

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

Pubblicazione Aprile 2014

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

SOMMARIO:

Pag. 1: News...”Con te”

Pag. 1: 5° Corso di Formazione Volontari ”Con te”

Pag. 2: Lettera del Vescovo di Asti

Pag. 2: Temporary Art ”Con te” fa il bis

Pag. 3: Psicologia e Bioetica

Pag. 4: Lo “spirito di collaborazione” nell’equipe di cure palliative

Pag. 6: Il controllo e la cura del dolore

Pag. 7: Libri da leggere – Film da vedere

Pag. 8: Il ruolo del volontario in cure palliative

5° Corso di Formazione Volontari ”Con te”

Lunedì 3 marzo 2014 è iniziato il 5° Corso di Formazione Volontari in cure palliative, organizzato gratuitamente dall’Associazione “Con te” Cure Palliative Astigiane Onlus.

Come per i precedenti corsi di formazione, anche in questo caso ci si è posto l’obiettivo di formare dei nuovi volontari per l’assistenza ai malati in fase di fine vita e alle loro famiglie (volontari dello STARE), ma non solo, tra gli obiettivi di quest’anno vi è anche quello di formare dei volontari in grado di organizzare eventi a scopo divulgativo oltre che per raccolta fondi (volontari del FARE).

Il corso, articolato in 10 lezioni (per un totale di 20 ore di formazione), si è svolto nella sala riunioni del Day Hospital Oncologico dell’Ospedale Cardinal Massaia di Asti.

News...”Con te”



Come anticipato nel precedente numero del Notiziario, abbiamo aperto la pagina **facebook “Con te Onlus”**, un ulteriore canale informativo per interagire con tutti gli “amici” che ci seguono e ci

sostengono. Attraverso questo strumento si vuole fornire un aggiornamento continuo sulle nostre iniziative e sull’attività di volontariato svolta.

Se non sei ancora tra la lista degli amici “Con te” vieni a trovarci su facebook!

Proseguono i lavori di ripristino della nuova sede “Con te” in Corso Savona N° 237 ad Asti.

I nostri instancabili volontari da mesi si alternano nei lavori di pulizia e di riordino dei locali per rendere la sede accogliente e funzionale.

L’inaugurazione è prevista per domenica 25 maggio, in occasione della Giornata delle Cure Palliative “Con te...Ricordando”, che la nostra associazione organizza già da alcuni anni in concomitanza con la “Giornata nazionale del sollievo”.

Vi terremo informati sull’evento che verrà pubblicizzato in modo adeguato tramite comunicati stampa sui giornali locali, affissione di manifesti, inviti, facebook (Con te Onlus) e sito internet (www.con-te-org).



Le infermiere dell’A.S.L. AT Mirella Gavazza e Elena Scarrone durante una lezione del corso di formazione

Il gruppo docenti, composto da medici, psicologi, infermieri e operatori già attivi nel settore, ha proposto i seguenti temi: la gestione dei sintomi nei pazienti (oncologici, neurologici, ecc.) in fase di fine vita e gli aspetti assistenziali e relazionali con il morente e la famiglia.

E’ stato presentato il CORE CURRICULUM del volontario, un vademecum che mira ad ottenere una

formazione sempre più omogenea e strutturata nel rispetto sia di coloro che fruiscono del servizio di volontariato sia del volontario stesso, che così ha più chiari e definiti i propri ambiti di azione. Ciò facilita e assicura la relazione / collaborazione tra il volontario e il paziente e la sua famiglia e tra il volontario e la cittadinanza.

Inoltre, durante gli incontri, i volontari già operanti nell'Associazione "Con te", hanno portato il loro contributo raccontando le toccanti esperienze vissute nelle diverse assistenze prestate. A fine corso è stato rilasciato un attestato di partecipazione a garanzia delle competenze acquisite.

Le 15 partecipanti sono approdate a questa iniziativa formativa perché intenzionate da sempre a donare una parte della loro esistenza al volontariato e si sono rivelate tutte dotate della giusta serenità per affrontare percorsi di questo tipo. Proprio la serenità è uno degli elementi basilari per poter garantire un corretto approccio con i pazienti e le loro famiglie.



Le partecipanti al corso di formazione durante una lezione

Ci auspichiamo che tra le neo-volontarie e l'Associazione "Con te" si instauri un rapporto continuativo di fattiva collaborazione, condividendo l'ideale di "prenderci cura di chi non può guarire" e considerando il fatto che aiutare chi soffre equivale ad aiutare se stessi, ricevendo molto più di quello che si dona.

Lettera del Vescovo di Asti



E' con estremo piacere ed orgoglio che pubblichiamo la lettera che Monsignor Francesco Ravinale, Vescovo di Asti, ha scritto per esprimere un pensiero sulla nostra attività di volontariato.

"Ringrazio di cuore per la possibilità di far sentire il mio apprezzamento e la mia riconoscenza agli amici dell'Associazione "Con te", che si occupa di

accompagnare i malati con tutta una rete di cure palliative.

Chiunque ha vissuto l'esperienza di una malattia grave e dolorosa, nella propria persona o accanto a una persona cara, non può che apprezzare l'impegno di chi si preoccupa di far sentire la propria vicinanza a chi vive questa situazione dolorosa.

È ben vero che il primo desiderio di ogni persona malata è quello di guarire dal proprio male. Ma le cure mediche non sono l'unica forma di aiuto e di sollievo della sofferenza. La mia esperienza di figlio che ha vissuto due volte la vicenda della malattia terminalia dei propri genitori, mi fa pensare con affetto a quel dottore che, dopo aver provato ogni strada per tentare la guarigione, ipotizzava ancora una forma diversa di intervento: quella di far sperimentare con la sua persona, alla mia mamma, la presenza di una persona buona. Allo stesso modo ricordo con riconoscenza profonda chi si offriva per donare assistenza: "So che avete bisogno. Contate pure su di me".

Con particolare tenerezza le cure palliative mi ricordano il momento in cui i miei cari malati si raccomandavano: "Chiama il parroco. La sua presenza mi dona sempre una grande pace, che mi solleva dalle mie angosce".

Grazie, veramente, a quanti danno disponibilità per attivare le cure palliative. Più che cure palliative, le definirei vicinanza sostanziale. E spero che tutti insieme sapremo creare una società capace di non abbandonare nessuno nella solitudine davanti alla sofferenza. Non avremo risolto tutti i problemi, ma almeno saremo uniti nell'affrontarli.

Monsignor Francesco Ravinale

Temporary Art "Con te" fa il bis

In data 5 dicembre 2013 a Calamandrana si è svolto l'evento Temporary Art "Con te", l'arte diventa solidale. Un'iniziativa benefica, a cui è stata dedicata un'intera pagina nel precedente numero del Notiziario, che si è resa possibile grazie alla generosità di giovani artisti che hanno scelto di sostenere la nostra attività di volontariato. L'evento si è concluso con l'asta solidale del 19 dicembre 2013 presso il Designstudio25 di Calamandrana. Tutto il ricavato delle offerte e della vendita delle opere messe all'asta è stato devoluto a sostegno dell'Associazione "Con te" Onlus. Cogliamo l'occasione per ringraziare ancora tutti coloro che hanno partecipato alla realizzazione dell'evento.

Visto il notevole successo riscosso dal Temporary Art si è deciso di replicare con un'edizione primaverile, che ha preso il via sabato 5 aprile 2014 con l'inaugurazione della mostra e si concluderà con l'asta solidale sabato 10 maggio alle ore 21. Il locale che ospita l'evento è il "Designstudio25" di Calamandrana, sito in Via G. Avalle N° 25. La gara di solidarietà ha coinvolto numerosi artisti che hanno scelto di mettere la loro arte al servizio della nostra attività di volontariato: Igor Molin, Riccardo Costantini, Stefano Luciano, Barbara Brunettini, Valentina Pesce, Veronica Bussolari, Omar Pistamiglio, Paolo Grillo, Simona Codrino e Maurizio Mo.

Tra loro c'è un fotografo che ha partecipato anche alla prima edizione dell'evento: OMAR PISTAMIGLIO.

Si definisce un “Curioso del Mondo”, il trentatreenne astigiano, che vive di foto e avventure al 100%. Un passato da atleta, oggi fotografo di professione, amante dell’arte e viaggiatore per destino. Approda alla fotografia nel 2003, giusto prima di una sua decennale esperienza da giramondo che lo porterà a toccare svariati luoghi del pianeta, passando per mondi colmi di cultura e visioni dell’essere totalmente diverse come la realtà asiatica, soffermandosi spesso a meravigliarsi dinanzi ai dipinti che solo la natura africana sa creare. Da allora partecipa con idee, foto e quanti più consigli possa sfornare un’esperienza pratica polivalente, a progetti grafici e creativi, sempre attento al messaggio finale che si vuole comunicare.

Per il progetto Temporary Art “Con Te”, svoltosi a dicembre, ha donato un’opera chiamata “GUERRIERI SILENZIOSI”. Un trittico fotografico con una diversa visione della condizione affrontata dalle persone di cui l’Associazione “Con te” si occupa, un’opera che cerca quello sguardo fiero appartenente a tutte quelle persone che ogni giorno combattono per la dignitosa *essenzialità*. Viene data particolare importanza alla persona intesa come singolo individuo, tramite la messa a fuoco dello stesso soggetto, perché: “Siamo tutti gocce in mezzo all’immensità dell’oceano, ma se questa goccia non ci fosse, a qualcuno, mancherebbe.”

GUERRIERI SILENZIOSI (48x150 cm, anno 2013)
Stampe Fine art 24x36cm



Omar Pistamiglio ha voluto dedicarci un suo pensiero:

“Normalmente il mondo ci insegna a prendere. Ma se io prendo, chi è che da? Così è nata la mia idea di collaborazione con l’Associazione “Con te” Onlus.

Una piacevole partecipazione dovuta al fatto che viene usata l’arte come mezzo comunicativo e pratico per l’acquisizione di fondi utili al sostegno dei malati. Una scelta raffinata e difficile, ma credo che doni ai volontari entusiasmo e soddisfazione. Il mondo dell’arte è considerato il patrimonio dell’Umanità, metterlo al servizio di chi ha bisogno, gli dona ancor più valore.

In qualità di fotografo ho pensato che, per la prima edizione del “Temporary Art”, mi sarebbe piaciuto donare delle foto che non rappresentassero uno stile, ma piuttosto un concetto rappresentativo riguardante la condizione delle persone, di cui l’associazione si occupa.

I guerrieri de “La Pedrera” di Gaudì sono stati il mio primo pensiero: figure immobili, silenziose, che esprimono un gran senso di fierezza. Una sensazione comune a tutti quelli che tutti i giorni combattono e lottano per la dignitosa essenzialità. Considerando la delicatezza dell’argomento, volevo che quest’opera evocasse lo stato d’animo di pazienti e familiari, non visto da un punto di vista negativo, ma visto da chi, lo sguardo, nonostante le avversità, lo rivolge verso l’alto.

Il “Temporary Art” non è stato solo un modo per aiutare gli altri, ma un momento di incontro. Sono nate nuove

iniziative solidali, nuovi progetti creativi, nuove amicizie, si è creato un ambiente dove entusiasmo, apertura mentale e scambio di idee si sono messi al servizio di chi ha contribuito alla sua riuscita.

Posso dire che ho ricevuto più di quello che ho dato. L’incontro è l’arte della vita, il “Temporary Art” è anche questo”.

Omar Pistamiglio

Psicologia e Bioetica

Nel corso degli ultimi anni il tema della bioetica è stato argomento di numerosi dibattiti.

Nella seconda edizione dell’Encyclopedia of Bioethics: la bioetica è definita “...lo studio sistematico delle dimensioni morali - incluse la visione morale, le decisioni, la condotta e le politiche - delle scienze della vita e della cura della salute, usando le diverse metodologie etiche in un quadro interdisciplinare”.

I problemi bioetici, pur essendo collocati nell’ambito più intimo della persona umana, hanno anche dei risvolti importantissimi a livello sociale: la tutela della vita umana, il valore della famiglia e della genitorialità, la condizione di debolezza di alcuni soggetti.

Le nuove tecniche mediche si qualificano sia per la profondità dell’intervento sulla vita, sia per la forza di questo intervento. Al di là dell’interesse diagnostico e terapeutico, il progresso biomedico coinvolge anche rilevanti interessi economici, per loro natura più forti di quelli strettamente medici e tendenti a condizionarne l’impiego secondo la logica del mercato. Questi poteri, per la forza del loro irreversibile concatenamento, rischiano di stravolgere la natura della medicina, facendo prevalere in essa l’attitudine puramente tecnica, in base a cui tutto ciò che si può fare tecnicamente si legittima di per sé.

A proposito della terapia del dolore, nella condizione del malato terminale, è necessario un particolare impegno nell’adattare il tipo di intervento medico alla specificità del singolo paziente, al suo tipo di dolore, alla sua situazione socio-familiare.

In quanto evento simbolico, la morte provoca il personale sanitario a prendersi cura della persona malata nella sua totalità, interpretandone i desideri e garantendone i bisogni, sempre nel rispetto della volontà del paziente, delle leggi e dei principi etici.

L’obiettivo del medico, soprattutto per i malati terminali, si sposta dal “guarire” al “prendersi cura” contenendo i sintomi e il dolore, superando le due tentazioni di occuparsi solo della malattia, da una parte, e di affrettare il decorso della malattia, dall’altra parte.

Circa il consenso alle terapie e l’eventuale rifiuto di esse da parte del paziente il principio etico per cui la persona ha diritto alla gestione della propria salute e della necessità di consentire alle terapie, trova il suo fondamento nella stessa dignità dell’uomo, nel suo essere realtà indisponibile a qualsiasi manipolazione altrui. E’ il soggetto che conosce il proprio maggior interesse in base agli ideali che professa. L’uomo ha piena coscienza di essere lui, non altri, il responsabile della propria salute mentale e psicosomatica, della propria integrità e della propria sopravvivenza, ma nel contempo si rende conto che in alcune particolari condizioni ha bisogno dell’aiuto dei professionisti della salute.

Le condizioni di bisogno non fanno perdere al soggetto i suoi poteri di amministrazione sia per quanto riguarda il diritto di conoscere il male che lo ha colpito sia per ciò che riguarda il piano di cura che il personale sanitario intende attuare nei suoi confronti.

Tra questi poteri c'è il diritto a essere correttamente informato e il diritto di rifiutare il consenso a determinate proposte di trattamento o di interventi chirurgici, anche contro il parere del medico curante.

Le ragioni legittime che potrebbero indurre il malato al rifiuto di un trattamento medico sono: i grandi rischi connessi con la terapia, l'onere psicologico ed economico eccessivo che potrebbe ricadere sui familiari, impegni di assoluta urgenza.

Solo il malato è in grado di avere una visione d'insieme di tutti i valori che sono in gioco nella sua situazione. Il rifiuto alla terapie non solo è lecito, ma è doveroso, dove queste si configurassero come accanimento terapeutico. Naturalmente il personale sanitario deve saper valutare l'espressione della volontà personale del malato.



Lo scopo di guarire e di alleviare la sofferenza umana propria della medicina è incontestabile. Il dolore fisico è una condizione umana che limita le capacità operative e intellettive della persona e ciò spiega l'istinto umano di liberarsi da ogni forma di dolore.

Quindi la lotta contro il dolore fisico è eticamente buona, così come quella per la sofferenza emotiva, che spesso è strettamente legata a quella fisica.

Il lavoro psicologico è pertanto effettuato sia con il paziente e i suoi familiari, sia sull'équipe curante per alleviare almeno in parte il carico emotivo del lavoro svolto.

Dr.ssa Ilaria Lombardi (Psicologa A.S.L. AT e Consigliere Associazione "Con te")

Lo "spirito di collaborazione" nell'équipe di cure palliative

Ho scelto di affrontare un tema ricorrente, che spesso emerge in équipe di cure palliative, sia durante i diversi corsi di formazione a cui prendiamo parte in qualità di discenti, sia in occasione di eventi formativi/informativi da noi stessi organizzati e rivolti: alla popolazione, al personale sanitario e ai volontari.

Ho sentito la necessità di condividere i pensieri che seguiranno con i lettori perché, a mio avviso, l'argomento affrontato è uno fra gli elementi valoriali necessari e da coltivare assiduamente, per offrire alle persone che assistiamo e alle loro famiglie oltre che la professionalità necessaria, anche la dimostrazione di quanto il nostro

operare insieme avvenga in modo armonioso e con forte senso di appartenenza.

Non solo durante gli eventi formativi, ma anche durante il nostro lavoro quotidiano, si invoca spesso il termine "collaborazione", sovente ci si auspica di offrirla e ottenerla... ma, che cosa si intende sostanzialmente quando si dice di voler "collaborare"? Quali vantaggi o limiti ne possono derivare per un'équipe assistenziale? E per i fruitori dell'assistenza?

Collaborare significa "lavorare insieme", probabilmente proprio per questo motivo, in cure palliative si tende a sottolineare l'importanza di questo termine. Infatti, queste ultime, sono un insieme di persone e servizi che, al fine di garantire alla persona in fase di fine vita un'assistenza olistica (che guarda ai diversi bisogni del paziente), devono necessariamente relazionarsi e condividere il piano di cure e gli obiettivi assistenziali. Al contrario, se ognuno di questi soggetti si occupasse settorialmente di un organo o di un aspetto del paziente, commetterebbe un grave errore perché è necessario ricordare che l'uomo è un soggetto "complesso": è impossibile scinderlo in diversi elementi e considerarne uno per volta. Egli va visto nel suo insieme, tenendo presente che è altresì in grado di autodeterminarsi e quindi di scegliere quali percorsi intraprendere. Per questi motivi, tutte le équipe sanitarie, dovrebbero cercare il confronto fra gli elementi interni che le compongono e quelli esterni che possono prendervi parte, per tessere insieme un percorso assistenziale appropriato, evitando quindi di gestire singolarmente la persona assistita.

La collaborazione fra professionisti implica che ad ogni singolo componente del gruppo venga richiesto di prestare le proprie competenze, offrendo la propria disponibilità nei confronti di colleghi, riconoscendo comunque e sempre che il raggiungimento di un obiettivo o il completamento di un compito è il fattore più importante, rispetto allo stare a misurare "chi fa che cosa e quando" o alla convinzione che può avere il merito a conclusione di un lavoro/servizio. Collaborare vuol dire contribuire con i propri gesti e/o con le proprie parole e emozioni al conseguimento di un fine comune. Vuol dire, dare la propria disponibilità, eliminando la presunzione di essere capaci a raggiungere da soli un obiettivo. Il proprio sapere viene messo a disposizione perché anche gli altri possano acquisire la parte di conoscenze che manca al gruppo; tutta l'équipe in tal modo ne risulta "potenziata". La sinergia che si crea tra le diverse persone che contribuiscono, ognuno per le proprie competenze, fornisce un valore aggiunto per tutti i componenti del gruppo stesso. Collaborare attenua il senso di onnipotenza che porta a pensare di riuscire a fare da soli; l'orgoglio che spinge a credere di poter essere insostituibili; l'invidia che è un sentimento deleterio. Collaborare vuol dire valorizzare anche il più piccolo contributo, perché questo può diventare una grande idea.

Personalmente ritengo che oggi il servizio di cure palliative di Asti, può vantare una buona collaborazione tra i suoi membri, ciò grazie sicuramente al responsabile del servizio stesso, il Dr. Giuseppe Parello, che da sempre, per carattere e formazione, crede in questo "spirito di collaborazione" e di conseguenza, riesce a trasmetterne l'importanza anche ai componenti dell'équipe.

Infatti, mi sento di poter affermare, che ogni membro, è libero di avanzare richieste, proposte, osservazioni e obiezioni, perché conscio del contesto protettivo e non giudicante in cui si trova e poiché le differenze dei ruoli

che sono presenti, sono viste come un punto di forza e non un motivo di contrapposizione. Questo fa sì che il clima all'interno dell'équipe venga vissuto da ognuno in modo profondamente sereno, sincero e accogliente. Solo in un ambiente di questo tipo, dove confluiscano onestà intellettuale, motivazione, fiducia reciproca e gioia nell'incontro, la collaborazione può avvenire. Così, mi sento di poter dire da parte di tutta l'équipe professionale: "siamo felici di far parte di questo gruppo!". La società attuale ci propone spesso modelli individualistici di approccio e di comportamento. Chi opera in cure palliative invece, è consapevole che l'équipe assume una importanza fondamentale proprio perché formata da persone diverse per formazione professionale ed esperienza personale e queste differenze, arricchiscono continuamente il gruppo, ma diventano anche la forza del singolo.

Tutti gli operatori dell'assistenza sono chiamati a stabilire una relazione empatica individuando i bisogni inespressi del malato e contribuendo a dare significato e serenità alla fase finale della vita. Medico, infermiere, psicologo, fisioterapista, assistente sociale, assistente spirituale e volontario, entrano gradatamente e con regolarità nella vita del malato e della sua famiglia, ponendosi in una condizione di ascolto discreto, cercando di adattare informazioni e interventi alle reali necessità di malato e famiglia, ma considerando sempre la delicata fase in cui stanno vivendo e la loro capacità di comprensione e adattamento alla nuova situazione che si sta instaurando. Chi offre le cure palliative, conosce le fasi che avvicinano l'evento morte e, entrando in relazione col paziente e la famiglia, riesce a guidare questi ultimi verso quel terreno inesplorato che è il fine vita. Il personaggio preminente può variare a seconda del legame creatosi fra operatore e paziente/famiglia, talvolta è l'infermiere che quotidianamente va a casa per somministrare le terapie, altre volte è il fisioterapista che solleva dalle sofferenze fisiche e spesso anche psicologiche il paziente. Anche i volontari dell'Associazione Con te Onlus – Cure Palliative Astigiane, che operano all'interno dell'équipe, per la loro assidua presenza, la loro dedizione all'ascolto e la fiducia che riescono a trasmettere accompagnando il paziente e restando al suo fianco, possono essere d'aiuto a compiere i passi necessari per affrontare questa delicata fase.

Forte valenza per la condivisione dei vissuti, ha la riunione d'équipe, dove partecipano tutti gli operatori sopra elencati e che sono coinvolti nell'assistenza (compresi i volontari). Non dimentichiamo, che rapportarsi con i pazienti in fase di fine vita e le loro famiglie, caricarsi di emozioni e sentimenti vissuti in questa delicata fase, spesso è fonte di sconforto per chi presta la propria attività nel settore. E' possibile però trarre beneficio nell'incontro con i propri colleghi, nel raccontare loro i propri vissuti e trarre conforto o spunti di riflessione nel confronto sincero. Solo un clima di questo tipo permette di offrire alle persone in fase di fine vita e alle loro famiglie, un'assistenza di qualità ma soprattutto ricca di valori aggiunti. Per questo, per tutti gli operatori, la riunione d'équipe, è strumento di grande supporto perché fornisce la possibilità di parlare (oltre che del percorso assistenziale del paziente) anche dei propri disagi vissuti e di argomenti relativi agli aspetti relazionali messi in atto con paziente e famiglia. Durante tali riunioni, l'operatore può riconoscere le grandi emozioni a cui quotidianamente va incontro e grazie all'aiuto dei colleghi e/o dell'intervento dello psicologo, può riuscire a gestirne l'impatto importante che spesso

esse hanno sulla propria persona. Questo aspetto e la motivazione degli operatori sono sovente i fattori abilitanti dell'instaurarsi di un rapporto umano forte con i nostri pazienti e le loro famiglie.



L'équipe di Cure Palliative A.S.L. AT

Poiché spesso le metafore riescono a semplificare alcuni concetti, quella qui di seguito riportata è calzante rispetto all'argomento trattato. Perciò si è deciso di offrirla ai lettori, nella speranza di portare loro un po' di letizia.

LA POLVERE MAGICA DEL CUOCO

C'era una volta un cuoco che andava in giro per i paesi della contea a insegnare ricette di piatti saporiti. Era un cuoco famoso per una polvere magica che rendeva squisiti i suoi piatti. Ogni paese aspettava con trepidazione e curiosità la sua venuta, sicuri di imparare qualcosa di nuovo. Era infatti molto creativo e sapeva bene utilizzare le diverse risorse dei diversi luoghi. Nei paesi dei pescatori insegnava a pescare e a cucinare pesce, nel paese dei cacciatori a cacciare e cucinare la carne, nel paese di agricoltori a coltivare la terra e a cucinare le verdure. Un giorno arrivò in un paese molto povero, dove decise di insegnare la ricetta del minestrone. Andò nella piazza del paese con la sua grande pentola dove mise l'acqua, un po' di sale e la sua polvere d'oro, ingrediente magico che rendeva squisiti i suoi piatti. Dopo un po', assaggiò e disse, come tra sé e sé, che mancava una cipolla. Subito, uno che sentì, corse a casa sua per prendere una cipolla. Arrivata questa, il cuoco la mise nella pentola. Dopo un po', assaggiò di nuovo e disse: "uhm, mancherebbe una patata". Chi sentì, si precipitò subito a prendere una patata, che venne messa in pentola dal cuoco. Dopo un po' assaggiò nuovamente e disse: "uhm, mancherebbe una carota" e chi sentì questo, fu felice di contribuire con una bella carota. Poi, man mano, si accorse che mancavano: un peperone, una zucchina, un po' di prezzemolo, uno spicchio d'aglio, e così via, fin quando fu soddisfatto del sapore del minestrone. "E' proprio squisito" disse alla fine. Anche gli abitanti lo gustarono, e ognuno disse che non aveva mai mangiato un minestrone così buono, tutto merito della polvere magica del cuoco!!!. Lui invece, sapeva che il merito era un altro. Ma questo era il suo segreto.

*Manuela Cazzulo
(Infermiera Équipe Cure Palliative A.S.L. AT
e Vice Presidente Associazione "Con te")*

Il controllo e la cura del dolore

Il controllo e la cura del dolore sono diritti del cittadino. Quando non possiamo debellare la malattia possiamo e dobbiamo lottare per debellare il dolore e la sofferenza. Questo articolo è pensato per il paziente e per i suoi familiari, per aiutarli a non sentirsi soli lungo il percorso di malattia oncologica e non solo e per renderli protagonisti di un diritto che è quello di non dover soffrire inutilmente. E' opinione diffusa che il dolore sia compagno inevitabile della malattia e che esso rappresenti un evento quasi "normale". L'obiettivo controllo-dolore deve essere prioritario in ogni momento del percorso di malattia. Durante i trattamenti chemio e radioterapici ma, anche e soprattutto, quando questi trattamenti non sono più fattibili, perché la malattia non è più controllabile, il miglioramento della qualità della vita attraverso il controllo del dolore e degli altri sintomi sono presupposto fondamentale affinché ogni ammalato affetto da malattie croniche evolutive e bisognoso di cure palliative, possa avere la possibilità di vivere la propria vita fino alla fine in assenza di sofferenza.

In questi ultimi anni sono state acquisite conoscenze precise sui meccanismi fisiologici che governano il dolore e sono molteplici le metodologie di intervento che permettono di controllarlo. Per questo è importante che ciascun paziente ne parli con il proprio medico di famiglia e/o in caso di ricovero o di accertamento diagnostico invasivo, è utile che il paziente chiarisca ogni dubbio con il personale medico ed infermieristico.

Al dolore fisiologico, spesso si associano sensazioni di ansia, mancanza di controllo, incertezza per il futuro, che peggiorano la percezione del dolore e che non possono essere trattate solo con i farmaci. E' per tali motivi che la relazione paziente/personale sanitario è fondamentale nelle fasi di ascolto e cura del dolore. Così come è importante la partecipazione e la vicinanza dei familiari per affrontare le scelte in maniera condivisa e consapevole. Il dolore è un segnale di allarme che ci avverte che qualcosa non va nel nostro corpo. E' un segnale utile per la comprensione della malattia, ma esso non è condizione ineluttabile o la naturale conseguenza di interventi chirurgici, procedure diagnostiche ecc..

Ciò che bisogna sapere è che il dolore può essere misurato e che la misurazione è un diritto del paziente.

La quantità di dolore provato si può misurare utilizzando dei "termometri" che fanno ricorso a delle scale numeriche o verbali. La misurazione del dolore ha lo scopo di determinare l'intensità, la qualità e la durata, di stabilirne la causa e di scegliere il trattamento più adeguato ed anche valutarne l'efficacia. Nella maggior parte dei casi il dolore viene controllato da terapie mediche o da procedure medico-chirurgiche messe in atto da medici specialisti. Qualche volta, però, può capitare che alcuni tipi di dolore siano resistenti ai normali trattamenti medici e medico-chirurgici. Qualora questo si verificasse in pazienti in fase di fine vita, è necessario che il paziente ed i suoi familiari siano informati circa le diverse possibilità esistenti. Una di queste può essere la sedazione, che comporta la riduzione dello stato di coscienza del paziente e di conseguenza la non percezione della sintomatologia dolorosa. Questa può essere messa in atto da parte di medici palliativisti o altri specialisti. Per questo motivo ogni paziente che sperimenta questo sintomo ha il diritto di comunicarlo al medico od

all'infermiere che lo assiste senza preoccuparsi di essere insistente.

Il dolore è una sensazione soggettiva, influenzata da vari fattori individuali, per tali motivi la collaborazione da parte del paziente diventa fondamentale affinché sia individuata la terapia più adeguata.

Attualmente la medicina dispone di una vasta gamma di farmaci che permettono di controllare il dolore e vi sono alcune tecniche che possono essere utilizzate singolarmente o come supporto ai farmaci. E' diritto del paziente essere informato in merito alle varie possibilità terapeutiche. Qualsiasi medico, a seconda del proprio ruolo o campo d'azione, può prescrivere i diversi tipi di farmaci, dai più leggeri ai più forti, comunque e sempre in relazione all'intensità del dolore. Si tratta di farmaci sicuri che possono essere assunti da pazienti di ogni età. Eventuali effetti collaterali possono essere controllati e devono essere comunicati al proprio medico di riferimento. Esistono delle terapie fisiche e tecniche non farmacologiche utilizzabili per un miglior controllo del dolore (es. agopuntura) che, consigliate da personale specializzato, agiscono a livello fisico e psicologico. Queste procurano analgesia, rilassamento e controllo di sentimenti di ansia e paura. In Italia, esistono ancora, purtroppo, pregiudizi molto radicati sull'utilizzo degli oppioidi, in particolare sulla morfina. Questi, se assunti correttamente, dietro prescrizione medica, sono eccellenti analgesici ed anche più sicuri di altri farmaci, tanto che il loro impiego è raccomandato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Nella pratica clinica si riscontra, purtroppo ancora, un diffuso uso di farmaci antinfiammatori sia per il controllo del dolore cronico benigno sia in caso di dolore da causa oncologica. E' utile sapere che l'assunzione dei suddetti farmaci, specialmente in caso di dolore oncologico o di dolore grave causato da malattie croniche evolutive, può avere importanti effetti collaterali. L'utilizzo per lunghi periodi, di farmaci antiinfiammatori, sottostimando i loro effetti collaterali (gastrite, ulcera gastrica, emorragia gastrointestinale, malattie renali) può essere causa di grave danno per il paziente. Questi farmaci laddove necessario possono essere sostituiti da oppioidi più o meno forti, che, come precedentemente detto, non producono rischi se correttamente utilizzati.

Va ricordato poi, che l'assunzione dei suddetti farmaci, non abbrevia la vita e non altera lo stato di coscienza. Inoltre, la loro dose può essere efficacemente incrementata se aumenta il sintomo dolore o ridotta gradualmente, senza particolari problemi, laddove la causa del dolore venisse rimossa da terapie specifiche.

Affidarsi al proprio medico di fiducia o al proprio specialista (medico palliativista, terapeuta del dolore) è necessario per ricevere una informazione corretta e completa e superare i pregiudizi che ostacolano un'efficace terapia del dolore grave e inutile. La lotta al dolore deve costituire un impegno quotidiano per ogni operatore sanitario, oltre che per ogni cittadino che accompagna il proprio congiunto in un percorso di malattia cronica evolutiva oncologica e non.

E' nostro dovere accompagnare le persone assistite e le loro famiglie durante tutta la fase della malattia, cercando di trovare, insieme, la risposta più consona.

Dr. Giuseppe Parello (Responsabile Cure Palliative A.S.L. AT e Presidente Associazione "Con te")

Libri da leggere

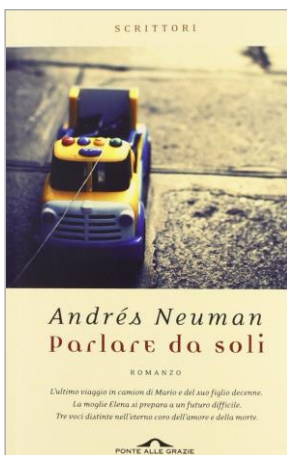


Autore: Mario Mapelli
Editore: Franco Angeli
Anno: 2013
Prezzo: € 19,00

Il dolore che trasforma.

Il libro propone di attivare una “resistenza educativa” che faccia della memoria e della pratica del racconto di sé gli strumenti elettivi non solo per lenire le ferite del singolo, ma anche per fondare emotivamente una nuova dimensione etica di

convivenza. La riflessione teorica interdisciplinare di questo testo, nutrita da un’intenzionalità pratica, avanza proposte operative per chi ha a che fare con la sofferenza della perdita, offrendo anche esercizi e percorsi di senso da sperimentare in prima persona. Educare alla perdita è un paradosso. Il dolore del lutto coglie sempre impreparati. Eppure, proprio in un’epoca di rimozione del lutto, in cui l’individuo è sempre più solo davanti alle cesure della vita, l’educazione è chiamata ad assumersi sino in fondo il suo compito. Di fronte al diffondersi di un falso ideale di autosufficienza e alla tendenza a rimuovere ogni richiamo al limite e alla nostra intrinseca fragilità, è sempre più necessario cercare di allestire spazi di elaborazione e tentare una mediazione culturale tra il soggetto e il suo vissuto. (Recensione tratta dal sito SICP - Società Italiana Cure Palliative - www.sicp.it).



Autore: Andrés Neuman
Editore: Ponte alle Grazie
Anno: 2013
Prezzo: € 14,80

Parlare da soli.

Una famiglia costituita da tre persone che si esprimono con il proprio dialogo interiore. In mezzo a essa la malattia. Questo romanzo racconta la visione e i vissuti della sofferenza vista dalle varie angolazioni possibili delle famiglie. E’ un romanzo in

cui ciò che più colpisce e lascia il segno è proprio quello di trovare espressioni, sentimenti, emozioni, paure, relazioni che, chi è impegnato nel mondo delle cure palliative, si trova quotidianamente ad affrontare. Mario, marito e padre, è colpito dal male. Nella morsa degli ultimi giorni di vita vuole lasciare un ricordo forte al figlio attraverso una relazione particolare. Elena è la moglie del malato terminale e si trova accanto a un corpo trasfigurato dalla malattia. A tratti non lo riconosce e sfoga la sua angoscia in una relazione extraconiugale. Lito è il figlio di dieci anni che secondo i genitori non ha la maturità sufficiente per “sapere” che cosa sta realmente accadendo al padre; nonostante questo, grazie alla grande forza di volontà di Mario, vive un’esperienza che ricorderà per tutta la sua vita. (Recensione tratta dal sito SICP – www.sicp.it).

Film da vedere

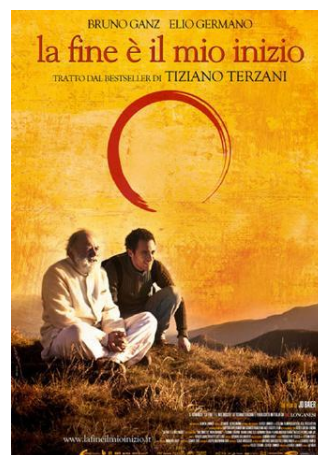


Regista: Uberto Pasolini
Attori: Eddie Marsan, Joanne Froggatt, Karen Drury, Neil D’Souza, Michael Elkins, Ciaran McIntyre, Tim Potter
Anno: 2013
Genere: Commedia, Drammatico

Still life.

John May è un impiegato incaricato di provvedere alla sepoltura delle persone che giacciono in obitorio e

non vengono reclamate da nessun parente. Lui vive il suo lavoro con serietà ed etica profonda e si preoccupa di dare degna sepoltura, degno funerale, giusta musica e degno necrologio a questi defunti, ricostruendo con sensibilità ed empatia tracce della loro reale vita, rendendo ogni morte e ogni funerale unico e speciale come unica e speciale può essere ogni singola esistenza. Ma John dedica anche molto tempo e cura a cercare chi possa piangere il morto, accompagnarlo nella sepoltura e custodirlo nel ricordo. Il film ci accompagna con dolcezza, pacificandoci con la morte, in un processo dove la morte si prende cura della vita, dove chi accetta la confidenza con la morte scopre la meraviglia della vita e chi ha pietà per la vita e passione per essa, fino alla fine, trova conforto anche nella morte. (Recensione tratta dal sito SICP - Società Italiana Cure Palliative – www.sicp.it).



Regista: Jo Bajer
Attori: Bruno Ganz, Elio Germano, Erika Pluhar, Andrea Osvalt, Nicolò Fitz, William Lay
Anno: 2010
Genere: Drammatico

La fine è il mio inizio.

Film tratto dall’omonimo e famoso libro (uscito postumo nel 2006) di Tiziano Terzani, scritto a quattro mani con il figlio Folco. Tiziano racconta la

sua vita al figlio perché vuole lasciare traccia dei suoi pensieri, delle passioni, delle delusioni, delle lezioni che la vita ha insegnato a un uomo curioso delle novità che la storia dipanava nel dopoguerra. E’ il racconto autentico di un malato terminale, pienamente consapevole di esserlo che cerca di chiudere il cerchio della sua vita, che piano piano abbandona la quotidianità pregressa per vivere fino in fondo una nuova quotidianità con altre priorità e altre prospettive. Il grande regalo che Tiziano Terzani ci ha fatto è far vedere come ci si può preparare alla propria morte e come preparare i propri cari al grande ma normale evento della vita. Un film e un libro che i palliativisti dovrebbero usare per tenere la rotta quotidiana nella loro attività, se non nella loro vita. (Recensione tratta dal sito SICP - Società Italiana Cure Palliative – www.sicp.it).

Il ruolo del volontario in cure palliative

I volontari in cure palliative sono un piccolo esercito di persone. L'ormai famosissima Legge N° 38/2010 nel riconoscere il valore del volontariato in cure palliative evidenzia però la necessità di una "formazione omogenea sul territorio nazionale", passaggio decisamente forte che individua implicitamente un ruolo complesso, non sostituibile da parte dell'équipe dei professionisti. In questo modo si supera definitivamente l'idea che il volontario si limiti a portare se stesso, in modo spontaneo, nella relazione con il malato e che possa prescindere da competenze specifiche.

Ruolo e compiti del volontario.

Ciò che rende insostituibile il volontario operante all'interno della rete di cure palliative, nel far fronte ai bisogni del malato e della sua famiglia è la sua capacità di instaurare relazioni significative. Attraverso l'ascolto attivo, offre la possibilità al malato ed ai familiari di comunicare i loro vissuti emotivi, trasmettendo comprensione e vicinanza. Il volontario non si sostituisce al personale professionale nella erogazione di cure ma si affianca e si coordina con esso per attività di supporto. Pur non essendo una figura professionale, il volontario fa parte dell'équipe a cui riferisce del suo operare. Formato per affrontare i problemi connessi con una situazione di "dolore globale" il volontario può assumere il ruolo di trait d'union fra il paziente, la famiglia e il personale sanitario con cui condivide gli obiettivi.

Il volontario non si presenta a titolo personale, ma deve essere riconoscibile per il ruolo che esercita e per l'organizzazione a cui appartiene. Deve tenere inoltre conto delle specificità del contesto di cura in cui opera. In base alle caratteristiche dell'organizzazione, il volontario può svolgere attività che presuppongono un contatto diretto con il malato e la sua famiglia, ma anche attività funzionali all'organizzazione e alla promozione culturale e informativa sulle cure palliative.

Le attività di sostegno relazionale e sociale al malato e alla famiglia comprendono diversi ambiti. Sono attività assistenziali caratteristiche del volontario: la facilitazione nel mantenimento di una comunicazione continua tra malato e familiare ed il servizio di assistenza; il supporto nell'espletamento delle attività della vita quotidiana; l'affiancamento al malato e l'aiuto alla famiglia nella gestione organizzativa della giornata, garantendo una presenza nei periodi di temporanea assenza del caregiver (figura di riferimento del paziente); conforto e vicinanza nel tempo dell'aggravamento e dopo il decesso. Sono inoltre compiti del volontario attività di tipo organizzativo, di segreteria e attività promozionali finalizzate alla sensibilizzazione e alla diffusione della conoscenza dell'associazione di appartenenza e dei principi delle cure

palliative. La figura del volontario è ormai considerata parte integrante dell'équipe e presenza indispensabile per un'efficace assistenza di cure palliative. Esiste tuttavia ancora una mancanza di uniformità dovuta ai differenti livelli di crescita delle associazioni e alla diversità dei compiti che ognuna di esse attribuisce ai volontari. Il ruolo del volontario, storicamente poco definito, può oggi beneficiare delle esperienze maturate dalle Organizzazioni non profit ed elaborate all'interno della Federazione Cure Palliative. La Legge N° 38/2010 evidenzia l'esigenza di definire percorsi formativi omogenei in grado di dare maggiore strutturazione all'attività formativa e la garanzia che il volontario possa acquisire una competenza che superi la personale iniziativa spontanea.

La relazione che il volontario costruisce con il paziente è incentrata sulla condivisione di una quotidianità particolarmente importante in situazioni di malattia inguaribile. Dalla formazione il volontario trae gli elementi di competenza che danno maggior valore a quella gratuità che caratterizza il suo ruolo.

I volontari che operano all'interno della rete di cure palliative pongono al centro del loro operare il malato inserito nel proprio contesto socio-familiare, accompagnandolo nel percorso di malattia e specificamente nella fase terminale, sostenendolo con interventi (coordinati e integrati con l'équipe curante) mirati ad alleviare il dolore psicologico, spesso rappresentato da paura, angoscia e solitudine, e intrecciando una relazione d'aiuto con lo stesso e la sua famiglia. Ciò che rende insostituibile il volontario nel far fronte ai bisogni del malato e della sua famiglia è la sua capacità di instaurare relazioni significative. Attraverso l'ascolto attivo, infatti offre la possibilità al malato ed ai familiari di comunicare i loro vissuti emotivi, trasmettendo comprensione e vicinanza nel rispetto dei rapporti e dei ruoli preesistenti.

Queste sono le basi su cui si fondano gli orientamenti valoriali del volontario e che presuppongono l'affinamento di attitudini personali già presenti e lo sviluppo di specifiche capacità.

*Dr.ssa Ilaria Lombardi (Psicologa A.S.L. AT
e Consigliere Associazione "Con te")*



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" NEI SEGUENTI MODI:

con 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 - nome, cognome e indirizzo.

con la DESTINAZIONE DEL 5XMILLE: indicando il codice fiscale della Associazione "Con te" Cure Palliative Astigiane Onlus 92054810053 e apponendo la propria firma negli appositi spazi della dichiarazione dei redditi.