

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

Publicazione Agosto 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



Comitato Direttivo e Volontari “Con te”

### Inaugurazione Sede Operativa “Con te”

Domenica 25 maggio 2014 l'Associazione “Con te” Cure Palliative Astigiane Onlus ha inaugurato la nuova sede operativa in Asti, Corso Savona N° 237.

Questo importante traguardo è stato possibile grazie alla generosità del socio “Con te” Varenni Gian Piero e della consorte Dellavalle Daria Maria, i quali hanno ceduto all'associazione un immobile in comodato d'uso gratuito per otto anni. Questo grande gesto di solidarietà ha reso possibile la realizzazione di un progetto sognato da tempo, una sede operativa punto d'incontro per i volontari “Con te” e un ulteriore e importante punto di riferimento per gli assistiti dall'associazione.

Alle ore 16, alla presenza del Sindaco di Asti Fabrizio Brignolo e del Dr. Franco Testore, Primario del Reparto di Oncologia dell'Ospedale Cardinal Massaia, il Presidente dell'Associazione “Con te”, Dr. Giuseppe Parello, ha tagliato il nastro inaugurale.

Dopo la benedizione dei locali da parte del Parroco di Borgo Tanaro Don Giacomo Vittone, è stato offerto un rinfresco al numero pubblico intervenuto.

I volontari “Con te” hanno allestito una bancarella per la vendita benefica di dolci. Grazie ai fondi raccolti l'Associazione proseguirà il suo percorso di diffusione della cultura delle cure palliative nel territorio astigiano e continuerà a supportare i malati in fase di fine vita e i loro familiari, anche grazie al progetto iniziato ad ottobre 2012 con l'assunzione di un medico palliativista.

Con il potenziamento dell'organico dell'équipe di cure palliative si sono incrementate le visite a domicilio e il numero di persone assistite, sia in Asti che fuori città, con lo scopo di agevolare queste ultime nel ricevere le cure e l'assistenza necessarie.

Durante l'evento il Dr. Parello ha rievocato brevemente la storia dell'Associazione “Con te” nata nel 2008, ricordando i numerosi eventi divulgativi organizzati nell'astigiano, ribadendo gli obiettivi raggiunti e illustrando i progetti futuri, tra cui nuove collaborazioni con altri medici palliativisti. A questo proposito l'associazione è impegnata nella ricerca di fondi utili a sovvenzionare le future collaborazioni.

Infine alle 17.30 si è tenuta l'assemblea annuale dei soci.

La nuova sede operativa rappresenta un traguardo importante raggiunto grazie alla coesione e all'impegno del gruppo di volontariato, ma allo stesso tempo è un punto di partenza per incrementare sempre più la diffusione della cultura delle cure palliative tramite la sensibilizzazione della cittadinanza.

Una nuova sede “Con te” non identificabile con l'ospedale, che fino ad ora ha gentilmente ospitato l'associazione, dove poter svolgere attività di aggregazione fra i volontari, organizzare incontri dedicati, gestire un deposito per il ritiro e la consegna di presidi sanitari (deambulatori, sedie a rotelle, sollevatori, ecc.) e tutelare maggiormente la privacy degli assistiti.

E' in corso l'allestimento di una biblioteca sul tema delle cure palliative, a breve è prevista l'organizzazione di un gruppo di auto mutuo aiuto per l'elaborazione del lutto e periodicamente si terranno corsi di formazione per volontari in cure palliative.

La sede sarà aperta al pubblico nei giorni di mercoledì e venerdì dalle ore 9 alle 13 (per ulteriori informazioni telefonare al 334/2189803).

#### SOMMARIO:

Pag. 1: Inaugurazione Sede Operativa “Con te”

Pag. 3: 11 novembre – Giornata di San Martino

Pag. 3: La sedazione terminale / sedazione palliativa:  
la nostra esperienza nell'A.S.L. AT

Pag. 5: La testimonianza di un familiare

Pag. 6: La difficile verità

Pag. 7: Libri da leggere – Film da vedere

Pag. 8: Pet Therapy

Alcuni momenti del taglio del nastro inaugurale con il Dr. Giuseppe Parello (Presidente "Con te"), il Sindaco Fabrizio Brignolo e il Dr. Franco Testore (Primario Day Hospital Oncologico Cardinal Massaia)



Il Parroco di Borgo Tanaro Don Giacomo Vittone durante la benedizione dei locali.

Alla sinistra del Dr. Parello i coniugi Varemi, proprietari dei locali ceduti in comodato d'uso gratuito all'associazione.



Il volontario Adriano, Gianni Reinaud (Vice Presidente "Con te") e Dr. Giuseppe Parello



Claudio, Adriano e Walter (Volontari "Con te")



Un sentito ringraziamento va a tutti i volontari che ci hanno aiutato nei lavori di ristrutturazione, in particolare ad Adriano, Claudio e Walter, che hanno lavorato senza sosta per il ripristino dei locali. Tutta la nostra gratitudine a Martinetto Carlo, Guido Mazza, Accornero Sergio, la ditta Franco Adriano di Mombarone d'Asti e la ditta UCIC di Asti per il supporto nell'esecuzione dei lavori.



L'Associazione "Con te" ringrazia di cuore tutti coloro che, in vario modo, hanno contribuito al raggiungimento di questo obiettivo e il pubblico che è intervenuto numeroso.

Vogliamo estendere i ringraziamenti a tutti coloro che fino a oggi hanno contribuito alla crescita dell'Associazione "Con te" attraverso contributi economici, donazioni di beni e il proprio impegno personale.

Grazie a questi gesti generosi e sicuramente onerosi, considerata anche l'attuale gravosa congiuntura politico-economica, l'Associazione potrà continuare a garantire un'assistenza sempre più capillare sul territorio astigiano con il lavoro di tutte le figure incluse nell'équipe assistenziale delle cure palliative.

Grazie anche a tutte le famiglie che ci hanno donato gli ausili sanitari rimasti inutilizzati che andranno a beneficio dei pazienti seguiti dal servizio di cure palliative di Asti.

Vogliamo pertanto condividere con i lettori, la nostra sincera e infinita gratitudine per la possibilità che ci è stata fornita finora e che speriamo continui ad esserci, per poter in tal modo, essere sempre più vicini a chi ha bisogno di cure, assistenza e sollievo dalla sofferenza.

## 11 novembre-Giornata di San Martino



**Martino di Tours** nacque a Candes-Saint-Martin il 316 o 317 d.c. e fu così chiamato dal padre, importante ufficiale dell'esercito romano, in onore di Marte, il dio della Guerra. Ancora bambino si trasferì con i genitori a Pavia, dove suo padre era stato destinato, ed in quella città trascorse l'infanzia. Aveva solo 15 anni quando il padre lo obbligò al giuramento militare e da lì a poco venne promosso

al grado di "circitor", il cui compito era la ronda notturna e l'ispezione dei posti di guardia. Nel 338 avvenne un episodio emblematico che gli cambiò la vita. Si narra infatti che quando si trovava alle porte della città di Amiens con i suoi soldati, in una giornata di pioggia, vento e gelo, incontrò un mendicante seminudo. D'impulso tagliò in due il suo mantello militare e lo condivise con il mendicante. Martino, contento di avere fatto la carità, spronò il cavallo e se ne andò sotto la pioggia, che cadeva più forte che mai. Ma fatti pochi passi ecco che smise di piovere ed il vento si calmò. Di lì a poco le nubi si diradarono, il cielo divenne sereno e l'aria si fece mite: l'estate di San Martino.

Quella notte Martino sognò che Gesù si recava da lui e gli restituiva la metà di mantello che aveva condiviso e quando si risvegliò il suo mantello era integro.

Il sogno ebbe un tale impatto su Martino, che egli, già catecumeno, venne battezzato la Pasqua seguente e divenne cristiano. Giunto all'età di circa quarant'anni, decise di lasciare l'esercito e divenne monaco nella regione di Poitiers.

Il termine palliativo ha la radice etimologica nel latino "pallium" = mantello e il senso di coprire, avvolgere, proteggere (come in un mantello) è quello che più si avvicina al suo significato. Da qui il riferimento a San Martino, un santo generoso e compassionevole, simbolo delle cure palliative.

Il malato in fase di fine vita non soltanto soffre nel corpo per la sua specifica malattia, ma soffre in tutta la persona: solitudine, depressione, senso di abbandono e di inutilità, disperazione e ha bisogno di essere curato da tutti i punti di vista. Dal 2000 la Federazione Cure Palliative (FCP), impegnata nella lotta contro la sofferenza inutile come principio basilare delle cure palliative, ha voluto dedicare a questo preciso impegno nei confronti dei sofferenti la "Giornata di San Martino", una giornata simbolica che si svolge l'11 novembre di ogni anno. 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 in ospedale e in hospice, organizzazioni no profit, associazioni onlus) e le loro attività. È un giorno molto importante perché, come recita lo slogan della campagna informativa del Ministero della Salute, lanciata nel 2013: con "calore umano e scienza medica" si può essere "non più soli nel dolore".

Anche la nostra associazione ha deciso di organizzare un evento per la diffusione della cultura delle cure palliative in occasione della "Giornata di San Martino". L'iniziativa, che si terrà presumibilmente domenica 16 novembre 2014, prevede l'organizzazione di una conferenza tematica e la celebrazione della Santa Messa in ricordo dei pazienti assistiti dal servizio di cure palliative di Asti, a seguire un pranzo per la raccolta fondi a sostegno dell'attività di volontariato "Con te".

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](http://www.con-te-org)).

## La sedazione terminale / sedazione palliativa: la nostra esperienza nell'A.S.L. AT



Durante l'assistenza fornita ai pazienti presi in carico dal servizio di cure palliative A.S.L. di Asti, ci si trova spesso di fronte a situazioni di sofferenza estrema. Sintomi più o meno incontrollabili si presentano nelle persone affette da patologie croniche e progressive. In primis il dolore, ma anche nausea, vomito, agitazione psicomotoria, delirio, etc...

Questi problemi possono diventare refrattari alle terapie, in altri termini, nonostante il paziente assuma i farmaci specifici per controllarli, non vi è più una risposta adeguata. Ovviamente il medico, prima di dichiarare che il sintomo è refrattario ad ogni tipo di terapia, avrà messo in atto ogni azione idonea a verificarlo: revisione della terapia, rivalutazione di



terapie scartate in precedenza, rivalutazione di una chemioterapia/radioterapia/chirurgia palliativa, etc... . Esclusivamente dopo queste azioni, può dichiarare che la situazione è irreversibile (quindi che il sintomo è refrattario) ed è necessario aiutare in altro modo il paziente sofferente.

A tal punto va pensata la possibilità di intraprendere una riduzione dello stato di coscienza fino alla sedazione. Quest'ultima procedura è altamente complessa, sia sotto il profilo clinico, sia dal punto di vista etico/morale e questi due elementi la distinguono dall'eutanasia. Va detto che l'E.A.P.C. (European Association for Palliative Care) nel 2003 ha voluto specificare che cosa si intende per sedazione terminale o palliativa distinguendola così dall'eutanasia. Tali definizioni sono state riprese anche dalla S.I.C.P. (Società Italiana di Cure Palliative) e per comprenderne in profondità i contenuti sono state entrambe sviscerate nel dettaglio.

Per analizzare la differenza empirica e morale tra la sedazione terminale / sedazione palliativa (ST/SP) e l'eutanasia è necessario fare riferimento a tre dimensioni:

- 1) l'obiettivo o intenzione della sedazione: dare sollievo alla persona assistita;
- 2) la procedura messa in atto per sedare: tipologia e modalità di impiego di farmaci per il controllo dei sintomi;
- 3) il risultato finale della sedazione: sollievo dalla sofferenza.

Questa definizione è evidentemente distinguibile da quella pratica che prende il nome di "eutanasia" e per la quale invece:

- 1) l'intenzione o obiettivo è: indurre la morte del paziente;
- 2) la procedura prevede: la somministrazione di un farmaco letale;
- 3) il risultato è: il decesso immediato del soggetto.

Non ci si addenterà, in questa trattazione, sulle diverse modalità di intraprendere la sedazione, sulle tipologie di farmaci usati e sulle varie tecniche a disposizione. Brevemente va solo ricordato che la sedazione può essere praticata in modo intermittente o continuo.

*"Spesso si inizia la somministrazione al bisogno, cioè con una dose singola all'insorgenza del sintomo refrattario, che poi si attenua lasciando spazio ad un periodo di relativo benessere; ma può succedere che questo periodo, con l'evolversi della malattia, si accorci progressivamente e i momenti in cui il malato ha una qualità di vita accettabile diminuiscano. Se dunque lo stato di coscienza equivale a uno stato di sofferenza incoercibile, bisogna valutare, dopo aver adeguatamente informato il paziente ed aver da lui ottenuto il consenso alla somministrazione dei farmaci sedativi, l'opportunità di una somministrazione di farmaci in continuo"* (P. Funghi "Curare e prendersi cura. Temi di bioetica e di biodiritto" Franco Angeli Editore, Milano 2009).

E' indispensabile precisare che tale pratica è riconosciuta ormai a livello internazionale come **"buona pratica"** nei servizi di cure palliative. Spesso, però, in particolare i famigliari e i pazienti, ma talvolta anche operatori sanitari non formati in merito, chiedono al nostro servizio di cure palliative se la sedazione terminale / sedazione palliativa (ST/SP) può portare ad un'anticipazione della morte. Ecco quindi il motivo sostanziale per cui si è scelto di trattare questo argomento, nella speranza che questo messaggio arrivi il più capillarmente possibile a tutti coloro che

semplicemente ne sono interessati, ma soprattutto a coloro che sono o che sono stati coinvolti all'interno di questioni di questo tipo e sono rimasti senza risposte o con alcuni dubbi irrisolti.

Ci auspichiamo che quanto verrà qui di seguito affermato possa servire a rendere meno problematiche decisioni etiche di intraprendere o far intraprendere una sedazione terminale.



*Équipe Cure Palliative A.S.L. AT*

A tal proposito si cita rigorosamente quanto viene dichiarato all'interno del documento elaborato nel 2007 dalla S.I.C.P. ("Raccomandazioni della S.I.C.P. sulla sedazione terminale / sedazione palliativa" a cura del gruppo di studio su cultura ed etica al temine della vita, Ottobre 2007) da cui si evince che: ***"le evidenze scientifiche non suffragano l'ipotesi che la sedazione terminale / sedazione palliativa porti ad un decesso precoce. Premesso che su questo argomento specifico non è possibile avere dati da studi controllati per l'evidente non eticità di studi siffatti, i dati empirici forniti dai vari studi comparativi di gruppi di malati trattati e non trattati con la sedazione terminale / sedazione palliativa, non confermano affatto una anticipazione della morte o, addirittura, indicano una sopravvivenza più prolungata nei gruppi di malati sedati. Varie altre indicazioni bibliografiche confermano tali dati"***.

Un aspetto che va considerato in questa delicata fase è "il processo comunicativo con il paziente e la sua famiglia". Quest'ultimo dovrebbe avvenire in una fase precoce, cioè prima che la persona assistita si trovi a dover decidere circa l'inizio di una sedazione o meno. Anche le raccomandazioni anticipatamente menzionate affermano che ***"il processo comunicativo connesso alla ST/SP va visto all'interno dell'intero processo di cura: si tratta di valutare se, come e quando questo specifico tema può essere oggetto di un dialogo che precede il momento decisionale ultimo, in modo da favorire il più possibile una effettiva partecipazione del malato alle decisioni che lo riguardano"*** ("Raccomandazioni della S.I.C.P. sulla sedazione terminale/sedazione palliativa" a cura del gruppo di studio su cultura ed etica al temine della vita, Ottobre 2007).

Ancora, le stesse linee guida sottolineano che le conseguenze positive nell'intraprendere anticipatamente un'adeguata comunicazione (prima che insorgano i sintomi) possono fornire la possibilità per paziente e famiglia di poter esprimere desideri e paure e in questo modo è probabile che azioni specifiche per ridurre la sofferenza possano essere concordate con maggiore serenità. A questo punto ci sembra utile e costruttivo concludere narrando un caso assistenziale prototipico che

però ricalca quanto normalmente avviene nella nostra pratica quotidiana. In questo modo ci auspichiamo di indurre i lettori ad una riflessione profonda su questioni in cui ci si può trovare coinvolti nella vita quotidiana.

*Giuseppe era un paziente affetto da una neoplasia polmonare in fase avanzata. Viene preso in carico dal servizio di cure palliative di Asti per aggravamento della dispnea e progressione della patologia. Nell'assenza di indicazioni terapeutiche e/o chirurgiche volte alla cura della malattia, vengono proposte le cure palliative con l'obiettivo di controllare i sintomi che possono insorgere in quest'ultima fase di vita. Durante le prime visite al domicilio di Giuseppe, si instaura tra quest'ultimo, la sua famiglia e i sanitari (medico e infermiere) un buon rapporto di fiducia e un equilibrato livello di comunicazione. E' evidente che tutti i componenti del nucleo familiare, paziente compreso, sono consapevoli della gravità della situazione clinica e quindi orientati nel farsi accompagnare in questa fase delicata e complessa. Giuseppe, durante una delle visite domiciliari, chiede informazioni circa l'evoluzione terminale della sua malattia e afferma testualmente: "come sarà la mia morte?". Così parlando, egli la immagina come un passaggio attraverso un tunnel molto stretto. Egli racconta che questa sensazione deriva da un'esperienza da lui vissuta in passato quando si recò in visita ad un sito naturalistico ove vi erano delle grotte calcaree che si presentavano con un ingresso particolarmente stretto e buio. Giuseppe confida di aver vissuto emozioni e sensazioni negative nel dover entrare in quel luogo, attraverso un passaggio così opprimente. Egli racconta di aver avuto molta paura e un'irrefrenabile voglia di uscire velocemente, pur sapendo, in realtà, di non poterlo fare. Con l'équipe dei curanti, sottolinea la similitudine inevitabile che la sua psiche evidenzia tra queste sensazioni da lui provate e la sua concezione di come potrebbe vivere il momento del "trapasso". Infine, ammette che questo aspetto lo angoscia molto. In qualità di operatori professionali è nostro dovere, ogni volta che ci si trova di fronte a situazioni di questo tipo, rassicurare il paziente dicendogli che noi "ci siamo" e "ci saremo" per aiutarlo ad affrontare nel modo migliore ogni momento da lui ritenuto problematico. Quindi, con lui sono stati valutati e concordati i tempi in cui verosimilmente si sarebbe potuta attivare la sedazione, le modalità per metterla in atto (via di somministrazione, operatori coinvolti), le conseguenze e la durata di tale terapia. Anche la famiglia è stata coinvolta in questa discussione pur restando determinante l'autonomia decisionale del paziente nella scelta dell'intraprendere o meno la sedazione e le relative modalità. Giuseppe ha vissuto più serenamente gli ultimi giorni di vita ed è riuscito a superare le difficoltà nell'esprimere i propri sentimenti. La fase del "trapasso" che a lui incuteva così tanta paura è stata vissuta dall'insieme paziente - famiglia con tranquillità e fiducia e anche all'interno dell'équipe assistenziale si è instaurato un clima favorevole al malato stesso, essendo tutti concordi nella strategia operativa.*

Riteniamo sia questo un esempio positivo di come una efficace comunicazione preventiva con le persone assistite e la famiglia possa agevolare l'assistenza fornita nel

complesso. In tal modo il distacco può essere vissuto con maggiore serenità sia dal paziente sia dalla famiglia e conseguentemente dall'équipe coinvolta.

*Manuela Cazzulo e Mirella Gavazza  
(Infermiere Équipe Cure Palliative A.S.L. AT)*

## La testimonianza di un familiare

Talvolta riceviamo dalle persone che assistiamo o dai loro familiari riflessioni, suggerimenti e pensieri.

Questi sono un prezioso contributo per noi professionisti che tutti i giorni affrontiamo la complessità del fine vita. Inoltre da essi troviamo motivazione, spunti e sempre nuove energie per dare il meglio nell'assistenza ai pazienti e alle loro famiglie.

Vorremmo condividere con voi lettori questa testimonianza testuale che è stata scritta dalla nipote di un nostro assistito, affinché possa essere di aiuto a coloro che si trovano ad affrontare lo stesso percorso di malattia.

### **"TUTTO QUELLO CHE VOI PENSATE NON ESISTA...QUI LO TROVATE ED E' IN FORMATO FAMIGLIA".**

*Inizio questa lettera di ringraziamento affermando che questo reparto dovrebbe trovarsi al centro dell'ospedale, ben visibile a tutti quelli che entrano, così da rendersi conto di quanto siamo sempre trafelati, pieni di sé, arroganti e senza sguardo verso il prossimo.*

*Ci aiuterebbe e ci insegnerebbe a riflettere.*

*Qui non esiste persona sgarbata o nervosa e pensate, sono persone che come tutti noi hanno una famiglia, lavorano ed avranno anche le loro giornate negative.*

*Qui puoi chiamare venti volte al giorno ed essere la ventesima paziente dello stesso giorno che il dottore, la dottoressa o l'infermiera che ti risponde ti si rivolge come se tu fossi il primo paziente in una giornata di sole. E' cortese, è disponibile, ti ascolta, ti consiglia, ti guida, ti rincuora, ti capisce. Si unisce al tuo dolore ma con una forza che ti infonde pace e serenità. Ti insegnano a gestire situazioni delle quali non conoscevi l'esistenza.*

*Dire che sono angeli è riduttivo.*

*La parola GRAZIE non rende l'idea di quanto mi abbiano dato nonostante l'inevitabile perdita della persona a me cara... "il mio NONNINO".*

*Mi avete aiutato ed insegnato ad accompagnarlo tra le braccia di Dio in modo dignitoso e senza disperazione.*

*Appena arrivata qui ero comprensibilmente spaventata. Non capivo il senso di "ACCOMPAGNARE" e spesso lo confondevo con "CURARE". Ma loro...soprattutto LUI, il Dottor Parello ti riporta alla realtà con franchezza e saggezza. Ti ricorda il tuo compito. Diventi una sorta di infermiera "tuttofare" alla fine (con modestia) anche BRAVA, che impara a distinguere il DOLORE dalla voglia di attenzioni. Questo è stato possibile grazie alla guida di altri angeli preziosi incontrati in questo CAMMINO nelle persone dell'infermiere LUCIANO, CLARA ed EMANUELE, "GLI AMOS-INFERMIERI".*



Anche con loro una domanda non è mai di troppo. Certo per essere così considerano il loro lavoro una missione ma non sono missionari. Sono persone STIPENDIATE che si alzano come noi tutte le mattine girando di casa in casa con tutta la competenza ed amorevolezza per il prossimo.

Faccio i miei complimenti a TUTTI VOI per le persone profonde che siete e per l'instancabile lavoro che svolgete. Numerosi sono i reparti che dovrebbero voltarsi e soffermarsi a guardarvi per prenderne esempio. Chiunque capiti qui non abbia paura di rivolgere domande perché si sentirà parte di un gruppo, anzi una FAMIGLIA che lavora per te e con te.

Un grazie doveroso dal mio NONNINO al dottor Parello e alla dottoressa Gavioso, che senza indossare i guanti lo visitavano sembrando il vicino della porta accanto che passa a salutarti.

Il nonno avrebbe esteso il GRAZIE a tutta l'èquipe.. ne sono certa.

La nipote del signor Viscido Armando

## La difficile verità



Il 4 Luglio 2014 è morto Giorgio Faletti.

Leggiamo sulle diverse testate dei giornali questa triste notizia e ne siamo dispiaciuti. E' sempre una "cattiva notizia" sapere del decesso di persone conosciute. E chi non conosceva Giorgio? La sua popolarità è indiscussa essendo stato un noto personaggio televisivo e scrittore, autore di best seller.

Il 3 Luglio sulla sua pagina Facebook e su Twitter si leggeva una sua frase: **"A volte immaginare la verità è molto peggio che sapere una brutta verità. La certezza può essere dolore. L'incertezza è pura agonia"**.

Da queste parole possiamo solo immaginare quali angosciosi pensieri possano attraversare la mente delle persone che si trovano a vivere una condizione di malattia, a maggior ragione se questa è anche aggressiva a tal punto da essere inguaribile.

Continuiamo quindi a sottolineare l'importanza delle modalità con cui avviene l'informazione / il processo comunicativo tra sanitari e paziente-famiglia.

E' ormai chiaro che ingannare un paziente circa le sue reali condizioni di salute non sia una efficace strategia comunicativa, tanto più se il paziente vuole sapere la verità. Però siamo anche consapevoli che c'è modo e modo nell'affrontare certi delicati argomenti, soprattutto quando si tratta di cattive notizie. E ancora, ci piace pensare che,

come afferma I. Cavicchi: *"Prima della verità viene il dialogo: senza il dialogo le verità possono risultare dannose"*.

Chi parla con un malato deve prima di tutto cercare di capire le verità dell'altro, intanto per equilibrare la comunicazione con lui e poi per costruire un senso rispetto alle verità scientifiche. In altri termini, chi pensa di essere detentore di una verità scientifica e la trasferisce al malato come una qualunque informazione sterile e/o ritiene che tale verità sia assoluta, esatta, inconfutabile e che è la sola che conta veramente, non ha messo in atto la strategia più indicata per la persona ammalata. *"Di queste verità (continua Cavicchi), un malato non sa che farsene, anche perché nessuno, ammesso che la verità sia infausta, potrà togliergli dalla testa che è vera in generale, ma non per lui, che spesso la medicina sbaglia e che lui può essere più fortunato di altri e sopravvivere alla brutalità della verità"*. Questi pensieri sono la sua forza, la sua speranza per continuare a vivere la vita che resta. Ecco perché i nostri malati trovano ingiuste e opprimenti le comunicazioni con i sanitari, quando queste ultime sono date in modo rigorosamente scientifico, senza possedere un minimo di empatia, di "calore umano".

Per dirla di nuovo come Cavicchi, *"esse non hanno il valore spirituale del senso"*. Invece noi riteniamo che un senso vada sempre ricercato e costruito all'interno delle verità scientifiche e insieme ai nostri pazienti, per continuare ad accompagnarli, altrimenti essi non avranno più fiducia in noi, se ne andranno avviliti, arrabbiati e a noi resterà il rimorso di averli inutilmente depressi. Questo non è corretto!!!

P. Azzoni scrive *"non dimentichiamo che la vita di un malato può essere accorciata non solo dagli atti, ma anche dalle parole e dai modi del medico"*.

Ecco quindi che al fine di offrire un buon servizio alle persone assistite diventa indispensabile salvaguardare la loro fragilità attraverso capacità di dialogo, ascolto e apertura per accogliere ogni problema del paziente, pensando che ciò che curiamo non è solo "la patologia / il problema" ma anche il proprietario di questi ultimi.

Solo attraverso un dialogo / una relazione è possibile crescere e aiutare a crescere.

Nell'offrire assistenza ai nostri pazienti avviene un incontro, questo per essere veramente terapeutico, deve lasciare a entrambe un valore aggiunto, "deve possedere quel dinamismo nel quale si comprende di più se stessi, si accoglie e si è accolti in una crescita reciproca". Principalmente per il malato, che può beneficiare di questo incontro perché per lui diventa un cammino di crescita che lo porta all'accettazione di una patologia a prognosi infausta. Secondariamente per lo stesso sanitario, che nell'offrire cure e attenzioni al paziente, avrà un vantaggio sulla sua dimensione psichica e relazionale. Infatti tutti noi ricordiamo dei momenti vissuti con i nostri pazienti che ci hanno fortificato, insegnato, accresciuto umanamente e professionalmente.

La verità va offerta in un contesto di dialogo fiducioso tra gli operatori e il paziente, un dialogo che nasce da un rapporto empatico capace di superare quello anafettivo.

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

## Libri da leggere



**Autore:** Marina Sozzi  
**Edizione:** Chiarelettere  
**Anno:** 2014 - **Prezzo:** € 13,60

### **Sia fatta la mia volontà. Ripensare la morte per cambiare la vita.**

Molte persone si trovano a necessitare di cure specifiche, di terapie più o meno invasive, si trovano ad avere bisogno di sedazione; insomma si trovano a vivere esperienze che condizionano la qualità della loro vita e la qualità e il tempo

del loro morire. Questo testo tratta i temi legati a questi fatti anche in relazione a temi importanti come il testamento biologico o le direttive anticipate di trattamento, per approfondire questioni legate al modo che abbiamo di vivere la vita, di prendere in considerazione la morte in vita, di prendere in considerazione temi eticamente sensibili che non esulano e non prescindono dalla cultura in cui sono inseriti e sono legati a doppio filo con l'educazione e la formazione che riceviamo e diamo su questi temi. Sono temi che riguardano la vita tutta e, di conseguenza, anche la morte e la possibilità di una buona morte, dignitosa e secondo le proprie volontà. "Si parla molto di dignità della morte. Solo il soggetto interessato può stabilire dove intenda collocare il confine tra ciò che è dignitoso e ciò che non lo è". I temi di bioetica trattati nel libro sono contestualizzati storicamente e ben argomentati e aprono a riflessioni necessarie e fondamentali tra clinica, bioetica e filosofia. Le riflessioni sul morire devono affondare le radici nella vita di ogni giorno, nel prendere in considerazione la morte in vita; in questa presa d'atto e in questa riflessione il testo ci accompagna molto bene. Il libro offre una riflessione ben condotta, di agile lettura, necessaria agli operatori sanitari e utile a tutti, auspicando una pedagogia della vita e della morte necessaria alla società e alla medicina. (Recensione tratta dal sito SICP - Società Italiana Cure Palliative - [www.sicp.it](http://www.sicp.it)).



**Autore:** Cristian Riva  
**Edizione:** Cinquemarzo  
**Anno:** 2014 - **Prezzo:** € 10,00

### **Coraggio e Paura.**

Scene di assistenza domiciliare colte con uno sguardo acuto, sensibile, a tratti dolente da un infermiere "della domiciliare" che scrive per non cadere vittima della routine e per addentrarsi sempre più profondamente e consapevolmente nei profondi meandri delle persone presenti

nelle case che accolgono la terminalità. Vissuti ed emozioni di malati e familiari si intrecciano con quelli del curante nello sfondo di trame variegiate, di storie che oscillano tra l'affetto, la tenerezza, la rabbia o l'indifferenza. (Recensione tratta dal sito SICP - Società Italiana Cure Palliative - [www.sicp.it](http://www.sicp.it)).

## Film da vedere



**Regista:** Ferzan Ozpetek  
**Attori protagonisti:** Kasia Smutniak, Francesco Arca, Carolina Crescentini, Luisa Ranieri, Elena Sofia Ricci  
**Anno:** 2014  
**Genere:** drammatico

### **Allacciate le cinture.**

Il film narra la vita e le sue turbolenze, contro cui bisogna allacciare le cinture per passarci in mezzo. La trama del film si dipana con il procedere circolare della vita di persone normali che compongono coppie e reti parentali e amicali; amore, amicizia, passioni e delusioni, alti e bassi della quotidianità che a un certo punto subiscono turbolenze più violente: il cancro e la morte entrano nella vita della protagonista e, di riflesso, in tutte le vite di chi la circonda, rimodellando priorità, sentimenti e relazioni. La mano leggera della regia e della sceneggiatura evitano lo scadimento nel melodrammatico avvicinando il racconto filmico alle vicende che incontriamo da palliativisti, offrendoci spunti significativi per la nostra professione. (Recensione tratta dal sito SICP - Società Italiana Cure Palliative - [www.sicp.it](http://www.sicp.it)).



**Regista:** Gus Van Sant  
**Attori protagonisti:** Henry Hopper, Mia Wasikowska, Ryo Kase  
**Anno:** 2011 (USA)  
**Genere:** drammatico

### **L'amore che resta.**

*Eros e thanatos* sono gli eterni protagonisti di sfondo, Enoch e Annabel i protagonisti in primo piano. Enoch ha una storia familiare tragica, un amico giapponese immaginario con cui gioca a battaglia navale, tendenze suicide e lo strano hobby di infilarsi ai funerali di persone sconosciute a cui ruba le storie. Annabel vive con la sorella e la madre che non disdegna gli alcolici, frequenta un ospedale per "malatini" di cancro, ha una passione per Darwin, per gli uccelli acquatici e per il disegno. Film poetico, ove nulla è scontato.

Perché un palliativista dovrebbe vederlo? Perché mette in luce modi diversi di affrontare la malattia e il lutto: l'accettazione e il desiderio da parte della persona malata di vivere pienamente l'ultima fase della vita senza essere considerata un "morto vivente", il rifiuto, la disperazione di chi resta e la rabbia nei confronti di una medicina che non offre ulteriori soluzioni. E poi perché ci mostra come spesso il malato sia più forte di chi gli sta intorno e paradossalmente scopre di aver forza per sé e per lenire il dolore dei familiari. Nel film la malattia e la morte diventano celebrazione della vita. (Recensione tratta dal sito SICP - Società Italiana Cure Palliative - [www.sicp.it](http://www.sicp.it)).



## Pet Therapy

Il termine “pet therapy” indica una serie complessa di utilizzi del rapporto uomo-animale in campo medico e psicologico. Nei bambini con particolari problemi, negli anziani e in alcune categorie di malati e di disabili fisici e psichici, il contatto con un animale può aiutare a soddisfare certi bisogni (affetto, sicurezza, relazioni interpersonali) e a recuperare alcune abilità che queste persone hanno perduto. La soddisfazione di tali bisogni, necessaria per il mantenimento di un buon equilibrio psico-fisico, è uno degli scopi della “pet therapy” che offre una possibilità in più per migliorare la qualità della vita e dei rapporti umani, attraverso le **Attività Assistite dagli Animali (AAA)**, soprattutto quelli detti d'affezione o da compagnia, cui si riferisce il termine pet nella lingua inglese. La “pet therapy” può anche contribuire, affiancando ed integrando le terapie mediche tradizionali, al miglioramento dello stato di salute di chi si trova in particolari condizioni di disagio, attraverso **Terapie Assistite dagli Animali (TAA)**, interventi mirati a favorire il raggiungimento di funzioni fisiche, sociali, emotive e/o cognitive. È stato infatti rilevato da studi condotti già negli scorsi decenni e oggi comprovati da sempre più numerose esperienze, che il contatto con un animale, oltre a garantire la sostituzione di affetti mancanti o carenti, è particolarmente adatto a favorire i contatti inter-personali offrendo spunti di conversazione, di ilarità e di gioco, l'occasione, cioè, di interagire con gli altri per mezzo suo. Può svolgere la funzione di ammortizzatore in particolari condizioni di stress e di conflittualità e può rappresentare un valido aiuto per pazienti con problemi di comportamento sociale e di comunicazione. Ipersensibili e cardiopatici possono trarre vantaggio dalla vicinanza di un animale: è stato, infatti, dimostrato che accarezzare un animale, oltre ad aumentare la coscienza della propria corporalità, essenziale nello sviluppo della personalità, interviene anche nella riduzione della pressione arteriosa e contribuisce a regolare la frequenza cardiaca. Che si tratti di un coniglio, di un cane, di un gatto o di altro animale scelto dai responsabili di programmi di “pet therapy”, la sua presenza solitamente risveglia l'interesse di chi ne viene a contatto, catalizza la sua attenzione, grazie all'instaurazione di relazioni affettive e canali di comunicazione privilegiati con il paziente, stimola energie positive distogliendolo o rendendogli più accettabile il disagio di cui è portatore. I bambini ricoverati in ospedale, ad esempio, soffrono spesso di depressione con disturbi del comportamento, del sonno, dell'appetito e dell'enuresi dovuti ai sentimenti di ansia, paura, noia e dolore determinati dalle loro condizioni di salute e dal fatto di essere costretti al ricovero, lontani dai loro familiari, dalla loro casa, dalle loro abitudini. Alcune recenti esperienze, condotte in Italia su bambini ricoverati in reparti pediatrici

nei quali si è svolto un programma di Attività Assistite dagli Animali, dimostrano che la gioia e la curiosità manifestate dai piccoli pazienti durante gli incontri con l'animale consentono di alleviare i sentimenti di disagio dovuti alla degenza, tanto da rendere più sereno il loro approccio con le terapie e con il personale sanitario. Le attività ludiche e ricreative organizzate in compagnia con lo stimolo degli animali (il dare loro da mangiare, il prenderli in braccio per accarezzarli) hanno lo scopo di riunire i bambini, farli rilassare e socializzare tra loro, in modo da sollecitare contatti da mantenere durante il periodo di degenza, migliorando così la qualità della loro vita in quella particolare contingenza. Altre esperienze di Attività Assistite dagli Animali riguardano anziani ospiti di case di riposo. Si è osservato che a periodi di convivenza con animali è corrisposto un generale aumento del buon umore, una maggiore reattività e socievolezza, contatti più facili con i terapisti. Un miglioramento nello stato generale di benessere per chi spesso, a causa della solitudine e della mancanza di affetti, si chiude in se stesso e rifiuta rapporti interpersonali. Nel campo delle Terapie Assistite dagli Animali, dove le prove di un effettivo miglioramento dello stato di salute di alcuni pazienti si stanno accumulando nella letteratura scientifica, la “pet therapy” propone co-terapie dolci da affiancare alle terapie mediche tradizionali e, attraverso un preciso protocollo terapeutico, è diretta a pazienti colpiti da disturbi dell'apprendimento, dell'attenzione, disturbi psicomotori, nevrosi ansiose e depressive, sindrome di Down, sindrome di West, autismo, demenze senili di vario genere e grado, patologie psicotiche, ma anche a quanti necessitano di riabilitazione motoria come chi è affetto da sclerosi multipla o reduce da lunghi periodi di coma. L'intervento degli animali, scelti tra quelli con requisiti adatti a sostenere un compito così importante, è mirato a stimolare l'attenzione, a stabilire un contatto visivo e tattile, un'interazione sia dal punto di vista comunicativo che emozionale, a favorire il rilassamento e a controllare ansia ed eccitazione, ad esercitare la manualità anche per chi ha limitate capacità di movimento, a favorire la mobilitazione degli arti superiori, ad esempio accarezzando l'animale, o di quelli inferiori attraverso la deambulazione con conduzione dell'animale, la cui presenza rende gli esercizi riabilitativi meno noiosi e più stimolanti.

Nel prossimo numero del nostro notiziario si tratterà dell'applicazione della “pet therapy” in cure palliative.



*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](mailto: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 5XILLE:** 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.