



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



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

Pubblicazione Marzo 2013

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

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

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

Questa pubblicazione è resa possibile anche grazie al contributo concessoci dalla **Provincia di Asti**

## *Il Consiglio Direttivo e i Volontari ringraziano...*

L'Associazione “Con Te” Cure Palliative Astigiane Onlus desidera ringraziare tutti coloro che fino a oggi hanno contribuito alla crescita dell'Associazione stessa 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 può 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, non da ultima la dott.ssa Marina Gavioso, che con l'Associazione “Con Te” continua a collaborare attivamente e assiduamente.

Recentemente l'Associazione ha altresì ricevuto in dono un sollevatore, una carrozzina, un deambulatore e una sedia comoda per doccia, che verranno utilizzati per i pazienti seguiti dal servizio di cure palliative di Asti che ne manifesteranno la necessità.

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.

### SOMMARIO:

Pag. 1: Il Consiglio Direttivo e i Volontari ringraziano...

Pag. 2: Le nostre riflessioni.

Pag. 3: Psico-oncologia: ambiti di intervento.

Pag. 4: L'Agopuntura in oncologia e cure palliative.

Pag. 5: Giornata nazionale del sollievo.

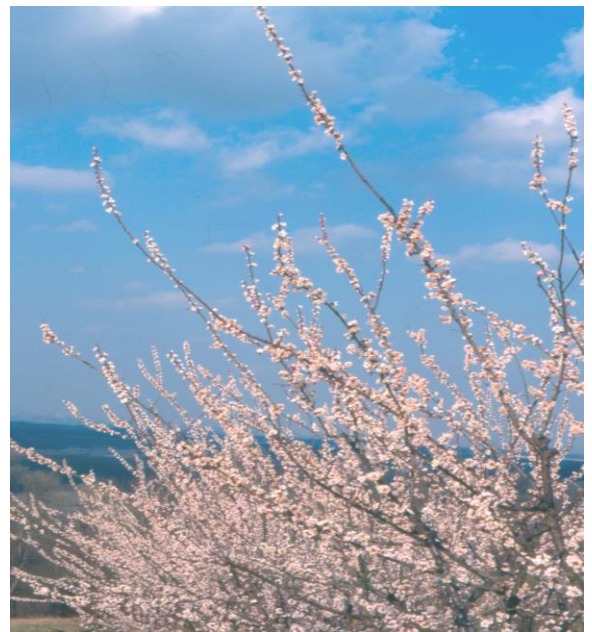
Pag. 6: Progetto “PERSONE...”

Storie di vita, storie familiari, storie di malattia.

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

Pag. 8: Quando alimentarsi è un problema!!

## *Auguri di Buona Pasqua dall'Associazione “Con te” Cure Palliative Astigiane Onlus*



Da marzo 2012, sette volontari dell'Associazione “Con te” Cure Palliative Astigiane Onlus fanno parte del “Gruppo Volontari Pronto Soccorso”, il gruppo ha iniziato l'attività di assistenza in data 26/03/2012. La presenza dei volontari in Pronto Soccorso, apprezzata dal personale medico e infermieristico, spesso aiuta ad alleggerire l'ansia di chi si rivolge alla struttura per essere curato o per conoscere le condizioni di salute di un parente. I Volontari dell'Associazione “Con te” nell'anno 2012 sono stati impegnati al Pronto Soccorso per un totale di 505 ore di volontariato.

## LE NOSTRE RIFLESSIONI

In qualità di operatori sanitari che si occupano di malati terminali e che si confrontano con la realtà degli Hospice, vorremmo condividere con i lettori alcune riflessioni.

Le Cure Palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come "...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale."

Il miglioramento della qualità di vita diventa l'obiettivo primario delle Cure Palliative: controllo del dolore e degli altri sintomi, fisici, psicologici e spirituali delle persone assistite ma anche tutela delle rispettive famiglie che vengono accompagnate e guidate nel percorso attraverso la malattia. La rete assistenziale deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare nel 75-85% dei casi, e le strutture di degenza specificamente dedicate al ricovero dei malati non assistibili presso la propria abitazione.

Tra questi ultimi vi sono gli Hospice, strutture che permettono un ricovero temporaneo o permanente per le persone malate che non possono essere più seguite in un programma di assistenza domiciliare specialistica, o per le quali il ricovero in un ospedale non è più adeguato.

*Hospice "Zaccheo" - Casale Monferrato (AL)*  
*Anno di attivazione: 2009 - Numero posti letto: 8*  
*(sito Cure Palliative in Piemonte [www.retecurepalliative.it](http://www.retecurepalliative.it))*



Proprio per assicurare una buona assistenza, questi centri sono di piccole dimensioni e in genere non superano i 30 posti letto. Le caratteristiche strutturali e organizzative degli Hospice sono regolamentate da una specifica legislazione, i cui primi provvedimenti sono stati emanati nel 1999, mirata a garantire il benessere fisico, psicologico e relazionale del malato e dei suoi familiari, il comfort ambientale, la sicurezza nell'utilizzo degli spazi e la tutela della privacy. Se si riuscisse a fornire una risposta più capillare sul territorio, omogenea e competente, ai bisogni del paziente in fase terminale e alle loro famiglie, probabilmente la scelta di inviare il proprio congiunto in

un Hospice potrebbe essere solo espressa da coloro che, comunque, presentano difficoltà assistenziali per la complessità della situazione domiciliare e/o a causa di difficoltà organizzativo-gestionali della famiglia stessa. In tal modo, un ricovero presso la struttura suddetta, che potrebbe essere anche temporaneo, avrebbe lo scopo di sollevare la famiglia da un'assistenza talvolta lunga e dispendiosa in termini di energie psico-fisiche.

*Hospice "Il Gelso" - Alessandria*  
*Anno di attivazione: 2007 - Numero posti letto: 16*  
*(sito Cure Palliative in Piemonte [www.retecurepalliative.it](http://www.retecurepalliative.it))*



Concordiamo con tutti coloro che suggeriscono di tenere i propri malati a casa, ma quando ciò non è più possibile, diventa importante che vi siano strutture come gli Hospice, attrezzate con risorse umane e materiali, e nelle quali opera personale competente (formato, con esperienza, motivato) che possa accompagnare degnamente le persone e le loro famiglie nella fase terminale di malattia. Spesso i familiari delle persone che assistiamo evidenziano la tipica sensazione di impotenza che affligge l'uomo d'oggi ma che è anche il frutto dell'attuale difficoltà ad assistere (stare accanto) gli ammalati durante la fase terminale e in particolare nel momento del trapasso. La società attuale è sempre meno pronta a vivere questo avvenimento per una molteplicità di fattori: i progressi della scienza medica che hanno illuso di poter prolungare le malattie a oltranza, l'influenza dei mass media che attraverso la spettacolarizzazione della morte la rendono sempre meno un evento naturale e inevitabile.

Purtroppo il farmaco che permette di morire con il sorriso sulla bocca non è ancora stato inventato ma siamo convinti che questa serenità la dobbiamo ricercare prima all'interno di noi stessi, a volte questa predisposizione d'animo aiuta positivamente anche il morente nella fase di distacco. La perdita di un proprio caro (un padre, una madre, un figlio) con cui si aveva un legame più o meno forte può far paura, perché ci lascia soli, sperduti, a volte in colpa, arrabbiati o delusi e accettarne la perdita è praticamente impossibile, al massimo si può imparare a convivere con questa nuova esistenza in cui l'assenza del proprio caro diventa la nuova dimensione di vita. Piangere spesso contribuisce ad alleviare il dolore. E' proprio in questo momento, che forse dovremmo provare ad aiutarci di più con compassione (cum-patire, patire insieme).



Suggeriamo quindi a coloro che si trovano in queste situazioni di provare a piangere con qualcuno (un familiare, una persona amica), cercando così nello “sfogo personale” la forza per “accettare” (per quel che è possibile) l’inevitabile.

Quando ciò non fosse sufficiente può essere utile, anzi consigliabile, ricorrere ad una consulenza psicologica, infatti tra gli specialisti presenti nell’equipe di cure palliative dell’A.S.L. AT è presente la Dr.ssa Ilaria Lombardi, psicologa, che nell’ambito del territorio astigiano è disponibile, previo contatto, a supportare le richieste dei pazienti, dei familiari o di chiunque altro che accompagnando un paziente in fase di fine vita ne manifesti la necessità.

Ad Asti, purtroppo, non abbiamo ancora un Hospice e in attesa che in futuro possa essere costruito, la direzione aziendale dell’A.S.L. AT e la nostra struttura di cure palliative si stanno adoperando al fine di trovare soluzioni residenziali adeguate, per poter offrire una risposta adeguata a quei pazienti e famiglie che ritengono che il proprio domicilio non sia, per vari motivi, la sede ottimale dove vivere l’ultimo periodo di vita.

*Dr. Giuseppe Parello – Infermiera Manuela Cazzulo*

## PSICO-ONCOLOGIA: AMBITI DI INTERVENTO

Il concetto di salute definito all’OMS come “... stato di completo benessere fisico, mentale e sociale non consiste soltanto in un’assenza di malattia o di infermità ...” sottende la visione della persona come unità inscindibile mente-corpo. Nell’affrontare la malattia ciò diviene ancora più rilevante e richiede, in ambito sanitario, un approccio globale al paziente.

La psico-oncologia rappresenta un’area clinica interdisciplinare, fondamentale per l’attuazione di un sistema di cura che tiene conto della globalità dei bisogni del malato e richiede l’intervento di figure professionali appositamente formate in questo settore. Si situa come interfaccia tra l’oncologia e la psicologia/psichiatria ed analizza in un’ottica transculturale, tramite il modello bio-psico-sociale due significative dimensioni legate al cancro:

- l’impatto psicologico e sociale della malattia sul paziente, sulla famiglia e sull’equipe curante;
- il ruolo dei fattori psicologici e comportamentali nella prevenzione, nella diagnosi precoce e nella cura delle neoplasie.

Tutti i pazienti affetti da patologia tumorale provano, o possono provare, un ampio spettro di disturbi fisici e psichici a seconda della fase del percorso di malattia che stanno affrontando e degli effetti avversi dei trattamenti chirurgici o antitumorali. Il paziente e la propria famiglia possono, inoltre soffrire in seguito agli eventuali cambiamenti dei ruoli e/o dell’ambiente familiare, dello strato lavorativo ed economico. I disturbi psicopatologici (ansia e depressione per la maggior parte) peggiorano ulteriormente la qualità della vita e aumentano il rischio di disagio nella famiglia, riducendo l’aderenza ai trattamenti e peggiorando la relazione medico-paziente. I pazienti con tumori rari, inoltre, si differenziano da quelli con altre

patologie neoplastiche per alcune peculiarità, la prima legata alla diagnosi stessa ossia l’essere affetti da una patologia rara; inoltre spesso sono costretti a trasferirsi dal luogo d’origine per essere seguiti presso centri di riferimento anche molto lontani. Non meno rilevante il fatto che alcune patologie interessano frequentemente l’età giovane-adulta, soggetti in fase di progettualità per il futuro e comunque attivi dal punto di vista lavorativo. I trattamenti possono determinare alterazioni dello schema corporeo anche irreversibili e spesso i ruoli familiari e sociali mutano per l’impossibilità per un certo periodo di lavorare. Queste problematiche rendono necessaria la presa in carico del paziente e della sua famiglia da parte dello psicologo, che li aiuti e sostenga lungo il percorso di malattia. La condizione del ricovero comporta anche un disagio di entità variabile, connessa non solo alla gravità della malattia, ma anche alla separazione del nucleo familiare, alla necessità di adeguarsi a nuovi ritmi istituzionali, allo stato di dipendenza dagli altri, con conseguente perdita della propria autonomia. Tale disagio si aggiunge alla “risonanza emotiva” che la diagnosi induce, con la conseguente interruzione del ciclo vitale che la malattia comporta, investendo anche la sfera psicologica.

In tale contesto l’intervento psico-oncologico è mirato all’adattamento alla malattia, facilitando la relazione terapeutica con l’equipe curante, sostenendo il paziente sul piano emotivo e mirando ad ottenere una buona relazione terapeutica, all’interno della quale condividere le scelte di cura, pur mantenendo ruoli chiari e definiti. Lo psico-oncologo contribuisce alla realizzazione di un modello di cura che comprenda l’ascolto, maggiore attenzione alle esigenze personali e alla sofferenza emotiva del paziente,

rendendolo più partecipe al proprio percorso terapeutico. Il lavoro con il paziente e i familiari, d'altra parte, oltre ad offrire sostegno, favorisce la comprensione delle esigenze terapeutiche (ed organizzative), con l'obiettivo di migliorare l'aderenza alle cure e mantenere, per quanto possibile un'accettabile qualità di vita.

Gli ambiti d'intervento in cui si sviluppa il lavoro dello psico-oncologo non si limitano alla clinica, ma riguardano anche la prevenzione dei danni psicologici a distanza per paziente e familiari, il burn-out del personale e la

formazione del personale stesso, nonché l'ambito della ricerca.

L'esperienza clinica italiana e piemontese evidenzia che un maggior intervento preventivo riduce i casi che necessitano di intervento urgente o che si cronicizzano, facendo ricorso a farmaci o richieste di esami inappropriati (in letteratura sono presenti evidenze sulla diminuzione dell'impatto economico della malattia).

*Dr.ssa Ilaria Lombardi (Psicologa)*

## L'AGOPUNTURA IN ONCOLOGIA E CURE PALLIATIVE

Le cure palliative rappresentano la cura globale e multidisciplinare dei pazienti affetti da malattia che non risponde più a trattamenti specifici e di cui la morte è la diretta conseguenza.

Pertanto, lo scopo principale della terapia palliativa è quello di migliorare innanzitutto la qualità della vita piuttosto che la sopravvivenza, assicurando ai pazienti e alle loro famiglie un'assistenza continua dove al centro dell'attenzione non c'è la malattia ma il malato nella sua globalità.

In questo contesto, l'agopuntura, intesa come espressione di un modello medico olistico in cui il paziente è considerato nella sua individualità e nella sua totalità, può rientrare a buon diritto fra le possibili terapie palliative.



La ricca letteratura inerente l'agopuntura dimostra in modo inequivocabile l'evidenza dei risultati terapeutici di questo trattamento nei confronti di numerose patologie, sia di tipo medico-internistico che muscolo-scheletrico. Altri studi hanno riconosciuto la sicura efficacia dell'agopuntura nei confronti di alcuni sintomi (tra cui si ricordano la nausea gravidica ed il dolore post-operatorio) e la sua possibile azione nei confronti di alcune situazioni cliniche (tra cui asma, paralisi post-ictus, cefalea, dismenorrea, gomito del tennista, lombalgia).

Relativamente al campo oncologico, in questi ultimi anni sono aumentate nettamente le pubblicazioni riguardanti l'agopuntura nel trattamento dei sintomi legati al cancro e degli effetti delle terapie antineoplastiche.

Negli Stati Uniti l'agopuntura è integrata nell'ambito delle terapie oncologiche di supporto in molti centri tra cui il Memorial Sloan Kettering di New-York e Md Anderson di Houston.

Tra le principali indicazioni dell'agopuntura in campo oncologico ci sono:

- nausea e vomito indotti da chemioterapia;
- dolore oncologico: l'agopuntura può influenzare fortemente la componente psicologica del dolore neoplastico e diversi studi condotti sul dolore postchirurgico hanno dimostrato che l'agopuntura permette di ridurre le dosi degli oppioidi;
- ansia e depressione;
- vampate di calore indotte dalle terapie ormonosoppressive nel tumore mammario e prostatico;
- leucopenia (riduzione dei globuli bianchi);
- fatigue (astenia, stanchezza);
- neuropatia (disturbi conseguenti a danno dei nervi periferici);
- insonnia;
- xerostomia radioindotta (riduzione della salivazione legata al trattamento radioterapico);
- dispnea (difficoltà respiratoria).

Nell'ambito delle cure palliative sono molti i sintomi trattabili con l'agopuntura; uno studio condotto nei pazienti con malattia oncologica avanzata ne ha mostrato la fattibilità con un importante miglioramento dei dati di misurazione dei questionari di "Qualità di vita".

Oltre ai sintomi sopra menzionati, nella pratica clinica l'agopuntura è molto utile in differenti situazioni quali:

- dolore cronico oncologico e non;
- disturbi urinari;
- modificazioni dell'alvo;
- disturbi dell'alimentazione;
- turbe psichiche reattive.

L'impiego dell'agopuntura, attivando il sistema degli oppioidi endogeni, può indurre, nel dolore cronico neoplastico, una riduzione di impiego di analgesici oppiacei e non oppiacei, con riduzione dei rischi di effetti indesiderati degli stessi e minor costo complessivo di

gestione. Va poi sottolineato che, soprattutto negli anziani, un dolore cronico può essere considerato l'espressione di una depressione altrimenti silente (alessitimia) e ancora, la presenza di una sintomatologia dolorosa cronica può indurre depressione. L'agopuntura riducendo la percezione del dolore, migliora lo stato depressivo del paziente. Va qui ricordato che nei soggetti anziani o terminali, molti dolori rientrano nella categoria del cosiddetto "dolore psicogeno", infatti la mancata accettazione della propria malattia rende a volte molto difficile il trattamento del dolore.

L'agopuntura, intervenendo sul riequilibrio del sistema neuroendocrino e di fatto migliorando l'assetto psicoemotivo del paziente va ad interrompere il circolo vizioso che si innesca nel "dolore psicogeno" permettendo una valutazione globale del paziente nell'ambito di un approccio multidisciplinare come è nell'obiettivo primario delle cure palliative.

Dr.ssa Cristina Origlia  
(Medico radioterapista Ospedale Cardinal Massaia)

## GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO

La **Giornata nazionale del sollievo**, istituita e celebrata per la prima volta in Italia il 26 maggio 2002, si celebra ogni anno l'ultima domenica di maggio ed è promossa dal Ministero della Salute, dalla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome e dalla Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti, il giornalista del quotidiano *La Stampa* morto nel 1974 per un linfoma di Hodgkin, che attraverso alcuni articoli e due inchieste televisive intitolate "Viaggio nel tunnel della malattia" raccontò la sua vicenda di malato tra i malati, destando grande scalpore nell'opinione pubblica.

La Giornata nasce con l'intento di promuovere le cure palliative e, in particolare, la terapia del dolore. La Giornata nazionale del sollievo vuole essere un passo avanti nella consapevolezza e nell'affermazione del **diritto al sollievo**, del diritto a non soffrire di dolore inutile, insopportabile e insensato, ad allentare la morsa della sofferenza. La cura globale della sofferenza dovrebbe includere anche la fase del sollievo, soprattutto al termine della vita. Chi si prende cura della persona sofferente deve individuare insieme alla persona stessa il suo **sollievo**, agendo nel rispetto della medesima ed offrendo un intervento personalizzato che miri a considerare al centro del rapporto di cura globale la **persona olistica** con i suoi bisogni, come persona nella sua interezza con le componenti fisiche - psichiche - sociali - spirituali dipendenti una dall'altra e coordinate in modo sistematico. Per attenuare questo dolore globale ed ottenere il sollievo non si possono limitare le cure palliative al solo trattamento farmacologico ma è essenziale la **relazione d'aiuto** attraverso la quale ci si rapporta all'intera persona, nella sua realtà umana e socio-culturale. Medici, infermieri e coloro che si fanno carico dell'assistenza devono essere preparati adeguatamente per far fronte anche emotivamente, attraverso la relazione d'aiuto alle sofferenze delle persone che ricorrono alle loro cure e a quelle dei familiari ai quali la sofferenza dei congiunti può creare un senso di impotenza e di smarrimento. La relazione d'aiuto implica una comunicazione centrata sulla persona, un ascolto attivo e un'attenta osservazione.

(tratto dal sito del Ministero della Salute)

**A.S.L. AT**  
Astigian Specialized Local Health Unit

**Con te**  
Cure Palliative Astigiane Onlus

**Comune di Asti**

**"Con te... ricordando"**  
**Giornata delle cure palliative**

**Domenica 27 Maggio 2012**  
dalle ore 10,00 alle ore 18,00  
Piazza Leonardo da Vinci (ex sede Polizia Municipale) - Asti

**PROGRAMMA:**

- ore 10,00: Apertura mostra fotografica Giorgio Lorando
- ore 10,30: Saluto delle Autorità
- ore 11,00: Asta delle Bambole Lenci (1° parte)
- ore 12,00: Santa Messa in ricordo dei nostri assistiti
- ore 13,00: Pausa Franco
- ore 14,30: Intervento del Dr. G. Parello, Presidente Ass. "Con te" (Relazione attività)
- ore 15,30: Asta delle Bambole Lenci (2° parte)
- ore 17,00: Esibizione Coro Voci Bianche "Note Colorate"
- ore 18,00: Saluti e ringraziamenti

Possibilità di ristoro (antipasto, primo e dolce) con la Pro Loco "Amici del Palucco"

Durante l'intera giornata ci accompagneranno i volontari dell'Associazione "Con te" con le loro testimonianze

**- INGRESSO LIBERO -**

Foto di Giorgio Lorando

Evento organizzato con il patrocinio del Comune di Asti e con il sostegno del CSV

L'Associazione "Con te" Cure Palliative Astigiane Onlus, in occasione dell'undicesima "Giornata Nazionale del Sollievo", lo scorso anno ha organizzato l'evento "Con te...Ricordando" Giornata delle Cure Palliative, che si è svolto domenica 27 maggio 2012 ad Asti, in Piazza L. Vinci (Spazio Vinci). L'iniziativa è stata organizzata dalla nostra associazione in collaborazione con l'A.S.L. AT e con il patrocinio del Comune di Asti.

La giornata è stata un'occasione di incontro per ricordare tutti coloro che l'Associazione "Con te" ha accompagnato nel loro particolare "viaggio".

L'evento è iniziato con l'apertura della mostra fotografica di Giorgio Lorando.

A seguire l'intervento del Dr. Giuseppe Parello, oncologo dell'Ospedale "Cardinal Massaia" di Asti, Responsabile del Servizio Cure Palliative dell'A.S.L. AT e Presidente dell'Associazione "Con te", che ha salutato il Sindaco Fabrizio Brignolo e i suoi collaboratori.

L'Asta delle Bambole Lenci ha intrattenuto i presenti fino alla Santa Messa in ricordo degli assistiti dall'associazione celebrata dal cappellano dell'Ospedale "Cardinal Massaia" Don Caudio Sganga. A seguire la pausa pranzo con i piatti

tipici della Pro-Loco “Amici del Palucco” e nel pomeriggio l’esibizione del Coro Voci Bianche “Note Colorate”. La giornata, che ha avuto un notevole riscontro di pubblico, è stata un’occasione per sensibilizzare la cittadinanza sul tema delle cure palliative e, allo stesso tempo, per raccogliere fondi a sostegno della nostra attività.

Anche quest’anno, l’ultima domenica di maggio, celebriamo la “Giornata nazionale del sollievo”; al momento non sappiamo ancora dove si svolgerà l’evento, ma verrà pubblicizzato in modo adeguato tramite comunicati stampa e affissione di manifesti e sul nostro sito internet ([www.con-te.org](http://www.con-te.org)).

## Progetto “PERSONE...” Storie di vita, storie familiari, storie di malattia

*“La sofferenza è prodotta e alleviata dal significato che un individuo attribuisce alla sua esperienza. Il meccanismo umano fondamentale per attribuire significato a particolari esperienze è quello di raccontare una storia”.*

(Howard Brody)

Tra l’A.S.L. AT e l’Associazione “Con Te” Cure Palliative Astigiane Onlus è in corso un rapporto di collaborazione, formalizzato da protocollo d’intesa, per la realizzazione del progetto “Persone...”, al fine di diffondere la conoscenza delle cure palliative attraverso la realizzazione di un film documentario con la collaborazione della MU Produzioni Audiovisive di Andrea Deaglio.

L’obiettivo principale è la diffusione della cultura delle cure palliative partendo dall’attività svolta, a favore dei pazienti e delle loro famiglie, da parte della équipe di cure palliative attiva all’Ospedale Cardinal Massaia.

Le riprese riguarderanno i pazienti assistiti dall’équipe cure palliative dell’Ospedale Cardinal Massaia che vorranno aderire al progetto e i loro familiari, ma non si esclude l’ipotesi di filmare anche i volontari dell’Associazione “Con te” e altre figure professionali di riferimento considerate arricchenti nell’obiettivo di testimonianza che si propone il progetto “Persone...”.

Si tratta di un obiettivo ambizioso che si vuole raggiungere attraverso l’utilizzo della narrazione come strumento affinché la dimensione umana della persona diventi aiuto reciproco per entrare nel profondo della fragilità del fine vita. L’intervento è quello di “cercare” il paziente attraverso le trame della sua storia, gli scenari familiari nei quali ha costruito la propria esistenza. Raccontare il proprio dramma aiuta a ri-costruire la propria identità, la sofferenza richiede di essere inserita in racconti reali per acquisire un senso preciso, diventare condivisibile e trasformarsi in risorsa. Tuttavia raccogliere e portare alla luce un’esperienza non è facile, richiede tempi appropriati e riflessioni adeguate. La narrazione è un momento importante del percorso di terapia del paziente e della famiglia e necessario per riappropriarsi di quelle esperienze e di quei concetti che la nostra società ha progressivamente allontanato dal vissuto quotidiano individuale e collettivo: la “finitzza della vita” e il “morire”.

Complici i progressi in ambito medico e della ricerca scientifica, intervenuti in modo progressivo a partire dalla fine del XIX secolo, il momento della morte è diventato qualcosa da allontanare e rimuovere. Grazie all’utilizzo della narrazione all’interno della cure palliative è possibile, per la persona, riappropriarsi di questi concetti e

reintegrarli all’interno della propria storia.

La società moderna ci propone modelli di vita standardizzati, ci impone tempi e modi sempre più avulsi dal singolo e sempre più spinti ad emozioni intense ma fugaci, staccate le une dalle altre.

Questa nuova cultura spinge le persone a svuotarsi della propria interiorità, eliminando ogni emozione e omologando i comportamenti, gli atteggiamenti, le espressioni.

“Persone...” vuole esaltare le nostre emozioni, quelle più profonde, attraverso lo strumento della narrazione. Le emozioni che ci fanno gioire ma che ci fanno vivere anche nei momenti più difficili. Quelle emozioni che ci salvano dalla solitudine e che vorrebbero avere l’obiettivo di avvicinare e emozionare quell’uomo che spesso sceglie di non pensare, di agire sperando di vivere solo la parte migliore di quell’azione, sperando di non andare troppo a fondo per evitare di scoprirne la propria e l’altrui fragilità.

“Persone...” vuol dare la possibilità a ciascuno di essere protagonista del proprio ruolo, del proprio vissuto, del proprio racconto. Vuol dare a colui che sceglie di partecipare al progetto la possibilità di raccontarsi e possibilmente di trovare un benessere interiore, e non solo, attraverso la propria narrazione. Inoltre offrire a ciascuno la possibilità di vivere, nell’immagine e nel racconto, il ricordo anche dopo il distacco, dando così la possibilità al paziente di aiutare i propri cari a vivere con maggiore serenità il domani. E’ infine un aiuto alle persone poiché permette di dare senso alla propria vita e soprattutto dare un senso al proprio fine vita.

“Persone...” vuole provare a dare significato alla sofferenza del fine vita attraverso l’aiuto, il supporto, la presenza, l’ascolto, l’accompagnamento, l’amore per l’altro.

Dr. Giuseppe Parello



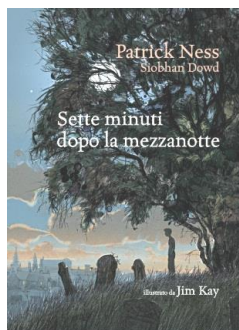
## LIBRI DA LEGGERE



**Autore:** Anna Lisa Russo  
**Editore:** Mondadori  
**Anno:** 2012  
**Prezzo:** € 17,00

### “TOGLIETEMI TUTTO MA NON IL SORRISO”

Anna Lisa Russo ha lottato per oltre tre anni contro il cancro prima di andarsene; nonostante le sofferenze fisiche e psicologiche, grazie a uno spirito sorprendentemente leggero, positivo, a tratti ironico, è riuscita a raccontare le sue giornate attraverso un blog, lasciando una testimonianza universale di coraggio: migliaia di persone hanno seguito e commentato attraverso la rete i suoi post, accompagnandola nella difficile battaglia contro la malattia. Mario Calabresi si è imbattuto quasi per caso nel blog e ha subito deciso di ospitarlo sul sito della "Stampa": "Mi sono immerso nella sua sofferenza, nel suo stupore; ho avuto paura di leggere, ma ho trovato la sua mano che mi tirava dentro per scoprire quanta vita ci può essere anche quando si sente la morte vicina. Quanta energia e speranza ci possono essere quando si è capaci di amare e di riconoscere il bene". Questo libro raccoglie la coraggiosa testimonianza di Anna Lisa e insieme un racconto che Mario Calabresi ha voluto dedicare a una persona capace, come poche, di rompere il silenzio che troppo spesso accompagna la malattia, una donna che "ha vissuto con coraggio, ha avuto giorni di dolore, di pianto, di vuoto, di paura, molti di rabbia, ma è riuscita a trovare attimi di gioia, di speranza; e vivere così, senza abbandonarsi alla disperazione, è il regalo migliore che ognuno di noi si può fare. Se ci può essere ancora un attimo di felicità o di amore, anche lì dove tutto appare finito, perché rinunciarci?".



**Autore:** Patrick Ness, S. Dowd  
**Editore:** Mondadori  
**Anno:** 2012  
**Prezzo:** € 16,00

### “SETTE MINUTI DOPO LA MEZZANOTTE”

Un ragazzo dodicenne incontra spesso, la notte, un mostro con sembianze d'albero. Un mostro che può definirsi tale perché vuole che il ragazzo sappia e accetti una verità enorme e difficile: la madre è malata di cancro, si sta curando, ma potrebbe non farcela. Pagine intense, scorrevoli alla lettura, che ci guidano in un percorso esistenziale duro ma prezioso e fondamentale che tocca coloro che vivono la malattia di un proprio caro e spesso non riescono a fare i conti con il "mostro" che li accompagna fino alla fine e oltre, ma che solo se ascoltato è portatore di occasioni e trasformazioni preziose.

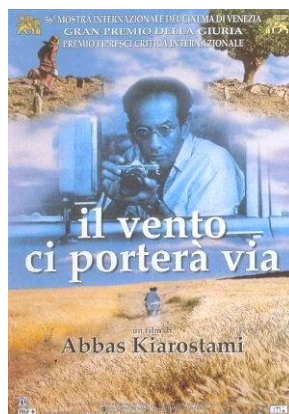
## FILM DA VEDERE



**Regia:** Steve Stockman  
**Attori protagonisti:** Sally Field, Ben Chaplin, Ton Cavanagh

**Anno:** produzione 2006  
**Genere:** drammatico  
**“TWO WEEKS”**

Un film che permette di guardare dal di fuori quello che di solito i palliativisti guardano dal di dentro. Una madre che si fa accompagnare dai 4 figli che hanno 4 diverse visioni del mondo e da un marito messo in ombra da loro irrompere nella casa materna. Una madre che si racconta e vuole utilizzare quelle ultime due settimane per trasmettere loro auspici, desideri, insegnamenti e pezzi della sua storia. In 102 minuti ci sono tutti gli elementi tipici dell'accompagnamento: il pianto e il riso, gli sguardi e i gesti, l'ironia, il *cronos* e il *kairos* (il momento sulla spiaggia), il rifiuto di trattamenti, le scelte di fine via, il tabù della morfina e dell'iponutrizione, le tensioni fra impegni di lavoro/vita privata e impegno assistenziale, l'importanza di tenere i bambini dentro la storia di terminalità. Un film con poche sbavature tecnico-sanitarie e molto ben recitato che non si dimentica facilmente.



**Regia:** Abbas Kiarostami.  
**Attori protagonisti:** Behzad Dourani, Bahman Ghobadi  
**Anno:** 1999 Francia, Iran (vincitore del Gran Premio della Giuria a Venezia)  
**Genere:** drammatico  
**“IL VENTO CI PORTERA' VIA”**

Sullo sfondo del bellissimo paesaggio del Kurdistan iraniano, i ruoli maschili e femminili di una sperduta comunità contadina reinterpretano Eros e Thanatos; vita e morte si intrecciano sul filo sottile della poesia e della filosofia essenziale di quella comunità. Il faticoso procedere della tartaruga che si raddrizza dopo essere stata capovolta e dello scarabeo che spinge davanti a sé un peso più grande di lui sono potenti metafore di altre prospettive, al pari dei ritmi tranquilli che scandiscono i vissuti silenziosi e le semplici saggezze di una comunità di fronte al perdurante mistero di vita, malattia e morte. Un film della lentezza e del silenzio, da vedere in quei momenti in cui abbiamo bisogno di rallentare e di uscire dalla rumorosità del quotidiano per ricreare dentro di noi quell'equilibrio di silenziosa lentezza che deriva dall'aver percepito l'esistenza di altre prospettive.

## QUANDO ALIMENTARSI E' UN PROBLEMA!!

### CONSIGLI PER FAVORIRE LA RIPRESA DELL'APPETITO.

Nei pazienti con malattia tumorale in stadio avanzato la malnutrizione proteico-calorica è un problema ricorrente, dovuto a fattori quali una forma di anoressia che si instaura, a maldigestione, a malassorbimento e a difficoltà di masticazione e di deglutizione. Si dovrebbero fornire cibi che, consumati in quantità sufficienti a coprire i fabbisogni proteici e calorici, mirino a correggere i deficit nutrizionali e rendano minime le riduzioni ponderali.

Il mantenimento di un adeguato stato nutrizionale inoltre può ridurre le complicanze legate alla terapia oncologica contribuendo al benessere del paziente. Per questo la terapia nutrizionale rappresenta una parte fondamentale del trattamento del paziente oncologico.

Di seguito forniremo dei consigli utili a stimolare l'appetito nel paziente:

- fare una passeggiata prima dei pasti (quando è possibile) può contribuire ad aumentare l'appetito;
- far assumere (se la persona lo desidera) un po' di vino o un aperitivo prima dei pasti perché questo può favorire l'assunzione di cibo;
- fare porzioni piccole preparate con cura, apparecchiare una tavola attraente con cibi graditi al malato, prediligere i pasti piccoli e frequenti piuttosto che un pasto intero, cercando di mangiare cibi calorici e proteici ad ogni pasto o spuntino;
- evitare di cucinare cibi con odori intensi e prediligere zuppe, patate bollite, budini;
- incoraggiare il malato a mangiare e a bere lentamente, a socializzare durante il momento del pasto;
- durante la giornata, tra un pasto e l'altro, bere bevande ad alto contenuto calorico e proteico come frappè o integratori liquidi in commercio; le bevande fresche sono di solito meglio tollerate;
- richiedere la collaborazione di parenti e amici per fare la spesa e cucinare;
- evitare di cucinare personalmente se gli odori del cibo non sono graditi (gli odori a volte possono indurre sazietà);
- utilizzare cibi pronti all'uso o di facile preparazione, reperibilità o conservabilità:  
primi piatti pronti: surgelati, liofilizzati, farine di riso o di cereali precotti, polenta precotta, fiocchi di patate da ricostituire con latte o brodi e facilmente arricchibili con condimenti e o alimenti proteici;  
secondi piatti: omogeneizzati o liofilizzati di carne, pesce, prosciutto, formaggi morbidi e spalmabili o grattugiati, uova, hamburger, pesce diliscato, crêpes.

### L'ANGOLO DELLE RICETTE.

E ora qualche suggerimento pratico (tratto dall'opuscolo "Quando alimentarsi è un problema!!" distribuito dalla Regione Piemonte) per preparare velocemente cibi facili da mangiare, che siano però molto nutrienti, chiamati in termine tecnico "ad alta densità nutrizionale", che forniscono un buon apporto di nutrienti (soprattutto proteine e calorie) anche se consumati in piccole quantità. Le variazioni di sapore, con le varie aggiunte consigliate, vanno nella direzione di venire incontro il più possibile alle variazioni del gusto e ai cambiamenti che questo subisce nel corso della malattia o delle terapie.

#### PATE' DI TONNO

- 100 g. di formaggio morbido e cremoso (tipo robiola o ricotta)
- 1 scatoletta piccola di tonno sott'olio



Frullare o amalgamare bene con una forchetta gli ingredienti, il sapore può essere variato aggiungendo durante la frullatura dei capperi (1 o 2 cucchiaini) e/o pasta di acciughe o un filetto di acciuga. Altre aggiunte possibili sono un

cucchiaino di burro o un cucchiaino di maionese. Può essere consumato per preparare stuzzichini, spalmato su del pan carrè, con dei cracker o dei grissini, se la masticazione lo consente.

#### BUDINO ALL'AMARETTO

- 1 pacchetto di preparato per budino (gusto vaniglia o creme caramel)
- 300 g. (2 bicchieri) di latte intero
- 1 confezione di panna da cucina (200 g.)
- 2-3 cucchiaini di cacao amaro in polvere
- 100 g. di amaretti (circa ½ confezione)



Preparare il budino come di consueto, aggiungendo il cacao al preparato in polvere e poi aggiungere il latte e la panna.

Al termine, prima di togliere dal fuoco, aggiungere gli amaretti sbriciolati.

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" DIVENTANDO SOCIO:

E' sufficiente effettuare un versamento di € 15,00 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: Tessera Sociale Anno 2013 - nome, cognome e indirizzo.

La tessera ha validità annuale e pertanto ricordiamo ai nostri soci che, qualora non avessero ancora provveduto al rinnovo, possono farlo utilizzando le modalità sopra citate.