



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



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

Pubblicazione Luglio 2013

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

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

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

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

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

26 maggio 2013: “Con te...ricordando” Giornata delle cure palliative

Domenica 26 maggio 2013, in concomitanza con la “Giornata nazionale del sollievo”, si è svolto l'evento: “Con te...ricordando” Giornata delle cure palliative, organizzato dalla nostra associazione di volontariato.

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.

La nostra giornata si è svolta al “360° Food Experience” di Asti, luogo allegro, dinamico e trasparente, adatto a recepire il continuo fluire di persone che hanno voluto partecipare all'evento sia per ricordare i propri congiunti assistiti dall'Associazione “Con te” sia per avvicinarsi al tema delle cure palliative.

Si è scelto di proporre un susseguirsi di eventi tra cui l'ormai nota esposizione di fotografie di Giorgio Lorando, immagini che sembrano voler evocare meravigliosamente la vita che ognuno vorrebbe poter raccontare di aver vissuto.

All'inizio della giornata alcune rappresentanze delle istituzioni locali, tra cui l'Assessore Piero Vercelli, hanno portato i propri saluti e hanno espresso interesse nel voler condividere con il servizio di cure palliative l'importante compito di accompagnare le persone nel loro ultimo percorso di vita.

In seguito si è tenuta la conferenza dal titolo “Il dolore e la sofferenza nel paziente in cure palliative” che ha riscosso un notevole successo di pubblico. Tra i relatori diversi componenti dell'equipe di cure palliative: medici, infermieri, fisioterapista, psicologa, volontario e assistente spirituale. Durante la conferenza sono stati trattati argomenti relativi ai momenti cruciali nell'assistenza delle persone che si trovano ad affrontare il loro ultimo periodo di vita e delle rispettive famiglie.

E' stato sottolineato come non si possa solo considerare il dolore fisico delle persone assistite, ma diventi fondamentale affrontarlo come un'esperienza soggettiva negativa che può essere espressa dai pazienti in svariati modi e che può essere determinata da diversi fattori, non solo fisici, ma anche psicologici, sociali, morali etc... Conseguentemente è emerso come: modalità di relazione

competenti, l'ascolto e l'empatia, diventino strumenti che ognuno di noi, sanitari, parenti e amici, possiamo e dobbiamo mettere in atto per accompagnare le persone assistite, in modo tale da rendere possibile il sollievo della sofferenza anche al termine della vita. Sollievo che può essere raggiunto non solo attraverso l'utilizzo di terapie farmacologiche, ma anche attraverso una cura umana fatta di attenzione, premura, sostegno, vicinanza.

Così, anche il gesto più routinario, messo in atto da un infermiere o da un fisioterapista, può diventare un atto di amore da cui i pazienti possono trarre inevitabilmente beneficio.

(continua a pag. 2)

Conferenza Équipe Cure Palliative A.S.L. AT



SOMMARIO:

- Pag. 1: 26 maggio 2013: “Con te...ricordando” Giornata delle cure palliative.
- Pag. 2: La radioterapia nelle cure palliative.
- Pag. 3: La comunicazione con i minori in cure palliative.
- Pag. 4: “Progetto Persone”: Storie di vita, Storie familiari, Storie di malattia.
- Pag. 5: Il Reiki nelle cure palliative.
- Pag. 5: La sedazione nelle cure palliative.
- Pag. 7: Il libro da leggere – Il film da vedere.
- Pag. 8: I nostri consigli...in cucina.

Dagli interventi è emerso anche quanto diventa utile porre l'accento da parte dei curanti sulla **continuità di cura**, onde evitare che il paziente possa interpretare come un abbandono da parte dei sanitari stessi il passaggio da cure rivolte alla guarigione (chemio, radio-terapia) a terapie proposte a lenire il dolore e i sintomi, per una migliore qualità di vita. Il momento dell'accoglienza nel servizio di cure palliative diventa quindi un momento delicato che necessita di tempo e attenzione perché il paziente superi la fase di negazione o shock iniziali e la sua famiglia non viva l'impotenza del difficile momento. In questo passaggio è quindi fondamentale il confronto con il paziente e la sua famiglia per capire quali sono le sue aspettative, i suoi timori, le sue volontà. E' proprio questo che è stato ancora rilevato dai relatori: l'importanza della presa di decisioni fra tutti i componenti dell'équipe ma sempre coinvolgendo nelle scelte il paziente e la famiglia. Perciò aspetti cruciali come la sospensione di una terapia o l'inizio di una sedazione, piuttosto che la scelta rispetto al luogo dove trascorrere l'ultimo periodo di vita, vanno sempre discussi e concordati con il paziente e chi lo assiste. A tal proposito, è emerso come sia sicuramente confortante poter trascorrere a casa il tempo che resta, tra le proprie mura domestiche, assaporando (per quel che è possibile) i cibi conosciuti da una vita, mantenendo le proprie abitudini restando vicini ai propri cari e sapendo che è possibile essere assistiti da un'équipe di cure palliative che prende in carico sia il paziente sia la sua famiglia. Quando ciò non è possibile ecco che invece diventa importante essere messi al corrente circa le alternative possibili (Ospedale, Strutture Residenziali, Hospice), dove è possibile trovare personale competente che mette in atto tutti gli interventi indicati rispetto al momento specifico e che può continuare a mantenere i contatti con l'équipe di cure palliative che ha in carico il paziente.

Dopo la conferenza Don Claudio Sganga, cappellano dell'Ospedale Cardinal Massaia di Asti nonché membro dell'équipe di Cure Palliative A.S.L. AT e volontario "Con te", ha celebrato la Santa Messa arricchendola con importanti e profonde riflessioni spirituali e morali e ricordando i diversi pazienti assistiti dal servizio di Cure Palliative di Asti. Anche la celebrazione religiosa è stata seguita da un numeroso pubblico che ha dimostrato interesse e partecipazione.

Il pubblico intervenuto all'evento



A tal proposito vogliamo ringraziare sentitamente tutti coloro che hanno preso parte alla giornata e che attraverso

manifestazioni di affetto, stima e solidarietà hanno contribuito ancora una volta a sostenere gli obiettivi dell'Associazione "Con te" che sempre più sta ampliando la sua attività sul territorio grazie proprio a queste azioni generose.

Dopo la pausa pranzo la giornata è continuata con l'esibizione del "Coro Amici della Montagna C.A.I. Asti" diretto da Flavio Duretto.

Esibizione "Coro Amici della Montagna C.A.I. Asti"



Il gruppo canoro partecipa a numerose manifestazioni regionali ed extra regionali a livello solidaristico al fine di portare momenti di spensieratezza ed allegria all'interno di diverse associazioni e istituti.

Ringraziando per la partecipazione all'evento ogni singolo componente del coro, auspichiamo una fattiva collaborazione futura, poiché la simpatia dimostrata durante l'esibizione, la varietà dei brani proposti derivanti dalla tradizione popolare montana e piemontese e la precipua presentazione dei brani stessi da parte del presidente Vincenzo Calvo, sono stati elementi assolutamente apprezzati e in linea con gli obiettivi della nostra associazione di volontariato: portare a tutti coloro che stanno vivendo momenti di sconforto e difficoltà un po' di sollievo.

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

LA RADIOTERAPIA NELLE CURE PALLIATIVE

L'inserimento della radioterapia in una strategia coordinata di interventi palliativi segna il passaggio dagli interventi di base per il controllo dei sintomi a un tipo di cura attiva, che non può essere somministrata a domicilio bensì richiede il trasporto del paziente in ospedale, spesso per diverse sedute.

Come scrive il Dr. Parello nel primo numero di questa rivista, "...le prestazioni vengono calibrate sulla base della complessità assistenziale del paziente, che aumenta con il progredire della patologia...".

La prima e importante fase di questa tappa è pertanto la discussione del caso, presentato dal medico palliativista al radioterapista; quest'ultimo, conoscendo i vari gradi di

collaborazione richiesta dall'assistito, a seconda del tipo di radioterapia ipotizzata potrà valutare se sottoporre o meno il paziente al primo consulto radioterapico, al fine di evitargli un inutile trasporto se non sussistono i presupposti per effettuare il trattamento.

Qualora invece, come nella maggior parte dei casi, la consulenza radioterapica sia indicata, lo specialista valuterà in base alle condizioni dell'assistito ed all'obiettivo perseguito se e per quante sedute sottoporre il paziente al trattamento.

Le finalità della radioterapia palliativa possono essere:

- 1) antalgiche, per metastasi ossee, surrenaliche o linfonodali comprimenti terminazioni nervose: alcuni tipi istologici di neoplasia rispondono molto bene alle radiazioni dal punto di vista antalgico e possono quindi essere sufficienti poche sedute per ottenere il controllo del dolore, in sinergia con una buona terapia medica. Le condizioni del paziente e le sue difficoltà di mobilitazione guideranno il radioterapista nella scelta del frazionamento, per ottenere il risultato nel più breve tempo possibile.
- 2) decompressive, per sindrome mediastinica, per compressione midollare da metastasi vertebrali o per ridurre i sintomi di ipertensione endocranica da metastasi cerebrali: anche qui una buona copertura con farmaci antiedemigeni potenzia l'effetto del trattamento e ne attenua i possibili effetti collaterali. Per un effetto decompressivo a lungo termine occorrono in genere frazionamenti più prolungati di quelli necessari per la risposta antalgica.

E' importante che il paziente consideri la radioterapia come un momento ben inserito nel suo programma di cura e che non avverta dissonanze fra il medico di famiglia, il palliativista ed il radioterapista; nessuna di queste figure deve suscitare illusioni di guarigione laddove non siano possibili, ma tutte devono sostenere il paziente e la sua famiglia e trovare nei piccoli obiettivi di miglioramento quotidiani la ragione per motivare il loro operato.

Dr.ssa Maria Tessa (Primario Radioterapia A.S.L AT)

LA COMUNICAZIONE CON I MINORI IN CURE PALLIATIVE

Spesso ci troviamo ad operare in contesti familiari in cui sono presenti bambini o adolescenti e, altrettanto spesso, lo psicologo viene interrogato dai membri della famiglia sul tipo di informazioni da fornire loro e sulle modalità di comunicazione.

È necessario premettere che in età evolutiva la famiglia costituisce l'universo relazionale, prima esclusivo e poi comunque fondamentale, per cui i rapporti familiari sono quotidiani, intimi e unici.

L'esperienza di malattia influisce sulla quotidianità del nucleo familiare e modifica l'atteggiamento degli adulti, interferendo sulla quantità e qualità dei momenti d'incontro.

I bambini "respirano" un'aria diversa e i loro sentimenti in merito a tale situazione vanno dalla preoccupazione al senso di responsabilità e protezione, fino alla sensazione di esclusione, abbandono e solitudine. Si possono quindi verificare situazioni di disagio emotivo che si può esprimere tramite somatizzazioni, calo del rendimento

scolastico, modificazioni del comportamento.

Negare il fatto che ci sia un problema, e un problema serio, crea situazioni potenzialmente pericolose per la salute emotiva dei bambini e, a lungo andare, può far sì che questi perdano fiducia nell'adulto, perché si vedono negare una realtà, quella della malattia, che è sotto gli occhi di tutti. È quindi importante ridurre il senso di esclusione, attraverso chiarimenti della situazione reale, il mantenimento delle attività e degli interessi precedenti e il mantenimento, nel limite del possibile, del rapporto con il familiare malato, anche durante gli eventuali ricoveri in ospedale o in hospice.

La condizione fondamentale è che il paziente sia in grado di interagire in modo adeguato con il bambino e sia d'accordo nell'incontrarlo.

All'estremo opposto è bene non responsabilizzare eccessivamente i minori nel fornire cure al malato.

Da parte dell'équipe curante, e in particolar modo dello psicologo, è importante discutere il prima possibile delle informazioni già fornite dalla famiglia ai minori, rendendosi disponibili per eventuali, ulteriori informazioni da fornire ai bambini e offrire la possibilità di supporti psicologici specifici (eventualmente con uno psicologo dell'età evolutiva).

È necessario che la comunicazione con i bambini venga fatta da persone significative per loro, con eventuale supporto del medico e dello psicologo dell'équipe. Tale comunicazione deve essere progressiva e modificarsi a seconda dell'evolversi della situazione clinica, senza mai togliere la speranza, ma aprendo anche alla possibilità che le cure potrebbero non essere efficaci. Tale comunicazione deve essere "tarata" con linguaggio adeguato all'età dei minori con cui interloquiamo, che devono sempre avere la possibilità di fare domande e avere chiarimenti subito o nelle ore/giorni successivi. A tal proposito è importante che abbiano sempre vicino una figura di riferimento; è altrettanto importante che gli insegnanti siano informati della situazione che si sta affrontando in famiglia perché possano cogliere eventuali segni di disagio.

Infine è necessario sottolineare che quando sono presenti in famiglia bambini o ragazzi, non possiamo evitare loro l'incontro con un'esperienza dolorosa, ma come operatori, possiamo cercare di attenuarne la traumaticità, considerando con loro e con i genitori gli ambiti di partecipazione e le possibilità di protezione più adeguate, a tutela dei legami affettivi e del percorso di crescita.

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



Progetto “PERSONE...”

Storie di vita, storie familiari, storie di malattia

Il Progetto “PERSONE”, al quale è stato dedicato un articolo nel secondo numero di questo notiziario, ha come obiettivo principale 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 di Asti.

Si tratta di un obiettivo ambizioso che si vuole raggiungere attraverso l’utilizzo della narrazione, affinché la dimensione umana della persona diventi aiuto reciproco per entrare nel profondo della fragilità del fine vita.

Nell’ambito di questo progetto, vi proponiamo la testimonianza di un paziente del servizio Cure Palliative di Asti: Silvio Ciuccetti, noto pittore astigiano, a cui l’Associazione “Con te” deve la creazione del logo che la rappresenta.

“ACCOMPAGNATEMI CON GARBO”.

All’annuncio di essere affetto da una patologia oncologica, non è la sorpresa, lo smarrimento, l’angoscia, il panico o altre sensazioni che si risvegliano, bensì la percezione del mondo circostante, gli impegni persi, il crollo improvviso della progettualità e un diverso approccio al “tempo”, che mutando improvvisamente, danno un diverso senso all’esistenza. E’ un sentire crescente commisurato all’impotenza di fronte alla gravità del male. Gli altri non lo sanno ancora e ti danno pacche sulle spalle, ti percepiscono ancora come ti credevi tu prima dell’annuncio. Insomma, catastrofi così irreparabili danno l’immediato bisogno di organizzarsi per il tempo che ti rimane. Di solito si pensa “speriamo non capiti mai a me...”, ma quando questo succede non resta che affidarti alle cure mediche, agli esami clinici, che sono un pò una roulette russa, e attendi con ansia l’esito della T.A.C., della Risonanza Magnetica, della P.E.T.

A colloquio con lo specialista sembra sempre che ci sia la terapia, non dico risolutiva, ma capace, come si dice di metterci una “pezza”. In realtà ci si avvia per una discesa ripida e scivolosa muniti di gomme lisce e logore, con un freno a mano tirato all’inverosimile. Si arriva a formulare all’oncologo la domanda più sciocca e banale: “quanto tempo mi rimane?”. Spesso la altrettanto banale risposta è: “siamo tutti a rischio, io stesso, uscendo dall’ambulatorio posso avere un incidente automobilistico mortale”, ti risponde imbarazzato il medico che non può certo fare il veggente. “Bravo! Vallo a dire ad un condannato nel braccio della morte al quale è già stato sentenziato il finale”. Per il malato oncologico si prospetta un percorso speciale fatto di effetti collaterali derivati dai farmaci chemioterapici e non solo. Progressivamente si perde la percezione del mondo esterno, non si è più in grado di svolgere la benché minima azione normale quotidiana senza correre il rischio di procurarsi altri danni fisici: ferite, cadute etc... Il tempo è finito, il tempo normale non esiste più. Quando si infrange la sensazione di essere immuni dal cancro, di fronte alla severa e indiscutibile sentenza degli esami clinici, del progressivo decadimento fisico, si è veramente soli. Si è soli davanti ad uno specchio impietoso che esalta tutti i tuoi difetti e le debolezze. Sei rigorosamente invitato a riesaminare la tua vita e gli abusi che hai fatto del tuo corpo, non in senso moralistico, ma fisico, perché a volte

l’uomo tende a dissipare il patrimonio più grande che gli è stato donato, cioè la salute di quella meravigliosa ma fragile macchina che è il corpo umano. Ma anche in questo sei solo, nessuno ti può consolare, gli amici quelli vitali si allontanano un pò, ne compaiono altri insospettati e veramente sinceri che però, ritornano spesso con la domanda “Cosa posso fare per te?”. Non fatela mai ad un malato oncologico, che ogni giorno discute e litiga e si confronta da solo con la sua malattia e può irritarsi di fronte alla banalità di tale quesito.

Come in tutte le Organizzazioni non Profit di volontariato le energie e la forza vengono ritrovate nella parte più nobile di ogni addetto, è un segnale sensibile di come l’uomo nelle arti, nel pensiero, nelle sue opere, possa esprimere segnali distintivi ed alti che lo collocano su di un piano speciale, rispetto agli altri esseri viventi. Siamo capaci di atti orribili, di torture, guerre, azioni infinitamente egoistiche, ma anche di gesti commoventi e capaci di riscattare tanta brutalità. Penso ai miei coetanei che spendono il loro tempo per coloro che non essendo più autosufficienti hanno bisogno di raggiungere l’ospedale. Mi riferisco al servizio volontari del Pulmino Amico, che con qualunque clima, dalle prime ore del mattino, sempre con cortesia, ti prelevano dalla tua abitazione e ti accompagnano al reparto di ospedale al quale sei destinato. Ma un’idea veramente geniale sono le cure palliative, pensate, sembra, da qualcuno che ha già vissuto dolorosamente l’esperienza della malattia fino alle estreme conseguenze. Vale la pena conoscere queste persone e sostenere tali organizzazioni e la loro insostituibile funzione sociale, che invita a riconciliarti con il genere umano.

Silvio Ciuccetti



Ringraziamo di cuore Silvio Ciuccetti che, oltre ad aver collaborato con l’Associazione in veste di artista studiando e creando il logo che ci contraddistingue, ci ha donato la sua preziosa testimonianza in veste di paziente.

Ci auguriamo che questa pubblicazione, voluta per dare significato alla sofferenza del fine vita attraverso l’aiuto, il supporto, la presenza, l’ascolto, l’accompagnamento e l’amore per l’altro, possa in qualche modo essere di conforto a tutti coloro che affrontano questa dolorosa esperienza.

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

IL REIKI NELLE CURE PALLIATIVE

La nascita, la malattia, la vecchiaia e la morte, sono argomenti discussi da oltre duemila anni. La medicina Tibetana afferma che non sappiamo quando e dove, ma è certo che tutti alla fine dobbiamo morire, afferma inoltre che il neonato in realtà non cresce ma fin dal suo primo vagito inizia a invecchiare. Soprattutto per noi occidentali non è facile affrontare questa realtà con serenità e anzi, utilizzare tale verità per apprezzare la vita in ogni suo più piccolo istante.

Il Reiki, o come dir si voglia, nasce come progetto presso il Cardinal Massaia nel 2008 sotto la supervisione del Dr. Franco Testore il quale, al fine di testare l'eventuale beneficio della tecnica sui pazienti, che volontariamente decidono di sperimentarla, ha attivato uno studio che ha sottoposto al vaglio del Comitato Etico territorialmente competente (Comitato Etico dell'Azienda ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria). Attualmente venticinque operatori volontari, associati anche alla "Via del Cuore" (vedi sito: www.laviadelcuore.at.it) si prodigano nel realizzare tale progetto.

Il Reiki è una tecnica come tante altre, che concepisce l'essere umano in un sistema olistico, vale a dire considera l'organismo umano nella sua interezza, come un'unità di corpo-mente-energia interdipendenti, i quali devono essere in armonia fra loro e con le leggi della Natura.

"Il sistema olistico rileva costantemente il rapporto della mente con il corpo e dello psico-organismo corporale con l'universo in genere".

Il Reiki non è una cura né un farmaco, quindi non può guarire né essere utilizzato come medicina, ma i trattamenti, privi di effetti collaterali, hanno come obiettivo quello di ripristinare tale armonia in modo da guidare la persona sofferente verso un'attitudine mentale positiva. Con il Reiki si propone di attivare un processo di disintossicazione generale e quindi una graduale e progressiva eliminazione delle tossine. Inoltre dovrebbe essere un aiuto per riequilibrare il sistema nervoso e neurovegetativo, attivare le difese naturali dell'organismo migliorando, progressivamente, il processo metabolico del corpo. Di notevole importanza è il rapporto d'intimità e di apertura che viene a crearsi tra paziente e operatore, coronata dal calore umano e dalla disponibilità all'ascolto di chi, attraversando il cunicolo della sofferenza ci insegna, con dignità e coraggio, il vero significato dell'esistenza. Termino questa breve esposizione con una frase di Matthieu Ricard:

"C'è un legame importante tra la felicità e la tolleranza, nella misura in cui meno pregiudizi equivalgono a più felicità. Maggiore è il coinvolgimento sociale e l'impegno nel volontariato, maggiore è la felicità dei cittadini".

Chi è interessato ai trattamenti Reiki può rivolgersi al Dr. Franco Testore oppure alla Sig.ra Silvana Basso (tel. 0141/484362). Inoltre, tutti i mercoledì dalle 16.00 alle 18.00, in una stanza del reparto di Oncologia conferita per l'accoglienza, un operatore qualificato è a disposizione per qualsiasi chiarimento.

Mirna Carosso
(Responsabile Progetto Reiki e Vice-Presidente
dell'Associazione di volontariato "La Via del Cuore")

Parte del personale del reparto di Oncologia del Cardinal Massaia con alcuni operatori del Progetto Reiki. In piedi, al centro il Dr. Giuseppe Parello, Presidente dell'Associazione "Con te".



LA SEDAZIONE NELLE CURE PALLIATIVE

In qualità di operatori professionali che si occupano quotidianamente di accompagnamento del paziente nel suo ultimo percorso di vita, possiamo affermare di trovarci abbastanza frequentemente di fronte alla drammatica scelta o richiesta anticipata, da parte del paziente stesso, di essere sedato. In particolare tale argomento emerge per la paura da parte della persona assistita di dover vivere una situazione di grave sofferenza.

Affinchè una tale richiesta possa trovare la più congrua risposta nel percorso di assistenza di un paziente in cure palliative e della sua famiglia è fondamentale che, tra l'équipe, il paziente e la sua famiglia, si instauri (o meglio ancora, che si sia già instaurato) un rapporto di fiducia e di stima reciproca, quello che tecnicamente viene descritto come rapporto empatico. Quando ciò avviene il paziente si affida all'équipe di cure palliative, riconoscendo in essa un gruppo di operatori che collaborano con il solo obiettivo di accompagnarlo nel suo difficile percorso e lenire la sua sofferenza, in stretta sintonia con la famiglia, portando a compimento, per quanto possibile, scelte e richieste del paziente stesso. A tale scopo la richiesta di sedazione palliativa espressa dal paziente deve essere vissuta dal familiare, non come anticipazione della morte o come negazione della vita, ma come un mezzo che possa essere utilizzato dall'équipe per ridurre una grave sofferenza, quando quest'ultima rendesse la vita del paziente non più dignitosa.

Alcune volte i famigliari, gli operatori, o meglio, noi persone "cosiddette sane", dovremmo provare a metterci nei panni di un paziente in fase di fine vita, il quale, oltre a percepire con estrema angoscia la propria terminalità, manifesta estremo timore di soffrire. Ciò a volte turba la persona in misura maggiore rispetto all'altrettanto spaventoso pensiero di dover morire. Va anche ricordato che, generalmente, il paziente che chiede o che si informa su una eventuale sedazione, ha già una sua idea riguardo a ciò! L'équipe di curanti e i famigliari che, con ruoli diversi, accompagnano il paziente in fase di fine vita,

hanno il dovere di arrivare a condividere le scelte con l'assistito, raggiungendo così "nella condivisione delle scelte ultime", lo spirito più alto dell'accompagnamento. Avere consapevolezza che i propri cari condividano le proprie intenzioni è molto importante per il paziente, come pure è per lui fondamentale sapere che l'équipe a cui si è affidato darà senso e seguito alle proprie scelte.



Parlare di sedazione, in un ambulatorio di oncologia o di cure palliative, in un reparto dell'ospedale, in hospice o a domicilio, significa affrontare vantaggi e limiti di tale metodica e aiutare il paziente e la sua famiglia a vivere con minor angoscia ogni eventuale decisione. Considerando questo notiziario un utile strumento di comunicazione con la cittadinanza astigiana e non solo, si vorrebbe focalizzare l'attenzione dei lettori su questo tema specifico perché si ritiene importante che sia diffusa la logica con cui si intende operare per il bene del malato e della sua famiglia.

Il paziente potrebbe decidere di rifiutare una sedazione palliativa, sedazione che toglie il dolore ma anche la coscienza di ciò che sta accadendo, e quindi accettare la sofferenza pur di vivere fino alla fine con consapevolezza accanto ai suoi cari.

La difficile scelta di rifiuto o accettazione della sedazione nelle fasi finali della vita spetta unicamente al paziente, secondo il principio di autodeterminazione del malato e deve sempre essere rispettata dagli operatori sanitari e possibilmente condivisa dai famigliari.

Ovviamente, solo un paziente consapevole della sua condizione di gravità, acquisisce il diritto di decidere relativamente ad ogni atto terapeutico che viene o non viene messo in atto sulla propria persona. Diventa pertanto fondamentale la modalità di approccio a questi pazienti a prescindere da quale sia la propria posizione personale rispetto all'argomento.

In questi anni sempre più si sta assistendo ad una maggiore attenzione generale all'argomento "sedazione terminale" e in qualità di operatori, famigliari o semplici persone che vivono il loro quotidiano, è possibile che ci si trovi a parlare o leggere rispetto a questo argomento. Qualsiasi possa essere, eventualmente, il nostro ruolo è importante, affinché la nostra partecipazione sia proficua e serena, essere correttamente informati sull'argomento. Diversamente, in assenza di informazione, correremmo il rischio di vivere ogni problema come un qualcosa al di sopra delle nostre capacità e possibilità, negandolo (per la paura di soffrire psicologicamente) o banalizzandolo inconsapevolmente. La nostra negazione, in particolare, è determinata dal voler evitare di soffrire ma ciò si tradurrebbe in un aiuto mancato nei confronti di colui che si trova nella difficile situazione di dover decidere in

merito alla propria eventuale sedazione. La cultura attraverso una corretta informazione è il presupposto affinché ciascuno di noi possa esprimere consapevolmente un proprio pensiero critico. Quel pensiero critico che gradualmente ci porterà a vivere con maggiore consapevolezza ogni importante momento della nostra vita o della vita di un nostro caro.

A questo proposito ci sembra importante fornire a ciascun lettore alcune informazioni sulla **sedazione palliativa**. Cominciamo dal nome:

Sedazione deriva dal latino sedare che vuol dire calmare, acquietare, quindi significa lenire il dolore fisico, ma anche quello spirituale cioè dell'anima.

Palliativa deriva sempre dal latino "pallium" che indica il mantello, che protegge la persona, quindi significa protettiva.

Si tratta cioè di una terapia farmacologica, che si propone di controllare con la riduzione dello stato di coscienza sintomi refrattari (non responsivi) alle terapie ordinarie, sintomi considerati intollerabili dai pazienti, giunti agli ultimi giorni di vita.

Le **situazioni cliniche** che inducono ad attuare questa terapia, sono essenzialmente di due tipi:

- 1) **sintomatologie acute con rischio di morte imminente** quali emorragie incontrollabili o insufficienza respiratoria acuta con senso di soffocamento;
- 2) **sintomatologie rapidamente progressive con sintomi gravi, non controllati** da terapie adeguate già instaurate, come:
 - **difficoltà respiratorie in pazienti** con patologie polmonari o malattie neuromuscolari (**45%** dei casi),
 - **delirio** con agitazione incontenibile o **crisi epilettiche** subentranti (**30%**),
 - **vomito** da occlusione intestinale inoperabile (**20%**),
 - **dolore refrattario** accompagnato da angoscia, ansia, agitazione in quello che viene definito **stato di sofferenza totale** (**5%**).

Quando affrontare con il malato il problema della eventuale sedazione palliativa?

La decisione di impostare una sedazione palliativa non deve essere presa, come spesso succede, unicamente dal Medico curante alla comparsa dei sintomi refrattari, ma dovrebbe essere tema di dialogo tra medico, malato e famigliari, in una fase anticipata di malattia, soprattutto nelle malattie neoplastiche o croniche evolutive, in cui è certa la più o meno rapida progressione verso l'insufficienza respiratoria grave o la comparsa di altri sintomi difficilmente trattabili con terapie convenzionali.

Una adeguata comunicazione su questo argomento, non solo permette al malato di esprimere dubbi, preoccupazioni, angoscia per il futuro, ma anche di esplicitare desideri e convincimenti e di sentirsi compreso ed aiutato ad essere ancora protagonista della propria vita.

Si può così definire insieme una linea di trattamento medico condiviso, una specie di patto che avrà conseguenze positive nella relazione medico-paziente, perché basato su una reciproca fiducia, in quanto il malato diventa consapevole che nessun trattamento o atto medico verrà effettuato contro il suo volere. Il consenso o il rifiuto

espresso verbalmente a determinate terapie verrà registrato in cartella clinica. E' inoltre opportuno consigliare al paziente di informare delle sue scelte i famigliari o una persona di fiducia, in modo che tutti siano consapevoli e accettino con maggiore serenità le sue decisioni. Se il malato non riesce o è impossibilitato a prendere una decisione e non ci sono direttive anticipate a cui attenersi, oppure in caso di estrema emergenza, sarà il curante ad assumersene la responsabilità, secondo il criterio del **"migliore interesse per il malato"**, cioè secondo il principio deontologico di **beneficialità e non malificità**. Per quanto riguarda infine i famigliari, questi devono essere informati e coinvolti, tenendo però ben presente che non si richiede a loro alcuna autorizzazione, né si delega loro la responsabilità delle decisioni, in quanto queste competono solo al malato e ai curanti. La scelta della sedazione palliativa deve quindi essere offerta al paziente nell'ambito di un processo di **presa in carico globale**, attento cioè ai bisogni fisici, psicologici e spirituali del malato e della famiglia e deve essere il più possibile condivisa da tutti i membri della famiglia e dell'équipe curante.

Come si effettua la sedazione palliativa?

Si somministrano al malato per via sottocutanea o endovenosa dei farmaci **sedativi** (benzodiazepine), a cui si aggiungono **morfine** per il controllo del dolore e/o della dispnea ed eventualmente **neurolettici** per ridurre l'agitazione e/o il delirio.

I **dosaggi** di tali farmaci, dopo un bolo iniziale, che serve a raggiungere una concentrazione ematica di base, vengono incrementati fino ad arrivare ad un livello di sedazione efficace per il controllo dei sintomi refrattari e poi mantenuti con un'infusione endovenosa continua o con somministrazioni sottocutanee, ripetute ad orario.

La sedazione palliativa equivale all'eutanasia?

Assolutamente no!

Se ne differenzia per:

- gli **obbiettivi** che sono il controllo dei sintomi refrattari, attraverso la riduzione dello stato di coscienza, mentre l'eutanasia ha come fine il decesso del malato;
- il **tipo, la modalità e il dosaggio dei farmaci** che sono somministrati in modo graduale, controllato e proporzionato all'entità dei sintomi, mentre nell'eutanasia si tratta di farmaci letali somministrati in bolo rapido, ad alto dosaggio.

La Sedazione palliativa è ammessa dal codice deontologico professionale e anche dalla Chiesa Cattolica, in quanto giustificata dalla **"teoria del doppio effetto"**, che sostiene che è moralmente lecito attuare le cure necessarie e indispensabili al malato, anche se avessero un effetto secondario negativo, purchè quest'ultimo non venga ricercato intenzionalmente. La sedazione palliativa **non anticipa la morte, ma è un trattamento lecito e doveroso, che rispetta il principio di autonomia del malato** e sollevandolo dalla sofferenza gli permette di **morire con dignità**, consentendo ai parenti di affrontare più serenamente l'accompagnamento del congiunto e il successivo lutto e all'équipe curante di sentirsi gratificata dalla consapevolezza di aver effettuato le scelte terapeutiche consone alla volontà del paziente.

*Dr.ssa Marina Gavioso e Dr. Giuseppe Parello
(Medici Équipe Cure Palliative A.S.L. AT)*

IL LIBRO DA LEGGERE



Autore: Luigi Colusso
Editore: CentroStudi Erickson
Anno: 2012 - **Prezzo:** € 15,50

IL COLLOQUIO CON LE PERSONE IN LUTTO.

Accoglienza ed elaborazione.

Offrire informazioni specifiche per conoscere il fenomeno del lutto e il suo percorso di elaborazione, visto anche dalla parte dei dolenti, e presentare a tutti coloro che sono a contatto con situazioni di perdita motivazioni e obiettivi per intervenire attivamente è lo scopo del presente volume, che propone un approccio basato sul mutuo aiuto per rispondere a bisogni crescenti della comunità. A partire dal significato odierno del lutto, viene offerta una visione comprensiva della storia naturale delle perdite e del cordoglio anticipatorio e vengono affrontati gli strumenti di elaborazione della perdita, le ricadute sulla famiglia, le opportunità di intervento degli operatori, le situazioni particolari e complesse e le risorse del mutuo aiuto. Nel corso della trattazione si dipingono aspetti tra loro interrelati e connessi, rinforzati a loro volta da riferimenti all'esperienza personale dell'autore, storie di vita narrate e una spiccata sensibilità umana e sociale. Dedicato in particolare agli operatori della salute e ai volontari, il libro può fornire importanti elementi per fronteggiare il lutto e le perdite anche a educatori, insegnanti e genitori.

IL FILM DA VEDERE



Regia: Philippe Falardeau
Attori: Mohamed Fellag, Sophie Nélisse, E. Néron
Anno: 2012

Genere: Drammatico

MONSIEUR LAZHAR.

Bachir Lazhar, immigrato a Montréal dall'Algeria, si presenta un giorno per il posto di sostituto insegnante in una classe sconvolta dalla sparizione macabra e improvvisa della maestra. E non è un caso se Bachir ha fatto letteralmente carte false per avere quel posto: anche nel suo passato c'è un lutto terribile, con il quale, da solo, non riesce a fare i conti. Malgrado il divario culturale che lo separa dai suoi alunni, Bachir impara ad amarli e a farsi amare e l'anno scolastico si trasforma in un'elaborazione comune del dolore e della perdita e in una riscoperta del valore dei legami e dell'incontro. Il film è un racconto semplice ma suscita emozioni forti perché sembra uscito da un passato più autentico, incarnato dal personaggio del titolo, che delle nuove locuzioni per l'analisi logica non sa nulla ma conosce la sostanza, quella che non muta. E' un film commovente, non pietistico né moraleggiante, che riflette sulla perdita e fa riflettere su cosa ci siamo persi per strada. Insegnando ai bambini e a se stesso a non scappare dalla morte, Lazhar (si) restituisce la vita.

L'ANGOLO DELLE RICETTE.

Continuiamo a proporvi 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 e che forniscano un buon apporto di proteine e calorie, anche se consumati in piccole quantità. Oltre alla ricetta alimentare vi suggeriamo alcune idee per preparare bevande rinfrescanti, utili per dissetarsi durante la calura estiva.

UOVA RIPIENE

- 4 uova
- 1 scatoletta di tonno piccola
- 1 cucchiaio di burro o maionese
- capperi tritati, pasta di acciughe, prezzemolo

Preparare 4 uova sode e poi tagliarle a metà, mettere i



tuorli in una ciotola e amalgamarli con il tonno sgocciolato, con i capperi tritati e/o pasta di acciughe o del prezzemolo. Per ammorbidire aggiungere un cucchiaio di burro o maionese. Ricostruire 8 palline e collocarle nelle uova sode al posto del tuorlo.

COCKTAIL SICILIANO ASTEMIO

- 1/2 succo ACE
- 1/2 succo arancia rossa
- 1/2 lime
- 1/4 arancia rossa
- 2 cucchiaini di zucchero di canna



In un tumbler alto pestare lime, arancia rossa e zucchero, aggiungere ghiaccio tritato (tipo granita), 2/3 succo ACE, 1/3 succo arancia rossa, shakerate e servire.

LE TISANE.

Sin dall'antichità l'uomo è sempre ricorso all'aiuto delle piante, non solo per nutrirsi ma anche per curarsi. Il mondo vegetale svolge ancora adesso un ruolo indispensabile per l'essere umano e i principi attivi delle piante vengono ancora oggi utilizzati a scopo curativo. La natura ci fornisce numerosi prodotti per fare un'infinità di gradevoli infusi, da sorseggiare anche nel periodo estivo, freschi o a temperatura ambiente. Inoltre, a differenza delle classiche bevande estive, queste hanno proprietà di grand'effetto,

dovute alle singole piante che vengono utilizzate. Ecco alcune delle più tipiche piante da tisana e le loro proprietà benefiche e terapeutiche.

Alloro: ha molte proprietà nei confronti del fegato, previene l'acidità di stomaco e gli spasmi intestinali, allevia la bronchite e la faringite, è diuretico ed è utile per combattere i dolori del ciclo mestruale.

Camomilla: ha proprietà sedative ed è un ottimo rimedio, in infusi, per congiuntiviti e irritazioni degli occhi.

Finocchio: ha proprietà rilassanti, è utile contro il meteorismo ed è un ottimo alleato del nostro stomaco, oltre ad essere molto rinfrescante.

Liquirizia: ha proprietà digestive e riequilibra le funzioni intestinali.

Melissa: dal gusto molto gradevole che piace anche ai bambini, è ottima la sera prima del sonno in quanto rilassante e conciliante il riposo.

Menta: ha proprietà terapeutiche contro la nausea, il vomito, il meteorismo, l'affaticamento, l'insonnia, il mal di testa, il mal di denti e il nervosismo.

Salvia: da "salvius" vuol dire sano, ha molteplici proprietà antinfiammatorie, balsamiche, digestive ed espettoranti. Ottimo rimedio contro i reumatismi, la ritenzione idrica, i dolori mestruali e le caldane da menopausa.

Tiglio: i fiori di questa pianta donano sensazione di relax e aiutano il sonno.

Le modalità di preparazione delle tisane sono simili a quelle del the: prendere una pallina da infusione, sistemare al suo interno le erbe e poi lasciare nella tazza una decina di minuti con acqua bollente. In alternativa versare le erbe all'interno del bollitore, lasciare scaldare insieme all'acqua. Spegner prima dell'ebollizione e lasciare in infusione il tutto per una decina di minuti. Prima di servire passare la tisana in un colino in modo da trattenere tutte le impurità, la tisana può essere gradevolmente consumata a freddo, solo zuccherando. Per una bevanda molto fresca aggiungere qualche cubetto di ghiaccio, ma attenzione a non diluire troppo.

Bevanda digestiva: anice, finocchio, liquirizia. Questo infuso aiuta la digestione riequilibrando le funzioni intestinali ed è da consumarsi preferibilmente dopo i pasti o nel pomeriggio come bevanda rinfrescante.

Bevanda rilassante: tiglio, camomilla, melissa. Questo infuso favorisce il rilassamento e aiuta il sonno, da bere preferibilmente la sera.

Un consiglio: non tutte le erbe sono innocue, esse potrebbero indurre disturbi collaterali ed avere interazioni negative tra loro o con eventuali farmaci assunti. E' pertanto buona norma evitare l'automedicazione e rivolgersi ad un esperto erborista, specialmente per bambini, donne in gravidanza, anziani e in presenza di patologie essenziali.

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'ATTIVITA' DELL'ASSOCIAZIONE "CON TE" TRAMITE UNA DONAZIONE: E' sufficiente effettuare un versamento intestato a: Associazione "Con Te" Cure Palliative Astigiane Onlus sul c/c Postale 99893018 o sul c/c bancario Iban IT04W060851032900000020171, indicando nella causale del versamento: Donazione - nome, cognome e indirizzo.