



Periodico di **una mano alla vita**



onlus

**Associazione no-profit per la cura e l'assistenza a pazienti in fase terminale.
Dal 1986. Con impegno.**



Uno scorcio della Norvegia, pag. 10.

-  **LA MEDICINA NARRATIVA** - Vicini al paziente
-  **L'APPETITO VIEN MANGIANDO** - La guida alimentare alla prova dei fatti
-  **ONCOLO E PALLIATIVISTA: UN'ALLEANZA NUOVA** - Per riconoscere e rispettare i tempi della malattia
-  **VIAGGIO AL NORD** - Le isole Lofoten sotto la neve
-  **5 X 1000**
-  **AGENDA DEGLI EVENTI**

LA MEDICINA NARRATIVA

VICINI AL PAZIENTE

Florence Nightingale, la fondatrice della moderna professione infermieristica, già nella seconda metà del XIX secolo aveva colto, in grande anticipo sui tempi, i limiti della cartella clinica notando come l'anamnesi clinica da sola non fosse sufficiente per curare bene una persona.

E d'altra parte l'importanza del racconto in medicina era ben nota sin dai tempi di Ippocrate. E' in sintonia con questo tipo di pensiero che negli ultimi vent'anni la narrativa è diventata un'area essenziale di ricerca e sviluppo nel settore della salute il cui risultato è stato un nuovo approccio al malato definito MEDICINA NARRATIVA.

Brian Hurwitz, clinico tra i fondatori della medicina narrativa e direttore del Centro di Umanizzazione delle Cure al King's College di Londra così descrive questo percorso: "La medicina narrativa non è nuova, ma oggi la stiamo riscoprendo. Noi medici ci dobbiamo sempre chiedere 'Che tipo di verità ci viene detta con una storia?' Le storie non risolvono problemi, ma ci ricordano che la realtà è qualcosa di estremamente complesso."

Ma cosa si intende per narrazione, medicina narrativa e quali sono le modalità, i contenuti e gli obiettivi che questo approccio al malato si prefigge?

Per cercare di capire meglio questo processo, proporremo qui di seguito una serie di domande a cui, quasi in un'intervista immaginaria, risponderemo con le parole di Hurwitz.

D: Cosa si intende esattamente per medicina narrativa?

R: "Con medicina narrativa intendiamo quella forma espressiva attraverso cui le preoccupazioni concernenti la salute si strutturano e vengono veicolate da pazienti, parenti e amici, nonché dallo staff medico, nelle conversazioni, nelle presentazioni e

nei report dei casi specifici."

D: Qualsiasi espressione verbale può essere definita narrazione?

R: "Possiamo parlare di narrazione quando qualcuno riferisce a qualcun altro una certa cosa¹⁾ mediante un racconto che prevede un ascoltatore, un arco temporale, una trama e un punto cardinale²⁾ e che si struttura attraverso l'ordine, l'enfasi, gli intervalli e i ritmi che ne definiscono il contenuto"

D: Ma questo contenuto a cosa rimanda, cosa esprime?

"Nella medicina narrativa, il contenuto della narrazione può riflettere i sentimenti, le sensazioni, i pensieri e gli stati d'animo relativi a esperienze che sorgono da una dimensione soggettiva interiore, ma può anche avere per oggetto problemi esterni direttamente verificabili, come le alterazioni della struttura corporea, della sua funzione e le circostanze di natura strettamente individuale."

Detto in altri termini la narrazione apre una breccia nell'esperienza personale del malato, porta con sé la verità del paziente, la sua percezione dell'esperienza che sta vivendo, esperienza che influisce sulla sua vita reale, sulle sue relazioni e sul suo modo di considerare la propria condizione.

Non bisogna però dimenticare che l'intervista narrativa è un processo in cui l'ascoltatore è un soggetto importante quanto colui che narra.

LA MEDICINA NARRATIVA NELLE CURE PALLIATIVE

Nelle cure palliative e nell'assistenza in hospice è ormai consuetudine per gli operatori coinvolti, perlomeno nei paesi anglofoni, prestare attenzione alle storie orali riferite dai pazienti e al racconto delle loro esperienze di fine vita; "decifrare" la narrazione del malato consente loro di conoscere i valori e le aspettative, di scoprire

il modo in cui quella persona affronta la propria condizione e in cui giunge a prendere delle decisioni, ciò che si aspetta ed è disposto a tollerare delle cure.³⁾

In Italia le esperienze di *narrative* sono meno numerose rispetto ai paesi anglofoni ma non meno significative.

Tra queste analizzeremo nel nostro articolo il progetto portato avanti dall'équipe dell'Hospice 'Il Tulipano' di Niguarda che è uno dei centri in Italia dove si pratica la medicina narrativa.

IL PROGETTO DI MEDICINA NARRATIVA E LA SUA DEFINITIVA ATTUAZIONE A "IL TULIPANO"³⁾

Il progetto si è sviluppato a partire dal settembre del 2009 con la creazione di un gruppo di lavoro ad hoc all'interno dell'Hospice, con l'obiettivo generale di migliorare la qualità dell'accompagnamento alla morte da parte degli operatori. Ciò ha comportato l'elaborazione e il successivo utilizzo di un nuovo strumento di comunicazione con il malato in grado di identificarne i diversi bisogni alla fine della vita.

Il gruppo di lavoro ha proceduto lungo 5 fasi di studio per arrivare a definire una "griglia" o mappa di parole e concetti chiave quali indicatori delle aree emotiva, fisica, spirituale, esistenziale e comunicazionale del paziente. Tale griglia è attualmente in uso presso l'Hospice e la metodologia della *narrative* (riportiamo qui di seguito uno degli strumenti elaborato dal gruppo: un insieme di linee guida da utilizzare per effettuare un'intervista narrativa) dopo una prima fase sperimentale che ha coinvolto 11 operatori, viene utilizzata da tutti gli operatori in attività presso l'Hospice, medici, infermieri, O.S.S, psicologa e assistente spirituale e viene trasmesso anche a tutti gli studenti e tirocinanti che svolgono un periodo presso la struttura.

Anni di esperienza hanno confermato che la medicina narrativa ha un uso terapeutico perché:

- aiuta a capire o chiarire
- aiuta a dare senso al trauma della prognosi
- ha un effetto benefico anche sulla famiglia e amici
- ha un'influenza positiva nell'interazione con gli operatori coinvolti nell'assistenza.

LINEE GUIDA DI INTERVISTA NARRATIVA

	Area da cui muoversi per rilanciare sul presente e futuro	Area da cui partire, anche se il paziente tende a non aprirsi subito	Area necessaria per creare obiettivi
AREA TEMATICA	PASSATO	PRESENTE	FUTURO VICINO E LONTANO
STORIA	Raccogliere la storia a partire dalla diagnosi	Come valuta la situazione di malattia e di vita in termini di qualità	
DESIDERI (PERCORSO DI CONSAPEVOLEZZA)	Per cosa lottava, desiderava	Aspettative, consapevolezza	Desideri per il domani
TIMORI	Paure passate Come si sentiva	Le paure, angosce, preoccupazioni, speranze	Timori e paure legate al futuro
RIMPIANTI E RIMORSI	Aspetti positivi o negativi nel percorso di malattia	Volontà di cambiare qualcosa	Aspetti da recuperare dal passato rispetto alle relazioni presenti
RELAZIONI	Chi era vicino al paziente, chi avrebbe desiderato	Chi è con il paziente Di chi ha fiducia	Desiderio di comunicare con qualcuno dei cari
RICHIESTE		Di cosa o di chi ha bisogno	Aspettative dal ricovero attuale Richieste da fare

- 1) Smith H.B., Narrative versions, narrative theories, in Mitchell W.J.T. (a cura di), On narrative, University of Chicago Press, Chicago 1981, pp. 209-232.
- 2) Charon R., Narrative medicine. Honoring the stories of illness, Oxford University Press, Oxford 2006, p. 3.
- 3) Ignazio Renzo Causarano ed altri, L'intervista narrativa quale strumento per il miglioramento dell'accompagnamento nella relazione di cura, Limen Medicina palliativa - Giornale a cura dell'Associazione AGC Cominetta Anno 5 nr. 8 settembre dicembre 2011, pp. 1,2,4,5.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Hurwitz B., Clinical cases and clinical case reports: boundaries and porosities, in Morisco G., Turchetti G., Calanchi A., Castellani G. (a cura di), The case and the canon, Vandenhoeck & Ruprecht Unipress, Göttingen 2011, pp. 45-58.

Hurwitz B., Narrative [in] Medicine, in Spinozzi P., Hurwitz B., Discourses and narrations in the biosciences, Vandenhoeck & Ruprecht Unipress, Göttingen 2011, pp. 13-30.

Hurwitz B., Form and Representation in Clinical Case Reports, "Literature and Medicine" 216-40, 2006 p. 25.

Hurwitz B., Narrative and the practice of medicine, "Lancet", 2086-89, 2000, p. 356.

L'APPETITO VIEN MANGIANDO

LA GUIDA ALIMENTARE ALLA PROVA DEI FATTI

Mettersi a tavola insieme donando un sorriso, ma più appagante ancora ricevere un sorriso in risposta, vuol dire rendere un momento fondamentale della giornata in un più piacevole intervallo nella coesistenza. Mangiare "insieme" nella nostra cultura rafforza le relazioni affettive familiari, amicali e/o professionali. Ma quando a causa di una malattia ciò viene compromesso può venirsi a creare disagio e tensione.

Riteniamo quindi fondamentale la ricerca che è stata realizzata tramite la collaborazione e nel quotidiano lavoro di una équipe infermieristica di Cure Palliative dell'Ospedale Bassini in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano Bicocca, per indagare le problematiche relative alla preparazione/assunzione dei pasti nella relazione con i propri ammalati oncologici terminali a domicilio.

Parte essenziale nello sviluppo di questa ricerca, con risultato finale assai positivo, è stata la Guida Alimentare, ovvero "L'appetito vien mangiando: ricette per le famiglie" pubblicata grazie a Una Mano alla Vita e distribuita alle famiglie dei pazienti.

Lo studio si è svolto in questa maniera:

- Studio prospettico che ha analizzato le risposte di malati oncologici terminali assistiti a domicilio e dei loro caregiver ad un questionario specificamente disegnato per indagare le problematiche relative alla

preparazione/assunzione dei pasti.

- Prima fase di Studio, dopo aver ottenuto il consenso da parte di paziente e caregiver, l'infermiere domiciliare ha consegnato per la compilazione un primo questionario e successivamente la guida alimentare e le istruzioni per il suo utilizzo.

- A distanza di due settimane è stato chiesto di rispondere ad un secondo questionario al fine di valutare l'impatto della "guida" su abitudini e approccio alla problematica alimentare da parte degli intervistati.

Questa "Guida Alimentare" ha consentito



La copertina del ricettario

di focalizzare l'attenzione degli operatori coinvolti, gli ammalati e i loro familiari, gli amici, e il personale medico e paramedico sul problema dell'alimentazione, migliorando l'approccio con apprezzamento del ricettario come strumento di lavoro.

I risultati di tale studio sono stati i seguenti: il campione analizzato era composto da 65 pazienti e 62 caregiver: questi ultimi, in genere familiari stretti del paziente, avevano mediamente 65 anni di età e un grado di istruzione medio-basso.

I pazienti che hanno letto la guida sono risultati il 44% e la totalità di questi ha dichiarato di ritenerla utile; inoltre, secondo gli stessi, l'umore al momento dei pasti risultava leggermente migliorato dopo l'intervento di educazione sanitaria, sebbene il peggioramento delle condizioni cliniche penalizzasse la loro voglia di "mettersi a tavola".

Il 61% dei caregiver ha sottolineato una sensazione di disagio nella preparazione dei pasti e l'87% di essi ha espresso un notevole bisogno di aiuto nell'affrontare il tema dell'alimentazione; ancora, la maggior parte di essi (92,5%) ha letto la guida e ne ha apprezzato i contenuti: in partico-

lare, il 67% ha trovato informazioni utili che non conosceva, l'88% si è sentito preparato a gestire le problematiche dell'alimentazione e l'81% ha percepito una riduzione dello stress correlato. Questo studio è stato presentato al Congresso della SICP tenutosi a Sorrento lo scorso Novembre dove ha riscosso un notevole interesse e successo.

Il ricettario vuole svolgere il ruolo di supporto alle indicazioni date dal personale sanitario alla famiglia, ad integrazione di quello che l'équipe curante consiglia, coinvolgere le esperienze e il saper fare pratico, in uno stimolo per far riprendere la speranza e godere ancora di momenti buoni e conviviali.

Ogni sezione è introdotta con delle informazioni teoriche che si traducono subito in pratica, con suggerimenti e consigli per affrontare le paure più comuni e superare le difficoltà tipiche di chi si trova ad affrontare una situazione faticosa.

Questo opuscolo diventa pertanto uno strumento per le famiglie per ritrovare qualche momento di serenità, intervenendo positivamente sul benessere fisico e psicologico del proprio caro, ma anche trasformando, di nuovo, il momento dei pasti in un tempo piacevole.

Ghiacciolo

Scriviamo qui di seguito una piccola accortezza. Il ghiacciolo può servire sia per rinfrescare, dare sollievo alle labbra di una persona disidratata che non riesce a bere, sia per aiutare a migliorare il sapore della bocca. È bene scegliere i gusti preferiti della persona ammalata o preparare piccoli ghiaccioli casalinghi con acqua e sciroppi.

Talvolta è faticoso masticarli. Allora si può mettere il ghiacciolo in un bicchiere di carta e lasciarlo un po' scongelare: poi si mescola con un cucchiaino in modo da ottenere una granita omogenea e fredda.

Eccovi un estratto della Guida Alimentare "L'appetito vien mangiando" con delle indicazioni, visto l'avvicinarsi della stagione calda, e dei consigli sull'utilizzo e la realizzazione del ghiacciolo.





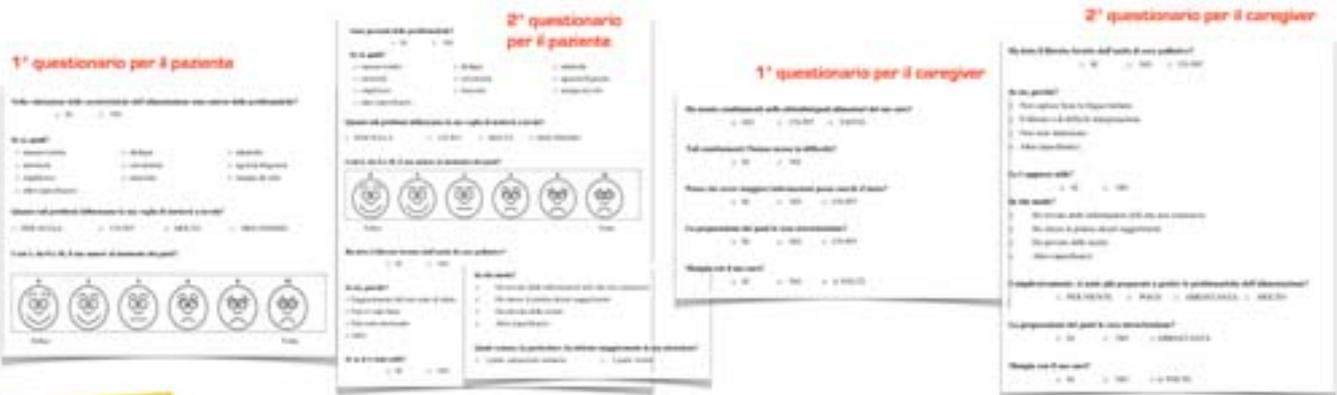
LA GUIDA ALIMENTARE ALLA PROVA DEI FATTI

METODO

Studio prospettico sviluppato nel corso del 2015 che ha analizzato le risposte di malati oncologici terminali assistiti al domicilio e dei loro caregiver ad un questionario specificamente ideato per indagare le problematiche relative alla preparazione/assunzione dei pasti. In una prima fase dello studio, dopo aver ottenuto il consenso da parte di paziente e caregiver, l'infermiere domiciliare ha somministrato loro il questionario consegnando, successivamente, una **guida alimentare** (suddivisa in una prima parte di educazione alimentare ed una seconda di presentazione di ricette semplici) e le istruzioni per il suo utilizzo. A distanza di due settimane, un secondo questionario è stato somministrato al fine di valutare l'impatto della "guida" su abitudini e approccio alla problematica alimentare da parte degli intervistati.

RAZIONALE

„mangiare “insieme” nella nostra cultura rafforza le relazioni affettive familiari e amicali e, quando a causa di una malattia, ciò viene compromesso si crea una condizione di potenziale disagio e tensione...
Può un intervento di educazione sanitaria ad hoc facilitare questo momento critico?



RISULTATI

Il campione analizzato era composto da **65 pazienti** e **62 caregiver**: questi ultimi, in genere familiari stretti del paziente, avevano mediamente 65 anni di età e un grado di istruzione medio-basso.
I **pazienti** che hanno letto la guida sono risultati il 44% e la totalità di questi ha dichiarato di ritenerla utile; inoltre, secondo gli stessi l'umore al momento dei pasti risultava leggermente migliorato dopo l'intervento di educazione sanitaria, sebbene il peggioramento delle condizioni cliniche penalizzasse la loro voglia di "mettersi a tavola".
Il 51% dei **caregiver** ha sottolineato una sensazione di disagio nella preparazione dei pasti e l'87% di essi ha espresso un notevole bisogno di aiuto nell'affrontare il tema dell'alimentazione; ancora, la maggior parte di essi (82,5%) ha letto la guida e ne ha apprezzato i contenuti: in particolare, il 67% ha trovato informazioni utili che non conosceva, l'88% si è sentito più preparato a gestire le problematiche dell'alimentazione e l'81% ha percepito una riduzione dello stress correlato.

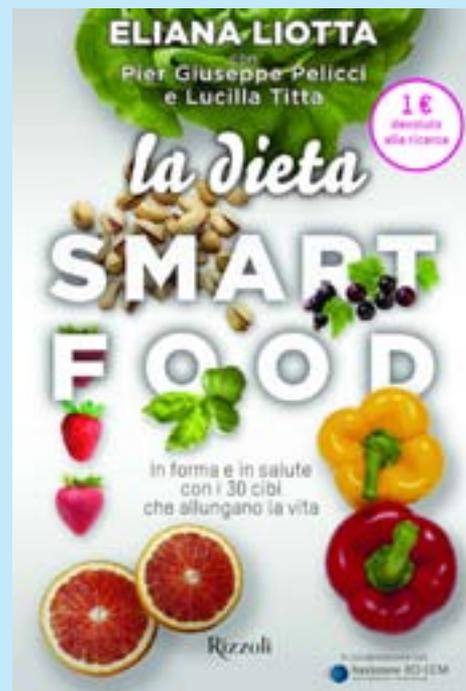


CONCLUSIONI

L'esperienza è stata nel suo complesso positiva perché ha consentito di focalizzare l'attenzione degli operatori su una problematica a volte trascurata e, nei casi in cui è stato possibile verificare il risultato, ha migliorato l'approccio al problema alimentazione con un generale apprezzamento della guida alimentare come strumento di lavoro. Per una maggiore efficacia dell'intervento sarà necessario affrontare la problematica in fasi più precoci, prima che prevalgano le complicanze più gravi della malattia.

Parlando di alimentazione e prevenzione sappiamo già che saper mangiare a tavola può addirittura proteggere da numerose malattie. A tal proposito vi segnaliamo che a Febbraio 2016 è uscita la prima pubblicazione editoriale a marchio scientifico dell'Istituto Europeo di Oncologia (IEO) di Milano: "La dieta SMARTFOOD" (Rizzoli), con il fine di promuovere un modello di alimentazione quotidiana.

«I cibi sono la migliore medicina», insegna la saggezza popolare e lo confermano anche gli studi di centinaia e centinaia di ricercatori di tutto il mondo: gli alimenti sono capaci di proteggere l'organismo. Il team SmartFood ha selezionato gli studi degni di nota, ha approfondito i risultati e identificato 30 cibi intelligenti: 20 preziosi per la longevità e 10 per la protezione dell'organismo. Questo libro fa dunque chiarezza su cosa, quanto e come mangiare per vivere meglio. Eliana Liotta, autrice in collaborazione con gli scienziati Pier Giuseppe Pelicci e Lucilla Titta, illustra un innovativo incontro tra cucina e scienza. Per ogni copia 1 euro viene devoluto alla Ricerca.



DENTRO IL PROGETTO ONCOLOGO E PALLIATIVISTA: UN'ALLEANZA NUOVA PER RICONOSCERE E RISPETTARE I TEMPI DELLA MALATTIA

Dallo scorso settembre l'Ospedale Niguarda e Una Mano alla Vita sono diventati partner in un nuovo progetto che ha portato all'inserimento nell'équipe dell'Hospice "Il Tulipano" di un nuovo medico (da noi finanziato) che si occuperà in modo esclusivo dell'Ambulatorio di Cure Simultanee. Lo stesso professionista svolgerà poi a tempo pieno un servizio, di estrema importanza, di consulenza/formazione in materia di cure palliative rivolto ai colleghi medici che operano in altri reparti di degenza dell'Ospedale Niguarda diversi da quello oncologico.

L'articolo che segue vuole essere un'introduzione e una prima analisi degli obiettivi e dei risultati ottenuti da questo nuovo approccio al malato inguaribile anche nel periodo precedente la terminalità.

CURE SIMULTANEE

1) Cosa sono

E' un dato certo che in numerosi casi il malato oncologico presenti nelle varie fasi di malattia un quadro clinico complesso e che richieda l'intervento di specialisti medici di vario tipo, ognuno secondo le proprie competenze. Il Centro Oncologico dell'Ospedale Niguarda ha scelto di operare mediante un sistema organizzativo che pone il paziente al centro, con l'oncologo come specialista di riferimento a garanzia della continuità assistenziale e, soprattutto, come caregiver che detta l'agenda degli

interventi clinici in accordo con il malato.

E' un dato altrettanto certo che il percorso diagnostico-terapeutico del paziente oncologico è spesso lungo ed accidentato e che frequentemente si arrivi ad un rapido declino dello stato funzionale del malato solo negli ultimi periodi di vita, quello della terminalità, in cui si pone il problema di un intervento precoce da parte del palliativista in affiancamento allo specialista oncologo, per assicurare al paziente e alla sua famiglia la migliore *cure/care* possibile.

In questa fase della malattia, una presa in carico globale del paziente che garantisca

un'assistenza continuativa, integrata e progressiva tra terapie attive e cure palliative, è possibile solo con il modello organizzativo rappresentato dalle CURE SIMULTANEE dall'integrazione cioè tra le terapie, oncologiche e palliative, e dall'applicazione precoce dei principi delle seconde.

Scopo finale di questo tipo di intervento è ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, garantire la continuità di cura attraverso una gestione flessibile dei bisogni del malato ed evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale.

2) L'Ambulatorio di Cure Simultanee dell'Ospedale Niguarda

L'attività dell'Ambulatorio di Cure Simultanee che fa capo al Dipartimento di Ematologia e Oncologia dell'Ospedale Niguarda ha avuto inizio nel gennaio 2015 con frequenza settimanale. Ogni mercoledì vengono visitati mediamente 4 pazienti (2 prime visite e 2 controlli).

L'ambulatorio si attiva su decisione dell'oncologo, prende in carico il malato e la sua famiglia ed è gestito in modo coordinato e integrato da due specialisti: l'oncologo e il palliativista che già dalla prima visita operano congiuntamente.

Pazienti dell'ambulatorio sono, inizialmente, quelli oncologici in fase di progressione importante di malattia e che si stanno avviando verso la sospensione dei trattamenti, oppure quei malati che hanno interrotto i trattamenti ma che presentano un *performance status* ancora buono e con una serie di problemi clinico assistenziali gestibili a livello ambulatoriale.

Le finalità sono quelle di garantire il più possibile la continuità di cura con il graduale passaggio dalle cure oncologiche alle cure palliative e di inserire precocemente il paziente nella rete di cure palliative individuando per tempo e sulla base dei bisogni il setting di cura: ADI (assistenza domiciliare integrata) con coinvolgimento del medico di medicina generale, servizio specialistico di cure palliative domiciliari e, una volta che i bisogni assistenziali si intensificano e la famiglia non è in grado

di gestire il paziente a casa, degenza in Hospice.

I risultati del 2015 ci possono dare un'idea dell'attività dell'ambulatorio: 131 pazienti sono stati visitati tra febbraio e dicembre con l'inserimento negli ultimi due mesi dell'anno di pazienti fuori lista a causa dell'aumento della domanda, trend confermato anche per i mesi successivi.

La presenza tra gli operatori dell'Hospice "Il Tulipano" di un nuovo medico palliativista ci permette di definire per i prossimi due anni obiettivi più ambiziosi:

- portare a 2 giorni alla settimana l'attività ambulatoriale
- integrare la presenza del palliativista nell'ambito dell'attività del Day Hospital dell'Oncologia in modo da meglio intercettare i bisogni dei pazienti con malattia oncologica in fase avanzata e implementare la cogestione con l'oncologo sino all'affidamento definitivo alla cura del palliativista.

CURE PALLIATIVE: NON SOLO IN HOSPICE

1) Il medico palliativista "consulente"

La gestione dell'Ambulatorio di Cure Simultanee è solo una delle attività che il nuovo medico dell'équipe dell'Hospice ha contribuito e contribuirà a sviluppare. Già da settembre la sua presenza ha consentito un notevole salto di qualità anche nel servizio di consulenza in ambito palliativo che "Il Tulipano" fornisce ad alcuni reparti dell'Ospedale Niguarda da più di un anno.

Nella veste di consulente il medico palliativista, su segnalazione di specialisti di altri reparti (al momento quelli di Medicina, Infettivologia, Pneumologia, reparto Trapiantati o con pazienti chirurgici) visita quei pazienti degenti che stanno entrando nella cosiddetta "area grigia" dell'inguaribilità e fornisce ai colleghi, oltre che pareri di tipo clinico assistenziale, anche una propria valutazione sull'opportunità di trasformare la degenza ospedaliera in un'assistenza domiciliare o in hospice.

La visita/colloquio dura mediamente una cinquantina di minuti ed è organizzata in modo

tale da poter eseguire contemporaneamente la valutazione del paziente ed il colloquio con il suo familiare di riferimento (e suo probabile caregiver) in modo da facilitare scelte ed interventi futuri.

Dal settembre 2015 l'attività di consulenza è passata dai 2/3 giorni precedenti ai 5 giorni attuali e i risultati non si sono fatti attendere: in soli 5 mesi sono state eseguite presso le degenze dell'Ospedale 198 visite. Un aumento di prestazioni a fronte di un aumento di richieste.

Non ci sembra azzardato interpretare tale dato come segnale di un cambio di atteggiamento da parte degli specialisti dei Reparti Ospedalieri, a maggior ragione se si prendono in considerazione anche altri dati, non necessariamente numerici.

Con il passare del tempo sono aumentati infatti i quesiti riguardanti i criteri da adottare nel trattamento di un malato terminale all'interno dell'Ospedale e la richiesta di consulenza si è allargata anche alla formulazione di pareri circa la gestione di sintomi "difficili" e su decisioni a forte contenuto etico.

2) Il medico palliativista "formatore"

Concludiamo il nostro panorama prendendo in considerazione un'ultima importante attività, quella della formazione, che grazie alla presenza di un medico dedicato sarà possibile portare avanti con sistematicità anche al di fuori dell'Hospice in particolare tra gli operatori sanitari che prestano attività nei Reparti Ospedalieri. Il trattamento del malato terminale e il metodo palliativo saranno alla base dei corsi proposti.

Un primo passo in questo senso prevede che nel biennio 2016/2017 si dia inizio ad un percorso integrato con un reparto di Medicina generale durante il quale, individuati e verificati i criteri prognostici esistenti per le diverse patologie, si arrivi ad un cambiamento degli obiettivi di cura, da quelli curativi a quelli palliativi. Il programma di formazione riguarderà tutti i medici internisti dell'Ospedale e il personale infermieristico interessato e si proporrà l'obiettivo di gestire già nel reparto di degenza della Medicina l'approccio palliativo al paziente.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Limen Blog Giornale dell'Hospice "Il Tulipano" a cura di AGC Onlus



Foto di Ico Gasparri

VIAGGIO AL NORD

LE ISOLE LOFOTEN SOTTO LA NEVE

Diciamoci la verità, mai avrei pensato, io che amo il sole e il caldo, di fare una vacanza al Nord in inverno. Invece, una concomitanza di stimoli, desideri e curiosità miei e dei miei compagni di viaggio (mio marito e mia nipote) ha fatto sì che si concretizzasse il viaggio che voglio raccontarvi in queste pagine.

L'idea è partita da mia nipote Sara, amante della natura e degli animali, oltre che della fotografia. Avendo letto della possibilità di incontrare lupi (se pure in una riserva), di vedere balene e, se fortunati, di assistere allo spettacolo dell'aurora boreale, all'unanimità abbiamo deciso che era un appuntamento da non mancare e ci siamo organizzati per questa avventura.

Dall'Italia abbiamo prenotato voli, alberghi e autovettura e, muniti di cartine, giacche a vento e doposci abbiamo iniziato quella che si sarebbe rivelata una piacevolissima ed insolita vacanza.

Con due scali a Monaco ed Oslo, in circa sei ore siamo arrivati a Tromsø, capoluogo della Regione di Troms ed importante porto per le rotte polari. Da Tromsø, la nostra tappa più settentrionale, saremmo poi scesi a Sud per raggiungere le Isole Lofoten.

Ci ha accolti una poderosa nevicata che non ci aspettavamo avendo lasciato un sole splendente ad Oslo due ore prima! Un gentile impiegato dell'AVIS ci ha consegnato le chiavi di una Ford Focus, assicurati sull'ottimo stato delle strade ed augurato una buona vacanza in Norvegia.

Appena usciti nel parcheggio dell'aeroporto, di fronte ad uno scenario che definirei 'natalizio' con neve alta e luci morbide nell'ormai quasi totale oscurità, ci siamo dati da fare per liberare l'auto dalla neve e andare alla ricerca del nostro albergo.

Tromsø vale la pena di essere vista, si

trova su un'isoletta tra il continente e la più grande isola di Kvaløya alla quale è collegata da ponti in un paesaggio da fiaba.

Abbiamo camminato sotto la neve lungo la baia incontrando turisti come noi speranzosi di vedere e fotografare l'aurora boreale (impensabile con un cielo così nuvoloso) e abbiamo cenato in un ristorante consigliato da Lonely Planet con vista fantastica sulla baia.

Cibo ottimo a base di pesce. Sarebbe stato il primo di una lunga, anche se varia, serie di piatti a base di baccalà.

La mattina successiva ci siamo goduti la città con la luce del giorno e siamo partiti alla volta del Polar Park, direzione Narvik. 240 KM di strade innevate ma agibili, tra boschi, colline e fiordi... davvero incantevole! Anche il clima è stato clemente con noi; la temperatura minima che abbiamo toccato è stata un -3!

Abbiamo dormito a Bardufoss, un luogo sperduto nel nulla ma abbastanza comodo per raggiungere il Polar Park dove ci attendeva una visita ai nostri amici lupi. Il Polar Park è una riserva dove si possono vedere alci, linci, orsi (purtroppo in letargo al tempo della nostra visita) e lupi. La visita ai lupi va prenotata, ha un costo perché è guidata da un ranger che garantisce la nostra e la loro (intesa quella dei lupi) sicurezza.

Dopo una minuziosa spiegazione dei comportamenti da tenere durante la visita, siamo entrati nella vasta recinzione che ospita questi magnifici animali. Cinque erano gli esemplari presenti, tre maschi e due femmine, ovviamente abituati ad incontrare persone. Ma pur sempre lupi!

Confesso di essere entrata nel recinto con qualche titubanza, avendomi il ranger spiegato che saremmo stati oggetto delle loro



Il lupo che ha dispensato il suo bacio.

attenzioni, inclusa la possibilità di essere 'baciati'... Pur amando molto gli animali devo ammettere di non essere così disinvolta di fronte alle loro effusioni e il caso ha voluto che il maschio più bello e probabilmente con l'olfatto più sviluppato, si innamorasse dell'odore/profumo del mio lucida labbra e forse della mia crema e che quindi me lo asportasse con grande soddisfazione! E poiché i ranger si erano tanto raccomandati di non respingerli perché avrebbero potuto reagire, me ne sono stata buona buona a guardarlo dritto negli occhi che ho avuto l'impressione sorrisessero ammiccanti!

Era certamente un'esperienza che mi mancava e sono orgogliosa di avere avuto un comportamento all'altezza della situazione. Comunque sia, se vi capiterà di essere da quelle parti, non perdetevi il Polar Park e nemmeno il bacio del lupo!

La tappa successiva ci ha riportato a Nord. Ad Andenes e quindi sulle isole Lofoten. Dalla guida avevamo appreso che Andenes è l'unico luogo in Europa dove si possono vedere le balene.

Ci siamo pertanto prenotati un'escursione su una imbarcazione da 30 metri e, con un mare grosso e un bel freddo, siamo andati alla ricerca di questi cetacei. Dopo

più di due ore siamo riusciti ad incrociare capodogli e megattere e a fare qualche foto nonostante il mal di mare rendesse tutto piuttosto difficile. Ma lo avevamo messo in conto; il freddo in questi casi non aiuta.



Avvistamento della balena

E' ad Andenes che abbiamo avuto la fortuna di vedere per un breve tempo, l'aurora boreale! Ed è stato casuale. Eravamo in un pub a bere una birra verso le 18, Sara è uscita per fumare l'ennesima sigaretta ed eccola là, questa lunghissima striscia luminosa nel cielo, che assumeva un colore sempre più verde fino a sparire.

Abbiamo sperato che si ripetesse ma le nuvole si erano di nuovo addensate e non lo hanno permesso. Eravamo felici ugualmente. Almeno un assaggio lo avevamo avuto!



Aurora boreale

Dopo Andenes, Svolvær, capoluogo delle Lofoten.

Svolvær è una cittadina colorata e vivace, essendo un porto commerciale e di pesca oltre che un centro cantieristico. Sorge su una baia sulla costa settentrionale dell'isola di Austvågøy ed è circondata da una serie di montagne. Le sue case dai colori vivaci, le barche e i pescherecci ormeggiati.

I pub accoglienti rendono questa cittadina decisamente gradevole e ospitale. Meta di fotografi ed artisti, come del resto tutte le Lofoten, vi si organizzano mostre soprattutto nel periodo estivo. Abbiamo dormito in un *rorbu*, tipica casa di pescatori ristrutturata per essere affittata, tutta in legno a due piani su palafitte e con un grande terrazzo affacciato sulla baia.... Romantico e confortevole, arredato con gusto e completo di sauna funzionante!!!

Da qui abbiamo continuato alla volta di Å, ultimo centro abitato delle Lofoten, tragitto con scorci di incomparabile bellezza, piccoli villaggi incastonati tra le montagne innevate, fiordi ghiacciati... Cito tra questi Nusfjord, piccolo borgo di pescatori costruito nel XIX secolo, con i suoi *rorbuer* su palafitte rosse che durante l'estate vengono affittati ai turisti.

E ancora Reine, antico centro commerciale sulla costa sud-orientale dell'isola di Moskenesoy, da dove partono traghetti per il continente.

Reine viene descritta come la perla delle Lofoten per la sua posizione, con uno scenario di montagne a strapiombo sull'acqua. Ma eccoci ad Å (che si pronuncia O), piccolissimo borgo con le sue case colorate affacciate sull'acqua e due musei dedicati alla vita del posto e alle attività dell'isola legate e alla pesca del merluzzo, alla sua trasformazione in stoccafisso e alla commercializzazione in tutto il mondo, soprattutto in Italia, uno dei principali consumatori. Abbiamo pernottato anche qui in un grazioso *rorbu*, anche se molto più piccolo di quello di Svolvær. La mattina dopo ci siamo imbarcati su un traghetto che in tre ore ci ha portati a Bodø e da qui, con un volo di circa 1 ora, abbiamo raggiunto Oslo.

Oslo è una bella città. Non voglio descriverla in dettaglio ma trasferirvi le mie impressioni. Per il resto una qualsiasi guida può aiutare.

Per noi europei, abituati a belle città polverose ma ricche di storia, si presenta come una città moderna, ben disegnata, essenziale e funzionale. Quindi, inizialmente, nessuna emozione. Camminandoci un po', impari ad apprezzarla e a scoprirne la bellezza.

Il centro si sviluppa essenzialmente intorno a due importanti arterie e offre una serie di edifici, dalla Cattedrale al Municipio, alternati a edifici moderni architettonicamente molto interessanti. Che si affacciano su grandi viali ordimati e bene illuminati.

Molto interessante, a proposito di nuove

architetture, la zona portuale, diventata il cuore della vita sociale e culturale di Oslo.

Anche il nostro Renzo Piano ha contribuito al rinnovamento di questi spazi progettando e realizzando un nuovo contenitore per il Museo di Arte Contemporanea. Altro edificio degno di nota è l'Opera House, completamente rivestita di marmo di Carrara.

Ad Oslo abbiamo avuto due giornate di sole che ci hanno permesso di godere della città attraversandola a piedi e di se-

derci sulle panchine della baia, insieme ai norvegesi all'ora di pranzo.

Insomma, un gran bel viaggio. E' durato solo 9 giorni ma è bastato per darci un'idea del posto, della gente, sempre accogliente anche se essenziale. Ma soprattutto abbiamo recuperato il contatto con la natura e, a volte con il nulla. Spazi, silenzi e colori impagabili. E poi l'incontro con i lupi e l'emozione provata. Ricorderò sempre i suoi occhi dolci mentre mi dava quel bacio di benvenuto...



Paesaggio norvegese



Mappa dei paesi che abbiamo visitato.

5 X 1000

Nella tua prossima dichiarazione dei redditi 2016... non farti cogliere impreparato! **Basta un cinque per sostenerci!!!** A te non costa nulla, per noi un aiuto prezioso!

Nelle apposite sezioni destinate al 5 per mille contenute nelle dichiarazioni dei redditi (CUD, 730, Modello Unico):

- apponi la tua **FIRMA** nel riquadro "Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni che operano nei settori di cui all'art. 10, c.1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997";

- riporta il **CODICE FISCALE** di Una Mano alla Vita nello spazio collocato subito sotto la firma.

CODICE FISCALE: 97050230156

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA: Mario Rossi

Codice fiscale del beneficiario (eventuale): 97050230156

Finanziamento della ricerca scientifica e dell'università

FIRMA: _____

Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____

Finanziamento delle attività sociali svolte dal comune di residenza del contribuente

FIRMA: _____

Sostegno alle associazioni sportive dilettantistiche riconosciute ai fini sportivi dal CONI o norme di legge, che svolgono una rilevante attività di interesse sociale

FIRMA: _____

Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____

In aggiunta a quanto indicato nell'informativa sul trattamento dei dati, contenuta nel paragrafo 1 delle "Informazioni per il contribuente", si precisa che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attuare la scelta.

AVVERTENZE Per esprimere la scelta a favore di una delle finalità destinarie della quota del cinque per mille dell'IRPEF, il contribuente deve apporre la propria firma nel riquadro corrispondente. Il contribuente ha inoltre la facoltà di indicare anche il codice fiscale di un soggetto beneficiario. La scelta deve essere fatta esclusivamente per una delle finalità beneficiarie.

SE SI È ESPRESSA LA SCELTA È NECESSARIO APPORRE LA FIRMA ANCHE NELL'APPOSITO RIQUADRO POSTO IN FONDO ALLA PAGINA.



PER

- darci idee, stimoli;
- porci domande sul mondo delle cure palliative a cui non hai avuto ancora risposte;
- raccontarci esperienze, storie che vuoi condividere con gli altri lettori;
- esprimere commenti sulla nostra attività in generale (progetti, eventi...).

Scrivi a umav@unamanoallavita.it
o alla nostra sede in Via G. Govone 56, 20155 Milano.

AGENDA DEGLI EVENTI

Chi ci sostiene da un po' di tempo sa che, per raccogliere fondi, oltre ai metodi più istituzionali, la nostra Associazione organizza in alcuni momenti dell'anno, spettacoli e mercatini che, pur non essendo fonte di grande guadagno, ci aiutano a mantenere il contatto con i nostri potenziali donatori, a generare curiosità, interesse e a far parlare dell'Associazione.

I prossimi eventi in programma per noi sono: **22 Maggio** presso l'**Hospice Il Tulipano** il maestro **Antonio Branca** si esibirà con un repertorio **da Bach ai Pink Floyd**; questo evento fa parte del progetto **Piano City Milano** in programma dal 20 al 22 Maggio.

A sostegno del progetto "Una infermiera in più" che svolgerà la propria attività nel territorio di Milano Ovest, presso l'Ospedale Buzzi e nei comuni della provincia Nord presso l'Ospedale Bassini di Cinisello Balsamo, **Martedì 24 Maggio alle ore 21:00** al **Teatro Carcano** in **Corso di Porta Romana 63** a **Milano** andrà in scena la commedia della nuova Compagnia Teatrale di Enzo Rapisarda **"Lo Scaldaletto"** di **Eduardo Scarpetta**.

Agenzia incaricata alla vendita dei biglietti: Comedians, Via Col di Lana 8, Milano.

Tel. 0283660429. L'incasso sarà parzialmente devoluto a Una Mano alla Vita Onlus.

ANTONIO BRANCA
"Da Bach ai Pink Floyd"

22 MAGGIO 2016
Hospice Il Tulipano
Parco Ex Paolo Pini - Padiglione n. 9
Via Ippocrate 45
INGRESSO GRATUITO

PIANO CITY
MILANO
20.21.22 MAGGIO 2016



Comedians &
Una Mano alla Vita
ONLUS

a sostegno del progetto
Una infermiera in più

Vi invitano il
24.05.2016

Teatro Carcano
Milano



LO SCALDALETTA
di Eduardo Scarpetta

Compagnia
Nuova Compagnia Teatrale di Enzo Rapisarda

Info: 02.83.66.04.29

Il successo dei nostri progetti è stato possibile anche grazie ai contributi di varie Fondazioni ed Enti. Ringraziamo per la loro generosità: **Fondazione Stavros Niarchos**, **Fondazione Comunitaria Nord Milano**, **Tavola Valdese**, **Fondazione Cariplo**, **Intesa San Paolo**.

Seguici anche su



www.facebook.com/UnaManoAllaVitaOnlus



<https://twitter.com/UnaManoAllaVita>

Associazione giuridicamente riconosciuta dalla Regione Lombardia dal 1991.
Onlus (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) dal 1998.

SCOPI DELL'ASSOCIAZIONE

Promuovere, sostenere e sviluppare iniziative sanitarie e socio-assistenziali volte al miglioramento della qualità della vita dei malati terminali.

Finanziare iniziative di formazione e aggiornamento professionale di medici, infermieri e psicologi.

Fornire a titolo gratuito personale, mezzi e servizi a strutture sanitarie operative dedicate alla cura e all'assistenza domiciliare dei malati inguaribili.

Informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sul problema della malattia terminale.

PER DIVENTARE SOCIO

- Con diritto di voto alle assemblee quota minima € 26,00
- Senza diritto di voto alle assemblee offerta libera

PER AIUTARCI

Conto Corrente Postale
49095201

Conti Correnti Bancari
Banca Popolare di Sondrio - Milano Sede
IBAN IT18B0569601600000013767X26
Banca Prossima - Milano Filiale Via Verdi 8
IBAN IT53T0335901600100000119211
Banco Popolare - Sede Milano Ag. 21
IBAN IT48O0503401633000000005243

intestati a:

Una Mano alla Vita Onlus

Le elargizioni liberali effettuate da Persone Fisiche e Giuridiche sono DEDUCIBILI nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000 Euro annui.

(Legge 80 del 14/05/2005)

Se più favorevole è applicabile, in alternativa, la normativa ex DPR 22.12.1986 e successive modificazioni.

Sede Associazione:

Via G. Govone 56, 20155 Milano

Telefono e Fax 02 33101271
umav@unamanoallavita.it

www.unamanoallavita.it

C.F. 97050230156

Direttore Responsabile:
Pier Giorgio Molinari

Redazione:

Marisa Vergani, Valentina Gaviraghi
Maurizio Melli, Alessandra Sardano

Anno XXX Numero 1 - Aprile 2016 - Trimestrale
"Poste Italiane Spa Sped. in abb. postale -
D.L. 353/2003
(conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 DCB Milano"

Autorizzazione Tribunale di Milano n. 193 del 07/03/1987

Grafica e Stampa:



printed by www.flyeralarm.com/it