

Periodico di **una mano alla vita** onlus



*Associazione no-profit per la cura e l'assistenza
a malati oncologici in fase irreversibile. Fondata nel 1986*

Anno XXVIII Numero 1 – Maggio 2014 - Trimestrale – “Poste Italiane Spa- Spedizione in abbonamento postale – D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 DCB Milano”



'I limiti dell'accanimento terapeutico'

Riportiamo per intero un articolo apparso sul “Corriere della Sera - La lettura” del 15 Dicembre 2013 a pagina 21. L'autore è il Prof. Giuseppe Remuzzi, (che ringraziamo per averci autorizzato a pubblicare il suo scritto), direttore del Dipartimento di Medicina e Dipartimento Trapianti presso l'Azienda Ospedaliera Giovanni XXIII di Bergamo e coordinatore delle ricerche presso l'Istituto Mario Negri, succursale di Bergamo.

Si tratta a nostro parere di un articolo complesso che può dare spunto a considerazioni di etica, di pietà umana, di paura e di emozioni. Ci farebbe piacere ricevere vostre considerazioni in proposito.

“Compassione” acquerello di Caterina Peduzzi

Nel mio ospedale in questi giorni è stato fatto un piccolo miracolo: un uomo non più giovane, con il diabete e tanto d'altro, riceve un trapianto di fegato, rene e pancreas. Sarebbe morto di lì a poco. Ma non è sempre così.

“Viene uno con trecento malattie: perché deve morire in rianimazione dopo mesi di ventilazione meccanica? Non è umano, siamo mortali e dovremmo poterlo accettare”

E' un infermiere che parla, hanno buon senso gli infermieri. Siamo mortali, ma ce ne dimentichiamo e alla medicina (e ai medici) chiediamo sempre di più.

E' giusto? Forse no. E spendere fino al trenta per cento del budget della Sanità per gli ultimi sei mesi di vita di persone molto malate e molto anziane è quasi certamente un errore. Quelle persone muoiono comunque, ma muoiono disperate.

Una Signora di 88 anni con una occlusione delle coronarie, vent'anni fa sarebbe morta nel suo letto, vicino ai suoi cari, li avrebbe potuti salutare e loro se ne sarebbero ricordati per tutta la vita.

Adesso non è più così. A 88 anni, con un dolore al petto, la signora finisce al pronto soccorso (è successo ad Anna) e poi in una sala di emodinamica.

Lì, con un catetere, le liberano le coronarie dai trombi e ci mettono una molletta – *stent* – per tenerle aperte. Dopo una certa età, però, risolvere un problema vuol dire quasi sempre farne saltar fuori un altro, spesso più grave. Anna, finito l'intervento, ha i piedi freddi (nel liberare le coronarie possono partire emboli che arrivano giù, fino alle gambe e limitano il flusso del sangue) "Vedremo..." dicono i medici: ma i piedi vanno sempre peggio, si formano delle piaghe che poi si infettano, febbre e dolori insopportabili. Anna in ospedale non può più stare, ma ha bisogno di medicazioni tutti i giorni e di antibiotici endovena, difficile farli a casa. Segue un mese d'inferno, i dolori alle gambe non la lasciano mai. Una sera Anna ha mal di testa e perde conoscenza, la Tac rivela una emorragia cerebrale (è per via degli anticoagulanti che le hanno dato per evitare che lo *stent* si chiudesse). La portano in rianimazione; dopo un po' si riprende, ma si esprime con fatica, non muove più il braccio destro e nemmeno la gamba da quella parte. I piedi vanno sempre peggio. "Bisogna amputare – dicono i medici – a livello della coscia, almeno a sinistra, poi si vedrà"

Anna non capisce, non può decidere. L'amputazione alla fine si fa. Dopo l'intervento non c'è più urina: un po' perché gli emboli sono finiti anche nei reni e un po' per l'infezione. Serve la dialisi, quattro ore al giorno per tre giorni alla settimana; ci si deve organizzare. Anna vive ancora tre anni senza poter comunicare. Quello che resta del suo corpo è stato in balia di tante persone anche per le cose più intime, i familiari sono sfiniti dalla fatica e senza più un soldo.

Ne valeva la pena? Penso di no. Ci si sarebbe dovuti fermare prima, la molletta nel cuore a una donna di 88 anni con le coronarie molto malate forse non andava messa. Ci sono farmaci che migliorano il flusso di sangue in quelle arterie e tolgono il dolore. Non è detto che allunghino la vita (ma questo a quell'età non succede nemmeno con gli *stent*), ma si muore molto meglio.

E non è che Anna sia stata particolarmente sfortunata. Cose così e anche peggio capitano ogni giorno in tutti gli ospedali di tutti i Paesi del mondo. I medici lo sanno benissimo e fanno poco o nulla.

E' più facile non decidere. Continuiamo a prescrivere statine a persone con più di ottant'anni, perché proteggono dall'infarto. Ma di qualcosa si deve pure morire, se di volta in volta chiudiamo ogni possibile via d'uscita (*exit strategy*) avremo sempre più tumori e sempre più malati di Alzheimer.

Anche con la demenza l'organismo ha il suo modo per uscire di scena: non deglutisce più bene, viene una polmonite da aspirazione di materiale alimentare e di solito si muore. O meglio, si moriva, adesso non più. I medici fanno un foro nello stomaco e ti alimentano in quel modo lì. Per la polmonite, se è grave, ci sono macchine che respirano per te, però ti devono sedare e metterti un tubo in trachea e legarti ad una macchina. Negli Stati Uniti il cinquanta per cento di chi ha qualche forma di demenza legata all'età muore incosciente e pieno di tubi. Davvero è così che ciascuno di noi vorrebbe morire?

Fare il medico è rianimare, certo, ma anche saper sospendere le cure quando sono inutili. Ho visto persone di più di ottant'anni con il diabete, già diversi by-pass al cuore, un tumore all'intestino con metastasi alle ossa e ai polmoni, tenute in vita con la dialisi e il respiratore artificiale.

DENTRO IL PROGETTO: 'L'Hospice Bassini dopo un anno'

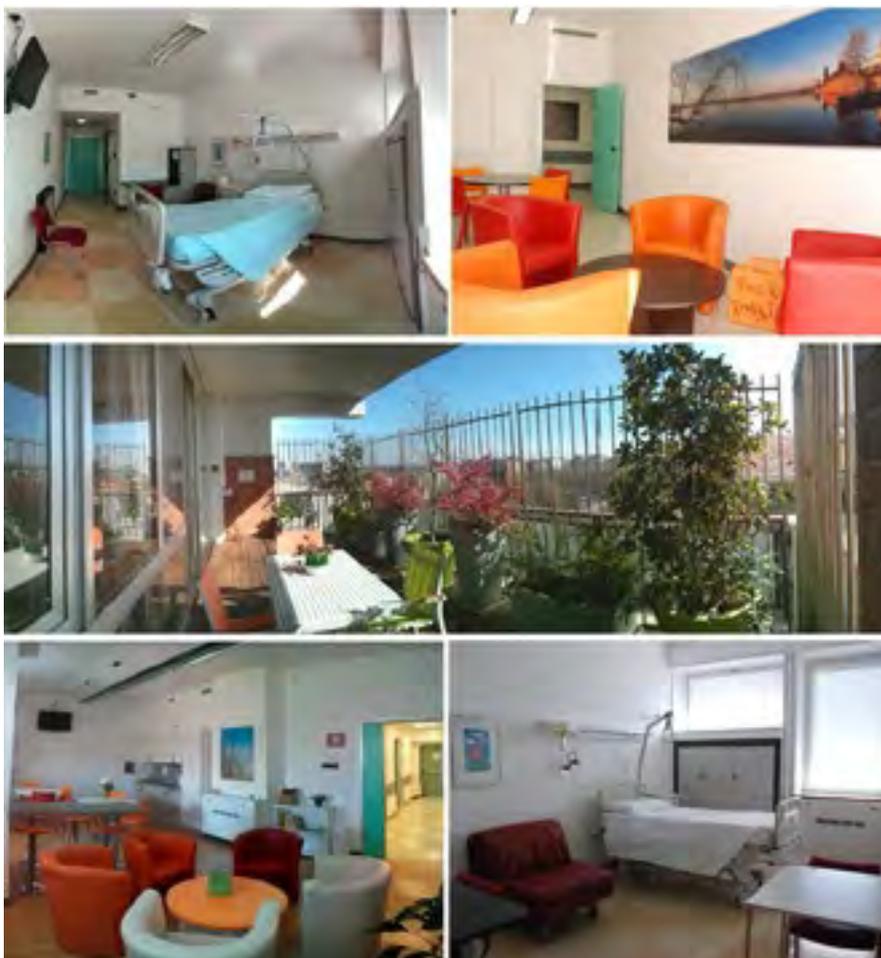
Nel novembre del 2012 veniva inaugurato l'Hospice dell'Ospedale Bassini. A distanza di poco più di un anno siamo tornati nella struttura per ascoltare le esperienze di chi in questa realtà ha creduto e ci sta lavorando. Abbiamo incontrato il dottor Franco Rizzi, Responsabile dell'Hospice, che ci ha rilasciato questa breve intervista.

D. Ci piacerebbe presentare ai nostri lettori l'Hospice dell'Ospedale Bassini. Possiamo ripercorre insieme le tappe della sua ideazione e apertura e le eventuali criticità incontrate?

R. L'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'Azienda Ospedaliera ICP Milano è attiva nei territori di Milano e nell'immediato Hinterland nord della città da ormai 30 anni. Le due sedi storiche del Buzzi e del Bassini che per anni hanno erogato cure a migliaia di pazienti presso il loro domicilio sono dal 2010 riunite sotto una struttura complessa che finalmente a completamento della rete si è arricchita di un reparto di degenza-Hospice presso l'Ospedale Bassini di Cinisello.

Non è stato un percorso facile. La progettazione risale ai primi anni del 2000 e un primo intervento strutturale con la creazione del reparto nella sua parte architettonica è del 2004-2005. Per ragioni varie l'Hospice non è però stato attivato fino a che la nuova amministrazione, diretta dal Dottor Visconti, ha deciso nel 2011 di dare un decisivo impulso e con grande impegno di tutti si è finalmente arrivati alla tanto agognata inaugurazione del novembre 2012.

Dal 9 al 18 novembre 2012 il personale infermieristico e di assistenza ha seguito un corso di formazione di cure palliative specificatamente organizzato; il 19 novembre è stata effettuata l'inaugurazione ufficiale e il 21 novembre l'Hospice è stato aperto per il ricovero del primo paziente. Per rendere ulteriormente idea delle difficoltà incontrate, basta ricordare che tutto questo è avvenuto, quasi miracolosamente, in tempi di spending review, tempi nei quali per intenderci di solito non si aprono ma si chiudono i reparti .



**Hospice dell'Ospedale
Bassini di Cinisello
Balsamo**

La struttura residenziale fa capo all'Unità Operativa di cure palliative e di terapie del dolore degli ICP. Situata al settimo piano dell'Ospedale, dispone di 10 posti letto, in camere di degenza singola dotate di poltrona-letto per un accompagnatore. Ogni camera è dotata di servizio igienico strutturato per persona disabile, di letto a regolazione elettronica, di televisore, frigo-bar e mini-cassaforte. E' presente anche un'area di socializzazione definita 'tisaneria' per accogliere i pazienti che possono alzarsi e i loro familiari: la tisaneria è dotata di blocco cucina per preparare o riscaldare del cibo. Oltre agli spazi destinati ai sanitari e ai volontari, c'è una sala riunioni ed una biblioteca. Una Mano alla Vita ha provveduto alla ristrutturazione a verde della terrazza prospiciente la Biblioteca.

D. A distanza di un anno e mezzo è possibile fare già un bilancio fra aspettative e risultati, in termini di pazienti seguiti e qualità del servizio?

R. Dalla data di apertura dell'hospice fino a metà marzo del 2014 sono stati ricoverati 187 pazienti per un totale di 3304 giornate di degenza. Il 43% dei pazienti ricoverati proviene dal domicilio (prevalentemente assistiti dalla nostra Unità di Cure Palliative sedi Bassini/Buzzi), il 57% da strutture ospedaliere, prevalentemente presidio Bassini di Cinisello e Presidio di Sesto San Giovanni ma anche altri ospedali di Milano e provincia. La necessità di completare la rete di cure palliative nell'ambito del territorio dei comuni nord di Milano (Cinisello Balsamo, Sesto San Giovan-

ni, Cologno Monzese, Cormano, Bresso e Cusano Milanino) era ben nota e le aspettative della popolazione erano alte, anche se deluse dai ritardi nella realizzazione della struttura.

L'apertura dell'Hospice Bassini è andata quindi a colmare un vuoto importante e a fornire finalmente un valido approdo ai pazienti ed alle famiglie che necessitano di degenza in cure palliative.

La soddisfazione generale legata alla presenza dell'Hospice è un'ulteriore sprone a migliorare sempre più il livello qualitativo delle prestazioni e per questo l'équipe lavora costantemente con piani di miglioramento e di formazione che coinvolgono tutti gli operatori.

D. Come è composta ed organizzata l'équipe che opera nell'Hospice? Iniziamo con dei numeri.

R. L'équipe dell'Hospice è strettamente integrata nell'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore degli ICP. Attualmente è composta da 1 medico dedicato, 7 infermieri professionali, 7 Operatori Socio Assistenziali e 2 psicologi con la collaborazione dei medici dell'assistenza domiciliare nella gestione delle reperibilità. Una criticità è legata alla riduzione del numero di infermieri ed OSS assegnati dalla regione nel 2011 (in origine la richiesta era di 9 infermieri e 9 OSS), fatto che non consente a tutt'oggi la piena operatività della struttura.



D. Ci sembra che lavorare in un hospice non sia facile. E' necessario che il personale riceva una particolare formazione e uno specifico monitoraggio sulla sua tenuta e motivazione?

R. Il personale è addestrato e formato costantemente nella logica delle cure palliative ed è un costante impegno monitorarne l'andamento e lo stato motivazionale in modo da evitare possibili fenomeni di burn-out. Le cure palliative, per le caratteristiche del paziente e per la sostanziale drammaticità delle situazioni legate alla terminalità, espongono gli operatori ad una serie di sollecitazioni e di emozioni non sempre facili da gestire: ecco perché molto spazio viene dato agli incontri di équipe ed alla supervisione psicologica. L'hospice per la maggior parte del personale infermieristico ha costituito di fatto una novità assoluta per cui abbiamo pensato di analizzare tutti gli aspetti della nascita di una équipe, prendendo in considerazione inizialmente le aspettative di ogni operatore e nel corso del tempo le difficoltà e le problematiche incontrate. Questo percorso, ancora in itinere, è stato oggetto di una serie di valutazioni che abbiamo in parte esplicitato in una comunicazione fatta al congresso annuale di cure palliative del 2013 e, con l'integrazione dei dati successivi, è nostra intenzione procedere poi ad una pubblicazione.

D. Molto interessante. A questo proposito vogliamo parlare anche degli altri progetti realizzati e delle prospettive future?

R. Proprio nella logica di creare un ambiente accogliente, oltre che per il paziente e per la sua famiglia anche per l'équipe, abbiamo da subito pensato a progetti che contribuissero a migliorare la qualità della convivenza.

Nel 2013 grazie a Una Mano alla Vita è stata realizzata una terrazza fiorita che nella bella stagione ha reso più gradevoli le giornate contribuendo anche alla socializzazione dei pazienti e dei familiari con i componenti dell'équipe. La necessità poi di "prendersi cura" delle piante ha fatto sì che l'Hospice sia un po' vissuto come casa anche dagli operatori stessi. Anche l'impiego dei volontari della L.I.L.T. che si è sempre più strutturato nel tempo ha creato un importante momento di umanizzazione nell'assistenza, tanti pazienti attendono con ansia il momento del tè con i biscotti del pomeriggio! Da qualche mese abbiamo iniziato una nuova avventura: la musicoterapia.

In collaborazione con il Dottor Bressan, docente di musicoterapia, abbiamo costruito un protocollo di studio per valutare gli effetti della musicoterapia nei pazienti in cure palliative. Lo scopo oltre che scientifico è anche quello di strutturare stabilmente questa attività all'interno dell'Hospice. I primi risultati sono molto incoraggianti con un riscontro ampiamente positivo dai pazienti trattati.

Proprio in questi giorni stiamo poi definendo un progetto di "Pet-Therapy in Hospice" per cui grazie al contributo fondamentale di Una Mano alla Vita potremo iniziare una collaborazione con un'esperta cinofila di pet therapy. Le Attività Assistite dagli Animali consistono in interventi di tipo prevalentemente educativo/ricreativo e di supporto psico-relazionale a malati e familiari e analogamente ad altre esperienze già in corso in molti hospice ci aspettiamo anche un impatto positivo sull'équipe professionale.

D. Ci piacerebbe concludere con il racconto di una esperienza umana che l'ha particolarmente colpita.

R. Anche se è passato di fatto solo poco più di un anno dall'apertura, le esperienze da raccontare sarebbero tante, ognuna con le proprie particolarità, tutte hanno comunque contribuito a dare al gruppo di lavoro la consapevolezza del proprio ruolo e la forza di continuare.

Mi piace ricordare la frase detta pochi giorni fa da una persona che lavora nel nostro presidio che ha avuto un parente ricoverato presso la nostra struttura: "Normalmente si tende a non ritornare nei luoghi che ti ricordano la sofferenza passata, ma io cerco ogni tanto una scusa per tornare in Hospice dove ho incontrato umanità e compassione oltre che competenza professionale, questo mi dà pace e serenità e mi fa stare bene!".



DONA IL 5X1000



Aggiorniamo la situazione degli accrediti delle somme relative al cinque per mille riportata nel notiziario dello scorso aprile, con il dato relativo al 2011 (redditi dichiarati nel 2010): **euro 21.158**.

L'importo ci è stato accreditato nello scorso agosto.

Ringraziamo coloro che hanno contribuito con la propria scelta al raggiungimento di questo risultato.

Dateci una mano donando il 5x1000 alla nostra associazione anche nel 2014. Grazie

Come donare il 5x1000
Indicate nell'apposito riquadro
"Sostegno del volontariato e delle altre
organizzazioni non lucrative di utilità
sociale..." dedicato al **5x1000**,
dei modelli 730, UNICO E CUD ,
il codice fiscale di:

**UNA MANO ALLA VITA ONLUS
C.F. 97050230156**

Non c'è pace per il 5 per mille: la storia continua

Anche nel 2014 l'istituto del "cinque per mille" è stato confermato dal disegno di legge di stabilità (Governo Letta), con un **"tetto" stabilito in 400 milioni**.

Tutte le organizzazioni non profit hanno lanciato inutili appelli affinché questo "tetto" venisse eliminato e che finalmente la volontà dei contribuenti che scelgono il cinque per mille venisse rispettata.

"Presidente Letta, non tagli il 5 per mille del non profit" si poteva leggere a piena pagina su diversi quotidiani nazionali ("Corriere della Sera" del 18 Ottobre 2013, ad esempio) e si proseguiva scrivendo: "Le organizzazioni non profit esprimono il loro sconcerto per la decisione contenuta nella Legge di Stabilità di ridimensionare ulteriormente la disponibilità per il 5 per mille e di non prevederne la stabilizzazione (è dal 2006 che è stato introdotto "in via sperimentale" ndr) Questa decisione è incomprensibile e inaccettabile per i milioni di cittadini che sostengono le organizzazioni non profit e che usufruiscono dei nostri servizi. Dopo aver dovuto subire l'applicazione di un tetto di spesa che ha limitato fortemente le scelte dei cittadini contribuenti, più volte le organizzazioni non profit hanno chiesto al Governo di innalzare lo stanziamento a 500 milioni di euro. Contrariamente alle nostre aspettative, oggi scopriamo che non solo il tetto non è stato aumentato, ma addirittura il Governo ha ritenuto di poterlo ulteriormente ridurre, sottraendo altri venti milioni di euro alle risorse delle organizzazioni non profit".

"Il cinque per mille è uno strumento fondamentale per la tutela della salute, dell'ambiente, dei beni culturali, dei diritti e degli interessi sociali di milioni di beneficiari del Terzo Settore, tanto più in questo periodo nel quale la crisi economica rende più necessario e fondamentale il nostro intervento e sempre più difficile il reperimento da altre fonti delle risorse necessarie al nostro concreto operare. Chiediamo con forza al Governo di restituire alle organizzazioni non profit quello che 17 Milioni di contribuenti italiani hanno loro assegnato, fissando lo stanziamento del 5 per mille ad almeno 500 Milioni di euro".

Un altro appello veniva lanciato il 10 Dicembre 2013 dalle più importanti associazioni del Terzo Settore su tutti i quotidiani nazionali ("Chiediamo dunque ai Parlamentari della Camera e al Governo di non perdere l'ultima occasione per un intervento giusto e necessario: restituire il 5 per mille nella sua interezza, con l'eliminazione del tetto di 400 milioni di Euro..... i cittadini destinano al 5 per mille circa 500 milioni. Le loro scelte vanno rispettate: chiediamo al Governo di rispettarle").

Sappiamo che tutti gli appelli sono stati inutili.



C. Mazzini (Il Sole 24 Ore, 23/12/2013, pag. 24) evidenziava come per gli anni 2009 e 2010 erano stati distribuiti 25 e 80 milioni in meno rispetto a quelli attribuiti dai contribuenti e per l'anno 2011 (ultimo dato disponibile) il Viceministro dell'Economia, Stefano Fassina, il 13 Giugno 2013 dichiarava alla Camera che erano stati distribuiti 395 milioni rispetto ai 488 milioni attribuiti. Negli ultimi tre anni, la differenza tra importi attribuiti dai contribuenti e somme elargite è stata di 198 milioni in meno rispetto alle scelte dei contribuenti, portando il teorico 5 per mille ad un reale 4 per mille.

"E questa è una lampante violazione del principio per cui è nato il 5 per mille; o i cittadini sono liberi di devolvere una percentuale delle tasse o non lo sono. Bisogna smettere di tradire la loro fiducia" dice l'economista Stefano Zamagni che tre anni fa aveva trasmesso in Parlamento una proposta di revisione di questo istituto.

Anche la **Corte dei Conti** (il massimo organo che vigila sulle pubbliche finanze) nella sua relazione sulla destinazione e la gestione del 5 per mille “tira le orecchie” alla classe politica nella sua “Relazione sulla gestione del 5 per mille”. Al centro delle critiche c’è la **mancata stabilizzazione** di questo meccanismo di democrazia fiscale grazie al quale 17 milioni di italiani devolvono una parte dell’Irpef a favore di una buona causa. In mancanza di una legge specifica, continua la Corte, l’applicazione del 5 per mille naviga a vista in un quadro confuso, con otto amministrazioni coinvolte ed inevitabili inefficienze.

Nell’inserito de “Il Sole 24 ore” del 13 Gennaio 2014 intitolato “Non Profit” a pagina 27 Carlo Mazzini scrive che la Corte dei Conti critica apertamente la gestione complessiva del 5 per mille da parte dell’Amministrazione pubblica che in solo otto anni ha prodotto più di trenta provvedimenti tra leggi, decreti ministeriali e circolari che hanno creato una crescente incertezza oltre ad un cronico ritardo nell’elargizione delle somme che avviene ad almeno due anni di distanza dall’assegnazione. La stessa Corte dei Conti ha poi posto l’accento **sulla differenza tra il 5 per mille e l’8 per mille** destinato alle confessioni religiose e allo Stato. Per quest’ultimo istituto non è stato stabilito alcun limite di spesa e anche la parte di imposta di chi non opera alcuna scelta va a formare il montante: inoltre, una parte notevole delle somme viene liquidata anticipatamente, nello stesso anno della dichiarazione, ai soggetti beneficiari. In merito alla rendicontazione, la Corte rileva nuovamente la frammentarietà delle disposizioni – diverse per ogni Amministrazione – e in definitiva la sua inutilità a causa delle difficoltà per i Ministeri di verificare la veridicità della stessa. Visto che gli enti non profit sono obbligati a redigere bilanci annuali per il complesso dell’attività, la Corte suggerisce di disporre che gli enti, come peraltro già fanno, inseriscano le somme nei bilanci annuali e che integrino la relazione indicando la destinazione specifica dei fondi.

Il giornalista Sergio Rizzo, sul “Corriere della Sera” del 9 Febbraio 2014, a pagina 6 scrive: **“ventun leggi in sette anni e niente controlli”** e cita numerose fondazioni politiche quali beneficiarie del 5 per mille. Noi aggiungiamo che molte di queste, democraticamente di destra, centro e sinistra, si sono attribuite la qualifica di Onlus per scopi “socialmente rilevanti” quantomeno dubbi. Tra queste vengono citate la Fondazione “Italianieuropei” presieduta da Massimo D’Alema che si occupa di politica, impresa ed europeismo; la Fondazione presieduta da Gaetano Quagliariello “Magna Carta” che si “dedica alla ricerca scientifica, alla riflessione culturale e alla elaborazione di proposte di riforma”. Si può scegliere la Fondazione “Liberal” presieduta da Ferdinando Adorno che “vuole favorire lo sviluppo dei valori etici e politici del pensiero liberale, laico e cattolico”. Volete spostarvi più a destra?: “Nuova Italia” fa per voi, nata nel 2003, presieduta da Gianni Alemanno, “valorizza e promuove la cultura popolare, comunitaria, tradizionale e nazionale”. Non manca l’istituto Sindacale per la cooperazione allo sviluppo (Iscos) legato alla Cisl o la Fondazione Italiana del Notariato, attiva dal gennaio 2006 con un progetto certamente destinato alle utilità sociali quali: “migliorare le qualità professionali e culturali dei notai italiani” (questa Fondazione ha portato a casa quasi ottocentomila euro con il cinque per mille). Non parliamo poi del rischio di un clamoroso conflitto di interessi, prosegue Rizzo, di enti legati a soggetti che gestiscono i centri di assistenza fiscale e sono contemporaneamente beneficiari del cinque per mille. Non vogliamo essere particolarmente maliziosi ma l’Agenzia delle Entrate ha ammesso di essere intervenuta in passato “per rimuovere una specifica situazione che poteva influenzare la libera scelta del contribuente....”

Una notizia positiva (forse) viene dalla Legge Delega, approvata a fine febbraio 2014, all’articolo 4, comma 2 che reca l’esplicita **assicurazione del governo a razionalizzare e rendere perpetua la misura del cinque per mille**. Diciamo “forse” perché, nel caso di una stabilizzazione, si fa dipendere la percentuale da erogare (il cinque per mille) dalle maggiori entrate dalla politica di lotta all’evasione fiscale: speriamo in bene; noi Onlus siamo state invitate alla cena ma non vorremmo essere noi il pasto.

LE NOSTRE PROPOSTE....

*In questo numero inauguriamo la nuova rubrica “LE NOSTRE PROPOSTE” con l’obiettivo di stimolare il vostro interesse sui temi fondamentali della vita e della morte proponendovi libri, film, mostre, eventi culturali che trattano tali argomenti. Iniziamo con un libro **“La rinascita della morte”** di Tony Walter letto per noi dal dottor Ignazio Causarano, Responsabile dell’Hospice “Il Tulipano” dell’Ospedale Niguarda di Milano, il cui commento è particolarmente interessante perché nasce dal confronto delle teorie di Walter con la propria esperienza professionale sul “campo”.*

Partiamo con una domanda provocatoria: "La morte è o non è un tabù nella società attuale del mondo occidentale?".



Tony Walter docente di sociologia presso l'Università di Reading in Gran Bretagna, ha pubblicato nel 1994 il libro "**The revival of death**", tradotto in Italia dall'editore UTET e pubblicato nel 2011. Ciò che emerge in alcuni capitoli del libro è che diciassette anni sono tanti, soprattutto nell'ambito di una disciplina come le cure palliative che ha indubbiamente subito trasformazioni anche consistenti soprattutto sotto il profilo culturale più che su quello prettamente clinico. I temi affrontati, tuttavia, mantengono una grande valenza attuale.

Nonostante si continui a proclamare che la morte è un tabù e che la negazione della morte è tipica della nostra società, in realtà la morte è sempre più oggetto di discussione: "In Gran Bretagna le raccolte di fondi a sostegno della ricerca sul cancro dei bambini malati di leucemia e degli hospice incontrano sempre successo; giornalisti in lutto consegnano alla stampa i loro sentimenti; funerali fai-da-te e funerali

umanisti sono sempre più diffusi; sulle prime pagine dei giornali campeggiano spesso storie private e toccanti di morte, omicidi e disastri. **Piuttosto che negarla, la nostra società sembra ossessionata dalla morte.** In certi ambiti, anche all'interno dei media di alta qualità, la morte e i sentimenti che essa suscita dentro di noi non costituiscono più un tabù, bensì una nuova espressione radical chic. Ciononostante, non è raro che persone in punto di morte si sentano ancora sole e abbandonate, che tante altre avvertano il proprio lutto come fonte di disagio per i propri amici e che, infine, molti funerali restino freddi e impersonali".

In che modo la morte sta rinascendo?

Tony Walter illustra il processo storico che dalla morte tradizionale ha portato alla **morte moderna** e successivamente a quella **neomoderna**. La morte cosiddetta tradizionale aveva la sua base nella comunità e veniva espressa nel linguaggio della religione. In occidente però, tutto ciò fu lentamente scalzato dall'affermarsi dell'individualismo. Il risultato è, appunto, una morte "moderna" dove i rituali comunitari sono stati sostituiti dalla privacy del morente o della persona in lutto e l'autorità della chiesa è stata sostituita da quella del medico. Nella morte moderna la maggioranza delle persone muore in ospedale e quelle in lutto tengono nascosta la loro sofferenza.

Tutto ciò, sostiene l'autore, "ha portato alla morte della morte" in quanto caratteristica esplicita della vita di tutti i giorni.

La rinascita della morte trae origine dalle critiche al modello della morte moderna; i fautori della rinascita sostengono che la morte è parte naturale della vita. L'autore sottolinea come siamo circondati da un numero sempre maggiore di persone che convivono a lungo con malattie mortali e quindi quanto sia improponibile mantenere la pretesa moderna dell'inesistenza della morte.

La rinascita della morte porta l'individualismo alla sua conclusione logica e rivendica l'autorità dell'individuo non solo sulla religione ma anche sulla medicina: solo gli individui possono decidere come vogliono morire o soffrire.

All'interno del pensiero della rinascita esistono due diversi punti di vista: il "**tardo moderno**" e il "**post moderno**". Il primo afferma e difende il diritto dell'individuo di sapere che sta morendo e di esprimere ciò che sente e insiste sul fatto che gli individui devono esprimere i loro sentimenti e che i carer devono dare vita a "un contesto di consapevolezza aperta" insieme a coloro che muoiono.

Il post moderno pone l'accento sulla grande diversità degli approcci umani alla morte. Se le persone vogliono morire e soffrire a modo loro, possono essere aiutati a farlo dai professionisti in materia solo se questi ultimi le ascoltano con attenzione. Secondo Walter, quindi, gli artefici di tale rinascita non sono né i dogmi religiosi, né la medicina moderna, ma sono **gli individui stessi**, morenti, morti o in lutto, a consegnarci questa nuova immagine della morte, anche se spesso, secondo l'autore, ciò avviene su sollecitazione degli operatori sanitari. Walter afferma che in una cultura fondata sull'individualismo, che dà valore solo alla vita vissuta in modo unico, la buona morte è quella che ci scegliamo noi. Di conseguenza anche il rito funebre più adatto sarà quello che esalta le caratteristiche dello scomparso in quanto **essere "unico"**. Anche i manuali di psicologia che articolavano l'esperienza del lutto in una serie di tappe prestabilite sono sempre più messi da parte per lasciare il posto alla consapevolezza che il modo in cui le persone soffrono

presenta moltissime variazioni individuali.

L'autore si chiede come e se i sistemi sanitari siano in grado di far fronte al cambiamento "culturale" legato alla rinascita della morte. Walter afferma che il personale degli hospice e i consulenti per lutto hanno migliorato il livello di ascolto ma esistono ancora grandi impacci e dilemmi.



"Morte nella stanza del malato" di E. Munch

Secondo l'autore è molto difficile che gli operatori non si facciano influenzare da teorie psicosociali che presentano il vantaggio di offrire rassicuranti generalizzazioni su come le persone muoiono o soffrono.

La rinascita ha un triplice significato: l'attuale rinascita della morte come **argomento di dissertazione**; la rinascita di **forme tradizionali/naturali** di morte; il senso di una **"rinascita religiosa"** intesa come **metafora**. Così come le rinascite religiose, infatti, infondono nuova vita nelle diverse chiese che si avviano verso una fossilizzazione del proprio pensiero, allo stesso modo la rinascita della morte infonde nuova vita in istituzioni ormai fossilizzate, in particolare gli ospedali, che ora

hanno il compito di assistere i morenti in modo più personale e individuale. Ma da qui possono nascere conflitti all'interno dell'istituzione sanitaria su dove ricoverare i morenti: "negli hospice o all'interno degli ospedali che rappresentano la "vecchia chiesa"?"

L'autore è consapevole di trovarsi in un **periodo di transizione** rappresentato da un passato di tradizioni e riti ormai superati e un futuro di cui non si intravede ancora il contorno. Un'altra domanda provocatoria di Tony Walter è: "Affidarsi ancora a professionisti che hanno come compito quello di accompagnare alla morte, oppure lasciare fare ai singoli individui?". L'autore mette in risalto come l'individuo, oggi, può morire a modo suo, ma solo in compagnia di altri.

Negli hospice, sostiene Walter, i modelli di comportamento sono rappresentati sia dal personale sia dagli altri pazienti morenti. Quello del morire è un processo appreso e costruito attraverso una collaborazione reciproca. Anche quando le persone muoiono a modo loro, la loro morte è stata costruita insieme agli altri. "Nonostante l'insistenza retorica sul fatto che ai pazienti venga permesso di essere se stessi, è ampiamente provato che, oltre a ciò, gli hospice insegnano attivamente ai pazienti **un'arte del morire**". Walter fa un'altra affermazione forte: "Nonostante la determinazione a essere una casa, gli hospice in fin dei conti rimangono, nei termini dell'autonomia decisionale dei pazienti, più un ospedale che una casa".

Ho trovato il libro molto stimolante e credo che sia del tutto inutile schierarsi a favore o contro l'analisi fatta da Walter. Ciò che trovo utile, invece, è riflettere sulle questioni da lui sollevate: **gli operatori delle cure palliative devono davvero mettere il processo del morire al centro della loro azione**. Gli interventi non possono essere solo mirati alla cura del corpo e dei suoi sintomi ma devono costantemente aprirsi a orizzonti più ampi e correlati con la dimensione psichica e spirituale del paziente e della sua famiglia; è importante riflettere sul peso da assegnare alle emozioni del paziente e della sua famiglia. Non vi è dubbio che **la gestione delle emozioni** sia "il problema" principale dell'assistenza; gli operatori tutti dovrebbero essere formati a ciò ma il rischio di protocollare o standardizzare gli interventi può portare a perdere il senso e il significato che le emozioni hanno nel vissuto di malattia e di morte sia del paziente sia dei suoi familiari. Qui risultano illuminanti le osservazioni di Walter sul lavoro della Kübler-Ross, ovvero sul ruolo degli hospice come luogo dove le persone alla fine della vita "imparano l'arte del morire" e il rischio che gli hospice finiscano per cannibalizzare l'assistenza al domicilio. Per quanto riguarda la prima, in effetti, molto spesso il concetto di buona morte è il risultato del punto di vista del modello di organizzazione della struttura di ricovero. E' come se, una volta ricoverato, oltre che di affidare il proprio corpo, si richieda al paziente di affidare alla struttura il proprio pensiero: "Siamo noi che sappiamo che cosa è meglio per te", con buona pace dell'autodeterminazione".

Ma ammesso che il paziente riesca a esercitare il diritto di autonomia decisionale, il vivere in un hospice lo "obbliga" a confrontarsi e a partecipare alla morte degli altri? Cosa comporta ciò nelle singole persone e quali ripercussioni invece nell'organizzazione?

Gli hospice devono prevedere attività che coinvolgono collettivamente tutti gli ospiti in modo da diventare quella rete sociale che in passato aveva il compito di rompere l'isolamento del morente e della sua famiglia a scapito delle istanze più individuali? Riguardo invece alla seconda osservazione, è **opinione di tutti che il luogo migliore per morire è la propria casa**; solo lì vi è una maggiore garanzia che le volontà del paziente siano rispettate, che la rete familiare e amicale sia mantenuta e che, con l'aiuto dagli operatori, il domicilio mantenga il ruolo che storicamente ha sempre avuto. Occorre quindi che nei piani di politica sanitaria **si incentivi l'assistenza al domicilio**; adesso che ci si sta muovendo nella direzione della rete di assistenza, chi dirige tali strutture deve investire e rafforzare gli interventi al domicilio del paziente.

BIBLIOGRAFIA

1. Walter T. La rinascita della morte. UTET, 2011

UNA STORIA: L'aquila Igor

*Chi ha partecipato ai nostri concerti annuali sa che il presidente della nostra Associazione è solito durante il discorso di presentazione raccontare di esperienze vissute nella sua amata Calcutta dove ogni anno si reca per fare del volontariato presso l'Ospedale dei morenti di Madre Teresa . Cosa accomuna queste "storie"? **L'importanza dell'accompagnare con amore chi ci sta lasciando**. Ve ne proponiamo un esempio inconsueto e toccante che Piergiorgio ha raccontato a suo tempo in una mail inviata a tutti i suoi amici.*

La storia dell'aquila Igor inizia e finisce a Calcutta nel mese di maggio 2011.

Un giorno parecchi volontari, suore e infermiere vedono un'aquila, con una possente apertura alare, volteggiare e planare su un albero nel giardino dell'ospedale, a due metri dalla finestra aperta dell'infermeria, dove vengono medicate i ricoverati. L'animale resta immobile dieci minuti a fissare la scena guardandosi attorno tra lo stupore e l'apprensione di tutti (non è usuale vedersi un aquila a pochi passi di distanza), che intanto fotografano a tutto spiano. Poi l'aquila riprende il volo, per tornare, sempre sullo stesso albero, per altri due giorni di seguito, ogni volta fermandosi una decina di minuti a osservare tutto e tutti.

Il terzo giorno l'aquila (nel frattempo, non so perché, battezzata e chiamata da tutti Igor) plana sullo stesso albero in compagnia di una aquila più piccola, probabilmente la sua compagna (che Teresa, infermiera che da quindici anni lavora in ospedale, battezza subito "poverina" viste le precarie condizioni fisiche) con vaste ferite sanguinanti al collo e al petto (dovute forse ad un impatto contro fili dell'alta tensione o all'assalto di altri rapaci?). Teresa, pur spaventata, decide di aiutarla. Con una suora che le regge tutto l'armamentario per le medicazioni, esce all'aperto, si avvicina a "poverina" sotto gli sguardi di Igor (ci sono delle foto impressionanti dove Igor, da neanche un metro guarda fisso Teresa negli occhi) comincia a pulire le ferite, a darle da bere acqua e antibiotico con un contagocce, a imboccarla con piccolissimi pezzi di carne, a entrare con un dito in gola per toglierle il cibo in eccesso, accarezzarla sulla testa per tranquillizzarla, bendarla e fasciarla tutta.

L'aquila ferita si lascia fare tutto senza il minimo gesto di aggressività mentre attorno c'è un assoluto silenzio, nonostante la presenza di decine di persone. Igor è lì a un metro, immobile sul ramo, con le ali spiegate per evitare che le decine di corvi presenti in giardino, possano avventarsi su "poverina" ferita. Poi la coppia vola via, con "poverina" fasciata e incerotta, cosparsa di pomata antibiotica, anche se Teresa ritiene che non vi sia alcuna speranza: troppo vaste e troppo importanti le ferite riportate, forse solo un ricovero in uno studio veterinario potrebbe salvarla.

Il giorno dopo la coppia ritorna alla stessa ora, stessa scena, stessa medicazione, e così per tre giorni. Al quarto giorno "poverina" arriva stremata, ha perso troppo sangue, le ferite sono troppo profonde e Teresa la prende in braccio, come si farebbe con un gattino, e in braccio a Teresa "poverina" muore. Teresa allora, sempre sotto lo sguardo attento di Igor, la posa per terra, in mezzo ai fiori del giardino e lì avviene una cosa che ha dell'incredibile.

Igor, sempre in silenzio, plana dal ramo, si avvicina a "poverina", le si stende vicino e apre al massimo le sue ali e resta lì fermo per qualche minuto quasi a proteggerla o salutarla, poi camminando si avvicina a Teresa, tesissima, si fa accarezzare e se ne vola via. Seppellita "poverina", tutto torna alla normalità per tre giorni. Il quarto giorno Igor ritorna, si avvicina a Teresa (sempre spaventata anche se più tranquilla), si fa accarezzare, accetta dei bocconi di carne e se ne vola via. Igor non è più ritornato.

Non so se, tra le aquile, questo comportamento (cioè chiedere l'aiuto degli uomini nel momento del bisogno e non mostrare il minimo segno di aggressività, anzi far capire di comprendere cosa sta accadendo sia o meno un comportamento abituale). Forse un etologo come il Professor Danilo Mainardi lo potrebbe dire.

In ogni caso la storia è straordinaria; ci si potrebbe sbizzarrire a chiedersi come mai, tra le migliaia di edifici che



ci sono a Calcutta, Igor abbia trovato un luogo dove c'erano malati che erano assistiti, come abbia fatto a capire che per lui e la compagna, lì non esisteva pericolo alcuno, come mai si sia fatto accarezzare (non credo che le aquile possano essere classificate come animali domestici), sia tornato dopo tre giorni e poi non si sia più fatto vedere.

Ognuno di noi può avanzare le ipotesi ritenute più valide o suggestive: credo comunque che si tratti di una storia bella che fa riflettere sul fatto che tante volte gli animali si comportano con maggior riconoscenza e sensibilità di tanti uomini.

AGGIORNAMENTI:

La nuova Carta europea dei diritti del paziente malato di cancro

Il 4 febbraio 2014 è stata presentata al Parlamento Europeo la nuova **Carta Europea dei Diritti del Paziente Malato di Cancro**, frutto del lavoro biennale di un gruppo di organizzazioni per la difesa del paziente, fra cui la più importante è la ECPC (European Cancer Patient Coalition). Come affermato dal suo Presidente, la Carta "è uno Statuto del Paziente che punta a risolvere le disuguaglianze che le persone affette da neoplasie affrontano ogni giorno in Europa, principalmente legate a status socioeconomico, età anagrafica, accesso a cure di qualità e mancanza di un Piano Oncologico Nazionale".

Alla base del documento si trovano tre Articoli che pongono al centro il malato:

Articolo 1: Il diritto di ogni cittadino europeo ad essere accuratamente informato/a e attivamente coinvolto/a nel proprio percorso di cura.

Articolo 2: Il diritto di ogni cittadino europeo ad avere ottimale e tempestivo accesso a cure dedicate e specializzate, sostenute in modo costante da ricerca e innovazione.

Articolo 3: Il diritto di ogni cittadino europeo a ricevere cure all'interno di sistemi sanitari che garantiscano un reale miglioramento del paziente, percorsi di riabilitazione, migliore qualità della vita e cure mediche accessibili.

Tale documento è fondamentale in una società, quale è la nostra, sempre più pesantemente colpita dal cancro e dove i sistemi sanitari subiscono la continua pressione delle misure di austerità.

Come riferiscono gli esperti, si stima che una persona su tre muoia di cancro, una malattia che interessa tutti i settori della società. Nel 2012, i dati parlano di quasi tre milioni e mezzo di persone che hanno ricevuto una diagnosi di cancro, che ha causato la morte di 1,75 milioni di persone, cioè circa tre al minuto, sorpassando le malattie cardiovascolari in ben 28 paesi dell'Unione Europea come principale causa di morte prematura. E con l'invecchiamento della popolazione, le stime parlano di un numero che arriverà a circa un morto ogni 10 secondi. Il cancro pesa sull'economia di tutto il mondo per un valore complessivo che sfiora i 1.000 miliardi di Euro, cosa che ne fa la malattia numero uno in termini di prosciugamento delle risorse finanziarie globali.

SCOPI DELL'ASSOCIAZIONE

- Promuovere, sostenere e sviluppare iniziative sanitarie e socio-assistenziali volte al miglioramento della qualità della vita dei malati terminali.
- Fornire a titolo gratuito personale, mezzi e servizi a strutture operative dedicate alla cura e all'assistenza domiciliare dei malati inguaribili.
- Finanziare iniziative di formazione ed aggiornamento professionale di medici, infermieri e psicologi.
- 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 Popolare di Milano - Ag 44
IBAN IT19P0558401644000000003011

Intesa Sanpaolo - Milano Filiale Via Verdi 8
IBAN IT58N0306909400100000002870

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 80/05 G.U. n. 111 14/05/2005)

Se più favorevole è applicabile, in alternativa, la normativa precedente.

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

Autorizzazione del Tribunale
di Milano n. 193
rilasciata il 7/3/1987

Grafica e Stampa:



Concorezzo MB
www.madprint.it