
La vita è bella, prendiamocene
cura insieme !



*Riflessione interdisciplinare sulle
tematiche di inizio e fine vita.
La rete sociale tra sfide e prospettive.*

24 Maggio 2014

**“ Amare, dunque, amare, amare, amare.
Perché la vita, ogni vita, ogni stadio della vita, chiede amore.
Alla cultura della morte dobbiamo opporre una cultura della vita.”**

(Chira Lubich, Firenze 17 maggio 1986)

Redazione a cura della segreteria della
Associazione Salve! Health to share onlus.



SALVE! HEALTH TO SHARE
PER UNA CULTURA DEL DARE NEL MONDO DELLA SANITÀ

INDICE

Introduzione	Pag. 2
LA VITA NASCENTE TRA ACCOGLIENZA E RIFUTO <i>di Francesco Lanatà</i>	Pag. 3
UNA FAMIGLIA PER CONDIVIDERE TANTI VALORI <i>di Pascal Biver e Cecilia Cella</i>	Pag. 6
IL PEDIATRA E I BISOGNI DELLA FAMIGLIA DEL BAMBINO ONCOLOGICO IN FASE TERMINALE <i>di Antonio Acquaviva</i>	Pag. 8
LA PERSONA AL CENTRO DELLA RELAZIONE DI CURA: CRITICITÀ IN GERIATRIA <i>di Flavia Caretta</i>	Pag. 10
IL MALATO RESPIRATORIO CRONICO: I DETERMINANTI PER LA QUALITÀ DELLA VITA. <i>di Salvatore Valente</i>	Pag. 12
IL MALATO TERMINALE: ACCOMPAGNAMENTO E RELAZIONE CON LA FAMIGLIA <i>di Giulio Corsi</i>	Pag. 14
SPUNTI PER UNA RIFLESSIONE SULLA TERMINALITÀ ALLA LUCE DELLA COMPrensIONE DEL MISTERO DI GESÙ ABBANDONATO IN CHIARA LUBICH <i>di Paola Garzi</i>	Pag. 15
CURARE E PRENDERSI CURA <i>di Paolo De Maina</i>	Pag. 16
LA BIOETICA CON I CAREGIVER: ALLEANZA TERAPEUTICA E QUALITÀ DELLA VITA. I RISULTATI DEL I ANNO DI RICERCA <i>Di Monia Andreani, Luisa De Paula, Laura Piccioni</i>	Pag. 17
CONCLUSIONI <i>di Maurizio Bellini</i>	Pag. 19
Presentazione Relatori	Pag. 20
Associazione Salve! Health to Share onlus	Pag. 21

INTRODUZIONE

LA VITA È BELLA, PRENDIAMOCENE CURA INSIEME!
Riflessione interdisciplinare sulle tematiche di inizio e fine vita.
La rete sociale tra sfide e prospettive.

È il titolo del convegno che si è svolto sabato 24 maggio 2014 presso il Polo Imprenditoriale Lionello Bonfanti, località Burchio (FI).

Questo convegno, rivolto a tutti, ha visto presente un folto gruppo di “non addetti ai lavori” interessati e toccati in prima persona dal tema proposto: dall'inizio vita alle criticità in geriatria, dall'accompagnamento del malato nel fine vita alla sofferenza esistenziale che questa condizione comporta, passando per la responsabilità sociale, la bioetica e il mondo dei *caregiver*.

La vita dunque, al suo inizio e alla sua fine, la forza e la fragilità, ovvero: in tutte le sue fasi l'essere umano ha bisogno di cure amorese.

La relazione e l'ascolto, come pure la responsabilità individuale e comunitaria sono emersi come “Metodo” e strada proposta dai relatori per addentrarsi nel complesso mondo del rapporto operatore sanitario-paziente. Ogni campo rimane una sfida aperta ad uno stile più dialogante che potrebbe portare a soluzioni che vanno oltre la mancanza di risorse, oltre qualsiasi ostacolo, per giungere a realizzare una *rete*, una *comunità* che cura, *una comunità dunque come luogo terapeutico per eccellenza*.

Comunità dove opera la passione per l'umanità sofferente, dove la generosità, la speranza, la potenza di gesti, operativi in un certo reparto di un certo territorio, sono destinati ad andare al largo, a portare motivazione e speranza a tanti operatori sanitari e ai pazienti stessi.

Si è toccato anche il tema della spiritualità, come formazione necessaria per gli operatori sanitari e come risorsa in un programma di cura.

L'esperienza fatta, di essere già “comunità”, gli echi che ci sono arrivati da molti, gli spunti di lavoro emersi con la prospettiva di sviluppo di un ambito interdisciplinare di ricerca, quale la spiritualità in medicina, ci hanno incoraggiato a raccogliere i contributi dei relatori in questo agile strumento, per proseguire questo dialogo, nei solchi tracciati delle nostre esperienze professionali, per ritrovarsi ancora e continuare a camminare insieme.

LA VITA NASCENTE TRA ACCOGLIENZA E RIFUTO

di Francesco Lanatà

Nel 1965 Lennart Nilsson, fotografo svedese, pioniere della fotografia medica, svelò al mondo l'essere umano prima di venire alla luce, nelle varie fasi della sua crescita intrauterina. Esso cessava quindi di essere nascosto, conosciuto solo dagli esperti e diventava visibile anche agli occhi della persona comune. Diventava un piccolo bambino con un volto, un sesso, con atteggiamenti come quello di succhiarsi il pollice. Quindi l'embrione, "En bruo", "Colui che vive dentro", come lo chiamava Ippocrate e prima di lui Eschilo, cessa di essere nascosto e si rende visibile. Egli vive dentro il ventre materno; la sua vita inizia con la fusione dei nuclei di due gameti: uno maschile e uno femminile e tende di per sé al compimento del suo sviluppo. Sin dall'inizio della sua vita, quando è ancora costituito da una sola cellula, si sviluppa attraverso una progressiva complessificazione, orientata alla piena espressione dei caratteri posseduti nel DNA dei suoi cromosomi, in un insieme di processi coordinati, continuativi e finalizzati. In questi processi che si susseguono, si intersecano, si integrano, non esistono soluzioni di continuità, tutto si svolge in un fluire privo di interruzioni, di linee di demarcazione.

Queste scoperte, nel pensiero comune, dovrebbero contribuire a far conoscere meglio l'essere umano prima della nascita, dovrebbero contribuire a farlo "venire alla luce" prima ancora del parto, dovrebbero essere sufficienti a farlo considerare come persona a tutti gli effetti. Eppure non è sufficiente, tant'è vero che Boltanski, sociologo francese, lo definiva: *"Essere incerto sospeso tra l'inesistenza e l'esistenza, tra il limbo e il mondo, tra il niente e il tutto, tra il reale e il virtuale"*. Nel corso della sua evoluzione riceve numerosi attributi scientifici come: zigote, morula, blastocisti, gastrula, neurula; oppure preembrione, embrione, feto. Questi nomi, dati solo per esigenze scientifiche speculative e didattiche, diventano invece tappe funzionali alla possibilità di accoglienza o di rifiuto e alla possibilità di decisioni di interventi di varia natura; interventi che spaziano dalla manipolazione fino alla sua soppressione. Come sono molteplici i modi di intendere e di vedere l'embrione sotto l'aspetto biologico, dove il rigore scientifico non dovrebbe lasciare spazio a interpretazioni soggettive, altrettanto diverse sono le logiche sociali che preludono la sua venuta alla luce. Queste logiche seguono il criterio dei legami che il nascituro contrae con quattro attori: il Creatore, la Parentela, lo Stato, il Progetto di coppia.

Il primo è un legame spirituale tra la creatura e il Creatore. Esso presuppone che la vita sia accolta comunque, perché appartenente al suo Creatore trascendente. In questa logica non vi è distinzione tra " bimbo da accettare" e "bimbo da scartare"; esso è dono del Creatore. Il feto è visto come l'emanazione di un ordine e di un diritto naturale e, in quanto tale, può solo essere accettato.

Il secondo è un legame parentale in base al quale il figlio con i genitori è in un legittimo rapporto di trasmissione ereditaria di caratteristiche, di beni anche patrimoniali, ed è garanzia di continuità della specie.

Il terzo è un legame con la società, con lo stato. Il figlio è accettato quando ci si può aspettare che sia in grado di occupare un posto nella società e di svolgere un ruolo utile alla collettività. Lo stato, in questo caso può esercitare pressioni più o meno esplicite per selezionare, incrementare o contrarre le nascite. Il bambino è nazionalizzato, appartiene allo stato il quale decide se accrescere la quantità della popolazione oppure "migliorarne" la qualità o, al contrario, di limitarla praticando un controllo autoritario delle nascite.

Il quarto è un legame col progetto autonomo della coppia. La logica del progetto è quella che attualmente predomina. La coppia, sfruttando le nuove tecnologie, fa in modo di avere il figlio se e quando lo ritiene opportuno; ne controlla lo sviluppo, ne accerta lo stato di salute e, paradossalmente, lo accoglie, quasi fino a diventarne succube, solo se il bambino risulta "sano". In caso contrario la coppia ricorre alla selezione eugenetica in quanto il bambino non è considerato ne figlio ne persona degna di diritti. La diagnosi preimpianto nella stragrande maggioranza dei casi serve solo a questo.

Tranne la prima logica, in tutte le altre è possibile distribuire gli embrioni in due categorie lontane l'una dall'altra, a seconda che siano accettati o no, a seconda che siano accolti o destinati ad essere eliminati. Il nascituro è estremamente valorizzato quando è accettato e quindi integrato nel progetto riproduttivo. Al contrario è estremamente svalorizzato quando non suscettibile di essere integrato in un progetto parentale; esso è considerato simile a un tumore da rimuovere prima che cresca troppo e ne diventi impossibile l'estirpazione; da qualcuno viene definito infatti "feto tumorale".

Diametralmente opposte sono anche le atmosfere che circondano le attese dei due feti. Nel caso dell'embrione accettato, esso è già considerato un bambino, che interagisce con l'ambiente interno ed esterno; i genitori imparano a conoscerlo, cercano di entrare in contatto con lui, lo guardano ammirati nel corso degli esami ecografici; viene preparato l'ambiente in cui vivrà, si comprano i primi vestitini, i primi giocattoli. L'embrione "tumorale" è invece negato, ignorato, la donna non parla della gravidanza, vuole cercare di eliminarlo anche dalla sua storia, deve essere trascinato nel nulla da cui esso stesso proviene. Anche l'approccio del medico durante la visita rispecchia la situazione di disagio che si sta vivendo; non si parla del "bambino", gli appellativi sono: "quello che uscirà", "prodotto di espulsione", "piccolo punto", "grumo grigio". Eppure è sempre della stessa vita umana che stiamo parlando. Siamo di fronte a una persona che è stata concepita e che dovrebbe disporre dei diritti previsti dallo Statuto dell'embrione. Invece questi diritti nel momento in cui l'embrione non viene accettato e quindi riconosciuto svaniscono come per incanto.

La storia da sempre ci insegna che quando qualcuno vuole disporre della vita di un altro essere umano, prima di tutto gli nega lo stato di *persona*. Questa negazione può valere per l'embrione "tumorale", per bambini o anziani disabili, per persone adulte che, anche se sane, sono comunque da eliminare o da ridurre in schiavitù. È però tutt'altro quello a cui dobbiamo mirare; è necessario andare alla logica dell'Amore che accoglie e che resta ammirata e sbalordita davanti alla forza e alla fragilità della vita nascente.

UNA FAMIGLIA PER CONDIVIDERE TANTI VALORI di Pascal Biver e Cecilia Cella

Pascal Biver, neonatologo pisano, e Cecilia Cella, insegnante: le nostre strade si



incrociano agli inizi degli anni 80, e coviamo un sogno: costruire la nostra Vita condividendola con chi nella vita potrebbe avere avuto meno fortuna. Pascal ha più di trent'anni, medico interno in Pediatria, Cecilia non ne ha ancora venti e, come educatrice, con la sua grinta friulana, porta in pediatria una bimba disabile che assiste. È la piccola Serena, che in un certo senso in questa storia è «Galeotta» di una condivisione di ideali. Il matrimonio

arriva nell'85, «non per chiuderci al mondo, ma per aprirci agli altri», dice Cecilia. Le nozze a marzo, l'adozione di Serena, che oggi ha 33 anni ed è la capostipite della famiglia. Tramite lei, entriamo nel mondo della disabilità ed operiamo insieme nel Volontariato prima nel Comitato Unitario Handicappati di Pisa per approdare nell'Associazione che creiamo nel '91, la "Dinsi une man", con sede nel giardino della nostra casa, dove, durante la settimana, persone con varie disabilità seguono laboratori di falegnameria, di cucina, di pittura, di coiffure e di giardinaggio. Inoltre da 16 anni svolgiamo attività di espressione corporea che, attraverso musica scenografia e mimo, arrivano alla messa in scena di "musical" realizzati nel Teatro Verdi a Pisa.

La filosofia di vita è di realizzare un volontariato concreto, votato ai bisogni degli altri e non di facciata. Nessuno si percuote il petto o pensa di ripulirsi la coscienza da chissà che con la carità penosa. La parola d'ordine è che per vivere meglio bisogna condividere ogni cosa aiutando chi ha bisogno. Un Volontariato dunque che esprima la consapevolezza che quello che per gli altri è "diversità" - handicap, disabilità - può essere una ricchezza, non solo per capire il senso vero della vita ma



anche per vivere meglio tutti insieme condividendo ogni cosa e aiutando chi ha bisogno.

La storia continua con la nascita di Chiara che oggi è logopedista a Roma, di Sara ostetrica a Reggio Emilia, Lucia che studia medicina e di Marta che è in terza media . Nell'agosto 2009, arriva Luigi, abbandonato l'anno prima all'Ospedale di Pisa, che ha invaso con il suo sorriso la nostra famiglia, diventando anche lui un Biver. La cosa più importante per noi è mettersi in gioco e non piangersi mai addosso e, soprattutto se si è genitori di un figlio disabile, aprirsi agli altri con gioia .

www.dinsiunemampisa.altervista.org

IL PEDIATRA E I BISOGNI DELLA FAMIGLIA DEL BAMBINO ONCOLOGICO IN FASE TERMINALE.

di Antonio Acquaviva

La malattia oncologica nello stadio terminale stravolge l'intero nucleo familiare, modifica le relazioni, sviluppa meccanismi di difesa per far fronte all'angoscia del dolore di una diagnosi di tumore in fase di progressione e non più guaribile.

Nell'assistenza al bambino in fase terminale è estremamente importante coinvolgere anche il pediatra di famiglia. I bambini in questa fase delicata della loro vita hanno spesso bisogno di adeguato trattamento a sostegno delle funzioni vitali, come ad esempio la rianimazione cardiorespiratoria, la ventilazione artificiale e la somministrazione di farmaci vasoattivi. E' molto importante riflettere sugli interventi medici anche per evitare un inutile accanimento terapeutico. L'obiettivo di tali specifiche cure è di migliorare la qualità di vita del bambino e della famiglia, rispettandone allo stesso tempo l'intimità e la privacy.

Tali cure palliative devono prevedere oltre al supporto fisico (in particolare adeguata terapia antidolorifica), il supporto emotivo e quello spirituale. L'esperienza di sofferenza, dolore, paura che bambino e genitori vivono richiede l'opera appassionata di professionisti capaci di creare quell'intensa condivisione d'intenti e vicinanza e di rendere possibile la comunicazione non verbale. In tal modo il rapporto tra il team di cura con il bambino e i suoi genitori diventa empatico. Diversi studi scientifici hanno dimostrato l'importanza anche terapeutica di tale empatia. *".. Il team curante deve porre una maggior attenzione anche ai bisogni spirituali dei genitori e cercare di aiutare con la comunicazione verbale e non verbale la famiglia. Dimostrare che ci si "cura" anche di loro, avere una maggior attenzione ai loro bisogni spirituali può essere d'aiuto a far fronte alla loro perdita. L'assistenza offerta può supportare questi bisogni attraverso parole e azioni, dimostrando una presenza costante e sincera, comunicando verità e incoraggiando alla fiducia."*¹

Le ultime ore di vita del bambino segnano il momento più delicato e complesso per quanti partecipano alla sua vicenda umana e medica. Un fondamentale problema è nella mancanza di precise linee guida a cui ispirarsi e ogni situazione è unica e irripetibile richiedendo uno sforzo notevole di adattamento e comprensione. Così al team di cura e ai genitori molto spesso accade che *"...si comincia a fare ciò che è necessario, poi ciò che è possibile, all'improvviso si può essere sorpresi a fare ... l'impossibile"*.

¹ Meert KL, Thirston CS, Briller SH: *The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study.* Ped Crit Care Med 6,(4):420-427, 2005

“... La reazione emotiva del bambino nell’ultima fase di vita deve essere gestita e condivisa: è importante che chi se ne prende cura lo aiuti a esprimere i propri sentimenti e a manifestare ansie e angosce. Se il bambino preferisce invece parlarne con la famiglia, i curanti dovranno preparare e sostenere i genitori in questo difficile compito.”

I bambini con tumore spesso dimostrano di aver acquisito una comprensione della morte molto prima dei loro coetanei sani. Non si può ignorare che i bambini siano sempre consapevoli di ciò che sta loro succedendo e di quali siano le loro reali condizioni; spesso se si nascondono dietro il silenzio, è perché vogliono proteggere i genitori.

“ Un bambino gravemente malato è come un fiore. Quando lo raccogliamo, lo mettiamo nell’acqua. Qui svilupperà le radici e sopravvivrà alla ferita inferta allo stelo, oppure deperirà fino a morire. Ma, quale che sia l’esito, ci avrà fatto dono della sua bellezza. Dobbiamo celebrare la sua vita e la gioia che ci offre, la felicità dei fragili momenti passati in sua compagnia ”. (Caroline Simmonds, La Rire Médecine)

**LA PERSONA AL CENTRO DELLA RELAZIONE DI CURA:
CRITICITÀ IN GERIATRIA
di Flavia Caretta**

In medicina, il pericolo è quello di ridurre la relazione con il paziente all'insieme di atti tecnologici, protocolli per la diagnosi e il trattamento di una malattia: curare quindi la patologia dimenticando il proprietario della stessa.

Porre la persona al centro della relazione di cura, presuppone di considerare il paziente non tanto oggetto dell'intervento professionale, bensì soggetto che a questo intervento collabora.

Ogni domanda di cura contiene anche un'esigenza di relazione: ignorare questa dimensione, significherebbe ridurre la medicina ad applicazione di una tecnica, ad una prestazione di servizi.

Nella prospettiva etica dell'assistenza, un obiettivo fondamentale della relazione terapeutica è quello di promuovere l'autonomia nelle diverse fasi di malattia, condividendo con il paziente e la famiglia le decisioni riguardanti la cura, anche sulla base dei desideri, dei valori, delle convinzioni personali. Il rispetto per l'autonomia è universalmente ritenuto un principio etico fondamentale. La sfida è quella di declinare il principio universale in ogni singola situazione; in particolare considerando cosa rimane della possibilità di determinare la propria vita per una persona che vive per anni nella sostanziale impossibilità di decidere, come avviene per quanti sono affetti da demenza.

La geriatria, definita a ragione come medicina della complessità essendo rivolta al prendersi cura di persone con più patologie, con politerapie, con disabilità fisiche e cognitive, si deve confrontare con una tra le criticità forse più ardue: rispettare la dignità, condividere obiettivi esistenziali, assistenziali, terapeutici di fronte alla perdita progressiva delle capacità su cui si basa l'autonomia della persona.

Anche nell'ambito della ricerca e della pratica clinica si sta ponendo attenzione alla centralità dei desideri del paziente rispetto alle scelte terapeutiche e più in generale alle scelte di vita anche per i pazienti con demenza.

La neurobiologia, anche con l'ausilio delle tecniche di neuroimaging funzionale, sta dimostrando che le immagini mentali sono un fenomeno biologico documentabile. Il substrato biologico consiste nell'attivazione funzionale di specifici gruppi di neuroni in risposta all'evocazione di determinate immagini mentali. L'evocazione di tali immagini è stata documentata anche nel processo decisionale, evidenziando che

l'immagine mentale si associa all'attivazione di aree cerebrali direttamente o indirettamente legate alla percezione di emozioni. Vi sono quindi buone ragioni per affermare che la capacità decisionale dipende fortemente da processi emozionali.

Un altro aspetto riguarda l'insight nella persona con demenza. Si tratta di un concetto complesso, multi-dimensionale, connesso ad aspetti valoriali, che comprende aspetti emotivi, comportamentali, cognitivi. Oltre ai metodi tradizionali di assessment, andrebbe valutato da un punto di vista soggettivo per determinare le interrelazioni tra cambiamenti biologici, fattori di personalità, meccanismi psicologici. Sembra che non esista una relazione lineare tra insight e stato cognitivo.

Vanno perciò considerati altri fattori che incidono profondamente sul vivere quotidiano della singola persona affetta da demenza. Questa considerazione permette di valorizzare gli aspetti psicologici della persona, sostenendone l'identità, i sentimenti e le emozioni, il senso di appartenenza, i bisogni spirituali. In particolare, si sostiene che la demenza non preclude la possibilità di trovare un significato alla propria condizione di vita, se la persona è supportata da relazioni interpersonali e dal processo assistenziale.

Ancora, da alcune ricerche risulta che spiritualità e religione rappresentano due categorie che non si spengono con il sopravvento del processo dementigeno e che meritano di essere coltivate nel rispetto della persona: infatti, contribuiscono a rafforzare sentimenti che generano senso di appartenenza e, quindi, l'identità sociale.

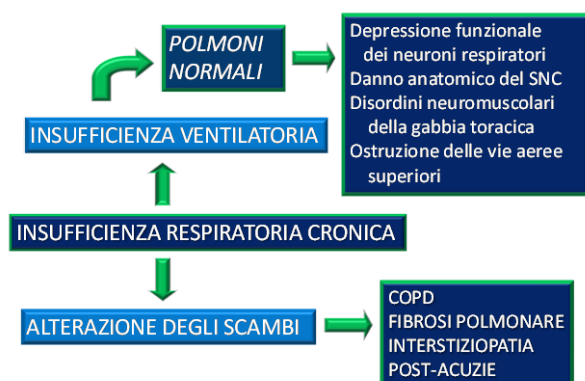
Ma una medicina attenta alla persona si deve prendere cura anche della persona dell'operatore e non solo della persona del malato. Per quanti sono impegnati nella professione di cura in ambito geriatrico è necessaria una formazione che, oltre agli aspetti più strettamente tecnici, consideri altri target: imparare a valorizzare un rapporto con il paziente che dura nel tempo, apprezzare la sfida che deriva dalla complessità e dalla interdisciplinarietà, essere consapevoli di una responsabilità anche sociale, trovare soddisfazione professionale pur di fronte a cambiamenti apparentemente limitati, avere una preferenza per il lavoro interdisciplinare.

L'obiettivo fondamentale è di riuscire a riconoscere alla persona un'interesse che va oltre i singoli sguardi professionali, che possono essere integrati solo attraverso una inter-relazione e inter-azione professionale. Ma tutte le relazioni, se condotte professionalmente e umanamente corrette, possono essere arricchenti e salutari per tutte le persone in relazione. Quindi il "prendersi cura" può avere ripercussioni positive anche sulla dimensione psichica e relazionale degli operatori.

In tale prospettiva, si può prevedere di creare un ambiente assistenziale realmente "terapeutico" per ogni persona coinvolta nella relazione di cura.

IL MALATO RESPIRATORIO CRONICO: I DETERMINANTI PER LA QUALITÀ DELLA VITA. *di Salvatore Valente*

Il malato respiratorio cronico vive un'esperienza molto particolare, poiché a differenza di altre patologie anche oncologiche, ha una durata molto maggiore (10, 12 o anche 15 anni) e attraversa tutte le fasi passando dalla perdita progressiva dell'autonomia, dalla dipendenza dagli altri, dalla sofferenza e quindi dalla necessità di



sostegno. Nonostante le pesanti implicazioni che comporta, questa realtà purtroppo è ancora oggi ignorata da parte della società, ma è necessario tenere presente che l'accesso alle cure è il fattore decisivo che determina la differenza della qualità della vita dei malati. La malattia respiratoria cronica ostruttiva (PCO o COPD), infatti, non è riconosciuta come malattia sociale, non dà diritto a un'esenzione dal

ticket e quindi di volta in volta bisogna conquistarsi la risorsa di cui in quel momento si ha bisogno.

La ricerca scientifica in questo settore si concentra su quelli che vengono considerati i determinanti della malattia studiando la relazione che intercorre tra loro: le condizioni del diaframma, lo stato nutrizionale del paziente e la dipendenza dal respiratore, cercando di trovare

la combinazione che porti alla maggiore autonomia possibile. In questo senso si vuole proporre al paziente una cura che agisca a livello nutrizionale per fornire il giusto apporto di energia, inalatorio per dare sollievo alla "fame d'aria" che subiscono i pazienti (la cosiddetta dispnea presente nella quasi totalità dei casi) e fisico nella volontà di mantenere il più a lungo possibile la mobilità in autonomia attraverso la riabilitazione fisioterapica. La situazione è da un lato paragonabile ad una condizione terminale, ma



dall'altro è difficile da etichettare come tale se si considera la durata di 10 o 15 anni, e quindi diventa prioritario recuperare la qualità della vita nel paziente che deve già essere supportato abitualmente da un ventilatore.

La malattia respiratoria cronica è strettamente collegata a malattie concomitanti, come ad esempio l'ipotrofia muscolare, che si sviluppano parallelamente e limitano ulteriormente nelle attività quotidiane. Nella volontà di considerare il benessere del paziente nelle diverse fasi della patologia, si considerano interventi adatti allo stadio di sviluppo della malattia in relazione alla migliore soluzione possibile, ad esempio è da tenere in considerazione nella fase terminale anche il ricorso alle cure palliative. Il paziente e il medico instaurano così un rapporto che via via indica la strada migliore da percorrere insieme.

Dall'esperienza vissuta assistendo Chiara Lubich nella fase terminale della sua vita, durante la quale abbiamo dovuto prenderci cura della problematica della insufficienza respiratoria da lei sviluppata con andamento cronico e progressivo nasce *l'Associazione Chiara Lubich per la pneumologia*. Le finalità di questa Associazione sono essenzialmente due: una cercare di recuperare il risvolto umano di questa esperienza, sia come relazione interpersonale, sia come richiesta di riconoscimento sociale. L'altra finalità è quella di sostenere la ricerca scientifica: il finanziamento delle ricerche avviene attraverso borse di studio date a giovani ricercatori i quali hanno sviluppato alcuni dei temi che contraddistinguono la malattia nel suo complesso, e portano l'attenzione della comunità scientifica su una malattia tanto limitante e diffusa anche grazie a pubblicazioni su riviste specializzate.

**IL MALATO TERMINALE: ACCOMPAGNAMENTO
E RELAZIONE CON LA FAMIGLIA**
di Giulio Corsi

Nella presentazione da me esposta, ho tentato di rendere partecipe l'uditorio delle modalità operative di un sistema organizzato per l'Assistenza a malati affetti da patologia cronica grave in fase avanzata con cattiva prognosi, in ambito domiciliare e in Hospice.

Nella relazione ho cercato di evidenziare alcuni punti deboli dell'approccio comunicativo mediatico e professionale a questa tipologia di problemi sanitari e di ammalati.

Inoltre ho descritto in sintesi la complessità delle problematiche cliniche, sociali, psicologiche e relazionali di malati che tendono, per la gravità delle loro condizioni cliniche, a un progressivo inesorabile peggioramento, con esigenze di terapia sintomatica e supporto psico-affettivo rapidamente mutevoli anche nell'arco di pochi giorni, o a volte poche ore.

Una parte della relazione è stata dedicata al ruolo molto delicato richiesto a familiari e amici dei Malati nel processo assistenziale e alla relativa opera di tutoraggio e supervisione che deve essere continuamente messa in atto dall'equipe sanitaria che si occupa professionalmente dell'iter di cura.

Non sono mancati, infine, brevi cenni alle modalità gestionali e organizzative del Servizio di Assistenza Domiciliare e dei tre posti letto disponibili presso l'Hospice dell'Ospedale Santa Maria alla Gruccia (Montevarchi, prov. Arezzo), oltre a brevi cenni inerenti le questioni medico-legali, bioetiche e morali che si presentano con frequenza nel periodo di assistenza dedicati a Malati che hanno necessità di cure di supporto e cure sintomatiche continue.

**SPUNTI PER UNA RIFLESSIONE SULLA TERMINALITÀ ALLA LUCE DELLA
COMPRESIONE DEL MISTERO DI GESÙ ABBANDONATO IN CHIARA LUBICH**
di Paola Garzi

La malattia a prognosi infausta comporta una condizione definita *sofferenza globale/dolore totale*, per il sommarsi di varie componenti: fisica, psichica, affettiva, sociale, culturale e spirituale. Ogni paziente di fronte al dolore “ultimo” attinge alle risorse spirituali della religione, della visione culturale o dell’orientamento valoriale al quale aderisce. Dopo una panoramica introduttiva che affronta brevemente le peculiarità del dolore totale e le criticità che ne derivano - specie nella relazione terapeutica - analizzo uno dei paradigmi interpretativi, ad un tempo antropologici e spirituali, che si confrontano direttamente con l’orizzonte esperienziale del malato grave; parlo di persone che nell’esperienza di terminalità (oncologica e non) hanno riconosciuto “Gesù abbandonato” ed attingendo a questa risorsa spirituale hanno trasformato lo stato di dolore in un’accettazione che è diventata fiducioso abbandono, pace stabile, pienezza di vita.

“Gesù Abbandonato” è lo snodo centrale nella spiritualità di Chiara Lubich, è Gesù che, nel momento finale della sua esistenza – colto dunque nella sua “terminalità” - può aprire una nuova prospettiva agli interrogativi che la sofferenza e la domanda di senso dei pazienti pongono ai loro curanti. *Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato?* L’abbandono esprime, attraverso una domanda, una radicale richiesta di significato da parte di Gesù morente che non riesce a comprendere il “perché” di ciò che gli sta accadendo.

L’analisi dei casi permette di comprendere come in concreto Gesù Abbandonato possa – paradossalmente – diventare un modello interpretativo che permette al malato, che si indentifica con lui, di scoprire un senso in ciò che gli accade. Concludo con il proporre alcune possibili piste di lavoro, come ad esempio: inserire nei programmi di studio progetti per familiarizzare i giovani con il senso del limite e con la morte, definire cosa si intende per dimensione spirituale della cura, formare gli operatori a coltivare la propria spiritualità, promuovere momenti di dialogo delle équipes con persone formate come assistenti spirituali. Dare la possibilità ai pazienti di confrontarsi, se lo desiderano, con chi viva analoghe situazioni di malattia e possa comunicare le risorse spirituali cui attinge.

CURARE E PRENDERSI CURA

di Paolo De Maina

Vi è una differenziazione, non solo lessicale tra il significato di CURA e quello di PRENDERSI CURA.

Il tema del *prendersi cura* diviene centrale nel lavoro sociale sino a confondere, acriticamente e con gravi rischi, i confini tra cure formali (in capo a servizi e operatori) e cure informali (proprie della famiglia e delle reti di solidarietà spontanee).

Quello inerente la *cura* è un tema non facilmente inscrivibile in modo univoco all'interno di una disciplina o in un ambito specifico di ricerca in quanto sottende aspetti complessi che concernono diversità di linguaggi, frammentarietà di riferimenti, di conoscenze e di esperienze.

Un'altra propensione importante nelle attuali culture di welfare, è un nascente disincanto verso la cura e la soluzione dei problemi. Mentre nei decenni scorsi eravamo presi in un eccesso di zelo, una tendenza persino eccessiva a tentare di rimuovere i problemi di tutti, ora la tendenza sembra opposta. Prevalgono il pessimismo e la rassegnazione, come dire: di fronte a un tale dilagare di problemi, non possiamo pretendere troppo, oltremodo con una scarsità di risorse e conseguenti mancanze di interventi, facciamo quello che possiamo. La società nelle sue istituzioni si rassegna a tenersi i propri problemi, tanto in fondo, se li tiene la gente che spesso non ha voce (Bauman, 2000).

Vecchiato (2012) pone l'accento, di fronte a *paradigmi scientifici che orientano le professioni di cura che si basano sul principio di non contraddizione a sostegno delle scelte professionali*. E se tale atteggiamento garantisce appropriatezza, dall'altra c'è il rischio di operare "al di là" o "senza" la persona.

Infine vi è sempre maggior coscienza che il lavoro del prendersi cura assomiglia ad un'opera orchestrale dove vi è necessità di un lavoro pluristrumentale, che in termine comune alle professioni socio-sanitarie viene chiamato *lavoro a rete*.

**LA BIOETICA CON I CAREGIVER:
ALLEANZA TERAPEUTICA E QUALITÀ DELLA VITA.
I RISULTATI DEL I ANNO DI RICERCA
di Monia Andreani, Luisa De Paula, Laura Piccioni**

Il progetto di ricerca è esplicitamente incentrato su una dimensione non solo teorica ma principalmente pratica della bioetica facendo perno sui due principi oggi maggiormente al centro della riflessione filosofica, giuridica e deontologico-medica della bioetica: *autonomia* (collegato allo strumento del Consenso Informato) e *vulnerabilità* che è relativo all'esperienza della malattia (Cfr. La Dichiarazione di Barcellona del Consiglio di Europa, 1998).

L'autonomia della persona malata è definita come *opaca*, si può esercitare in funzione della capacità di scelta consentita dal tipo di patologia, dal tipo di struttura sanitaria a cui ci si rivolge (diversa per tecnologia e tipologia di specializzazioni disponibili), dal sapere medico di cui ci si può avvalere all'interno di quella struttura. Un approccio all'autonomia che tenga conto della situazione di vulnerabilità apre ad una effettiva necessità di considerare l'esperienza di cura come una relazione incentrata sulla comunicazione corretta di ogni aspetto della malattia che possa portare a decisioni il più possibile condivise (interazione). Per questo motivo studiare la relazione circolare che è configurata nel *caregiving* – tra diversi attori morali coinvolti – è determinante per riflettere attorno all'efficacia delle cure intese nella prospettiva della qualità della vita.

La presente ricerca ha avuto come focus e obiettivo la relazione di cura (altrimenti chiamata Alleanza terapeutica – in campo sanitario) tra *caregiver*, persona malata e personale sanitario in situazioni di domiciliamento di malattie altamente invalidanti e croniche. Lo scopo della ricerca è stato quello di presentare una analisi della relazione di *caregiving* come relazione circolare tra tutte le persone coinvolte nella gestione della malattia e valutare la qualità della vita laddove il *caregiving* rappresenta l'unica risposta possibile – ovvero nei casi in cui la medicina non è in grado di offrire una guarigione ma solo una dimensione di cura palliativa concentrata su ausili e dispositivi medici per la sopravvivenza così come accade nelle malattie selezionate dalla ricerca: sla, distrofia muscolare, sclerosi multipla, ma anche malattie rare (encefalomielite, siringomielia) e polipatologie di origine neurologica. In tutti i casi presi in considerazione la persona malata vive una situazione di disabilità neuromotoria cronica e progressiva a livelli diversi: disabilità motoria arti superiori e inferiori; paraplegia; disabilità respiratoria, disfagia e mancanza di fonazione; mancanza di controllo sfinterico. In tutti i casi le persone malate sono dipendenti da ausili e dispositivi medici e dalla presenza continuativa dei *caregiver*. Per queste patologie **non** esiste una "**cura**" farmacologica risolutiva pertanto l'alleanza terapeutica viene a costruirsi principalmente sulla dimensione del *prendersi cura di* e in particolare

è rivolta al miglioramento della qualità della vita. La ricerca è stata di carattere qualitativo e ha riguardato 18 casi. Di comune accordo con i Distretti Sanitari di Fano Pergola e Fossombrone (Regione Marche) è stata selezionata una numerosità di persone significativa sia per numero complessivo di assistiti con patologia neurodegenerativa, per suddivisione geografica del campione, data la differenza tra i distretti comprendenti l'Area Vasta 1 (Ex zona territoriale 3 Fano, Pergola, Fossombrone), per densità di popolazione, tipologia sociale, economica e struttura della risposta assistenziale fornita dall'ASUR. IL progetto ha seguito le seguenti fasi: 1. questionario sul carico (*burden*) e sull'esperienza di cura – con la collaborazione delle infermiere e gli infermieri dell'ADI; 2. intervista semi-strutturata incentrata sulla storia di cura, sulla percezione dei bisogni e sulla qualità della vita nella relazione di cura; 3 *focus group* tra *caregiver*, persone assistite e personale sanitario ADI (a Pergola e Fano). L'analisi delle interviste ha posto in evidenza alcune fasi determinanti nella costruzione (facile o difficile) dell'alleanza terapeutica: **La comunicazione della Diagnosi** – il punto fermo, il punto di partenza; **La fase della competenza** - acquisizione di conoscenze e di modalità (*skills*) operative per confrontarsi con la nuova situazione; **La fase della performance** - ricerca di restituzione del bene salute/recupero di una quotidianità e di una gestione della malattia che renda il più possibile stabile la vita di chi si prende cura e di chi riceve la cura. Tra i **risultati** sono emerse alcune necessità comuni: **Potenziamento dell'ADI** – presenza sul territorio di medici specializzati nelle patologie neurodegenerative – difficoltà fisica/impedimento/stress di svolgere viaggi in ambulanza per visite di controllo, potenziamento dell'intervento di fisioterapisti sul territorio; **Coordinamento con il Medico di Medicina Generale** che possa fornire una comunicazione e interfaccia stabile sulle novità della sperimentazione, sulla gestione e sulle fasi della malattia; **Snellimento della burocrazia e organizzazione**: pratiche ambulanze, tempo utile per chiamare ADI, pratiche per la nutrizione, farmaci, ausili.

Le maggiori **valutazioni bioetiche** emerse con i risultati hanno riguardato 3 fattori differenti: **1 modalità di comunicazione** delle fasi della malattia e delle conseguenze della disabilità progressiva; **2 gestione dei tempi** per giungere a scelte il più possibile condivise che necessitano, tuttavia, di una maturazione nella vita interiore della persona malata e nel suo cerchio di relazioni familiari e affettive; **3 competenza bioetica** che si costituisce di una metodologia di elaborazione di discorsi giustificati da motivazioni che possono essere condivise in parte o in tutto da altri attori morali (che hanno altre posizioni) – secondo modalità di confronto e di vicinanza – rese possibili dalle relazioni di cura.

Il progetto di ricerca si svolge attualmente sul duplice piano di una riflessione approfondita sulle problematiche etiche rilevate e di un'indagine rivolta ai *caregiver* di pazienti pediatrici.

CONCLUSIONI **di Maurizio Bellini**

Oggi abbiamo vissuto, più che un congresso, un'esperienza particolare, bella e speciale. Ascoltando i nostri autorevoli relatori mi sono chiesto se esistesse un minimo comune denominatore, in grado di dare una risposta ai tanti perché che oggi mi sono posto. Tanti perché. Risposte difficili da dare. Ho trovato la soluzione nella frase, stampata sul volantino del congresso: *Amare, dunque, amare, amare, amare. Perché ogni vita, ogni stadio della vita chiede amore.* A volte andiamo alla ricerca di soluzioni difficili, impregnate di razionalità che spesso finiscono per complicare le cose e non vediamo la risposta che abbiamo a portata di mano. Tutti. Basta Amare. Applicare una regola semplice ma rivoluzionaria, che accomuna religioni diverse, liberi pensatori, atei e agnostici: *Fai agli altri ciò che vorresti fosse fatto a te. Non fare agli altri ciò che non vorresti fosse fatto a te.*

La vita, dal suo inizio al termine, è un cammino dove siamo destinati a trovare due monti: il Tabor e il Calvario. Il Tabor: momenti in cui una gioia che il mondo non conosce ci ha toccato il cuore e abbiamo compreso, con quella certezza interiore che è un dono del cielo, che ogni vita umana, in ogni suo stadio è protetta e baciata dall'infinito amore di Dio. Sono momenti rari, come gemme di luce in un deserto di tenebre, ma bastano a illuminare il sentiero. Il Calvario: i tanti momenti di prova, quando le nostre forze vacillano e noi stiamo per essere sopraffatti. Ambedue sono una grazia e l'una completa l'altra, perché operano grandi trasformazioni interiori, purché ci presentiamo preparati e vigilanti a questi incontri. Non c'è Tabor senza Calvario. Non c'è Resurrezione senza il dramma della croce.

Si potrebbe dire che alla radice della medicina ci sia il tentativo di eliminare la sofferenza dalla vita. L'umanità ha sempre avuto questa illusione di conseguire la felicità sconfiggendo il dolore. Avanzare come delle ruspe per abbattere i tanti Monti del Calvario che incontriamo nella vita nostra e delle persone la cui cura ci è affidata. Ma questo, come abbiamo visto nelle problematiche oggi affrontate, purtroppo non sempre è possibile. E allora quale può essere la soluzione? Certamente fare tutto ciò che è in nostro potere per lenire e attenuare le sofferenze psicologiche e fisiche ma talvolta questo non basta. E' necessaria un'alchimia "divina". Trasformare il Dolore in Amore. Ma qual' è il segreto? Nuovamente la soluzione è sempre la stessa. Basta amare. Tutti possiamo amare. Gli operatori sanitari il malato e il malato l'operatore sanitario. Il medico l'infermiere e l'infermiere il medico, il portantino l'addetto alle pulizie e l'addetto alle pulizie il portantino... Tutti possiamo essere l'Amore. In questo vortice travolgente d'Amore, in questo Tsunami d'Amore, scopriremo che *la vita è bella e che possiamo prendercene cura insieme.*

RELATORI

Prof. Antonio Acquaviva – pediatra ed ematologo, Professore Associato F. R. in Pediatria Generale e Specialistica - Università di Siena.

Monia Andreani – PhD in filosofia Morale, svolge attività di ricerca in Etica applicata presso il Dipartimento di Scienze di Base e Fondamenti, Università degli studi di Urbino “Carlo Bo”, e insegna Diritti Umani all’Università per Stranieri di Perugia.

Dr. Maurizio Bellini – dermatologo, consigliere associazione Salve! Health to Share onlus.

Dr. Pascal Biver – medico, Pisa.

Prof. Flavia Caretta – geriatra, docente, Dipartimento di Geriatria, Neuroscienze e Ortopedia, Centro di Ricerca Promozione e Sviluppo dell’Assistenza Geriatrica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Facoltà di Medicina e Chirurgia di Roma, Policlinico Gemelli di Roma, presidente associazione Medicina Dialogo Comunione.

Prof. Cecilia Cella – insegnante, Pisa.

Dr. Giulio Corsi – anestesista, referente Cure Palliative S. Maria alla Gruccia, Ospedale Valdarno.

Dr. Paolo De Maina – coordinamento gestione dei servizi alla persona, Comune di Roma.

Dr. Paola Garzi – internista, vicepresidente associazione Salve! Health to share onlus

Dr. Francesco Lanatà – ginecologo, presidente associazione Salve! Health to Share onlus, e presidente UCIPEM.

Prof. Laura Piccioni – ricercatrice e docente di Antropologia Filosofica e di Etica presso il Dipartimento di Scienze di Base e Fondamenti, Università degli studi di Urbino “Carlo Bo”

Prof. Salvatore Valente – professore ordinario di Pneumologia e presidente ASCLUP, facoltà i Medicina e chirurgia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Policlinico Gemelli di Roma.

ASSOCIAZIONE SALVE! HEALTH TO SHARE ONLUS **Per una cultura del dare nel mondo della sanità.**

L'associazione Salve! Health to Share onlus nasce nel 2007 per creare una rete tra quanti vivono la professione sanitaria alla luce della fraternità e di una cultura del dare nell'ambito sanitario e socio-sanitario.

E' animata e sostenuta da coloro che ricercano una cultura nuova che porti la persona nella sua globalità al centro dell'interesse dell'arte medica al fine di propiziare la pienezza dell'essere e del valore. Dall'esigenza sempre più urgente di conciliare una cultura umanistica della salute con il progresso tecnologico ed una alta professionalità che punti all'eccellenza, i membri dell'Associazione s'impegnano a creare una rete di relazioni e di collaborazioni tra gli operatori sanitari e socio sanitari, tra Associazioni, tra enti che lavorano a diversi livelli cercando di costruire e mantenere rapporti proficui.

Tra i suoi obiettivi ricordiamo: la promozione del dialogo attraverso formazione, scambio di esperienze, incontri, tirocinio professionale, attività editoriale, il sostegno di iniziative di carattere culturale e scientifico e l'attuazione di attività ispirate al rispetto del valore e della dignità della vita umana.

L'Associazione agisce in linea con i principi dell'Economia di Comunità sostenuti dal movimento dei Focolari e si impegna con la riflessione e con l'azione a promuovere la nascita di strutture aderenti all'ideale della solidarietà, della condivisione e della fraternità.

Una delle prime attività che l'Associazione "Salve!Health to Share onlus" si è proposta di realizzare è quella di collaborare nell'ambito delle proprie possibilità e finalità statutarie a far nascere il Poliambulatorio Risana, inserito nel Polo Imprenditoriale Lionello Bonfanti, al fine di dare "spazio" a quei professionisti che vivono l'"arte medica" secondo i principi che costituiscono le linee programmatiche dell'Associazione stessa.

Dal 2012 l'Associazione ha orientato le proprie forze verso la solidarietà sociale, sviluppando il progetto SOS Famiglia che, volendo essere una risposta concreta alla richiesta di aiuto di molte famiglie, mette a disposizione un'equipe di professionisti che offrono gratuitamente la propria professionalità per chi sperimenta situazioni di disagio permanenti o contingenti.

L'associazione si propone inoltre di realizzare una scuola permanente di formazione umanitaria-professionale degli operatori e delle professioni sanitarie.