

# *Il* Girasole

RIVISTA TRIMESTRALE DI CURE PALLIATIVE

ANNO 5 | N.1 | GENNAIO 2024 |

Credit Foto Paolo Cesaro

Vale più la vita di un solo essere umano che tutte le proprietà del più ricco della terra.

*Che Guevara*



- Indice:**
- 03** Caregiver, una figura fondamentale in Cure Palliative  
*Paolo Cesaro*
  - 08** Anna, una donna, una madre, una caregiver familiare  
*Ilaria Stellato*
  - 11** Dimissioni protette  
*Antonio Coppola*
  - 13** Una legge di civiltà: Oblio oncologico
  - 14** Diversi e uguali. Chi ha detto che non si può?  
*Alberto Vito*
  - 16** Il Valore della Vita
  - 17** Per una cultura della tutela della vita  
*Aldo Bova*
  - 19** 11 novembre - Giornata Nazionale delle Cure Palliative  
*Felice Avella*
  - 20** Insieme, nella sofferenza  
*Antonio Falcone*
  - 22** Dirò tutto a Dio
  - 23** Le criticità del regime attuale nell'intervento medico di fine vita  
*Mariano Menna*
  - 27** Vicinanza nell'ultimo miglio  
*Paolo Cesaro*
  - 30** Cure negate ad un malato di cancro in fase terminale  
*Andrea Piscopo*
  - 32** Favorire il lavoro dopo il pensionamento  
*Aldo Bova*

**Rivista trimestrale**  
**Anno 5**  
**Numero 1**  
**Gennaio 2024**

**Editore**  
Fondazione Clotilde

**Direttore Responsabile**  
PAOLO CESARO

**Art director**  
ALDO MANFREDI - IRFID

**Contact**  
redazioneilgirasole@gmail.com

**Redazione**

Fabio Borrometi - C. P. Pediatriche  
Fabrizio Capuano - Volontariato  
Arturo Cuomo - Terapia del Dolore  
M.Rosaria Monsurrò - S.L.A.  
Vincenzo Montesarchio - Oncologia  
Carlo Negri - Comunicazione  
Alberto Vito - Psicologia Clinica  
Vincenzo Zurlo - Nutrizione Artificiale

Reg. Tribunale di Nola

# Caregiver, una figura fondamentale in Cure Palliative

PAOLO CESARO

Il termine anglosassone *caregiver*, etimologicamente *giver*, chi dà, e *care*, cura, indica *chi, a livello familiare o professionale, presta assistenza a un malato, specialmente terminale*. Il caregiver è la persona che è stata scelta, o ha scelto, di occuparsi del paziente, colui che si occupa della gestione quotidiana della persona malata, delle sue esigenze, e lo supporta nella realizzazione del piano di assistenza individuale condiviso con i curanti. Molto spesso il caregiver è un familiare convivente, il coniuge o un figlio; altre volte è un professionista dell'assistenza, solitamente un o una badante.

Il **caregiver familiare** è una figura chiave e assume una valenza fondamentale nell'assistenza ai malati con prognosi infausta non autosufficienti e, quindi, nell'ambito della terapia del dolore e delle cure palliative; è la persona che, convivente o non convivente, presta assistenza sulla base di un rapporto informale e con disponibilità piena. Questi ultimi due elementi sono le caratteristiche che lo distinguono da chi svolge professionalmente l'attività di assistenza ai malati (caregiver professionale). L'organizzazione europea Eurocares definisce *family caregiver*, caregiver familiare, chiunque in veste non professionale assiste un familiare o un amico bisognoso di cure; la Carta Europea del Caregiver familiare sottolinea come quest'ultimo svolga un ruolo fondamentale di risposta al bisogno affettivo, relazionale e di sicurezza dell'assistito.

In Italia, L'Istat ha stimato che siano oltre 3 milioni le persone che, nel contesto familiare, si prendono cura di anziani e disabili e si tratta prevalentemente di donne che spesso sono costrette ad abbandonare il proprio lavoro. In mancanza di un'adeguata rete di servizi sociali territoriali, i pressoché unici strumenti previdenziali previsti nei casi di disabilità riguardano l'indennità di accompagnamento.

Il DDL 1461 definisce il caregiver familiare come la *'persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un familiare che, a causa di malattia, infermità o disabilità, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé'* e precisa che i requisiti per essere qualificati caregiver familiare sono:

- la disponibilità h 24 nei confronti del familiare bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata;
- il legame di parentela con il malato;
- la gratuità dell'assistenza prestata.

È bene precisare che, ai fini legali, l'assistito può nominare come proprio caregiver un solo familiare. Le ragioni che possono portare alla scelta di un **caregiver professionale** sono molte:

- il caregiver familiare non si sente adeguato;
- il caregiver familiare ha impegni lavorativi che non consentono la sua presenza nelle 24 ore;
- in famiglia vi sono altre persone malate che necessitano di un supporto.

In ogni caso, sia che ci si trovi in presenza di un caregiver familiare o di uno professionale, in un programma di Cure Palliative è sempre opportuno individuare una figura molto vicina al paziente che possa condividere con l'equipe curante e la persona malata il percorso clinico e assistenziale.

È difficile fare un elenco esaustivo delle mansioni e dei compiti del caregiver, perché il ventaglio di attività è piuttosto ampio ed è destinato ad accogliere sempre nuove incombenze. È possibile tracciarne i contorni, sottolineando che comprende:

- **Assistenza diretta**, in cui rientrano tutte le mansioni quotidiane che il malato non è in grado di svolgere a solo, come lavarsi, vestirsi, preparare da mangiare, tenere in ordine la casa, fare la spesa.
- **Assistenza indiretta**, in cui rientrano i compiti di carattere burocratico, connessi con la vita quotidiana;
- **Sorveglianza attiva e passiva**, di cui fa parte il controllo dello stato di salute dell'assistito e della regolarità di assunzione dei farmaci e di svolgimento delle terapie.

È evidente che si tratta di un'assistenza onnicomprensiva, che non può essere meglio dettagliata. Al caregiver è richiesto il possesso dei seguenti requisiti:

- essere presente nelle 24 ore oppure alternarsi con un altro caregiver per coprire l'intera giornata;
- conoscere la lingua italiana, per essere in grado di recepire indicazioni e fornire informazioni sull'assistenza;
- essere disposto a ricevere informazioni, e metterle in pratica, rispetto alla gestione delle terapie, dei presidi, degli ausili e all'igiene del paziente;
- avere volontà di apprendimento ed essere recettivo nelle fasi di addestramento. L'équipe di cure palliative, ed in particolare l'assistente sociale, individua una serie di attività che il caregiver deve essere in grado di effettuare per garantire adeguata assistenza al paziente:
- rilevare disagi, sintomi, malori del paziente, da comunicare puntualmente all'équipe multiprofessionale;
- gestire e somministrare le terapie;
- gestire i bisogni del malato: mobilizzazione, alimentazione, igiene, ecc.
- notare evoluzioni e cambiamenti nel comportamento del paziente durante la giornata;

- avvertire il medico o l'infermiere in caso di emergenza.

Nell'ottica di mutuo aiuto tra l'équipe di cure palliative e la famiglia del malato, è più che opportuno un dialogo costante e, in alcuni casi, anche qualche supporto formativo per la persona che ha deciso o accettato di essere il riferimento costante per l'ammalato. Tutta l'équipe di Cure Palliative deve porsi il problema ed occuparsi della formazione dei caregivers, sia per quanto attiene alle sue competenze sia riguardo la gestione degli aspetti relazionali. Ogni professionista dell'équipe svolge un preciso compito formativo:

**L'Assistente sociale** rappresenta il primo contatto tra l'Hospice o l'Unità Operativa di Cure Palliative Domiciliari ed il paziente e i suoi familiari ed è in grado di orientare la famiglia nelle scelte di cura fornendo nelle scelte di cura



fornendo informazioni e consigli utili.

Il **Medico** è il referente clinico del percorso di assistenza e condivide con il caregiver le scelte cliniche e terapeutiche, fornendo raccomandazioni e rassicurazioni circa l'andamento del percorso di cura.

**L'Infermiere** è il professionista più vicino al paziente e istruisce il caregiver sulla gestione degli ausili e la somministrazione delle terapie.

Il **Fisioterapista** valuta le autonomie residue dell'ammalato e fornisce indicazioni per la scelta e l'utilizzo degli ausili utili; educa il caregiver alle corrette pratiche di mobilizzazione del paziente e

fornisce consigli per agevolare l'assistenza.

l'**Operatore SocioSanitario** supporta il caregiver mettendo a disposizione tutte le informazioni necessarie per una corretta mobilitazione del paziente, fornendo consigli utili ad un'adeguata e corretta cura e igiene della persona malata, in special modo quando il paziente è ancora nel suo domicilio.

Lo **psicologo** non ha compiti nell'educare il caregiver ma ha un ruolo fondamentale nel supportarlo nella gestione del carico emotivo. È frequente, infatti, che l'attività di caregiving e il relativo carico assistenziale portino il caregiver familiare a vivere momenti di stress, irritabilità, senso di impotenza, nevrosi, ecc.



Si tratta di una situazione che non va sottovalutata da nessuna delle parti coinvolte, équipe di cure palliative e caregiver. L'équipe di Cure Palliative è formata per individuare i segnali relativi alla necessità di un intervento psicologico. Il sostegno offerto dallo psicologo si propone di supportare il caregiver nel delicato percorso di assistenza alla persona malata e, qualora ne facesse richiesta, anche nel successivo passo di elaborazione del lutto. Nel mondo anglosassone, dove la figura del caregiver ha un perimetro normativo più definito, esistono associazioni riconosciute che si occupano della tutela del caregiver.

L'americana National Family Caregivers Association fornisce utili consigli per chi si ritrova ad accudire con continuità una persona malata:

- la malattia della persona assistita non deve essere costantemente al centro dell'attenzione del caregiver;
- il compito è molto impegnativo ed è giusto che un caregiver trovi spazi e momenti di svago. È importante dunque rispettarsi e apprezzarsi;
- i sintomi di depressione, del malato ma anche del caregiver, vanno monitorati;
- è opportuno accettare l'aiuto di altre persone che possono svolgere compiti specifici al posto del caregiver;
- imparare il più possibile sulla patologia del malato è importantissimo perché conoscere aiuta;
- è importante far valere i propri diritti sia come persona che come cittadino.
- Prendersi cura di una persona non autosufficiente è un impegno particolarmente gravoso e fonte di stress cronico, sia sotto il profilo fisico che sotto quello psicologico. Il caregiver, a maggior ragione se è un familiare, è pressato da numerose incombenze ed è chiamato a sopportare notevoli carichi emotivi. Non sono rari i casi di caregiver che arrivano ad ammalarsi a causa di tanta pressione; è la cosiddetta **sindrome del caregiver** (o anche stress o burn out o burden del caregiver), una patologia vera e propria, mentale e fisica, che non deve essere assolutamente sottovalutata. La sindrome del caregiver si presenta come una malattia da stress molto simile al burn out, che provoca sintomi psicofisici; se trascurata, tende a diventare cronica e a sfociare o in una forma di distacco emotivo dal familiare che si assiste o, al contrario, in un ipercoinvolgimento e anche in una autocolpevolizzazione se le condizioni di salute dell'assistito peggiorano. In entrambe i casi, gli effetti non sono positivi, né per il caregiver né per la persona che è affidata alle sue cure. Per rendersi conto se un caregiver si trova in condizioni di burden va valutata la

presenza di alcuni sintomi specifici, che ricordano da vicino quelli della depressione: sonno disturbato e insonnia, stanchezza fisica, mancanza di appetito, cattivo umore frequente, difficoltà di concentrazione e di memoria, irritabilità, ansia.



Il manifestarsi di uno o più di questi segnali deve destare preoccupazione e portare il caregiver, o chi gli è vicino, a contattare uno psicologo o uno psicoterapeuta.

La cosa migliore sarebbe non arrivare mai al punto di rottura ma rallentare prima, ma il problema è nella difficoltà di misurare il reale carico sopportato da chi assiste.

Uno degli strumenti più utilizzati è il **Caregiver Burden Inventory**, un questionario che prova a quantificare tale carico. Si compone di 24 domande, a cui bisogna rispondere indicando quanto si è d'accordo con la relativa affermazione, in una scala da 0 a 4. I quesiti sono organizzati in 5 aree:

- **Carico oggettivo:** tempo effettivamente dedicato all'assistenza del familiare;
- **Carico evolutivo:** percezione di essere tagliato fuori rispetto alla vita normale di una persona della stessa età;
- **Carico fisico:** effetti dell'attività da caregiver sulla propria salute;
- **Carico sociale:** conseguenze negative dell'attività da caregiver sui rapporti con il resto della famiglia, con il proprio coniuge o sul lavoro;
- **Carico emozionale:** reazioni che si hanno nei confronti del familiare assistito. Riuscire a misurare il carico sopportato dal caregiver e quindi il livello di stress è il primo passo per affrontare il problema. I provvedimenti che si possono attuare dipendono ovviamente dalla gravità della situazione. Se si è agli inizi, può essere risolutivo un sostegno dallo stesso nucleo familiare, un congiunto che svolga alcuni compiti del caregiver per dargli una mano, e può essere molto utile il supporto psicologico. Se lo stress si è già trasformato in burn out, è necessario farsi aiutare da uno specialista ed intraprendere un percorso di psicoterapia.

Il tema del riconoscimento del ruolo del caregiver è molto dibattuto. Le legislazioni di alcuni Stati Europei, Francia, Spagna, Gran Bretagna, in primis, prevedono specifiche discipline e tutele per i caregiver familiari, con supporti assistenziali, benefici economici e contributi previdenziali.

In Italia, ad oggi, manca ancora una disciplina adeguata di tutela di tale figura. Alcuni disegni

di Legge giacciono da anni in Parlamento e sono volti proprio a riconoscere, normare e istituire la figura del caregiver familiare. Il tema è molto sentito ma, da anni, non ottiene il giusto eco mediatico. Il 17 settembre 2015 la Commissione Petizioni del Parlamento Europeo ha raccolto la denuncia delle violazioni dei diritti umani dei caregiver familiari italiani ed ha sollecitato il Governo Italiano ad intervenire in merito. Anche se, ad oggi, non esiste ancora una legge che disciplini in maniera organica e completa la figura del caregiver familiare, a chi assiste gratuitamente un proprio familiare malato, sono riconosciuti diritti specifici, derivanti da normative particolari, come la legge 104/1992 e la legge 205/2017 (legge di bilancio); quest'ultima ha istituito anche *il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare*.

La **legge 104** considera caregiver chi:

- è convivente con il familiare non autosufficiente perché affetto da disabilità grave o da una minorazione che ne abbia ridotto l'autonomia personale e non sia ricoverato a tempo pieno;
- presta assistenza continuativamente, sia a titolo gratuito che sulla base di un contratto.

La **legge 205/2017** fissa i seguenti requisiti:

- che il caregiver sia figlio, coniuge o parente entro il terzo grado dell'assistito;
- che caregiver e assistito siano conviventi;
- che l'assistito sia un familiare non autosufficiente di almeno 80 anni di età;
- che il caregiver abbia un reddito inferiore ai 25.000 euro.

Se sussistono i requisiti elencati, si può accedere ai benefici previsti: Nel caso della legge 104/1992, al caregiver spettano:

- permessi retribuiti (3 giorni al mese);
- scelta della sede lavorativa;
- congedo straordinario retribuito per due anni;
- possibilità di rifiutare il trasferimento;
- possibilità di rifiutare il lavoro notturno;
- agevolazioni fiscali per spese mediche e di assistenza sanitaria;
- pensione Ape sociale;
- detrazioni IRPEF per l'acquisto di mezzi di locomozione;
- Iva agevolata al 4% per l'acquisto di un'auto nuova o usata;
- esenzione dal bollo auto. Gli stanziamenti del Fondo istituito con la Legge di bilancio vengono gestiti dalle Regioni ed erogati sotto forma di un assegno una tantum o mensile, con priorità per i caregiver di disabili gravissimi e gravi. Altro sussidio molto utile è il cosiddetto Bonus Caregiver dell'INPS, che consiste in un rimborso mensile che può arrivare fino a 1340 euro.

# LE NOSTRE INTERVISTE

Anna, una donna, una madre, una caregiver familiare

a cura di **ILARIA STELLATO**  
PSICOLOGA - CLOTILDE HOSPICE

Anna è una madre-caregiver che si occupa a tempo pieno di Martina, sua figlia, giovanissima, affetta da una malattia genetica rara. Abbiamo provato ad esplorare sia le dinamiche che si sono innescate nella vita di Anna a partire dalla notizia della malattia della ragazza, sia la conoscenza che le persone che ricoprono il ruolo di caregiver hanno circa i benefici previsti per loro dalla legge.v

## Buon giorno Anna. Ci parli un po' di lei.

Mi chiamo Anna, ho 49 anni e vivo con mio marito Antonio e mia figlia in provincia di Salerno. La mia storia, anzi la nostra storia di caregivers (sono affiancata da Antonio), è iniziata 12 anni fa. All'epoca Martina aveva 7 anni e la vita di una qualsiasi bimba della sua età ed io mi prendevo cura di famiglia e casa. La nostra era una famiglia come tante altre.



**Come è venuta a conoscenza della malattia di sua figlia? Qual è stata la sua reazione?**

Inizialmente notai che Martina respirava male; pensavo fosse asma e così ricorsi a una terapia omeopatica per curarla. Non riscontrando miglioramenti, ci rivolgemmo ad uno specialista; solo in seguito ad accertamenti approfonditi, che coinvolsero anche noi genitori, giungemmo alla diagnosi. Ricordo che i medici con i quali parlammo descrissero la malattia di Martina e il suo decorso come 'una favoletta', come un percorso con tappe prevedibili e affrontabili. Ne fummo rassicurati tanto da andare a mangiare una pizza dopo il colloquio con i medici. Non siamo persone che normalmente si perdono d'animo, per cui incassammo il colpo ed andammo avanti affrontando il primo intervento chirurgico di nostra figlia. Il primo di una lunga serie, ben dieci, tutti delicati, lunghi e con esito incerto. Il benessere di nostra figlia e il supporto dell'equipe medica ci incoraggiarono e motivarono ad andare avanti senza grossi scossoni. Così, nella *normalità* trascorsero i successivi quattro anni, sebbene i controlli periodici di Martina ci ricordassero della nostra situazione. I primi cambiamenti subentrarono quando la patologia iniziò a porre le prime limitazioni alla bambina. Gradualmente andò via l'udito e furono necessari una serie di accorgimenti nel vivere giornaliero. Non potevo più chiamarla da una stanza all'altra, a scuola doveva stare ai primi banchi, il labiale divenne fondamentale per comprenderci.

Martina non si è mai lasciata abbattere, ha imparato a compensare e noi, con lei, abbiamo imparato a vivere alla giornata.

L'impresa più difficile dell'essere genitori è lasciare che le nostre speranze per i figli abbiano la meglio sulle nostre paure.

*Ellen Godman*

Così facendo, giorno dopo giorno, abbiamo accolto l'intervento cocleare, la derivazione ventricolo peritoneale, l'emiparesi, la PEG e ora la tracheostomia. Stare nel presente ci ha permesso di *digerire* a piccoli morsi la patologia e a gestire l'ansia, che inevitabilmente sopraggiunge se pensiamo al futuro.

Il 2023 è stato in assoluto l'anno peggiore affrontato, un entrare e uscire dagli ospedali e dalle rianimazioni, con le rispettive diagnosi, direi più *schiaffoni*, da elaborare e la paura di perdere Martina da tenere a bada.

### **Prima della malattia qual era il rapporto tra lei e sua figlia?**

Martina è sempre stata, e lo è ancora tutt'oggi, una persona determinata e schietta. Abbiamo sempre avuto un'ottima intesa. Forse la malattia mi ha reso più accomodante nei suoi confronti, in alcune circostanze dire no è stato difficile. Con il progredire della malattia il nostro rapporto è diventato ancora più stretto; a me e al padre spetta il compito di mediare tra nostra figlia e gli altri, in modo da far valere le sue volontà.

### **In che modo e quanto pensa che la malattia di Martina abbia cambiato le sue abitudini?**

Inizialmente molto poco, conducevamo una vita normale. Lei andava a scuola e io mi dedicavo alle mie attività quotidiane, ritagliando del tempo per me. Con l'aumentare delle esigenze imposte dalla malattia, sono diminuiti gli spazi miei personali.

Casa nostra è diventata una sorta di ospedale, gli ausili necessari a Martina hanno preso il posto di alcuni mobili. Ma va bene così, se questo può aiutarla a riappropriarsi della sua autonomia! Inizialmente l'idea di una sedia a rotelle ci sembrava un limite, ora invece rappresenta per noi la possibilità di *dare nuove gambe* a Martina. L'alternativa sarebbe il letto; meglio una sedia posturale o una figlia allettata?

Attualmente, visti i ripetuti ricoveri, mi bastano una lavanderia a gettoni e un parrucchiere ogni quindici giorni. Voglio che mia figlia mi veda sempre curata, che non pensi che io mi stia trascurando o che mi stia abbattendo.

### **Quali emozioni la malattia di sua figlia suscita in lei?**

Non sono abituata a piangermi addosso, a volte ho solo paura di peccare di egoismo, prodigandomi affinché Martina riceva cure adeguate. So, perché me l'ha detto in un momento delicato della malattia, che mia figlia vuole vivere. **Non voglio niente di eccezionale, il giusto!**

### **Sente di aver ricevuto il giusto sostegno dalle persone a lei vicine?**

Con mio marito condivido tutto ciò che riguarda Martina. Le nostre rispettive famiglie d'origine latitano, nascondendosi a volte dietro frasi fatte o resistenze personali. Un piatto caldo è assicurato, ma il supporto è fatto di altro. Molti familiari hanno cambiato atteggiamento, sia nei nostri confronti sia verso Martina, a differenza dei nostri amici che hanno continuato a trattarci come sempre. Ci sono stati accanto, modificando le abitudini del gruppo, pur di includere Martina.

### **E' a conoscenza dei benefici previsti dalla legge per i caregiver? Ne usufruisce?**

Inizialmente molto poco, conducevamo una vita normale. Lei andava a scuola e io mi dedicavo alle mie attività quotidiane,

## Cosa si sente di dire a chi si trova a vivere un'esperienza simile alla sua?

La malattia non è qualcosa che si sceglie, capita. A volte penso, magari per rassicurarmi, che faccia parte di un disegno più ampio che qualcuno ha previsto per Martina. Ci vuole tanta forza; una forza che non è sempre intenzionale, ma che è parte della sopravvivenza. Da madre, non potevo e non posso abbandonare a se stessa mia figlia.



Suggerirei piuttosto di vivere alla giornata, di affrontare i giorni così come vengono senza farsi prendere dalle preoccupazioni relative al futuro. Passo dopo passo, situazione dopo situazione, novità dopo novità, difficoltà dopo difficoltà.

## Come descriverebbe la sua esperienza qui in Hospice?

Nel decorso della patologia abbiamo sperimentato diverse forme di abbandono. Con lo scoccare dei 18 anni di nostra figlia, da che eravamo seguiti da una equipe specializzata ci siamo trovati senza un centro di riferimento a cui affidarci. La stessa sensazione di vuoto l'abbiamo avvertita passando dall'assistenza ospedaliera a quella domiciliare. Ora, nelle condizioni in cui versa Martina, abbiamo deciso di avvalerci di questa struttura, dove abbiamo trovato personale medico ed infermieristico disponibili, in grado di garantire alla ragazza l'assistenza di cui necessita. Ma non solo! Abbiamo trovato un luogo che ospita anche noi genitori, che ci include nel processo di cura, dandoci la possibilità di starle accanto e prenderci cura di nostra figlia.

## Tavolo tecnico per il riconoscimento del caregiver familiare

Il Ministro per le Disabilità e il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, il 26 ottobre, hanno firmato il decreto per l'istituzione del 'Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari'. Il Tavolo ha come compiti quello di individuare le aree di intervento e delle maggiori esigenze cui dare risposta, la formulazione di proposte per il riconoscimento del ruolo svolto dal caregiver familiare e l'individuazione di un sistema integrato di presa in carico della persona con disabilità. L'obiettivo è arrivare a una proposta condivisa che possa accompagnare e facilitare i familiari nei compiti di cura in tutte le fasi della vita quotidiana.

# DIMISSIONI PROTETTE

## L'assistenza domiciliare dopo la degenza

**ANTONIO COPPOLA**

Direttore Coordinamento Socio-Sanitario - ASL Salerno

Di dimissioni protette si parla da almeno vent'anni. Recentemente esse sono diventate un Livello Essenziale di Prestazione Sociale (L.E.P.S.). Come tale andrebbe garantito su tutto il territorio italiano, da tutti i Comuni, singoli e associati, in stretto raccordo con le Asl. Lo sono a partire dalla legge 234, articolo 1, comma 170, del 2021.

Il 'Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023' ne definisce contenuti, obiettivi, modalità di accesso, professioni coinvolte, destinatari (pag. 59 e successive). Riguardo quest'ultimo punto, i destinatari, il Piano li limita alle persone anziane: un aspetto discutibile in quanto le dimissioni protette non dovrebbero avere limiti di età, ma lo scopo di sostenere situazioni fragili, croniche, comunque complesse, che attraversano diverse fasi della vita.

La Missione 5 del P.N.R.R., Componente 2, Linea 1.1.3 'Rafforzamento dei servizi sociali a favore della domiciliarità', ne finanzia lo sviluppo e l'applicazione nei territori (e sono molti) che si sono candidati su questa linea di finanziamento.

Interessante richiamare i risultati attesi, particolarmente ambiziosi, che emergono da questi documenti. Tre in particolare:

- contribuire a ridurre il numero dei ricoveri reiterati presso i presidi ospedalieri;
- favorire il decongestionamento dei Pronto Soccorso liberando risorse economiche, professionali e strumentali che possono essere utilizzate per la risposta al bisogno assistenziale delle persone fragili, contribuendo a rendere più

efficiente ed efficace la spesa sanitaria a partire da quella ospedaliera;

- rafforzare la coesione e l'inclusione sociale delle persone fragili e anziane nella vita della comunità di appartenenza.



La continuità di assistenza dall'Ospedale al Territorio fino al domicilio è anche un diritto incluso nei Livelli Essenziali di Assistenza della Sanità (L.E.A.), che però rimane ampiamente incompiuto. Di fatto abbiamo informazioni molto limitate su quante dimissioni protette vengono effettivamente realizzate, con che tempi e modalità. Dati e opinioni raccolte da un insieme di fonti territoriali ci restituiscono una realtà ancora limitata in termini di numeri, estremamente disomogenea, sicuramente più arretrata nel Sud Italia. Le difficoltà sono antiche, e riguardano il nodo dell'integrazione sociosanitaria, ampiamente irrisolto nel nostro Paese. La nuova Commissione di monitoraggio dei L.E.P.S., insediatasi presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali fornirà, ci si augura in tempi ragionevoli, un quadro nazionale completo con dati certi.

I bisogni di assistenza non sempre si esauriscono dopo un ricovero ospedaliero. Una volta superata la fase acuta della malattia, un paziente fragile ha il diritto di continuare a ricevere assistenza (sanitaria e sociale) anche fuori dall'ospedale, se al momento della dimissione presenta disabilità, ha difficoltà a badare a sé stesso, ha necessità di medicazioni, riabilitazione e monitoraggio periodico.



Si parla in questi casi di dimissione protetta, garantita con interventi di intensità diversa: primariamente cure domiciliari (mediche, infermieristiche, sociali), ricovero in Residenza Sanitaria Assistenziale (R.S.A.), cure palliative in Hospice o a casa, cure riabilitative e intermedie presso strutture specializzate. L'ospedale dove il paziente è ricoverato valuta il grado di autonomia cognitiva e funzionale del paziente, i suoi bisogni sociali e sanitari, e si mette in contatto con i servizi del territorio, il medico di base, la famiglia dove presente, per organizzare un ritorno a casa accompagnato. Il monitoraggio dei L.E.P.S. insediatasi presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali fornirà, ci si augura in tempi ragionevoli, un quadro nazionale completo con dati certi. Dopo l'emergenza Covid si è cercato di irrobustire la sanità territoriale, con esiti ancora a dir poco incerti. Il P.N.R.R. ha puntato molto, oltre che

sulle Case della Comunità, sulle Centrali Operative Territoriali (C.O.T.), inizialmente previste nel numero di seicento, successivamente ridotte a 524, da realizzarsi entro il 2024. Si tratta di *'un modello organizzativo che svolge una funzione di coordinamento della presa in carico della persona e raccordo tra servizi e professionisti coinvolti nei diversi setting assistenziali: attività territoriali, sanitarie e sociosanitarie, ospedaliere e dialogo con la rete dell'emergenza-urgenza'*. Per le dimissioni protette, le Centrali Operative dovrebbero avere un ruolo cruciale per le dimissioni protette. In gergo, centri di transitional care deputati a fare incontrare la domanda di assistenza con le relative disponibilità, pubbliche o private. Il monitoraggio della Missione 6 del P.N.R.R., svolto dalla Fondazione Openpolis, registra i



**RSA**  
Residenza  
Sanitaria  
Assistenziale

fatto che siamo fermi al 50% nella realizzazione degli obiettivi su questa linea di attività. Una situazione ancora molto arretrata (non è detto peraltro che una Centrale Operativa Territoriale realizzata sia effettivamente e pienamente operante) che fa il paio con le grandi difficoltà applicative che incontra il DM 77/2022, il Decreto del Ministero della Sanità che doveva dare una svolta alla sanità di territorio, con al centro le Case della Comunità". Molte esperienze territoriali ci dicono che il fulcro di un

buon sistema di dimissioni protette sta nella costituzione di una governance di sistema, che lavori sulla convergenza tra enti, soggetti e professioni diverse: essenzialmente che costruisca un'alleanza tra ospedale, medicina di base, servizi sociali e famiglie, come visualizzato nel grafico. Senza accordi, regolamenti, protocolli di intesa, che costruiscono le basi di questa alleanza, a livello di Ambiti territoriali e di Distretti, il rischio è quello di rimanere su un piano aleatorio e volatile. A fronte dei giganteschi problemi che sta attraversando la sanità pubblica nel nostro Paese, problemi anzitutto di accessibilità e di equità, occuparsi di dimissioni protette potrebbe sembrare un'attenzione marginale, l'immagine dell'orchestra che suona sul Titanic che affonda. Ma non è così. Le dimissioni protette sono un elemento qualificante una sanità davvero di prossimità, uno fra i molti, certo, ma non meno importante di diversi altri. Tanto più

diffuse e coordinate saranno, quanto più gli stessi servizi sapranno ridurre l'imprevisto. Tutelare le dimissioni dall'ospedale vuol dire evitare alle famiglie le pene di un welfare fai-da-te, attraverso la protezione di una rete di servizi che si occupa del benessere collettivo. Per essere efficaci occorrono territori adeguatamente dotati di servizi, aperti, attrezzati all'emergenza. In tanti casi si tratta ancora di un obiettivo da raggiungere.

## UNA LEGGE DI CIVILTÀ: OBLIO ONCOLOGICO

L'oblio oncologico è legge. Il Senato ha approvato all'unanimità, il Decreto Legge già approvato dalla Camera dei Deputati. D'ora in poi i pazienti guariti dal cancro non dovranno più dare informazioni né subire indagini sulla loro pregressa patologia. Da oggi l'Italia è un Paese più civile e il cancro non è più considerato uno stigma sociale. L'Italia, come altri Paesi europei, fa un passo avanti e considera un ex malato di tumore, che abbia superato ogni recidiva, al pari di qualunque altro cittadino. Se non ha una recidiva da almeno dieci anni, nessuno potrà più negargli un mutuo per l'acquisto di una casa o un contratto assicurativo sulla vita o la possibilità di stipulare qualsivoglia tipologia di contratti relativi a servizi bancari, finanziari, di investimento e assicurativi. Non è ammessa la richiesta di informazioni relative allo stato di salute della persona fisica contraente, concernenti patologie oncologiche da cui la stessa sia stata precedentemente affetta e il cui trattamento attivo si sia concluso, senza episodi di recidiva, da più di dieci anni alla data della richiesta. La legge approvata dal Parlamento Italiano non tutela solo nei rapporti con banche e assicurazioni ma anche in sede concorsuale, qualora sia prevista un'idoneità fisica, e nell'ambito dei procedimenti di adozione. È, pertanto, una legge più avanzata rispetto a quanto stabilito in altri Stati che hanno già adottato norme su questo tema.

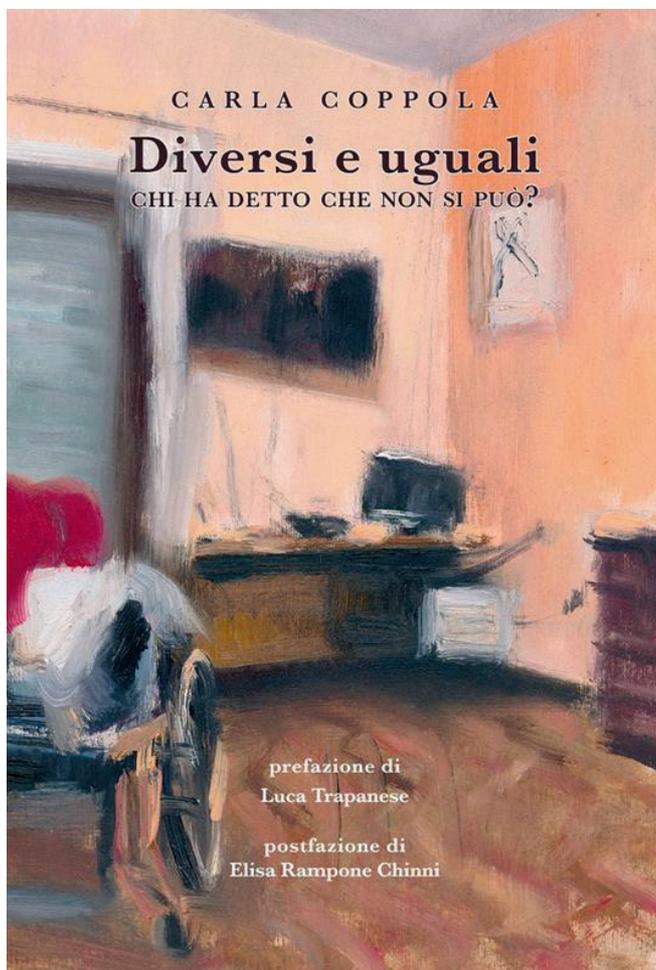
# Diversi e uguali. Chi ha detto che non si può?

## Un libro di Carla Coppola

DI ALBERTO VITO

Già il titolo chiarisce di cosa si narra in questo piccolo libro pubblicato quest'anno dalla casa editrice napoletana La Valle del Tempo. Si tratta delle vicende autobiografiche di una ragazza di 32 anni, raccontate con uno stile semplice, fluido e chiaro, senza eccessive pretese stilistiche. Il volume conta quasi cento pagine, comincia dalla nascita della protagonista e racconta le vicende scolastiche e lavorative, i viaggi, l'esperienze fuori casa, i sogni e le delusioni di una ragazza "uguale" a tanti suoi coetanei. Eppure Carla Coppola, l'autrice, è anche una "diversa", in quanto nata con una grave disabilità: è affetta da agenesia lombosacrale ed arti gripposi, malformazione

congenita rara dei segmenti spinali inferiori, associata ad un mancato o incompleto sviluppo del sacro e della colonna lombare. La prevalenza è stimata tra 1/50.000 e 1/100.000 nascite. Ha trascorso i primi mesi di vita in alcuni ospedali napoletani, avendole diagnosticato alla nascita un elevato rischio di morte nell'infanzia. Successivamente i genitori scelsero di curarla in Francia, prima a Lione e poi a Marsiglia dove è stata seguita fino ai 18 anni. Inoltre, ha subito diversi interventi chirurgici, per problematiche diverse, e si muove con l'ausilio della sedia a rotelle. Eppure tutto questo complesso iter poco ha nuociuto alla sua voglia di vivere, di studiare, di viaggiare e di stabilire amicizie. Carla Coppola ha vissuto a Napoli, ma ha studiato anche a Roma e a Milano, dove pure ha lavorato per un breve periodo. E' laureata in Economia ed attualmente lavora a Napoli in un importante



gruppo bancario internazionale. Nel libro non manca il dovuto ringraziamento ai genitori e al fratello. Si comprende bene come il loro incoraggiamento e supporto siano stati determinanti non solo a non farla mai sentire

“diversa”, ma abbiano contribuito alla forza d’animo e al coraggio con cui Carla affronta la vita. Non è certamente il primo libro scritto da una persona affetta da una grave patologia invalidante per raccontare le proprie esperienze di vita e reputo estremamente utile dal punto di vista sociale l’esistenza e la diffusione di libri simili. Tra l’altro, questo di Carla Coppola si contraddistingue per una leggerezza e un’ironia fuori dal comune. Ho anche apprezzato molto la totale assenza di aggressività o di toni rivendicativi, sebbene l’autrice più volte nella vita abbia subito



episodi di bullismo e si sia dovuta ripetutamente confrontare con la scarsa sensibilità e la scortesia di alcuni, oltre che con l’illogicità di certe leggi o di regole troppo rigide. Ma Carla sembra quasi scusare lei quelli che pensano e agiscono per ignoranza o superficialità e mette al centro del suo racconto le esperienze di solidarietà, amicizia e sostegno che pure ha ricevuto. Particolarmente importante il capitolo dedicato all’amore e alla vita sentimentale, un argomento spesso sottaciuto o ignorato a causa di pregiudizi culturali duri da estirpare, e che, invece, come nell’esistenza di ognuno, costituisce un tema assolutamente centrale. Anche in questo il libro è all’insegna dell’ottimismo e costituisce uno sprone per

tutti a superare gli ostacoli, anche quelli che sembrano insormontabili.

La lettura del testo è consigliato a tutti. A quanti hanno una disabilità, a cui l’autrice dedica le pagine finali, fornendo alcuni suggerimenti pratici e l’invito a non rinunciare mai a difendere i propri diritti. L’esempio concreto della vicenda di una ragazza, certamente di buona famiglia e dotata di buone risorse materiali, ma neanche straordinarie, che spiega in modo semplice come sia possibile convivere al meglio con patologie pur gravemente invalidanti, mi sembra possa essere d’aiuto a tante persone. Ma sono convinto che questo libro possa far bene anche a noi, i cosiddetti normodotati, che talvolta facciamo dei drammi per un nonnulla, con il vittimismo sempre a portata di mano, incapaci sia di affrontare le problematiche della vita quotidiana sia di utilizzare le risorse a disposizione. In questo senso, nella sua semplicità, il libro può costituire una bella lezione di vita.

Come recita il titolo, è la storia di una ragazza, per certi versi diversa, ma assolutamente uguale. L’autrice narra la crescita e l’evoluzione di una ragazza, assolutamente “normale”, con i turbamenti tipici della sua età. Eppure questa ragazza ha anche qualcosa di più della maggioranza di noi: più coraggio, più ironia, più saggezza.

# IL VALORE DELLA VITA

Essere vicini con competenza e tenerezza fino all'ultimo miglio



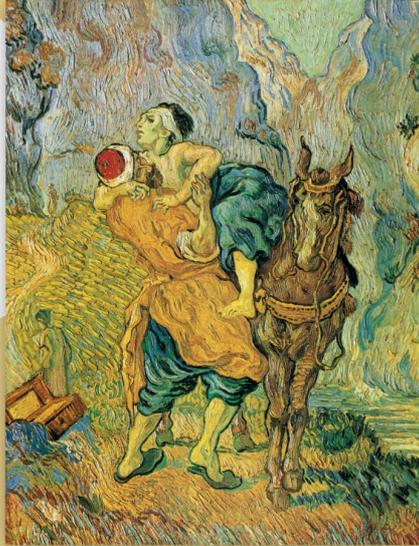
Parrocchia  
San Marco Evangelista  
Seiano di Vico Equense



Arciconfraternita  
Morte ed Orazione



*Incontro sul tema*



## IL VALORE DELLA VITA

ESSERE VICINI CON COMPETENZA E TENEREZZA FINO ALL'ULTIMO MIGLIO

Moderatore: **MAURO CAIAZZO** Medico internista

Relatori:

**ALDO BOVA**

Presidente nazionale del Forum delle Associazioni Sociosanitarie

**ANTONIO FALCONE**

Responsabile nazionale Rete territoriale del Forum

**MARIANO MENNA**

Professore ordinario di Diritto processuale penale Università degli studi della Campania "L. Vanvitelli"

**PAOLO CESARO**

Direttore scientifico e medico della Fondazione Clotilde - Hospice- Cicciano

Sabato 18 Novembre 2023, ore 18:00  
Centro Parrocchiale "La Zattera"  
Seiano di Vico Equense (Na)



Diretta  
Comunità Parrocchiale Seiano

Ci ritroviamo nella splendida cornice della Chiesa di San Marco Evangelista del Borgo di Seiano di Vico Equense per una riflessione sul valore della vita e sulle problematiche legate alla fine vita. - così il Mauro Caiazzo che, dopo aver ringraziato il Parroco per l'ospitalità e di aver ricevuto i complimenti per l'iniziativa dal Sindaco di Vico Equense, ha aperto i lavori e presentato i Relatori.

Il parroco, don Angelo Castellano, sacerdote illuminato, non è nuovo ad iniziative del genere e ospita, con regolarità, nella sua Chiesa, eventi culturali per dibattere tematiche di grande interesse sociale. La larga partecipazione di addetti al settore e di cittadini comuni ne è la

testimonianza.

Prima di dare la parola ai relatori Mauro Caiazzo ha offerto all'attenzione dei presenti un passo del Giuramento di Ippocrate: Non somministrerò ad alcuno, neppure se richiesto, un farmaco mortale, nè suggerirò un tale consiglio; similmente a nessuna donna io darò un medicinale abortivo. In qualsiasi casa andrò, io vi entrerò per il sollievo dei malati e mi asterrò da ogni offesa e danno volontario.

Riportiamo, nelle pagine seguenti, gli interventi della interessante tavola rotonda, cui è seguito un'interessante e coinvolgente dibattito.

# Per una cultura della tutela della vita

**ALDO BOVA**

Presidente Nazionale Forum Associazioni Socio-Sanitarie

La vita è un dono meraviglioso della natura, con un ragionamento laico e razionale, e, per noi cristiani, è uno stupendo dono del Creatore. La Vita ha un carattere di dignità, sempre!

Nella nostra società efficientistica, una persona è valida ed ha una vita degna quando sta bene in salute, è autonoma, lavora, produce, guadagna. Ha una vita non degna di essere vissuta quando si ammala, non è più autonoma, diventando un peso economico, familiare e sociale.

Non è così!

La vita ha una sua dignità sempre e non in relazione alla capacità operativa, autogestionale e relazionale della persona.

Tutte le vite hanno il diritto di essere apprezzate, comprese e sostenute.

La Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea ci ricorda che (art.1) *La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata;* (art.2) *Ogni persona ha diritto alla vita. Nessuno può essere condannato alla pena di morte, né giustiziato;* (art 3) *Ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica.*

Tutti gli elementi del Creato sono stati generati e posti in una capacità relazionale intrinseca alla loro natura; anche la realtà vegetale, piante, fiori, e gli animali. L'uomo, vive e deve vivere, per dare valore alla propria esistenza; per la sua struttura mentale e psicofisica, è portato a creare comunità ed è la comunità che deve contribuire a rendere valida e tutelata la vita delle persone.

La vita ha un grande valore, sempre, dal concepimento alla nascita, nel corso della esistenza, nel periodo della formazione e del



## VIVI LA VITA!

- La vita è bellezza, ammirala!
- La vita è un'opportunità, coglila.
- La vita è beatitudine, assaporala.
- La vita è un sogno, fanne una realtà.
- La vita è una sfida, affrontala.
- La vita è un dovere, compilo.
- La vita è un gioco, giocalo.
- La vita è preziosa, abbine cura.
- La vita è una ricchezza, conservala.
- La vita è amore, godine.
- La vita è un mistero, scoprillo.
- La vita è promessa, adempila.
- La vita è tristezza, superala.
- La vita è un inno, cantalo.
- La vita è una lotta, accettala.
- La vita è un'avventura, rischiala.
- La vita è felicità, meritatala.
- La vita è la vita, difendila!

*Madre Teresa di Calcutta*

lavoro, nella terza, quarta o quinta età, nella buona e nella cattiva salute, nella piena

funzionalità e nella disabilità, nella ricchezza e nella povertà. A questa valorizzazione deve partecipare la comunità con interventi culturali ed operativi che rendano valida la vita di tutti, promuovendo, valorizzando e tutelando le condizioni della persona e dell'ambiente in cui vive. Una comunità è viva e valida se si occupa dei propri componenti, assicurando formazione, cultura, salute, lavoro, giustizia, servizi, tranquillità, conoscenza dell'importanza dell'ambiente e della sua tutela; ma una comunità innanzitutto deve tutelare i più poveri, i più fragili, i più deboli, i più soli, gli ultimi fra gli ultimi.

Una comunità civile deve riconoscere e vivere questi valori e queste considerazioni.

Fra gli impegni principali di una società evoluta, civile, solidaristica, avanzata ci deve essere il criterio di progettare e creare le condizioni per favorire una vita buona, gradevole, con tensione alla felicità, rispettosa della natura, dell'ambiente. Ma soprattutto bisogna creare le condizioni per seguire e curare la salute delle persone ammalate, dei fragili, dei deboli e le loro condizioni sociali.

Mi fa piacere approfondire e fare focus su parti della nostra popolazione importantissime.

Parlo del nascituro, dei ragazzi e poi farò qualche considerazione sugli anziani.

Noi riteniamo che, per far sì che la vita di tutte le persone sia di valore e riconosciuta come tale, sia utile un'azione formativa, culturale ed un'azione di ordine istituzionale.

Come Forum, con la nostra Rete di strutture territoriali, abbiamo organizzato: la creazione di un video col pupazzo, Jack il rosso, che parla della bellezza e della meraviglia della vita nascente; la creazione, con un gruppo teatrale dell'Aquila, di uno spettacolo su San Francesco e l'Amore per la natura e la vita, in particolare quella nascente; con altro nostro gruppo teatrale, un lavoro che esprime l'Elogio alla

Vita; con un gruppo Partenopeo, uno spettacolo dal titolo **Miracolo a Napoli** che parla di immigrati arrivati accolti in una Residenza sanitaria, dove una donna immigrata gravida mette al mondo un piccolino in sede, grazie all'assistenza di una vecchia ostetrica lì presente come assistita.

Riteniamo che debbano intervenire le Istituzioni per la promozione della famiglia, per tentare di ridurre la pratica dell'aborto, per tutelare l'infanzia, mediante: Controlli sui consultori per contenere la facilità con cui si giunge alla interruzione volontaria della gravidanza; Politiche per tutelare e favorire la maternità sotto il profilo economico e sociale e per assicurare tutela sul lavoro e serenità alle mamme; Costruzione di asili nido; Impegno per rendere più agevole la vita di famiglie con più figli ed evitare loro la povertà;

Miglioramento della formazione scolastica negli ambienti più fragili e più deboli, dove c'è tanta dispersione; Maggiore dignità per i bambini diversamente abili sia nella vita sociale che nella formazione scolastica.

In Italia gli anziani costituiscono una grande fetta della popolazione; la prospettiva di vita aumenta; ci sono quattro milioni di ultraottantenni e tantissimi ultracentenari.

Molti anziani hanno pluripatologie ed hanno bisogno di assistenza sociale e sanitaria ma abbiamo gravi diseguaglianze nell'accesso alle cure. Statisticamente i più fragili ed i più poveri vivono meno dei più ricchi.

Per aiutare gli anziani sono necessarie azioni culturali ed azioni istituzionali. Associazioni come il Forum hanno una ampia platea di aderenti; bisogna divulgare idee e sostenere iniziative per aiutare gli anziani a vivere una vita dignitosa e aiutarli nella sofferenza.

Bisogna trovare le strade per tendere ad una vecchiaia positiva; l'active aging, l'invecchiamento attivo, è una cosa possibile;

tanti anziani vivono bene la loro età avanzata ed avanzatissima.

L'opera culturale è utile per far comprendere che la società deve essere vicino agli anziani per rendere la loro esistenza gradevole; agli anziani, spesso fragili e tante volte soli, bisogna stare vicino, unendo le forze (Istituzioni, parrocchie, volontariato), e bisogna adoperarsi affinché possano vivere nel loro ambiente col supporto della comunità.

La Costituzione italiana, art. 32, *tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti*. Ma le disuguaglianze persistono e le persone più fragili sono a più alto rischio di subire queste disuguaglianze!

Il Sistema Sanitario Nazionale deve riservare maggiore attenzione ai poveri, ai fragili, alle persone sole. Occorrono maggiori finanziamenti per la sanità, per combattere la carenza di medici e di infermieri e per costruire nuove strutture.

La vita è a termine! È fuori luogo ed innaturale voler insistere con le cure quando le terapie non sono più efficaci. Non è giusto prolungare inutilmente una vita di sofferenze ma bisogna preoccuparsi della dignità della persona nel processo del morire. Quando la malattia giunge nella sua fase terminale bisogna adoperarsi per rendere quanto resta da vivere una esistenza dignitosa e aiutare i familiari dell'ammalato.

È cristiano curare il paziente nella sua casa ma, quando ciò non è possibile, l'hospice è una struttura preziosa; il medico palliativista è in grado di assicurare la necessaria assistenza, consentendo la vicinanza della famiglia, e lo psicologo lavora per aiutare il paziente e tutto il suo gruppo familiare.

In conclusione, è utile agire affinché la Filocalia sostituisca la filoautilia, convinti che l'aiuto a chi soffre si attua INSIEME.

## 11 NOVEMBRE GIORNATA NAZIONALE DELLE CURE PALLIATIVE.



Una data scelta accuratamente, poiché l'11 novembre la Chiesa Cattolica ricorda San Martino e il suo generoso gesto di tagliare a metà il proprio mantello per offrire, secondo le scritture, accudimento e conforto a un mendicante sfinito dalla stanchezza e dal freddo.

Da quel gesto del santo, riportato dal Vangelo, deriva il nome di questo nostro setting assistenziale. Il mantello, pallium in latino, indica l'atto che gli operatori della rete Cure Palliative compiono per accogliere e prendersi cura delle persone affette da una patologia per la quale non ci sono terapie finalizzate alla guarigione. È un giorno importante per far conoscere le attività e la missione della Rete di Cure Palliative, costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale sia del paziente sia della famiglia.

# Insieme, nella sofferenza

**ANTONIO FALCONE**CARDIOLOGO, PRESIDENTE MEDICI CATTOLICI  
RESPONSABILE RETE TERRITORIALE DEL FORUM

Ci troviamo in una Confraternita appellata 'Morte ed orazione'. Mi viene in mente la pregnante frase di Cicerone: *'Tota philosophorum vita commendatio mortis est'*, Tutta la vita dei filosofi è una preparazione alla morte.

Vita e morte sono indissolubili. L'orazione crea comunione con il Creatore della vita e della morte, il Quale da senso al nostro esistere. Grazie al Signore che ci ha convocati non per caso! Nulla avviene a caso, perché, come affermava un pensatore non particolarmente religioso, Anatole France, *'il caso è lo pseudonimo di Dio quando non mette la firma.'* Proviamo ad entrare nel contenuto del tema assegnatomi.

Insieme: l'uomo non è fatto per vivere da solo. *'Non è bene che l'uomo sia solo; io gli farò un aiuto conveniente a lui'* (Genesi 2,18-22). La persona è in sé costitutivamente relazionalità. (Dal latino *relatio*, a sua volta da *relatus*, participio passato di *referre* = riferire, riportare, stabilire un legame, un rapporto, un collegamento...). C'è necessità di relazione. Necessità inalienabile. Relazione è alterità: essere con, essere per... La persona umana è nella misura in cui è con l'altro. Essere, dunque equivale ad amare! È la capacità di porsi in maniera immediata nello stato d'animo o nella situazione dell'altra persona, il Prendersi Cura: *'Ognuno amerà l'altro come se stesso e perciò godrà del bene altrui come proprio'* (San Tommaso d'Aquino). Il medico è in sé una persona privilegiata, perché ha il *potere*, più di ogni altro, di prendersi cura in modo discreto ed intelligente dell'altro. Occorre Umanità e Professionalità, fatta di sapere, di saper fare di saper essere. Una chiave per aprire le porte dell'incontro e le porte all'incontro con l'Altro, con la sofferenza, con la diversità.

E l'Umanità, in quanto anche medici, spesso ci aiuta professionalmente ad essere empatici, soprattutto quando, in tante occasioni, si scorge appieno il senso della inadeguatezza, dell'impotenza, del non essere all'altezza della situazione. Questo limite apre le porte alla empatia ed alla condivisione.

Ci poniamo così sullo stesso piano, medico e malato, medico e sofferente, dove il protagonista è l'uomo che soffre insieme a me medico. Si passa così dalla Empatia alla Simpatia (il soffrire con). Perché ciò si realizzi occorre l'Ascolto, un atteggiamento interiore di apertura, lontani da quella *medicina sine medicina*, che crea quel feeling, quella empatia che ci fa entrare in sintonia, che crea un rapporto interpersonale che ci fa comprendere (prendere con) e compatire (soffrire con). L'atteggiamento di Ascolto del travaglio intimo della persona. Travaglio fisico e spirituale che è alleggerito da una carezza, da una stretta di mano, da un sorriso, che rappresentano in se stessi già una giusta ed insostituibile terapia. E nello stesso tempo, vivendo in atteggiamento di ascolto e di vita d'insieme nella sofferenza, ho riempito di valori veri il mio bagaglio culturale e professionale, un bagaglio di umanità che mi ha arricchito nell'essere solidale e sussidiario all'indigente. Così ho imparato ad essere più Uomo e, di conseguenza, più medico.

*'Un medico non è come gli altri. Un medico è tra vita e morte, ogni istante. La morte degli altri è*

*anche la prova della propria morte, non è la morte degli altri e basta.*

*E quand'anche tu la considerassi solo la morte degli altri, quella ti entra dentro, lo scintillio dei denti nell'ultimo ghigno, la ruga sul limitare del labbro screpolato, la pupilla all'infinito prima che tutto finisca. Un medico è diverso dagli altri. Porta a casa tutte queste morti, lui le ha addosso anche quando accarezza i capelli sottili del figlio, quando pota le rose in giardino, quando brinda all'anno nuovo. Misterioso, eccitante, deprimente mestiere di verità. Nessun'altra cosa oggi, farei, se non questa' (Prof. Mauro Bartolo) Nel condividere lo stato di sofferenza, attraverso l'empatia, la simpatia, la compassione nasce l'Amicizia Pedagogica: il medico non è semplicemente l'amico che ascolta, ma l'educatore che con stile delicato tende a modificare le carenze del discepolo, soprattutto quando egli stesso vuole vedere nel medico un mero distributore di servizi, come avviene in un supermarket, o vorrebbe tendere ad un sovvertimento dei rispettivi ruoli.*

*Insieme, nella sofferenza, per vivere la fragilità. Dobbiamo ripartire dalla fragilità, che è limite insuperabile della vita personale. al quale spesso s'aggiunge anche una ferita. La vita umana è preziosa grazie alla sua fragilità; è preziosa non soltanto perché è unica, ma anche perché è capace di dare e ricevere cura. "Oggi abbiamo perso il senso umano fondamentale dalla cura (elaborato dal pensiero antico, prima ancora che cristiano), e ne abbiamo professionalizzato e settorializzato solo aspetti specifici. C'è infatti una cura come pratica specialistica, che risponde a situazioni di particolare bisogno cui il soggetto non può far fronte da solo, come la cura medica, ma anche la cura educativa di soggetti svantaggiati, disabili, devianti..., ma prima ancora la cura è una forma fondamentale di relazione tra persone fragili, in cui tutti dobbiamo sentirci coinvolti.*

*Nell'eclisse di questa frontiera elementare dell'umano, prevalgono le nicchie specialistiche, cui si appaltano passaggi particolarmente difficili – e solitari – della nostra esistenza. Invece quando le possibilità del curare (to cure) si riducono, lo spettro delle possibilità del prendersi cura (to care) dovrebbe ampliarsi, attraverso i registri della confidenza, dell'ascolto, dell'empatia, dell'accompagnamento. Esistono persone inguaribili, mai incurabili. Quando la fragilità è offesa e le scelte si fanno difficili, allora ci sarebbe bisogno di "cellule del buon consiglio" (P. Ricoeur), in cui l'esercizio della libertà sia frutto di una deliberazione condivisa. Il mito individualistico dell'autodeterminazione rischia invece di ridurre gli altri (i parenti, il personale medico e infermieristico, la società nel suo complesso...) a "protesi strumentali" delle mie decisioni. Non c'è solo l'autonomia del malato, c'è anche quella di chi gli sta vicino, che deve "giocarsi insieme" alla prima, evitando ricatti affettivi, scorciatoie pericolose e strumentalizzazioni reciproche. Nella fragilità non un ostacolo, ma un valore aggiunto. Il fragile è il prezioso! (Luigi Alici) Insieme, nella sofferenza perché attraverso di noi medici si attua l'Amore e la Misericordia di Dio. Noi medici dovremmo essere sempre più coscienti che, attraverso di noi, l'Umanità si umanizza! Insieme, con il sofferente, siamo gioiosamente a servizio della vita!*

## Dirò tutto a Dio

Quando morirò dirò tutto a Dio.  
 Gli dirò che nel mondo che ha creato  
 a comandare c'è un essere ingrato.  
 Quando morirò dirò tutto a Dio,  
 gli dirò del vostro fare indifferente,  
 del vostro guardarci come fossimo  
 niente.  
 Quando morirò dirò tutto a Dio.  
 Gli dirò che mi manca il mio papà  
 e che ora sento freddo in questa stanza.  
 Vorrei un mondo per chi come me  
 è nato dall'altra parte della strada,  
 è nato dall'altra parte della vita,  
 dalla parte sbagliata.  
 Quando morirò dirò tutto a Dio,  
 dei beni che ci avete confiscato,  
 tra questi ci sono  
 le persone che abbiamo amato.  
 Quando morirò dirò tutto a Dio,

dicono lui sia amico dei bambini  
 non come questi idioti  
 travestiti d'assassini.  
 Vorrei un mondo per chi come me  
 è nato dall'altra parte della strada,  
 è nato dall'altra parte della vita,  
 dalla parte sbagliata.  
 Vorrei un mondo per chi come me  
 è cullato dalle bombe della notte,  
 dalla polvere da sparo,  
 dai palazzi in fiamme,  
 dalle grida disperate delle mamme.  
 Dove hai nascosto la mia mamma,  
 maledetta guerra?  
 Quando morirò dirò tutto a Dio,  
 degli anni che mi avete rubato,  
 della vita che non ho mai vissuto,  
 ora vi saluto...  
 vado a dire tutto a Dio.

*Martina Attil*



Esiste un luogo, dove l'Amore ha perso.  
 La bellezza si è spenta.  
 Un luogo senza poesia, né voce.  
 Guidato da gente ammalata di odio.  
 Esiste un luogo dove la vita non c'è.  
 Dimenticato dal cielo.  
 Scavato nel buio.  
 Quel luogo, si chiama guerra.

Andrew Faber

## Le criticità del regime attuale nell'intervento medico nel fine vita

MARIANO MENNA

ORDINARIO DI DIRITTO PROCESSUALE PENALE - UNIVERSITÀ VANVITELLI

I due aspetti di maggiore criticità del regime dell'intervento sanitario in rapporto al fine vita nel nostro Paese sono rappresentati dall'art.1 della L.22 dicembre 2017 n.219 e, sul fronte del suicidio medicalmente assistito, dalla sentenza costituzionale n.242/2019. I punti deboli in proposito si riannodano alla incoerente declinazione dei corollari delle affermazioni di principio ricavabili dalla giurisprudenza e dalla norma di cui sopra.

È un dato pacifico che la Corte Costituzionale ed il legislatore muovono dall'affermazione della inesistenza del diritto di morire, ricavato anche dal panorama delle fonti normative europee, e semmai della sussistenza di un diritto a scegliere le modalità del morire.

Senonché, la norma citata dell'intervento legislativo sulle DAT e la pronuncia surrichiamata sembrano affermare un diritto ad accelerare la propria morte con il sussidio di terzi, che più che ad introdurre un limitato diritto a scegliere la modalità della fine della propria esistenza, si muovono nella prospettiva di sancire un diritto al fatto che terzi (nella specie sanitari) contribuiscano a determinare l'evento della morte.

Se si accelera il decesso, evidentemente, prima che determinare la scelta della modalità del morire, si incide sulla permanenza in vita in modo da produrre l'attuazione di un diritto a morire e non solo l'opzione per un tipo di morte rispetto ad altro.

Quando, allora, ai sensi dell'art.1 comma 5 L.219/2017 si decide di far interrompere il trattamento anche quando la terapia in atto

sia salvavita, si sviluppa una pretesa di morte - senza lasciare che questa giunga nell'ambito di un processo naturale - nell'ipotesi in cui non si releghi il sanitario nel ruolo di chi tenga un atteggiamento meramente passivo - che sussisterebbe se, per esempio, il paziente chiedesse ed il medico si limitasse a smettere di somministrare un farmaco salvavita - bensì nella situazione in cui si domandasse e si ottenesse un comportamento attivo del sanitario che, per esempio, fosse chiamato a spegnere una macchina che tenesse in vita il paziente.



Qui non entra in gioco il solo diritto del paziente ad autodeterminarsi - in ossequio all'art.32 Cost. - per non subire trattamenti sanitari obbligatori - che deve essere rispettato se l'ammalato rifiuta, per esempio, la somministrazione di farmaci - ma si afferma un diritto ad ottenere un comportamento attivo del medico che quindi devia il corso naturale degli eventi e si può dire che sia all'origine della morte - anche solo accelerandola. In questo modo, lo si ribadisce,

tutelandosi il diritto ad essere aiutati a morire si salvaguarda un vero diritto a morire anche quando il decorso naturale della malattia non farebbe prevedere l'esito fatale nei tempi in cui con il fattivo intervento medico lo stesso si determina.

Di qui una evidente irragionevolezza nella posizione del legislatore del 2017 perché, in contrasto con il principio secondo cui va salvaguardato il diritto alla vita e non quello alla morte, in concreto si attua quest'ultimo e non il primo.

Si badi che la vita ha sempre lo stesso valore – se parallelamente si esclude il diritto alla morte – sia che venga associata ad una condizione di benessere, sia che si ritrovi in una situazione di criticità della salute, come, per esempio, se la sua continuazione sia legata al funzionamento di una macchina quale un respiratore.

Se si deve tutelare la vita e non riconoscere il diritto a morire, anche quando la prima dipende da una macchina, non si tratta in merito certo della possibilità di autodeterminarsi rispetto alla continuazione di un trattamento terapeutico decidendo di farlo cessare per affidarsi al corso naturale degli eventi, ed allora, se si vuole essere coerenti con le premesse di principio che si sono sopra indicate, non si può far insorgere l'obbligo in capo a terzi di accelerare il prodursi della morte perché così facendo, a fronte di quell'obbligo, si fa insorgere un diritto e, nella specie, il diritto a morire.

Di certo non ci si nascondono i risvolti che siffatte affermazioni producono sulle possibili forme di accanimento terapeutico a cui un paziente può andare incontro. Si vuole dire che se il principio deve essere quello di escludere che si possa determinare un obbligo di terzi a favorire con un comportamento attivo la morte di un soggetto, bisogna fare attenzione al tipo

di accanimento terapeutico a cui il paziente acconsenta, nel senso che se questo, per esempio, comporti l'uso di una macchina che il paziente non può spegnere da solo, non potrà cessare quell'ipotetico accanimento se non riconoscendo al paziente un diritto alla morte che non è ammissibile a livello di principio anche se incoerentemente, a livello di legislazione ordinaria, è ammesso dalla L.219/2017.

Questo significa che se si acconsenta ad un trattamento sanitario che preveda l'affidamento totale ai sanitari anche per determinarne la cessazione, come nel caso della fruizione di una macchina salvavita che non possa spegnere da solo il paziente, bisognerebbe immaginare di non poter far cessare la vita semplicemente consentendo ai sanitari di spegnere la macchina in nome di un malinteso intento di tutela del paziente dall'accanimento terapeutico in atto, anche col consenso del malato; ma ciò naturalmente solo nell'ottica di un rigoroso rispetto delle determinazioni di principio e non sul piano dell'applicazione dell'odierna legislazione ordinaria, qualora la stessa non sia interessata da una questione di legittimità costituzionale nel segno dei valori suenunciati. Queste considerazioni valgono a maggior ragione rispetto al diritto sancito dalla Corte Costituzionale ad ottenere l'assistenza al suicidio nelle quattro condizioni stabilite dalla sentenza costituzionale n. 242/2019, consistenti nella manifestazione libera della volontà di accedere al suicidio assistito, nel carattere irreversibile e fatale della malattia, nell'intollerabilità e nella continuità delle sofferenze fisiche e psichiche che la suddetta patologia comporti e, infine, nella dipendenza del mantenimento in vita del paziente da un artificiale sostegno vitale.

Se anche la Corte Costituzionale afferma che in sede di principio non esiste e non va tutelato il diritto di morire, è incoerente rispetto a siffatta premessa la deduzione secondo cui il paziente che si trovi nelle quattro condizioni di cui sopra possa ottenere dai sanitari un comportamento attivo che aiuti il soggetto a morire.

Ed allora, l'unico atteggiamento consentito al medico in coerenza con il suo ruolo di soggetto che non può aiutare a morire è il contributo opposto al mantenimento della vita, che non può essere eradicata sol perché associata a condizioni di continua sofferenza intollerabili ma piuttosto concepita sempre nell'ottica di un possibile miglioramento.

Si dirà: se la scienza rende prevedibile un esito irreversibilmente fatale della malattia, perché continuare a difendere la vita in situazione di indicibile e continua sofferenza?

Ebbene, in proposito, bisogna evitare due salti logici che invece produce la presa di posizione del giudice delle leggi.

Il primo è quello che conduce a confondere il problema dell'eliminazione della continua sofferenza intollerabile con la questione dell'eradicamento della vita.

É chiaro che il paziente che voglia essere aiutato a suicidarsi chiede di morire non perché sia contento dell'accelerazione della morte in sé, ma per sfuggire alle sofferenze intollerabili e continue.

Il problema, allora, è quello della condizione di vita sofferente, non della vita in sé. Se si è in grado – come oggi si è sicuramente capaci a livello medico mediante le cure palliative ed a limite anche mediante la sedazione continua profonda – di eliminare la sofferenza, non solo il paziente non gradirebbe in genere l'accelerazione in sé della morte, ma, qualora egli ritenesse la sua condizione di vita non dignitosa nonostante la cancellazione della sofferenza, lo stesso paziente non avrebbe

comunque il diritto di ottenere da alcuno l'aiuto ed anzi l'obbligo di procurargli la morte perché solo un inammissibile avallo di una cultura dello scarto potrebbe nel nostro grado di cultura sociale far ritenere che una vita in condizioni di deficit esistenziale debba essere cancellata sol perché non traducentesi nell'attuazione migliore delle sue generali potenzialità.

In effetti il passo sarebbe breve rispetto al riconoscimento di un diritto a morire a soggetti che pur in condizioni di assenza di patologia fisica, in ragione della mera situazione di indigenza che procuri loro forti e continue sofferenze morali, chiedano di essere aiutate a porre fine alla loro esistenza.

Di certo nessuno può essere obbligato a non suicidarsi per le più svariate ragioni, ma se la causa della ritenuta assenza di dignità della propria condizione esistenziale può essere rimossa – come nel caso della continua sofferenza fisica o psichica (anche a limite attraverso la continua sedazione profonda) – ciascun cittadino non può chiedere alla società – per la quale deve ritenersi rilevante la conservazione di una vita pure nelle condizioni di dipendenza della stessa da un sostegno vitale artificiale per tutta una serie di motivi che vanno dalla sussistenza dei legami affettivi dei familiari al possibile valore economico, o di altra natura anche solo simbolica della conservazione di quella esistenza – di contribuire attivamente a dare la morte a se medesimo.

Il secondo salto logico in cui incorre la Corte Costituzionale nel ritenere legittimo il suicidio medicalmente assistito, così come, *mutatis mutandis*, fa il legislatore nella legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, sta nel muovere dal presupposto di una fede incondizionata della scienza – considerata, perciò, in una prospettiva autoreferenziale – quando accetta il comportamento attivo del medico che contribuisce a dare la morte sulla base di una previsione di esito fatale di una malattia che si

ritiene incontrovertibile, laddove è la stessa scienza medica ad ammettere che le sue conclusioni non rispondono mai ad un ragionamento di tipo necessario, ma solo a calcoli probabilistici.

Ebbene, nel bilanciamento di interessi che viene operato dal giudice delle leggi, il valore del bene massimo della vita viene compresso sulla base di una previsione medica che non ha il crisma della certezza indiscutibile ma solo della probabilità calcolata e questo è inammissibile.

Il problema si pone soprattutto quando tra il momento della previsione dell'esito fatale e della richiesta di suicidio assistito, da un lato, ed il momento della preventivata morte naturale si colloca un apprezzabile lasso temporale.

Ebbene, a fronte dei costanti ed oltremodo rapidi progressi della medicina e della scienza o ingegneria biomedica, chi può prevedere che non intervenga nelle more un nuovo arresto scientifico o un nuovo progresso tecnologico che eviti o allontani in modo significativo l'evento morte

rispetto a quanto in un primo momento preventivato?

Chi può dire, inoltre, che con il progresso medico o di scienza o ingegneria biomedica non possa evitarsi o rendere oltremodo sopportabile la dipendenza da un sostegno vitale artificiale in combinazione con una cura palliativa nuova che senza dover ricorrere alla misura estrema della sedazione continua profonda renda apprezzabile ed attraente per il paziente il rimanere in vita in modo che egli, se sapesse della accennata possibilità, è presumibile che revocherebbe la sua domanda di assistenza al suicidio?

Di fronte a siffatti interrogativi, nell'ipotizzato bilanciamento di valori non si giustifica minimamente il sacrificio della vita e si legittima logicamente, da parte del medico, solo la costante tensione verso il miglioramento costante delle condizioni di esistenza come anche il dovere di sperare ciò anche quando allo stato la possibilità di migliorare sia imprevedibile.

Il dibattito sul fine vita è spesso centrato sul tema dell'eutanasia. Nulla hanno a che fare con l'eutanasia le pratiche per rispondere ai bisogni dei malati che si avviano alla fine della loro vita e che necessitano di dignità, adeguata informazione e scelte motivate e condivise.

L'**accanimento terapeutico** è l'esecuzione di trattamenti inefficaci che comportano una particolare gravosità ed un'ulteriore sofferenza. La **sospensione delle cure**, inutili o inefficaci, è un diritto inalienabile e non va confusa con l'eutanasia. Quando la terapia è utile solo al prolungamento della vita, la **desistenza terapeutica** è pienamente legittima e talvolta doverosa, ma bisogna assicurare una idonea terapia del dolore e un'adeguata assistenza, per evitare l'**abbandono terapeutico** e una maggiore sofferenza per il paziente.

L'eutanasia è l'azione di uccidere intenzionalmente una persona, assecondando la sua richiesta volontaria e consapevole.

**Eubiosia** (dal greco: buona vita) significa garantire al malato qualità e dignità della vita, assicurando un'assistenza completa e cure mediche idonee, con un supporto globale per il paziente e per la sua famiglia. È quello che si realizza con le **Cure Palliative** che affermano il valore della vita, considerano la morte un evento naturale, non prolungano né abbreviano l'esistenza, provvedono al sollievo del dolore, aiutano il paziente a vivere più attivamente e aiutano la famiglia a convivere con la malattia.

# Vicinanza nell'ultimo miglio

PAOLO CESARO

Ci sono due eventi assolutamente imprescindibili nell'esistenza degli esseri umani: NASCERE e MORIRE. Per esistere l'uomo deve nascere e una volta nato dovrà morire. Morire è come nascere, c'è bisogno di qualcuno che presti assistenza!!

Molti considerino morire e morte dei sinonimi ma il processo di fine vita fa parte della vita; inizia nell'ultima fase della malattia e termina con il passaggio dalla vita alla morte.

Quando il decesso si verifica all'improvviso e senza preavviso, come per un infarto cardiaco, questo processo viene riconosciuto in ritardo e non c'è tempo per pianificare e organizzare.

Quando, invece, la malattia progredisce e assume un decorso cronico, è solitamente accompagnata da fenomeni e segni che indicano che la persona interessata ha iniziato il processo di fine vita; la durata di questo processo è individuale e dipende da vari fattori; è sempre difficile stabilire con certezza una prognosi o stimare il tempo che rimane da vivere.

Morire è un processo di addio, di separazione e di trasformazione: le persone in fin di vita si congedano dai loro cari, dalle attività svolte in vita e dalle loro funzioni corporee. Possono essere più interessate ai propri cari e al loro benessere che a sé stesse. Alcune persone in fin di vita vivono esperienze spirituali e hanno visioni o sogni significativi che li preparano al passaggio dalla vita alla morte.

Quando la malattia è nella sua fase terminale e le terapie specifiche non hanno più effetto, la persona ammalata ha fundamentalmente necessità di controllo del dolore, attenuazione dei sintomi, supporto psicologico e spirituale

Va Considerato anche che, quando una persona giunge in questa fase della vita, il suo non è soltanto un puro dolore fisico, che oggi è possibile controllare bene con i farmaci, ma un dolore totale che comprende il dolore fisico, il dolore psicologico, il dolore sociale ed il dolore spirituale, che va affrontato in tutta la sua complessità.

Nell'ultimo miglio è doveroso, quindi, passare dal concetto di Cura, *to cure*, a quello di prendersi cura, *to care*, ed è bene riflettere se è meglio aggiungere giorni alla vita o vita ai giorni che rimangono.

Le cure palliative sono il prendersi cura della persona, con scienza e umanità insieme. Lo scopo è migliorare la qualità della vita residua in un contesto di armonia e serenità. Le cure palliative sono interventi che, nell'ottica di un'assistenza globale, affrontano i problemi con lo scopo di dare sollievo al malato ed alla famiglia.

Le cure palliative affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale; non accelerano né ritardano la morte; provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi; integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza; offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

La consapevolezza di una morte attesa deve indurre un'attenzione maggiore alla qualità della vita ed alla sofferenza di chi sta per morire, liberandolo dall'angoscia che sta vivendo ed aiutarlo ad evadere dalla quotidianità della malattia. Scrive **Spinsanti** *'la medicina delle cure palliative è e rimane un servizio alla salute; non dunque una medicina per il morente e per*

*aiutare a morire, ma una medicina per l'uomo, che rimane un vivente fino alla morte'.*

Il fine della medicina palliativa è il rispetto profondo per l'essere umano sofferente, è l'attenzione al dettaglio e a tutto ciò che si può e si deve fare quando non c'è più niente da fare, rispettando sempre l'autonomia decisionale del paziente ed il suo mondo di esperienze. Le cure palliative sono l'impegno quotidiano per migliorare la vita dell'ammalato, anche se brevissima, privilegiandone gli aspetti qualitativi e arricchendo ogni suo istante di significati e di senso, con la capacità di ascoltare, di dare presenza, di restaurare i rapporti umani ed entrare in rapporto emotivo con lo stesso paziente e i suoi familiari.

Un corretto approccio palliativo comprende la capacità di riconoscere i propri limiti come medici e come infermieri e recupera, allo stesso tempo, il senso profondo della medicina, come scienza ed arte, per la salute psicofisica dell'essere umano. Come scrivevano Bennere e Wrudel *'prendersi cura è essere nel mondo'*.

Il rapporto con il malato terminale è sempre molto difficile ma il malato percepisce che qualcuno si sta occupando di lui e il professionista deve rendersi conto di entrare nella sofferenza del malato. Quando una persona è nella fase terminale della sua malattia una cosa che va attentamente valutata è il luogo in cui fargli vivere l'ultimo miglio: a casa, in una casa di riposo, in ospedale o in un hospice. Parlare con il paziente e i suoi familiari può aiutare a fare luce sui desideri, sulle aspettative ma anche sulle paure della persona in fin di vita e dei suoi familiari. Una buona assistenza e l'uso responsabile delle proprie risorse sono più importanti della rappresentazione ideale del luogo di fine vita.

Non sempre il luogo scelto si rivela adatto, specialmente se le misure di cura non sono sufficienti ad alleviare la sofferenza o se i familiari hanno bisogno di momenti di pausa.

Spesso si ricorre al **ricovero ospedaliero** perché si ha l'impressione di essere più protetti ma gestire la terminalità in ospedale è desolante: scarsa privacy, orari rigidi, limite al numero di visitatori, operatori indaffarati, nessun supporto psicologico, procedure invasive fino alla fine. Senza considerare che il ricovero ospedaliero è inappropriato perché le cure non sono finalizzate al miglioramento e alla guarigione e sottrae posti letto a pazienti che necessitano di diagnosi e cure specifiche. Anche l'accompagnamento in una **casa di riposo** può essere inappropriato, per una non idonea componente sanitaria ed una non idonea sistemazione alberghiera.

Molti pazienti desiderano vivere gli ultimi giorni **nel proprio domicilio** e morire nel proprio letto, e anche i familiari, spesso, desiderano, per affetto, assistere la persona malata a casa.

Se questa è la scelta, è necessario dotarsi di attrezzature indispensabili (ad es. un letto regolabile in altezza) e provvedere ad un'attenta pianificazione con i servizi di assistenza e cura domiciliari del Distretto Sanitario. Bisogna assicurarsi di poter richiedere assistenza in qualsiasi momento e avere a disposizione i numeri di telefono necessari da chiamare in caso di emergenze, considerando che ci sono servizi che non possono essere contattati 24 ore al giorno.

È utile accettare il supporto fornito dalle persone più vicine; spesso gli amici e i vicini sono disponibili ad aiutare, ma non osano offrire il loro aiuto.

Se vi sono bambini bisogna organizzare la loro custodia anche con l'aiuto di familiari e amici o dei servizi comunali. Bisogna programmare tempi per la spesa e le commissioni e anche per una passeggiata con il cane, anche se questi sono compiti semplici

che possono essere delegati ad altre persone.

É opportuno che i familiari caregivers si concedano delle distrazioni (cinema), dedicare del tempo alla cura della persona (parrucchiere) e ai propri hobby (canto, sport), per potersi prendere delle pause e ritrovare le energie.

Parlare con persone di fiducia o confidenti aiuta a combattere la solitudine del caregiver. Invitate a casa un amico o un conoscente aiuterà a rimanere contatti con il mondo esterno rimanendo vicino alla persona morente.

Per molti l'**Hospice** è ancora un tabù, un luogo dove si va a morire!



Un recente lavoro, pubblicato su New England Journal of Medicine, ci ricorda che i pazienti che ricevono cure palliative in hospice subiscono cure meno aggressive e hanno un più lungo periodo di sopravvivenza.

In Hospice si lavora per la vita, per dare dignità, senso e valore alla vita che rimane. Si realizza un percorso comunicativo con i pazienti. Nella prima fase il malato può non essere informato esattamente delle sue condizioni, ma con il tempo emerge la verità; il malato sente che si può fidare del personale e si avvia un rapporto anche inconscio, anche inespresso, ma fondamentale. Medici, infermieri, operatori sono le persone che devono gestire il suo dolore, la sua angoscia, che emerge soprattutto di notte, e controllare la disperazione dei familiari.

L'hospice è un luogo concreto dove conoscenze professionali e comportamenti flessibili sono capaci di adattarsi alle più diverse e complesse situazioni assistenziali. Il prendersi cura degli aspetti medici, psicologici, socio-culturali e spirituali in una dimensione olistica concretizza l'obiettivo della personalizzazione dell'assistenza al malato accompagnandolo serenamente alla morte perché, come dice Patch Adams: *'...i mali che affliggono la maggior parte dei malati, come la sofferenza, la morte e la paura, non possono essere curati con una pillola e i medici devono curare le persone non le malattie'*. Fondamentale è il supporto psicologico e l'assistenza spirituale, per alleviare le sofferenze e soddisfare anche i suoi bisogni spirituali.

La persona in fin di vita può parlare delle sue paure e delle sue speranze, discutere delle condizioni di stress psicologico e delle proprie esigenze spirituali per affrontare la fine della vita con serenità. Il colloquio quotidiano con lo psicologo e l'assistente spirituale portano conforto ed attenuano il senso di impotenza. Oggi l'accesso alle Cure Palliative è un diritto di tutti, normato per Legge (L. 38 del 2010) e nessuno deve essere o sentirsi solo nel suo ultimo miglio!

# Cure Negate ad un malato di cancro in fase terminale

ANDREA PISCOPO  
DIRETTORE HOSPICE ARIANNA

Non c'è da meravigliarsi in un momento dove assistiamo giornalmente a tagli continui della sanità, mentre abbiamo notizie di nuove eccellenze chirurgiche e mediche che si attivano e paradossalmente si negano cure ad un ammalato terminale perché il medico palliativista del distretto di appartenenza del paziente è in ferie. Raffaele è il nome di fantasia del nostro paziente, protagonista suo malgrado della vicenda che vi racconto, di cui mi piace esporne il contesto. Rafé era il modo più veloce ed efficace per coinvolgerlo in un compito di fiducia; pur non avendolo mai ufficializzato, Rafé nell'organigramma della fabbrica era un manager.

Raffaele era uno di quegli uomini veri che quando lo hai trovato non lo lasci più: di struttura esile, ma forte come una roccia; schivo, gli calava subito una vampata di calore sul volto se gli facevi un complimento; quando gli chiedevi dei figli o manifestavi interesse per la sua famiglia era felice.

Nel lavoro la puntualità e l'impegno costituivano un'accoppiata che dava effetti di efficacia produttiva e contemporaneamente sicurezza di esecuzione; era ormai considerato il leader nella fabbrica, dove si producevano porte e serramenti e dove, arrivato giovanissimo, era cominciata la sua prima esperienza lavorativa. Nel giorno del suo pensionamento fisiologico, ci sono state più lacrime che gioia da parte sua ma anche dei compagni e della proprietà. In tanti anni di lavoro Raffaele aveva raggiunto con i compagni un'intesa che nel tempo aveva dato frutti positivi nel realizzare obiettivi importanti per l'affermazione dell'azienda, ma era cresciuta contestualmente l'amicizia, facendo famiglia

con ciascuno di loro: con lui si confidavano anche per difficoltà familiari ed economiche.

La festa del pensionamento ha segnato una tappa importante per Raffaele perché da quel momento poteva dedicare più tempo alla famiglia, ma non disdegnava di assicurare i compagni di lavoro di poter sempre contare su di lui.

La famiglia era sempre stato il suo affetto; ad essa dedicava il tempo libero, collaborando attivamente con la moglie nella crescita dei figli. L'onestà fu il suo ideale, il lavoro la sua vita e la famiglia il suo affetto; mai parole furono più appropriate ed illuminate per descrivere sinteticamente la storia.

È il profilo di Rafele: uomo mite, gran lavoratore; sono le caratteristiche che papa Francesco attribuisce *"ai santi della porta accanto"*.

Il sorriso sempre presente sul suo volto, che apriva all'amicizia, accoglienza e disponibilità. Quando lo incontravi per strada era sempre il primo a salutarti, manifestando il piacere di vederti e darti una stretta di mano; quando non lo vedevi per tanto tempo, raggiungeva il figlio migrato per lavoro a Cesena.

Era così delicato nei sentimenti che preferiva sopportare il dolore per non disturbare: Una volta vedendo che si stringeva forte il polso della mano, e chiedendogli il motivo mi ha comunicato di avere un dolore al braccio, così che quando gli ho risolto il problema mi ha risposto con una mimica compiaciuta per dirmi grazie.

Non vedendolo per tanto tempo, ho motivato la sua prolungata assenza con le una delle sue "trasferte" emiliane per raggiungere i figli..... Fui sorpreso invece da una telefonata che mi pervenne una mattina da parte della figlia, che

mi invitava a visitare il papà: '...*chiama il mio amico dottore!*'. Accompagnando l'invito con una voce sommessa, la figlia mi fece capire che il papà aveva chiesto con insistenza la mia presenza.

Raféle era allettato già da diverse settimane, dopo un grosso intervento demolitivo per una neoplasia dello stomaco; leggevo sul suo volto piacere di rivedermi e quasi si giustificava per non esserci visti per tanto tempo.

Gli sviluppi della malattia neoplastica avevano ormai prodotto i segni della gravità: il volto scarno, la difficoltà della parola e la profonda astenia ne avevano annunciato i caratteri terminali della malattia. Con grande disappunto e dispiacere ho comunicato ai figli la gravità delle condizioni del papà, assicurando nel contempo Rafele di contare sempre sulla mia disponibilità. Ho indicato ai familiari di Raffaele che era opportuno curare il papà in Hospice dove agli

malati terminali vengono praticate le cure palliative, con l'obiettivo di supportare i bisogni dei pazienti e gli stessi familiari; ma era indispensabile l'attivazione di procedure indicate dal SSN, coinvolgendo il medico di famiglia e i professionisti specialisti dell'ASL. La figlia di Raffaele ha accolto con piacere ma a malincuore, la proposta del ricovero in Hospice: vedere allontanare ancora una volta il papà dalla famiglia le creava un magone dentro che a stento riusciva a nascondere le lacrime.

Ma le cose non hanno avuto buon esito!

Al Distretto Sanitario di appartenenza, dove Giovanna, la figlia di Rafele, ha fatto la richiesta delle cure palliative per il papà, hanno risposto che la procedura di ricovero non poteva attivarsi subito per l'assenza del medico palliativista in ferie.....

Nel frattempo Rafé è deceduto!



É garantita un'assistenza specialistica, in un ambiente caldo ed accogliente in cui ogni Ammalato può personalizzare la stanza con oggetti della sua Vita, senza rinunciare ai presidi medici altamente tecnologici e godendo della riservatezza di un ambiente domestico, composto da uno spazio per poter far soggiornare il proprio familiare e da una cucina attrezzata dove è possibile cucinare le pietanze.

L'Hospice è la Struttura Sanitaria che si prende cura del paziente oncologico terminale, quando non è più considerato idoneo il trattamento oncologico attivo. È un luogo di solidarietà, di aiuto, di relazioni e di amore, all'interno del quale precise conoscenze specifiche e professionalità si fondono per assicurare ai nostri Pazienti il miglior percorso possibile (medico, terapeutico, assistenziale e spirituale) per poter alleviarli la sofferenza ed accompagnarli, per quanto possibile, serenamente alla Miglior Vita.

## Favorire il lavoro dopo il pensionamento: una attività gratificante che aumenta l'autostima e genera felicità

**ALDO BOVA**

PRESIDENTE NAZIONALE FORUM DELLE ASSOCIAZIONI SOCIO SANITARIE

Il lavoro, per l'uomo, è un'attività di una grande valenza per un'ampia serie di motivi, fra cui segnalò:

- guadagnare per sostenere se stessi e la propria famiglia
- esprimere le proprie capacità nello svolgere un compito, nel produrre un manufatto, nello svolgere una funzione
- avere relazioni con l'alter ego della propria professionalità
- avere relazioni con i propri interlocutori
- mettere alla prova e valutare in termini automatici le proprie capacità
- incidere sul sociale col proprio lavoro
- allenarsi ad affrontare l'impegno lavorativo con partecipazione intima, con passione, con motivazione, con desiderio di essere competenti, innamorarsi del proprio lavoro, sapendone scoprire i lati positivi, interessanti, che possono affascinare
- voler cercare col procedere del tempo di migliorare le proprie tecniche lavorative, cercando di conoscere gli avanzamenti della ricerca, le novità in genere per il proprio lavoro, ed affinando il proprio porsi dinanzi alla propria opera ed ai propri interlocutori.

Il lavoro, in termini costituzionali, è un diritto per ciascuna persona ed è utile per tenere in esercizio la mente, la propria struttura fisica, muscolo-scheletrica, locomotoria, relazionale, ed è un'attività che genera soddisfazione, motivazione, carica morale, benessere, a condizione, naturalmente, che venga svolto in serenità, con competenza, con interesse alla vita, all'opera svolta, alle relazioni ed al sociale.

Porta un arricchimento notevole di sapere che viene -dal conoscere meglio il modo con cui

affrontare e svolgere il proprio lavoro,-ma anche dai rapporti con le persone, con cui si entra in relazione, essendo ciascuna persona



un "unicum", un mondo di conoscenze e di storie, di esperienze vissute, di modo di essere e di vedere, da poter conoscere, riconoscere e da approfondire, arricchendosi nella conoscenza e nella maturità intima.

Hanno diritto indispensabile a lavorare i giovani per i motivi accennati sopra. Ma hanno diritto a lavorare, e fanno bene a lavorare, anche gli anziani, se sono in condizioni psicofisiche e biosociali di svolgere un lavoro, per i benefici specifici che possono derivarne: benefici economici, benefici biopsicosociali; benefici mentali, fisici, muscoloscheletrici, e direi. anche metabolici.

Con l'impegno fisico e intellettuale del lavoro, il cervello riceve stimoli che portano a generare endorfine che producono beneficio alle condizioni generali del soggetto; endorfine che fanno sentire meno dolore e favoriscono la sensazione di benessere. Nel mondo del lavoro ci sono vari modi con cui un anziano si può impegnare o può essere impegnato. Porto degli esempi:

Alcune Aziende possono avvalersi del know.how, del bagaglio di esperienze di alcuni anziani da trasferire ai giovani.

Altre Aziende possono avvalersi di consulenze di anziani.

Alcuni con professionalità da gestire in prima persona possono tranquillamente continuare a lavorare autonomamente: medici, farmacisti, avvocati, notai, insegnanti, commercialisti, falegnami, barbieri, idraulici, ebanisti, baristi, ristoratori .....

Questo tipo di attività certamente porta benefici a coloro che con motivazione lavorano, acquisendo beneficio intimo, sicurezza, autostima, motivazione, soddisfazione lavorativa e consente alle persone interessate di continuare a sentirsi attive in un meccanismo sociale, a sentirsi una pedina sociale attiva, svolgendo un ruolo attivo nella Comunità e non essere un emarginato, un accantonato.

La valenza che ha il lavoro, ai fini dell'utilità alla persona per le cose dette, la tiene anche l'impegno generalizzato in senso volontario non retribuito.

Parlo di impegno volontario :

- a servizio di beni della propria famiglia (campagna, terreno coltivato, giardino, cantina)
- a servizio di supporto alla famiglia dei figli, dei nipoti
- a supporto di opere di volontariato per collaborazione sociale nella vita dei comuni, delle Comunità in genere
- a servizio dell'assistenza a disabili, a fragili, a sofferenti, a persone ricoverate, a mense per i poveri.
- a supporto di associazioni del mondo cristiano o di altra religione o di carattere laico, che perseguono delle finalità importanti come la tutela della vita, della salute, la tutela del bello, la tutela del Creato, la cultura della Umanizzazione nella

Con il sopraggiungere della pensione, inizia una nuova fase della vita: dopo tanti anni di corse e affanni, finalmente è arrivato il momento di godersi un po' di meritata tranquillità. Cosa si può fare per riempire tutto questo tempo libero ed evitare che noia e monotonia prendano il sopravvento? Di attività per tenersi impegnati in pensione ce ne sono un'infinità! Fare del volontariato è un ottimo modo per rimanere attivi e tenersi impegnati, condividendo le proprie esperienze di vita e aiutando gli altri.



Dedicando una parte del proprio tempo agli altri si ha l'opportunità di godere di una vita sociale più attiva e di incontrare persone di tutte le fasce d'età con cui scambiare punti di vista e condividere esperienze. Impegnarsi in attività gratuite offre la possibilità di rimettersi in gioco e acquisire anche nuove competenze.

Il volontariato permette non solo di migliorare la qualità della vita dei beneficiari ma anche quella dei Volontari che si sentono valorizzati e gratificati per il loro contributo.

Medicina, nell'insegnamento, nel lavoro in genere. L'attività di lavoro o l'impegno per l'anziano pensionato è un fatto certamente positivo e gratificante;

ma bisogna inquadrarlo in una società ed in una comunità che si organizza bene per gli anziani, che pensi agli anziani, desiderando che siano una risorsa preziosa e NON UN PESO e si adoperi, affinché questo succeda .

Gli anziani sono notevolmente aumentati. La prospettiva di vita è di 82 anni Le femmine vivono di più. In Italia abbiamo circa 20000 ultracentenari. Fra qualche anno gli ultrasessantacinquenni diverranno un terzo della popolazione anziana. I pensionati aumenteranno sempre di più. Non a lungo arriviamo al rapporto 1/1 fra occupato e pensionato. Questo ci fa comprendere che, se si va avanti così, dobbiamo cominciare a prevedere una notevole difficoltà nella sostenibilità del welfare, perchè gli anziani consumano, per le pluripatologie presenti, come è nel loro diritto, molti fondi per la salute e perché sono tutti (in genere) pensionati e, naturalmente, non produttivi in modo incisivo per la società.



Va anche tenuto presente che, nel 2100, diverremo in Italia circa 50 milioni di abitanti con più di un terzo fatto da anziani con seri problemi per il welfare. Alla luce di queste considerazioni, portando lo sguardo al futuro, come i grandi statisti che guardano a venti, trenta anni, e non come i politici che guardano alle prossime elezioni, bisogna agire e lavorare, affinché si prepari una active ageing, un invecchiamento attivo,

una vecchiaia attiva, che significa avere anziani in benessere che gravano poco sul sistema del welfare e che anzi sono produttivi. Che significa avere anziani con

L'**Active Ageing Index** è lo strumento per misurare il livello di invecchiamento attivo nella popolazione; quantifica in quale misura le persone anziane possono realizzare il loro potenziale, valutando: occupazione, partecipazione sociale e vita indipendente, sana e sicura.

invecchiamento attivo?:

- avere gli anziani in condizioni di salute buone o accettabili
- avere gli anziani capaci e desiderosi di lavorare
- avere gli anziani immessi positivamente nel tessuto biosociale della nostra comunità, ritenendosi componente attiva, propositiva e partecipativa della società.
- avere gli anziani positivi dentro, carichi di desiderio di partecipare alla vita familiare e sociopolitica, alla vita della Comunità, desiderosi di agire per tenersi in buone condizioni e di lavorare, se lo vogliono.

Per ottenere questo è indispensabile che la società si muova in modo giusto.

Bisogna, in modo intenso, lavorare con le forze istituzionali, con le agenzie educative, con le Associazioni impegnate nel sociale, con le parrocchie, in sintonia col Ministero della Salute; svolgere un lavoro molto utile di educazione alla Prevenzione delle malattie e, ANZI, di educazione a seguire uno stile di vita sano, preparando le persone a vivere una Vecchiaia positiva, attiva, ad avere una condizione di active ageing.

Questo tipo di educazione deve avere alla base, come canoni, l'insegnamento della giusta alimentazione, l'insegnamento a

muoversi, a fare attività ginnica, a camminare e ad avere relazioni con il prossimo.

Questo, se acquisito e seguito, certamente porta riduzione di malattie, di condizioni patologiche che rendono pesante e difficoltoso il vivere, ottenendo tanti risparmi di fondi per lo stato e per le persone e con riduzione dell'impegno del SSN. Questa educazione sanitaria e di stile di vita porta ad avere anziani attivi, in condizione di active ageing, che possono certamente non gravare sullo Stato, ma anzi lavorare, essere utili a se stessi ed alle casse della propria famiglia e dello Stato e avere una funzionalità biopsicosociale

e fisica che tenga cervello e fisico in piena attività e funzionalità. Naturalmente chi è in una forma di invecchiamento attiva deve continuamente rispettare gli stili di vita indicati, fra cui segnale alimentazione, movimento e relazioni.

Porrei una condizione spirituale e psichica molto valida ed importante: essere buoni con se stessi e con gli altri, fare il bene, aiutare gli altri, perché questo atteggiamento fa bene alla salute.

Oramai è documentato scientificamente.



*Papa Francesco, Giorgio Napolitano, Sergio Mattarella e Joe Biden sono esempi di Persone che si impegnano o si sono impegnate nel lavoro o nel sociale in età avanzata.*

# Prendi un sorriso

Mahatma Gandhi

PRENDI UN SORRISO,  
REGALALO A CHI NON L'HA MAI AVUTO.  
PRENDI UN RAGGIO DI SOLE,  
FALLO VOLARE LÀ DOVE REGNA LA NOTTE.  
SCOPRI UNA SORGENTE,  
FAI BAGNARE CHI VIVE NEL FANGO.  
PRENDI UNA LACRIMA,  
POSALA SUL VOLTO DI CHI NON HA PIANTO.  
PRENDI IL CORAGGIO,  
METTILO NELL'ANIMO DI CHI NON SA LOTTARE.  
SCOPRI LA VITA,  
RACCONTALA A CHI NON SA CAPIRLA.  
PRENDI LA SPERANZA  
E VIVI NELLA SUA LUCE.  
PRENDI LA BONTÀ  
E DONALA A CHI NON SA DONARE.  
SCOPRI L'AMORE  
E FALLO CONOSCERE AL MONDO.