

**Emilio D'Ambrosio**

## **ALBA e TRAMONTO**

**Vissuti ... cure palliative e biotestamento**



**Come fili d'erba al tramonto, senza opporre resistenza  
al tempo e allo spazio, aspettiamo una nuova alba...**

## Prefazione

*D'Ambrosio ha già scritto e pubblicato a stampa sui temi che esplicita nel sottotitolo di questa nuova esposizione: vissuti... cure palliative e biotestamento. Questa volta affida il suo pensiero, la sua testimonianza, le sue aspirazioni ai nostri ebook, quale mezzo vitale e diretto per affrontare un tema ancora scotomizzato dai più, quasi innominabile, o accolto da scongiuri: la morte.*

*Basterà tuttavia leggerlo, già a partire dalle prime pagine, per capire che la sua visione, quella che vuole trasmetterci e spera divenga cultura diffusa, non è quella di un evento terminale che recide come una cesoia la storia di un individuo, togliendole, in un istante, o in un lento protrarsi di decadimento, la propria significanza.*

*Al contrario l'evento prende il senso di un compendio, e se questo è correttamente ed umanamente condiviso assume il valore di un affettuoso atto collettivo.*

*E allora l'immagine di ineluttabilità e terrore che la parola morte ci ispira si sgretola. Del resto Emilio stesso la sostituisce esplicitamente con quella di "non vita". La visione ritorna in citazioni suggestive come questa: "Nella locandina funeraria, il ricordo, la sua scomparsa in un viaggio senza ritorno con un messaggio del veliero che annuncia 'Non ci sono morti: È la bellezza. È la vita'".*

*La trattazione si dipana su aspetti tecnici di buona gestione, sul ruolo di figure istituzionali, familiari, di volontariato, che emergono dal suo scritto non come portatori di atti caritatevoli, ma di attori collaboranti alla stesura di un riepilogo della vicenda più intensa di significati che esista: la vita umana.*

*Poi pone dei punti fermi sull'iter che ha portato all'attuale visione del*

*vero rispetto della vita nella fase più delicata, con asserzioni forti e nette come questa: "Si può affermare che la sedazione terminale/sedazione palliativa è una procedura terapeutica che appartiene alle cure palliative da praticare alla fine della vita che è **eticamente lecita in entrambe le principali prospettive etiche presenti nell'attuale dibattito bioetico**".*

*E si spinge D'Ambrosio a prese di posizione che rispecchiano lo spirito maggioritario, non certo universale, del blog, quali: "Prima o poi arriveremo anche ad approvare per legge la facoltà di ricorrere al suicidio assistito. Ci vorrà tempo. Forse molti anni... ma arriveremo anche noi".*

*In una seconda parte, per nulla scollegata, stringe il campo, con massimo apprezzamento, sulla realtà locale assistenziale, centrando il discorso sulla "RETE CURE PALLIATIVE di Crema": un'eccellenza.*

*Per quanti ora si chiedano se Emilio abbia scritto un trattato teorico, un accurato report su fatti, Strutture e legislazione e sul momento storico-culturale inerente il tema del fine vita, non mi resta che rispondere: "bisogna conoscerlo". Conoscerlo per raccogliere le sue testimonianze che sono una cosa sola con le sue emozioni, per capire che non si è presentato su questo filo sottile di confine armato della corazza del tecnicismo, delle difese ed espedienti anti burn out, ma come uomo, con le sofferenze che ne ha tratto e le gioie di condivisione che ne ha ottenuto.*

*Grazie Emilio.*

*Adriano Tango*

## ALBA e TRAMONTO

Vissuti ... cure palliative e biotestamento

Nel mio viaggio ho vissuto incontri e relazioni sociali di varia umanità.

1) **Ho vissuto esperienze che sono parte del patrimonio socioculturale collettivo.** Ognuno conserva nella memoria la morte dei nonni, di un genitore, di un caro amico/a, esperienze di vita che parlano della morte, quella degli altri. C'è anche chi è scampato alle conseguenze della malattia irreversibile, però nell'incontrare gli altri, amici, conoscenti e situazioni parentali, ha visitato la propria morte. In ogni persona conosciuta, nel cammino di malattia, mancanze, dolori e fine vita, ho colto spazi e tempi di vita insondabili, indicibili e irrapresentabili. Ho verificato strade impreviste e risorse sorprendenti

sedimentate sulle orme del passato. Nel processo comunicativo ci si misura con le costruzioni antropologiche/culturali di cui ogni persona è espressione di una complessa sedimentazione con il farsi di una originale e specifica biografia, portatrice di storia, valori, simboli, significati e comportamenti. Così nella relazione/dialogo **"il prendersi cura"** e il **"saper accompagnare"** mobilita la capacità di sintonizzarsi con le diverse tessere che formano il mosaico della complessa biografia personale, fisica, cognitiva, affettiva, sociale e spirituale. Nell'unicità e rispetto della libertà e dignità inviolabile della persona, il pensiero pensante si dispone ad accogliere in modo rispettoso la comune umanità che si rende possibile rintracciare nelle forme di: religiosità, spiritualità, orizzonte religioso, orizzonte umano e bisogni soggettivi emergenti. Nella relazione di fine vita il superamento dei muri mentali impone il bisogno di dare forma alla vita che ha raggiunto l'ultimo stadio del suo manifestarsi, con il comunicare a qualcun altro questo processo al fine di conferirgli un senso. Nell'accompagnamento il **"saper stare"**, **l'essere accanto** coniugando accoglienza autentica, ascolto profondo, riconoscimento e rispetto dei bisogni della persona conduce ogni incontro alle soglie di un'avventura, nella quale si mette in gioco tutto il nostro essere. Nella fase terminale in virtù della forza dell'Amore creativo, totale e disinteressata verso di sé, ciascun malato incontra la luce della pienezza di vivere ogni momento intensamente accompagnato dalla consapevolezza dell'approssimarsi del fine vita con la morte che chiude il tempo biologico.

1.1 In una struttura pubblica, anni fa incontro GM una persona a me nota. "C'è un momento nella vita di un malato, in cui cessano i dolori,

la mente scivola in uno stato senza sogni, il bisogno del cibo diviene minimo e la coscienza dell'ambiente circostante svanisce nell'oscurità... E' il momento della **terapia del silenzio** con il malato e della disponibilità verso i parenti... con un malato in fin di vita nel silenzio che va oltre le parole, saprà che questo momento non é né spaventoso né penoso ma é la tranquilla cessazione del funzionamento del corpo... Elisabeth Kuber-Ross". Un'esperienza intensa che richiama alla mente la riflessione di Arnaldo Pangrazzi "sugli errori da evitare e buone prassi con i morenti".

Nella situazione specifica nell'espormi alla persona, ricoverata in una struttura del territorio cremasco ho cercato di mettermi in sintonia con i suoi bisogni profondi ripercorrendo i suoi successi in campo pittorico e letterario. Infine, il prof. GM mi ha confidato il suo testamento con l'ultimo lavoro del 2012, "**UNA SPALLATA DI VENTO**". Si tratta di una pubblicazione di poesie, versi e pensieri, di cui un suo carissimo amico, nella presentazione ha esaltato "la forza poetica e pittorica ... mi sembra di avere a che fare con una figura dalla potenza biblica ... continua così a creare per te e per noi tutti. A cercare di tenere dritte le spalle curve della terra". Nelle parole si ritrova inalterata nel tempo la densità di un sentimento sublime, vivo e pulsante "abbraccio in te l'amico eterno". Colto dall'emozione, ho letto il pensiero carico di un vissuto intenso.

"Una spallata di vento. / D'improvviso lame di sole come / vittoria  
/  
come canzone di uccelli / come nuvola lirica di geometria".

Subito dopo, GM è penetrato nel silenzio consegnandosi agli affetti della famiglia.

Il prof. GM, nel suo terminale disincanto, al di là del bene e del male costruisce metafore e immagini. La sua poesia come ricerca pura della verità prefigura il ritorno intenso in quel luogo dove nell'estasi dell'amore l'inizio è precipitato. Il mondo viene alla luce con la vita, si arricchisce, progredisce e si rinnova con il susseguirsi delle generazioni. È il farsi del patrimonio biologico ancestrale quale sublime sintesi creativa dell'Amore e dell'evoluzione. In **“Corrose espressioni”**, testo contenuto nella pubblicazione **“UNA MANCIATA ESISTENZIALE + 7 DIPINTI Crema 2008”**, l'uomo appare ripiegato su se stesso, forme, memorie, voci, colori, paesaggi, armonie di mondi vitali, sono percepiti tra malinconia e speranza. Nella solitudine lo sguardo acuto dell'osservatore proietta l'apocalisse. La sua amara riflessione s'impone in modo imperativo e con un grido disperato implora **“Corrose espressioni sull'indaco orizzonte. / Arenacea palude di memorie cancellato / principio. / Non aspettiamo la fase acuta / perdoni. / Siamo ancora l'alba del mondo / le fantasie risorte. / Fermiamo gli spettri / che spingono a morire. / Verranno le giovanili ebbrezze / suoni giochi raffiche di lucidi occhi / promesse”**. L'autore s'immerge nelle profondità del suo io interiore, dove albergano conscio e inconscio e la soggettività irriducibile di vissuti sedimentati nelle dimensioni dello spazio e del tempo. Il passato, come in un film aggancia il presente e nella solitudine coniuga natura, storia, cultura e bellezza. Ora nell'unicità del suo essere nell'anno 2012 all'età di 88 anni, il vento spira in direzione del libero errare e insegue pensieri sparsi nella sintesi di un viaggio per andare oltre, presenza e assenza, sospensioni e separazioni, nascita e morte, silenzio e indicibili

ricomposizioni. E' una spallata di vento "... **Dio capirà i solchi / le isole dell'anima / che sale oltre gli steccati ... Il cuore arreso / non ha memoria ma solo grida / ai cieli. / C'è luna piena il mio uomo / si misura in diversi fuochi. / Oggi congiunzioni sorprese / in ritorno conoscenza vera / certa essenza come muro di sale pietrificato**".

1.2 In un'altra situazione di malattia oncologica una carissima amica, in un incontro memorabile si lancia in un volo pindarico per immaginare, durante una delle ultime visite una sua fantastica mostra di pittura tutta al femminile. Una proiezione in un futuro, con la sua assenza che si fa presenza viva e testimonianza attiva palpitante. Così si è configurato **un PROGETTO dinamico**, ricco di contenuti, volti, espressioni, stati d'animo, pensieri, colori, emozioni e sentimenti. Protagoniste sono le donne di ogni luogo, si entra in una dimensione esplorativa per svelarne la ricchezza interiore, i segreti dell'amore e della vita con accoglienza e cura, lungo l'accidentato cammino di un'umanità in divenire. E poi, oltre il tabù della morte, i muri mentali e l'angoscia dei contemporanei per averla rimossa, la sua scelta di consegnarsi fiduciosa all'amico medico di famiglia, per il rispetto della volontà anticipata, espressa in modo chiaro e consapevole. Il cancro aveva incontrato la sua forza e determinazione, ma anche la lucida consapevolezza di un esito inevitabile culminante nella morte. La disposizione anticipata impegnava il medico a evitare dolori inutili e l'accanimento terapeutico per avviarsi serenamente alla buona morte, ossia la morte con dignità. A conclusione del processo vitale, nell'intensità del sentire, come gruppo di amici si è spontaneamente confluìti nello spazio teatrale in cui è andato in scena il farsi dell'età



evolutiva.

E poi, a distanza di alcuni anni é stata realizzata la mostra con l'esposizione dei suoi lavori, disegni e quadri. E' la visione plastica di un inno valorizzante il senso profondo di storia, natura, cultura e bellezza declinata tutta al femminile con il riscontro positivo di una partecipazione attiva e intensa della comunità. La memoria volgeva al passato riscoprendo vive sensazioni e percezioni di vicinanza cariche di senso. (Vedi, il mio lavoro "DA UN VIAGGIO TRA SENTIMENTI, EMOZIONI E SOLIDARIETA' Frammenti di storia". Oltre la memoria dimenticata<sup>1</sup> .

1.3 Di un carissimo amico colpito da un tumore al cervello, confermato tra l'altro a Londra dagli esperti oncologi, affiorano alla mente tanti incontri. Prima di ogni incontro ho sempre verificato di volta in volta la sua disponibilità a ricevermi. Nell'ultimo incontro, il commento a due voci della lettera che ho consegnato all'associazione IL GABBIANO. Un testo contenente **il bilancio, la sua storia umana**, la nostra collocata nel territorio di Pioltello. La specificità di "prof. Pino", così lo chiamavano gli studenti dell'ITIS di Cernusco s/Naviglio si caratterizzava per "essere presente con il sorriso, la gioia e le passioni socio-educativa e culturale per un nuovo modello di scuola e società a misura della persona". Quel testo è riportato nel mio libro<sup>2</sup> Pino ha riferito di quell'originale biografia sociale ai suoi parenti nell'intensità di un protagonismo creativo per affermare il bene comune e la giustizia sociale, poi il lento declinare nel silenzio con l'accompagnamento della famiglia ricomposta.

In questa vicenda, come in altre ho cercato di tener conto del prezioso lavoro della Società Italiana Cure Palliative SICP Onlus

**“RACCOMANDAZIONI DELLA SICP sulla Sedazione terminale / Sedazione Palliativa a cura del GRUPPO DÌ STUDIO SU CULTURA ED ETICA AL TERMINE DELLA VITA, ottobre 2007”.** Nel rispetto del paziente è necessario considerare la **sofferenza psicologica**, angoscia, panico, ansia, terrore, agitazione. “I principali elementi costitutivi sono:

- a) perdita del senso e del valore della vita (61%);
- b) sensazione di dipendenza e di essere di peso agli altri (48%);
- c) ansia, panico, paura della morte (33%);
- d) desiderio di controllare il tempo della propria morte (24%);
- e) senso di abbandono (22%). Altri elementi della sofferenza psicologica sono rappresentati dalla perdita della speranza, dalla delusione, dalla distruzione dell'identità personale e dal rimorso; sopraffazione e devastazione psicofisica”.

1.4 Ho raccolto la consapevolezza di A.M. una donna colpita da malattia inguaribile con esito infausto che non si é lasciata sopraffare dall'angoscia di una morte certa e imminente. Così amici e familiari si ritrovano invitati a cena e in quella circostanza sono informati della sua decisione di rifiutare la chemioterapia, di cui conosceva gli effetti, e di affidarsi per l'accompagnamento presso il proprio domicilio all'Unità Cure Palliative Ospedale Maggiore di Crema. Della sua scelta ed esperienza vissuta ha lasciato una preziosa testimonianza scritta che ho reso pubblica nel convegno organizzato dall'Unità Cure Palliative, svoltosi a Crema l'1 ottobre 2016. Così nell'arco di circa sei mesi, nel mezzo del cammino l'ultima sua esposizione, nell'invito in bella evidenza il suo argomentare " **non c'è nulla che devo avere / nulla che devo fare, nulla che devo essere / eccetto ciò che sono**

**ora**". Su sua generosa richiesta, nella presentazione é allegata la mia riflessione condivisa "Dal visibile incompreso all'invisibile agito". Un bilancio lucido e acuto della sua creatività: la vita come opera d'arte fonde in modo originale passioni ed entusiasmo, unicità, libertà di ricerca, autonomia, autodeterminazione e dignità con poesia, musica, pittura, storia e letteratura. A. M. é artefice del proprio destino, in modo magistrale esalta la bellezza della vita, nel coniugare natura e cultura nell'accoglierne il mistero e il suo compimento fino all'ultimo. Della **testimonianza di A.M.** riporto alcuni stralci. "**Crema gennaio 2016** A tutti coloro che stanno vivendo una situazione d'incertezza e di timore di rivolgersi alle cure palliative... Presso il mio domicilio si sono avvicendati medici ed infermieri dell'equipe accomunati tutti da una grandissima umanità che traspare in ogni piccolo gesto... In tutti indistintamente anche in coloro approcciati solo telefonicamente, una capacità di ascolto e condivisione eccezionali, un'apertura alla vita, pur nei suoi aspetti più dolorosi, a fronte di una ripetizione giornaliera, monotonia dei problemi con cui in questi mesi, ho dovuto convivere. Vorrei sottolineare che, a fronte di un denominatore comune, fatto di serietà, rigore e competenza, sono affiorate caratteristiche individuali in cui si mescolano armonicamente simpatia, grazia, riservatezza, ironia, rispetto ecc. ecc... Un apprezzamento particolare a don Simone... In tutti i componenti dell'equipe è presente una straordinaria umanità espressa nella relazione empatica col paziente che mi ha fatto sentire al centro come persona rispettata nella mia sofferenza. La medicina a mio parere, con le cure palliative, è entrata in un nuovo umanesimo, una specie di eccezionale ecologia delle coscienze. In conclusione desidero sottolineare le notevoli competenze professionali del punto di vista medico ed infermieristico e quelle di

tutto il team. Pertanto esprimo un sentito GRAZIE a tutti i componenti delle cure palliative di Crema che durante questi mesi mi hanno accompagnato amorevolmente assistita al mio domicilio nei tanti momenti anche profondamente bui, da cui anche grazie a loro, sono riuscita a risalire. A.M.” Nell’ambito della mia comunicazione ho precisato che A.M. oltre all’intervento domiciliare dell’U.O.C.P. ha usufruito di una solidale rete di sostegno familiare e amicale. Al medesimo convegno “CURE PALLIATIVE: QUALI I PROBLEMI EMERGENTI?” ho riferito la **testimonianza di O.P.** E’ “un uomo appassionato di storia con interesse specifico riguardante la storia locale, il territorio della Gera d’Adda. Ho avuto modo di conoscere O.P. in ambito di lavoro, poi dopo essere andato in pensione sono venuto a conoscenza della sua malattia inguaribile. Dopo aver superato il disagio iniziale l’ho contattato telefonicamente accogliendo la lucida e consapevole descrizione della sua condizione di fine vita con la decisione e la richiesta di assistenza presso il proprio domicilio dell’Unità Cure Palliative di Crema. Successivamente ho avuto modo di incontrare il figlio che mi ha riferito dell’eccellenza dell’équipe per aver realizzato un intervento efficace nei confronti del suo caro papà e dei componenti della famiglia”. (Per AM<sup>3</sup>).

**Le Cure Palliative, un’eccellenza della comunità cremasca,** sono un modello di cura completa e personalizzata. La **RETE CURE PALLIATIVE** è nata nel 2003 per evolvere nel 2006 con l’attivazione dell’Hospice presso la Fondazione Benefattori Cremaschi in via Kennedy, 2. La sua attività si svolge con il sostegno dell’Associazione Cremasca Cure Palliative “Alfio Privitera”Onlus socio della Federazione Cure Palliative Onlus, la Fondazione Floriani e La Lega

Italiana per la Lotta contro i Tumori. **L'équipe** é composta di medici e infermieri esperti in Cure Palliative, da psicologi, fisioterapisti, ASA/OSS, assistenti spirituali e altri operatori. **Si può accedere** alle cure palliative attraverso: medici di famiglia, specialisti ospedalieri, medici case di riposo, famigliari, assistenti sociali, uffici ATS (CEAD, Centro di Assistenza Domiciliare). **Il servizio svolto dalla RETE** prevede: attività di consulenza specialistica, ambulatori di cure palliative, ospedalizzazione domiciliare, ricoveri in Hospice presso la Fondazione Benefattori Cremaschi in via Kennedy, n°2 a Crema. Nell'anno 2011, l'Unità Operativa Cure Palliative è stata individuata dall'Agenzia Buone Pratiche Sanitarie come il **servizio con il miglior standard di organizzazione**. Si caratterizza per l'approccio globale alla persona, dalla cura della malattia alla cura della persona, dalla durata della vita alla qualità della vita, dalla medicina autoreferenziale alla medicina condivisa<sup>4</sup>.

1.5 C'è anche chi come Piera ha affrontato la malattia oncologica con "la grande forza interiore e il sostegno della famiglia che le ha permesso di lottare per un decennio contro un male incurabile. Insieme con altre donne e uomini che stavano vivendo la stessa esperienza crearono presso l'oratorio di Seggiano **l'Associazione Albanuova** con lo scopo di sostenere i malati oncologici e le loro famiglie. Di lei restano indelebili la grande passione per l'insegnamento e la testimonianza luminosa di solidarietà a sostegno della vita, quale valore assoluto per sé e la comunità<sup>5</sup>.

1.6 Nell'ambiente di lavoro un responsabile sperimenta il farsi di un'esperienza amara nel binomio **speranza / illusione** a causa della malattia oncologica. Dopo l'intervento il paziente e la famiglia vengono

informati dai medici che il male era stato estirpato perché preso in tempo. Dopo un periodo di convalescenza C. torna al lavoro, fisicamente debilitato con un corpo altro, smagrito, giovanile e slanciato. Ho ascoltato i suoi lamenti di un male che aggrediva violentemente le sue deboli resistenze, mentre in famiglia si continuava a parlare di un male "illusorio" di tipo psicologico. Nell'ambiente di lavoro C. ha trovato l'acuta percezione dei suoi colleghi che gli hanno offerto in dono, accoglienza, calore, ascolto, sensibilità e solidarietà. Poi, improvvisamente con l'aggravarsi il tracollo e il ricovero d'urgenza in ospedale. La diagnosi dei medici non lasciava scampo: malattia oncologica all'ultimo stadio, l'intervento chirurgico proposto era di esito incerto con conseguenze, quali, perdita di autonomia e gravissima infermità. La moglie a quel punto, ha dato corso alla volontà del marito evitandogli ogni forma di accanimento terapeutico e di dolore inutile. A seguire la tristezza e l'indignazione per una morte, accompagnata dalla negazione della verità. Il malato anche se non ne parla, "sente" che la propria vita è al termine. Nella locandina funeraria, il ricordo, la sua scomparsa in un viaggio senza ritorno con un messaggio del veliero che annuncia "Non ci sono morti: È la bellezza. È la vita"<sup>6</sup>.

1.7 Conosco situazioni di come si arriva alla scelta dell'Amministratore di Sostegno, come anche in quell'esperienza individuale chi ha prenotato, in caso d'infermità il suo viaggio in Svizzera, per l'eutanasia. Nel praticare la mia "**giornata della solidarietà umana**" nell'arco della settimana ho sperimentato l'indignazione come reazione a forme di violenze e abusi perpetrate nei confronti di fragilità estreme. È l'ultima battaglia, l'impegno personale socioculturale per

dar voce a chi nella situazione di vulnerabilità estrema è rimasto senza voce, contro cecità e sordità deplorabili. Una delle criticità osservate ed evidenziate dai cittadini è, a volte, l'aspetto burocratico e il vuoto assistenziale, percepiti come abbandono da parte di strutture e istituzioni, quando invece sono urgenti e necessarie per la cura del malato/persona l'individuazione di specifici interlocutori e modalità assistenziale. Con i soli strumenti della vicinanza, ascolto e osservazione ho verificato la distanza tra diritti e principi solennemente dichiarati nel "Codice etico", nel "Comitato di vigilanza", nella "Carta dei Servizi", e quelli effettivamente praticati. E così di là del "Questionario di soddisfazione" si rendono utili, il controllo attivo e la segnalazione formale delle inadempienze, per evitare il rischio strisciante della logica "rottamazione". Il progetto "BUONA SANITA' E ASSISTENZA" si struttura in funzione del riconoscere e soddisfare i bisogni di ogni fascia d'età, e per meglio vivere vecchiaia, disabilità e cronicità, indica come centrale le **buone pratiche e la qualità della vita**, pur nella legittimità di porre in essere, "riduzione dei costi" e "telecamere" come forma di controllo e deterrente per contrastare abusi e situazioni di malasanità. Il "ben operare" con coerenza sollecita mirata attenzione e impegna i responsabili delle istituzioni e delle Unità operative del servizio sociosanitario, nel verificare con uno scrupoloso monitoraggio periodico, l'adeguatezza, efficienza/efficacia delle soluzioni organizzative adottate.

Vigilare significa assumere: **a)** la soddisfazione dell'utente e degli operatori; **b)** l'umanizzazione e qualità dei servizi attraverso una corretta gestione e qualificazione delle risorse umane; **c)** accoglienza e ascolto dei bisogni degli utenti; **d)** ascolto attivo dei vissuti dei soggetti; **d)** la prevenzione di disagi e difficoltà insorte negli operatori

e nelle famiglie durante la gestione dei molteplici processi relazionali. La **Costituzione della Repubblica Italiana** del 1948 prevede due importanti articoli che attendono di diventare operante realtà: - **Articolo 13** La libertà personale è inviolabile ... - **Articolo 32** La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in ogni caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

Nel nostro paese alcuni diritti stentano ad affermarsi, sta nascendo una nuova consapevolezza dei bisogni della persona colpita da malattia inguaribile e prognosi infausta, e delle risposte ad essi più adeguate, che non è però, ancora diffusa fra gli stessi operatori sanitari, né presente in maniera significativa nella nostra mentalità. **L'Organizzazione Mondiale della Sanità**, nel 1990, definisce le Cure Palliative come "la cura totale prestata alla persona affetta da una malattia che non risponde più alle terapie utilizzate per raggiungere la guarigione ... - affermano il valore della vita, considerando la morte come un evento naturale; - non prolungano né abbreviano l'esistenza del malato; - provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi; - tengono conto degli aspetti psicologici e spirituali; - offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più intensamente possibile sino alla morte; - aiutano la famiglia dell'ammalato a convivere con la malattia e poi con il lutto".

Il 28 maggio 2017 si è svolta in piazza Duomo a Crema dalle ore 9,30 alle ore 18,30 la **XVI GIORNATA DEL SOLLIEVO Non più soli nel dolore, ospedale aperto**. I professionisti dell'ASST di Crema



aderiscono alla manifestazione promossa dalla Conferenza delle Regioni e Province Autonome, Ministero della Salute, dalla Fondazione Nazionale “Gigi Girotti” e da O.N.D.A. Al punto d’incontro erano presenti medici e infermieri dell’Unità Cure Palliative e Hospice presso la Fondazione Benefattori Cremaschi Onlus insieme ai componenti dell’Associazione Cremasca Cure Palliative “Alfio Privitera” Onlus per informare i cittadini sulla **“legge n° 38 del 2010 Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”**. La giornata ha lo scopo di accrescere la cultura del sollievo della sofferenza, come diritto a non soffrire di dolore inutile. In piazza Duomo a Crema è stato montato un Gazebo, tavolino con sedie, materiale di documentazione, e palloncini colorati. Ho indossato la pettorina, “DOLORE: NO GRAZIE” ed ho distribuito il ben fatto opuscolo, **“LO SAPEVI? Le cure al malato inguaribile e il supporto alla sua famiglia sono un diritto e sono gratuite”** redatto dalla **Federazione Cure Palliative Onlus**. Nei cittadini ho riscontrato molteplici reazioni: **1)** da parte di alcuni la fuga come per esorcizzare la malattia inguaribile, il dolore totale e la morte; **2)** di curiosità e interesse per la scoperta di un nuovo diritto. Trova riscontro indiretto il dato statistico che due italiani su tre ignorano la legge 38 sulle cure palliative; **3)** di attenzione e dialogo con quelli che hanno conosciuto e beneficiato del servizio dell’Unità Cure Palliative Ospedale Maggiore di Crema. Ho registrato apprezzamento, e poi il gesto di una donazione in denaro come segno di conferma della positività e dell’eccellenza dell’esperienza vissuta. Nell’arco della giornata ho avuto modo d’incontrare, dell’Associazione “Alfio Privitera” il vicepresidente G. Samanni e l’instancabile segretario tuttofare Adelchi. Nella manifestazione ho notato la partecipazione dei

protagonisti dell'Unità Operativa: dr. Sergio Defendi responsabile U.O.C.P, dr. Luigi Massaglia fisioterapista, dr.ssa Laura Caruso dirigente medico, dr.ssa Susanna Piloni dirigente psicologa, dr.ssa Marilena Guerini referente infermieristica.

Di grande rilevanza sociale e istituzionale è l'opera svolta dalla **FONDAZIONE FLORIANI**, nata nel 1977 con una donazione di Virgilio e Loredana Floriani, come una risposta alla sofferenza dei malati inguaribili con l'intento primario di diffondere e applicare, nel paziente in fase terminale le Cure Palliative. Gli scopi della Fondazione mirano a sensibilizzare l'opinione pubblica e a promuovere: - organizzare e sostenere centri di assistenza domiciliare, ambulatori, day hospital ed hospice per le Cure Palliative; - studi e ricerche scientifiche per le Cure Palliative; - l'istituzione di cattedre di Medicina Palliativa all'interno delle facoltà mediche. Al fine di rafforzare questa nuova consapevolezza, "Il Comitato Etico preso la Fondazione Floriani, ha avvertito l'esigenza di elaborare la "**CARTA DEI DIRITTI DEI MORENTI**. Chi sta morendo ha diritto:

**1) A essere considerato persona fino alla morte 2) A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole 3) A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere 4) A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà 5) Al sollievo del dolore e della sofferenza 6) A cure e assistenza continue 7) A non subire interventi che prolunghino la morte 8) A esprimere le sue emozioni 9) All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e alla sua fede 10) Alla vicinanza dei suoi cari 11) A non morire nell'isolamento e nella solitudine 12) A morire in pace e con dignità".** Il documento, redatto a Milano, il 15 maggio 1997, è stato il tema della Seconda Giornata Nazionale contro la sofferenza inutile

della persona inguaribile - Estate di S. Martino – realizzata, l'11 novembre 2001. La Carta dei diritti dei Morenti costituisce un importante punto di riferimento che salda conoscenza e consapevolezza per sviluppare e diffondere una cultura e una prassi delle cure centrata sui diritti del malato, anzitutto sul suo diritto all'autodeterminazione. La benemerita Fondazione Floriani, FF, ha al suo attivo importanti e qualificanti iniziative che scandiscono successi che vanno oltre la dimensione nazionale, in alcune date: **1)** 1980, la FF istituisce la prima unità di Cure Palliative Domiciliari presso l'Istituto Nazionale Tumori di Milano; **2)** 1988 su iniziative di un gruppo di medici europei con il supporto della FF nasce la European Association For Palliative Care Onlus, EAPC; **3)** 1989, nasce la scuola Italiana di Medicina e Cure Palliative – SIMPA, supportata dalla FF; **4)** 1991 è istituito il Comitato Etico presso la FF, CEFF che rimarrà attivo in sede fino al 2005; **5)** 1993, inizia l'attività della Biblioteca/Centro Documentazione di Cure Palliative della FF; **6)** 2004, la FF, pubblica, in collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità "Better Palliative Care For Older People" e "Palliative Care".

**2) Nel mio viaggio ho ascoltato interventi e relazioni ai convegni, unitamente a contributi e letture che si sono sedimentate nella memoria come funzionali strumenti della comprensione globale dei processi sociali.**

2.1 L'incontro e la conoscenza, il 1° ottobre 2016 al convegno svoltosi a Crema della psicologa, dr.ssa Sonia Ambroset. Stimolato dalla curiosità, ho acquistato e letto i suoi due libri "**ULTIMA MADRE**" e "**STANDY BY** stati vegetativi e dintorni". Mi ha colpito la sua capacità di cogliere i vissuti e di aderirvi con un linguaggio narrativo rispettoso

dei soggetti coinvolti. Vicinanza, osservazione e ascolto trasmettono una libertà interiore che si propone parte partecipante attiva nella gestione quotidiana delle relazioni caratterizzate da emozioni e sentimenti intensi. Nel secondo libro si svolge una riflessione profonda e articolata **"PER NOI STESSI VORREMMO"** e **"SAPER STARE CON LE DOMANDE SENZA AVERE FRETTA DI TROVARE LE RISPOSTE"**. E' il richiamo pacato all'etica della responsabilità individuale e collettiva con centro la riflessione sul dolore e sul travaglio di chi assiste una persona in condizione di fragilità estrema, sospesa tra vita e non vita. Emergono così un appello e una tensione aperta alla condivisione con la proiezione nella pratica relazionale dei valori riguardanti la vita e la sua dignità inviolabile. Nella risposta la dott.ssa Ambroset, scrive: "Lo scopo della mia scrittura è condividere con gli altri esseri umani il privilegio di poter stare accanto alla sofferenza delle persone. Considero infatti che il mio lavoro sia per me molto nutriente perché i pazienti, i loro familiari, le persone che muoiono sono sempre più i miei maestri". Questa sua capacità riesce a portarla con efficacia nell'attività formatrice, nell'insegnamento all'Università, nel mondo socio-sanitario, trasmettendo un sapere che è un "saper essere", un modo di "stare con l'altro" che nasce da una profonda cultura e conoscenza delle dinamiche relazionali. La dott.ssa Ambroset ha tra le altre funzioni svolte, lavorato presso la Divisione Oncologia, dell'Ospedale San Carlo di Milano e presso la RSA di Monza. E' docente nel corso di formazione triennale in counseling della SBiG, Scuola Italiana di BioGestalt. Attualmente è **responsabile del Servizio di Psicologia della VIDAS di Milano**. L'associazione nata nel 1983 difende il diritto del malato, la dignità della vita fino all'ultimo istante. E' affiancata dalla FONDAZIONE VIDAS

riconosciuta nel 1985, opera senza fini di lucro. VIDAS realizza l'assistenza completa e gratuita a malati terminali, nelle loro case e nell'Hospice Casa Vidas, in degenza e day hospice. Tra i suoi scopi vi sono: la ricerca scientifica, lo studio, la realizzazione e promozione di tutte le attività di assistenza ai sofferenti, la formazione, la sensibilizzazione e l'informazione sulle Cure Palliative.

L'organizzazione del servizio è strutturato in équipe multidisciplinari composti da operatori sociosanitari che operano con modalità interdisciplinare supportate dal volontariato "professionalizzato".

Quest'ultimo è rigorosamente formato con corsi di base e di aggiornamento, ricevendo un sostegno psicologico permanente.

2.2 Marie De Hennessee, psicologa e psicoanalista, esperta del contatto affettivo, lavora nell'unità di cure palliative presso l'ospedale della città Universitaria di Parigi, scrive che "la morte é il momento culminante della nostra vita, né é il coronamento, quello che le dà senso e valore. Resta comunque un immenso mistero, un grande punto interrogativo che portiamo nell'intimità più profonda". Con molta saggezza propone il suo vissuto: "**La vita mi ha insegnato tre cose:** la prima non potrò evitare né la mia morte né quella dei miei cari. La seconda che un essere umano non si limita a ciò che vediamo, crediamo di vedere: é sempre infinitamente più grande, più profondo di quanto lo si giudichi con i nostri criteri inadeguati. E poi non é mai prevedibile, é sempre in divenire, potenzialmente capace di realizzarsi, di trasformarsi attraverso le crisi e le tribolazioni della vita... pur avendo frequentato la morte ogni giorno, da anni, mi rifiuto di banalizzarla. Al suo cospetto ho vissuto i momenti più intensi della mia vita. Ho conosciuto l'impotenza di fronte al progredire della

malattia, i momenti di rivolta davanti al degrado fisico... Sono stata testimone di solitudini sconfinata, ho sentito il dolore di non poter condividere certe pene perché ci sono livelli di disperazione così profondi che non possono essere spartiti... di aver conosciuto momenti di umanità incomparabile, di una profondità che non cambierei con nulla al mondo, momenti di gioia e di dolcezza, per quanto possa sembrare incredibile".

2.3 Giuliano Bono presenta una sintesi con l'elaborazione della sua **esperienza di medico di famiglia**. Costruisce un manuale degli ultimi giorni di vita per il medico di famiglia in cui sono coniugati saperi e competenze. Si evidenziano: a) "sapere oggettivo, scientificamente fondato sullo studio; b) sapere per acquisizione fondato sull'esperienza degli altri e accumulo della propria; c) sapere operativo per cogliere cosa fare ed essere capaci di farlo".

Il 28 luglio 2016, sul sito <http://sicp.it>, è pubblicato un documento che definisce proposte condivise per la funzione del Medico di Famiglia. Il titolo "**Un nuovo documento SICP – SIMG: Il Medico di Medicina Generale con Particolare Interesse in Cure Palliative**" Questo "Documento di proposte condivise della Società Italiana Cure Palliative e della Società Italiana di Medicina Generale" rappresenta l'ideale continuazione di un altro documento condiviso nel 2012 fra SICP e SIMG, "Il Core Curriculum del Medico di Medicina Generale con particolare interesse in Cure Palliative" che descrive la mappa delle competenze di questa figura professionale.

Questo secondo documento elaborato nel 2015 -2016 da un gruppo di lavoro ad hoc di SICP (Società Italiana Cure Palliative) – SIMG (Società Italiana Medicina Generale) definisce per il contesto italiano i

compiti del Medico di Medicina generale con particolare interesse per le Cure Palliative (MMGcPI) definito come quel Medico di Cure Primarie (MCP) che mantenendo la specificità della propria attività come medico di famiglia e avendo acquisito nuove competenze in cure palliative, svolge nei confronti dei colleghi attività di consulenza tra pari, formazione sul campo, facilitazione di percorsi assistenziali ... In questo documento s'intende sottolineare preliminarmente che: - Il MMGcPI resta un Medico di Medicina Generale esperto in cure primarie e non deve in alcun modo sostituire o sovrapporsi al Medico Specialista in Cure Palliative – Il MMcPI opera prima dell'attivazione del livello di base CP domiciliari; la sua attività è primariamente rivolta all'identificazione dei malati candidabili prima di entrare nel percorso delle cure palliative. Il suo ruolo infatti è di facilitatore per l'attivazione di tali processi". Pertanto, da questa esposizione risulta che nell'ambito delle cure palliative di base il Medico di Medicina Generale è responsabile clinico, mentre nelle cure effettuate dall'équipe specialistica, il MMG ne è un componente. Nella presa a carico del malato le cure palliative domiciliari prevedono la pronta disponibilità medica nelle 24 ore vengono erogate da un'équipe di professionisti esperti nelle cure palliative in collaborazione con il Medico di medicina Generale.

**2.4 Nel 55° Congresso Nazionale di Gerontologia e Geriatria,** l'intervento di Renzo Pegoraro, classe 1959, è presbitero della Diocesi di Padova ed è stato ordinato l'11 giugno 1989. In precedenza laureato in medicina presso l'Università di Padova e ha poi conseguito la licenza della teologia morale. E' Presidente del Comitato etico dell'Istituto Oncologico Veneto. Attualmente è anche Presidente

dell'Associazione Europea dei Centri di Etica Medica. Don Renzo Pegoraro, esperto di bioetica, presidente della Fondazione Lanza, ha un curriculum ricco di saperi ed esperienze di prestigio. Il suo intervento nel gruppo di studio SIGG (Società Italiana di Gerontologia e Geriatria), **“LA CURA NELLA FASE TERMINALE DELLA VITA”** prospetta l'approccio della **DIMENSIONE ETICA**. Egli considera: “Si può affermare che la sedazione terminale/sedazione palliativa è una procedura terapeutica che appartiene alle cure palliative da praticare alla fine della vita che **è eticamente lecita in entrambe le principali prospettive etiche presenti nell'attuale dibattito bioetico**”. (Raccomandazioni della SICP, Società Italiana Cure Palliative, sulla sedazione terminale/sedazione palliativa, ottobre 2007) ... “La soppressione del dolore e della coscienza per mezzo dei narcotici (quando è richiesta da una indicazione medica) è permessa dalla religione e dalla morale al medico e al paziente (anche all'avvicinarsi della morte e se si prevede che l'uso dei narcotici abbrevierà la vita)... (Pio XII, 1957)... Oggi... **Gli sviluppi** degli approcci antalgici e palliativi, con i nuovi farmaci messi a disposizione, **han permesso di definire in maniera più precisa la “sedazione terminale”,** come metodi e risultati, e ciò consente una **valutazione etica positiva anche senza l'uso in certi casi del principio del duplice effetto, ma considerando il bene globale e proporzionato del paziente...** Tutto ciò corrisponde a “buone cure palliative” che chiedono agli operatori di coniugare: **1) competenza clinico - assistenziale, 2) umanità, 3) e responsabilità etico – professionale”.**

Anche la **prospettiva della sacralità della vita**, considerata nelle raccomandazioni della SICP sopra richiamata, ammette il ricorso alle



cure palliative se si “rispetta i criteri della proporzionalità e del doppio effetto. Il criterio di proporzionalità giudica un trattamento in base a: probabilità di successo, aumento della quantità di vita, aumento qualità della vita, peso relativo degli oneri fisici, psichici ed economici sopportati dal soggetto”. I riferimenti testuali trovano conferme nei documenti: - Catechismo della Chiesa Cattolica, Libreria Vaticana 2005; - Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari. Carta degli operatori sanitari 1995; - Allocuzione di Pio XII ad un gruppo internazionale di medici anestesisti “Il prolungamento della vita” 24/2/1957; - Dichiarazione sull'eutanasia, Sacra Congregazione dottrina della fede 1980; - Evangelium vitae. Lettera enciclica sul valore e inviolabilità della vita umana. Giovanni Paolo II, 1995.

### **EVITARE INUTILI CONFUSIONI: Cure palliative, eutanasia e suicidio assistito**

Capita ogni tanto sulla stampa locale e non, di leggere interpretazioni fuorvianti in merito a cure palliative, eutanasia e suicidio medicalmente assistito. La SICP, Società Italiana di Cure Palliative, in “Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale / Sedazione Palliativa a cura del gruppo di studio su cultura ed etica al termine della vita. Ottobre 2007” chiarisce in modo inequivocabile i termini della questione e i diversi aspetti riguardanti la dimensione etica. Nell'elaborazione bioetica si fa riferimento all'etica della qualità della vita (EQV) e all'etica della sacralità della vita (ESV). Entrambi gli orientamenti riconoscono che “la ST/SP è una procedura terapeutica che appartiene alle cure palliative da praticare alla fine della vita e che è lecita in entrambe le principali prospettive etiche presenti nell'attuale dibattito bioetico”. “La distinzione della ST/SP rispetto all'eutanasia fa

riferimento a tre elementi costitutivi della procedura terapeutica: **obiettivo (intenzione), tipi di farmaci, dosaggi e via di somministrazione impiegati, risultato finale.** Per quanto riguarda l'**obiettivo** nella procedura, nella ST/SP esso è rappresentato dal controllo dei sintomi refrattari e non dalla induzione della morte del malato, come invece è nell'eutanasia. Quanto ai tipi di **farmaci, dosaggi e via di somministrazione** utilizzati nella ST/SP, essi sono finalizzati al miglior controllo dei sintomi attuabile (con una riduzione della coscienza variabile e possibilmente condivisa dal malato e dalla famiglia), e non alla rapida induzione della morte come invece accade nell'eutanasia. Il terzo elemento, il risultato della procedura, nella ST/SP esso coincide con l'abolizione della percezione, mentre nell'eutanasia coincide con la morte del malato. Viceversa, nell'eutanasia o nel suicidio medicalmente assistito (SMA – procedura moralmente equivalente all'eutanasia ma empiricamente diversa) l'**obiettivo** (intenzione) è costituito dalla morte del malato, i **farmaci, i dosaggi e la via di somministrazione** sono scelti nel modo di provocare una rapida morte del malato ed il **risultato** è inevitabilmente la morte dello stesso". La **ST (Sedazione Terminale) /SP (Sedazione Palliativa)** è sotto il profilo etico, è un trattamento non solo lecito ma anche doveroso, nel rispetto dei principi di autonomia, beneficiabilità e non maleficabilità. In questo testo i **sintomi refrattari** sono da intendersi nel senso più ampio di "sensazione soggettiva di sofferenza del malato a fronte di determinate condizioni cliniche" caratteristiche della fase terminale della vita". Nella condivisione di molte società scientifiche, è sostenuta la **definizione di SMA, Suicidio Medicalmente Assistito:** "L'azione di aiutare intenzionalmente, da parte di un medico, una persona a suicidarsi,

rendendo disponibili i farmaci per l'autosomministrazione, assecondando la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa". In merito agli **orientamenti bioetici**, in modo sintetico si può precisare che: 1) la bioetica cattolica ha come fondamento la sacralità della vita con i riferimenti: a) la vita è un dono; b) inviolabilità della vita; c) richiamo alla legge naturale; d) indisponibilità del proprio corpo. 2) La bioetica laica ha il suo fondamento nella qualità della vita con i riferimenti: a) l'autodeterminazione; b) disponibilità del proprio corpo.

## **UNA NON CONCLUSIONE: CONSIDERAZIONI**

Nel corso di questa esplorazione ho presentato:

1) Un **repertorio di esperienze** vissute direttamente incontrando alcuni amici, amiche e conoscenti colpiti da malattie incurabili. Ho riferito in modo rispettoso, le voci plurali di alcuni uomini e donne che consapevolmente hanno scelto di essere artefici del proprio destino, decidendo per una delle soluzioni disponibili, medico di famiglia, strutture sia pubblica o privata, esercitando il diritto previsto dalla legge 38/2010 di scegliere "come e dove". Il "quando" non è ancora acquisito nonostante i viaggi di Marco Cappato dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, in Svizzera, e i casi, Welby, Eluana Englaro, Lucio Magri, Mario Monicelli e Di Fabo che hanno fortemente diviso l'opinione pubblica.

2) Alcuni riferimenti di **saperi scientifici multidisciplinari**. Del territorio cremasco, ho rilevato le eccellenze costituite dalla **RETE Cure Palliative** e dall'impegno sociale, iniziato il 28 novembre 2003

con il farsi visibile della solidarietà umana strutturata come Volontariato animato dall'**Associazione Cremasca Cure Palliative "Alfio Privitera" Onlus**. Tra i fondatori dell'A.C.C.P. meritano di essere citati il dott. Luciano Orsi, primo responsabile dell'Unità Cure Palliative presso l'Ospedale Maggiore di Crema e il dott. Torriani. L'associazione ha trovato i primi supporti organizzativi nel Lions Club "Crema Host", ed i primi sostegni economici, nella Signora Orsola Fornaroli, vedova del dott. Alfio Privitera, (noto primario del reparto di Medicina dell'Ospedale di Crema scomparso poco prima).

L'Associazione aderisce alla Federazione Cure Palliative e collabora attivamente con l'Ospedale maggiore di Crema e la Fondazione Benefattori Cremaschi. Di particolare rilevanza è la **funzione scientifica svolta dal dott. Luciano Orsi**, laureato in Medicina e Chirurgia, con specializzazione in Anestesia e Rianimazione e Scienza dell'Alimentazione presso l'Università di Pavia, autorevole esponente, oggi vice presidente della SICP (Società Italiana di Cure Palliative), dal 2011 direttore scientifico de "LA RIVISTA ITALIANA DI CURE PALLIATIVE" e della comunicazione SICP. La sua attività professionale inizia nel 1981, con la qualifica di assistente a tempo pieno nel Servizio Anestesia e Rianimazione dell'Ospedale maggiore di Crema ricoprendovi vari incarichi di responsabilità fino al 2010. Dal 2003 al 2010 è responsabile dell'U.O.C.P di Crema e dal 2006 al 2010 Coordinatore Rete U.O.C.P. e Hospice Crema. Dal 1981, 1982, e continuativamente, dal 1985 al 1996 ha svolto docenza nella Scuola per Infermieri Professionali di Crema svolgendo l'insegnamento teorico-pratico di Rianimazione in T.I (Terapia Intensiva). Dal 2004 ha promosso la fondazione dell'Associazione Cremasca Cure Palliative "Alfio Privitera" Onlus per il sostegno alla Rete di Cure Palliative di

Crema e ne è stato il consulente scientifico fino al 2010. Un curriculum ricco, lungo, ampio e articolato che occuperebbe diverse pagine che non è possibile riferire nel contesto di questo lavoro. Mi limito a considerare alcuni aspetti legati all'intensa attività: dal 1999 è membro del Comitato Didattico e docente del SIMPA (Scuola Italiana di Medicina Palliativa svolgendo attività di tutor, docente e progettazione di varie tipologie di corsi; Dal 2000 è membro e fondatore e dal 2002 della Commissione Bioetica della S.I.A.A.R.T.I, (Società Italiana Anestesia Analgesia e Terapia Intensiva); Dal 2008 partecipa al gruppo tecnico "Nuove Reti Sanitarie – Progetto sperimentale Ospedalizzazione domiciliare Cure Palliative Oncologiche" della Regione Lombardia; Seguono le sue 70 pubblicazioni con articoli, interviste e pubblicazione di libri; Le esperienze dal 2011 al 2016 come responsabile dell'Unità Operativa cure palliative A.O "Carlo Poma" Mantova. Di grande interesse e rilevanza è l'elaborazione, **"LE DECISIONI DI FINE VITA: ETICA CLINICA E QUALITA' DELLA VITA** Il limite della cura ... " con cura" al limite: le cure palliative accanto a quelle attive. "Fare le cose giuste nel modo giusto alla persona giusta" presentata nel novembre 2012 al convegno organizzato dall'Unità Operativa Cure di Crema". L'illustre esperto informa sulle traiettorie di fine vita:

- morte improvvisa (14%);
- fragilità e demenza, deficit funzionali (33%), 6 – 8 anni;
- cancro (25%), qualche anno 2 mesi;
- insufficienza d'organo, (in prevalenza cuore polmone) (33%), 2 – 5

anni.

Inoltre grazie alla **legge 38/2010**, e alla sua evoluzione applicativa della Regione Lombardia i malati e le loro famiglie vedono consolidato il diritto alle CURE PALLIATIVE. Il 27 giugno 2017 si è tenuto al Palazzo Giustiniani (Senato della Repubblica Roma) un importante evento organizzato dalla Senatrice Emilia Grazia De Biasi con il supporto di FONDAZIONE FLORIANI e FONDAZIONE G. BERLUCCHI Onlus. Un convegno intitolato: **“Cure Palliative. Una risposta ai bisogni complessi dei malati, un’opportunità per i sistemi sanitari”** sul tema della implementazione dei sistemi di Cure Palliative a livello nazionale e locale. A completamento, si segnala l’iniziativa pubblica che ha registrato una grande partecipazione popolare alla lezione magistrale del dott. Orsi svolta a Crema il 5 maggio 2017 sul **TESTAMENTO BIOLOGICO**. Sua è l’affermazione: “Il decreto legge approvato alla Camera dei deputati ci permetterà di allinearci all’Europa. La legge non è perfetta ma è già molto, difende il malato e lo stesso medico che segue le sue indicazioni visto che lo giudica non responsabile penalmente. Aiuta il paziente ma anche il medico che evita di rischiare cause da parenti per aver rispettato la volontà del malato”.

3) Sul blog “CremAscolta DALLA PROTESTA LA PROPOSTA” è possibile leggere i racconti di esperti e volontari, **“Cure Palliative - CORSO VOLONTARI 2017: PROGETTO”**, e le esperienze di quanti hanno condiviso con i pazienti, vicinanza, ascolto, silenzio, dedizione e solidarietà nel saper accompagnare. E poi i riferimenti all’etica, per orientarsi in modo coerente nelle **DECISIONI DI FINE VITA**, richiamate in modo chiaro ed efficace dal dott. Orsi. I riferimenti sono:

- AUTONOMIA, rispetto per l'autodeterminazione del paziente; - BENEFICIALITA', fare il bene del paziente; - NON MALEFICIALITA', non fare il male del paziente; - GIUSTIZIA (distributiva), promuovere un'equa distribuzione delle risorse. Le Cure Palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la famiglia e la comunità in generale. I malati e le loro famiglie hanno diritto: - a un'adeguata informazione sulla malattia in atto e sulla scelta dei trattamenti possibili; - a risposte personalizzate ai loro bisogni, da parte di un'equipe di professionisti esperti dedicati; - al controllo del dolore e dei sintomi fisici che provocano sofferenza al malato; - a rilevazione e cura della sofferenza psicologica; - al sostegno sociale e spirituale; - a programmi di supporto al lutto dei familiari. Il lettore curioso desideroso di approfondimenti può trovare utili strumenti nei libri in pubblicazione:

- DOLORE di Luciano Orsi;

- QUANDO TUTTO E' DOLORE. CURE PALLIATIVE E SOFFERENZA ESISTENZIALE ALLA FINE DELLA VITA di Sonia Ambroset e Luciano Orsi;

- IL POLITRAUMATIZZATO di Luciano Orsi, Livio Carnevale, Piero Budassi.

Nella situazione attuale vi é da constatare **l'obbligo legislativo e deontologico** di tener conto delle volontà anticipate, ben argomentate dal dott. LUCIANO ORSI nella sua trattazione LE DECISIONI DI FINE VITA: ETICA CLINICA E QUALITA' DELLA VITA. Infatti, bisogna

considerare: - “La **Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina Consiglio Europeo** (Oviedo, 4 aprile 1977 ratificata dal Parlamento Italiano, 14 marzo 2001 con la legge 145), in particolare: - **L’art. 5** Regola generale. Un intervento nel campo della salute può essere effettuato soltanto dopo che la persona interessata ha dato il suo consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata allo scopo sulla natura dell’intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. Ogni persona interessata può, in qualsiasi momento, ritirare liberamente il proprio consenso. – **L’art. 9** I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell’intervento, non è più in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione. - **CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA** (16/12/06), art. 35, 36, 37, 38. - **CODICE DEONTOLOGIA DELL’INFIERMIERE** (10/1/2009), art. 38. - **DIRETTIVE ANTICIPATE E CULTURA CRISTIANA** - Testamento Vital ( Conferencia Episcopal Espanola) G. Perico, Aggiornamenti Sociali, 11, 1992, 677-692. - Disposizioni del paziente (Caritas Svizzera) P. Cattorini, Sotto scacco. Bioetica di fine vita. Liviana Medicina, 1993. – Disposizioni cristiane preventive del malato terminale (Conferenza Episcopale tedesca e Consiglio Chiesa Evangelica Tedesca) Il Segno – documenti n° 19, 11/99, 634-639 Ed Dehoniane BO”.

Da qui l'importanza del **Biotestamento** e delle **DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO** approvate dalla Camera dei Deputati il 20 aprile 2017. Dopo un anno e due mesi di lavoro la Camera dei Deputati - con 23 astenuti e 326 voti favorevoli di Pd, Movimento 5 stelle, Mpd e Sinistra Italiana, e 268 voti contrari del



centrodestra, Lega, Fratelli d'Italia, Forza Italia, Area Popolare, Scelta Civica ha lasciato libertà di coscienza - arriva il via libera al disegno di legge sul biotestamento. In sintesi, questi i contenuti rilevanti:

- Diventano vincolanti le scelte del paziente sul fine vita e sulle cure che lo riguardano.
- Introduce le Disposizioni anticipate di trattamento (Dat) per quando il paziente non sarà più in grado di esprimere la propria volontà.
- C'è il divieto di accanimento terapeutico, si dispone che nessuna terapia possa essere iniziata o proseguita se non c'è il consenso del paziente.
- Dispone che ogni persona maggiorenne capace di intendere e di volere, in previsione di una propria futura incapacità di autodeterminarsi può, attraverso le Dat, esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari. Viene nominata una persona di sua fiducia (fiduciario)
- Si dice no all'abbandono terapeutico, anche per il paziente che rifiuta nutrizione e idratazioni artificiali, considerati trattamenti sanitari, passibili di essere sospesi come qualunque altra cura.
- E' prevista una forma di obiezione di coscienza per il medico, con l'obbligo delle strutture di dare piena applicazione della legge.

Dopo questo primo passaggio si è in attesa della decisione del Senato per la ratifica o le modifiche che si auspicano non siano peggiorative.

Nel 2012, il noto e illustre scienziato oncologo Umberto Veronesi scrive "**Il mio testamento biologico**". "Per riaffermare le mie

convinzioni sulla libertà di disporre della propria vita. Per l'amore profondo verso i miei familiari, che non voglio siano straziati dal dubbio sul che fare della mia esistenza. Per rispetto verso i medici che si prenderanno cura di me ... "E' del 22 aprile 2009 il documento formale: "Io sottoscritto Umberto Veronesi, nato a Milano nel 1925, nel pieno delle mie facoltà mentali in totale libertà di scelta, dispongo quanto segue: in caso di malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile chiedo di non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico o di sostegno (nutrizione e idratazione). Nomino mio rappresentante fiduciario mio figlio Paolo Veronesi. Queste mie volontà dovranno essere assolutamente rispettate dai medici che si prenderanno cura di me. Una copia di queste volontà saranno depositate presso lo studio del notaio ... Milano". Sua è l'affermazione sostenuta con la coerenza esistenziale spesa nella ricerca, "la scienza è lo strumento più potente di cui l'umanità dispone per migliorare la qualità e la prospettiva di vita delle persone". Nel 2003 su sua iniziativa nasce la **FONDAZIONE UMBERTO VERONESI** con lo scopo di promuovere la ricerca scientifica di eccellenza e progetti di prevenzione, educazione alla salute e divulgazione della scienza. Quest'ultima può avere un ruolo per promuovere la pace e il benessere dei popoli. Umberto Veronesi é deceduto 8 novembre 2016. Nello stesso anno con il giornalista Mario Pappagallo viene pubblicato il libro "**ASCOLTARE E' LA PRIMA CURA**". Un viaggio coinvolgente tra scienza, società, politica, religione, etica, bioetica, alimentazione e prevenzione, tumori oggi, terzo millennio: sconfitta del cancro, l'ospedale del futuro, DNA e genoma rischi e prospettive, salute e sanità. Una sintesi preziosa, il lavoro, la ricerca scientifica, i temi e le riflessioni di una vita, in cui si coglie l'originalità del proprio

punto vista. E' descritta la ricerca appassionante che affronta la complessità resa comprensibile da serrate e rigorose argomentazioni. L'importanza della "medicina personalizzata centrata sulle esigenze di ogni singolo paziente è sempre stato l'obiettivo di ogni medico coscienzioso". Occorre che il medico recuperi una visione globale dell'essere umano e consideri le caratteristiche fisiche e psicologiche dell'uomo. Del "malato persona" bisogna "rispettare i bisogni irrinunciabili: non soffrire, essere informato, mantenere la dignità". Considera "suicidio ed eutanasia come due facce dello stesso problema: la scelta dell'uomo di porre fine all'esistenza. In un quadro di riferimento morale, per lo più a sfondo religioso, l'uomo non sembrerebbe autorizzato a decidere della propria vita. Il corpo nel quale alberga non gli appartiene, è un bene indisponibile in quanto proprietà di Dio. Nel quadro di un'etica laica, invece, il suicidio non è altro nient'altro che un modo di terminare il ciclo biologico sulla Terra e l'eutanasia un'alternativa alla sofferenza."

Noi, come comunità stiamo attraversando un periodo di transizione nel nostro modo di considerare la vita e la morte. Tale transizione ha presentato e presenta ancora oggi divisioni, conflitti, dure e aspre contrapposizioni, manifestazioni, violenze verbali ma anche creatività. Attraverso movimenti e processi reali si sono sedimentati posizioni, documenti, pensieri, opere, ricerche scientifiche, studi e pubblicazioni, legislazioni e istituzioni, associazioni e fondazioni, (citate le Fondazioni Floriani, VIDAS, Umberto Veronesi e G. Berlucchi) a favore di un'etica più adeguata al sentire in evoluzione della comunità. La **democrazia sociale** nel suo farsi quotidiano mostra i valori della tolleranza e della non violenza. Il rinnovamento si costruisce

attraverso la partecipazione, il libero e faticoso dibattito di idee per il cambiamento di mentalità. Tra lentezze e accelerazioni si condensa nell'ascolto dei rispettivi vissuti e posizioni culturali la persuasione e la consapevolezza del convivere civile come riconoscimento che tutti uomini e donne sono uniti in un comune destino.

Restano ora aperte le considerazioni svolte sul sito [www.cremascolta.it](http://www.cremascolta.it) del **prof. Piero Carelli**. "Nell'incontro con l'ignoto il testamento biologico non contempla per nulla l'eutanasia, trattandosi della facoltà di interrompere i trattamenti sanitari... Prima o poi arriveremo anche ad approvare per legge la facoltà di ricorrere al suicidio assistito. Ci vorrà tempo. Forse molti anni... ma arriveremo anche noi". Nel 2014, per i "Quaderni del Caffè Filosofico", Piero Carelli consegna il frutto della sua intensa riflessione con **"CHIUNQUE TU SIA Preghiera di un cercatore di Dio"**. Egli ricostruisce il suo viaggio, testimonianza di una lunga ricerca che esplora più accessi possibili a Dio: dalla metafisica, alla scienza, ai Testi Sacri, alla Chiesa, dalla dimensione teologica a quella etica del messaggio di Cristo. A conclusione del suo dialogo-confessione scrive: "Il sole è al tramonto e ormai non ho più alcuna speranza di ritrovarti ... Sono un cristiano che non attende né con terrore, né con fiducia un Giudice finale perché sa di essere lui il giudice severo di se stesso e non ha bisogno di aggrapparsi all'illusione dell'aldilà, e tanto meno al mito della resurrezione dei corpi. Ho cercato di rendere omaggio a quel dono grandissimo che è l'intelligenza consapevole che "una vita senza ricerche non è degna di essere vissuta". Non so quando il nulla mi inghiottirà, ma quando arriverà vorrò essere pronto. Ho avuto le carte in regola per assaporare, in pienezza, tutta la

bellezza della vita. Grazie! Chiunque tu sia! Qualunque cosa tu sia!"<sup>7</sup>.

Crema, luglio 2017

Emilio D'Ambrosio

## APPENDICE

Emilio D'Ambrosio

# UN'ECCELLENZA DELLA COMUNITÀ CREMASCA

La rete cure palliative: esperienze a confronto

*Le cure palliative di Crema*

Nella lettera datata luglio 2014, si considera la funzione socialmente utile svolta dell'Associazione cremasca cure palliative, Accp (Associazione cremasca cure palliative) Alfio Privitera Onlus, un'esperienza che risveglia la sensibilità dell'invisibile con lo sguardo che buca le nostre ombre.

Nell'incontro con la terminalità di esistenze umane si dilatano la paura e le angosce insieme a fragilità e vulnerabilità per fare spazio a una dimensione interiore altra. L'innominabile mostra il suo volto, la morte attesa si concede al pensiero pensabile. Esilio ed estraneità si sottraggono alla penosa solitudine per essere reintegrati in un sereno ed equilibrato sentire. L'invisibile si palesa e si fa condivisione cosciente, percezione empatica, intelligenza operativa e solidarietà creativa nel saper accogliere e accompagnare.

Libertà e senso di appartenenza alla comune umanità di destino

diradano il vuoto che ricompongono i molteplici frammenti e significati di una vita che volge al termine, il dolore come male curabile, la tirannia di una presunta normalità opprimente, il grido muto e silente di una bellezza dell'esistere nelle svariate forme, di colori, desideri e sentimenti. Riaffiorano antiche e nuove risonanze emotive ad alimentare un nobile impegno sociale per coltivare, amare e riconoscere in un processo di costruzione socio-culturale la dignità e il rispetto di tutte le stagioni della vita.

Il prof.e Paolo Ferrario, formatore nel settore delle professioni sociali, docente nel corso di laurea in scienze pedagogiche dell'Università Milano Bicocca, nella sua preziosa pubblicazione *Politiche sociali e servizi*, riassume la Legge 15 marzo 2010, n. 38, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Egli, nel capitolo 17, *Biopolitiche e servizi alla persona: inizio e fine vita*, a p. 387, espone i contenuti fondamentali sotto riproposti:

- malati: persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché le persone affette da una patologia dolorosa, cronica, da moderata a severa;
- cure palliative: insieme di interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione, non risponde più a trattamenti specifici;

- terapia del dolore: insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie tra loro variamente integrate allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore.

In questa direzione l'Accp con l'apporto dei molteplici saperi dei suoi soci qualifica l'impegno decennale con azioni positive di sensibilizzazione verso il mondo della scuola, delle istituzioni, delle associazioni e della comunità nel suo insieme. Referenti principali sono la Rete cure palliative e le famiglie per offrire sostegno e solidarietà umana utile ad alleviare disagi e sofferenze. L'Accp utilizza le generose donazioni pervenute tramite Banco posta, Banco popolare, e il 5 per mille nella dichiarazione dei redditi indicando il codice fiscale 91023690190 per sostenere:

- il servizio eccellenza realizzato a Crema con efficacia organizzativa e mirate finalità dell'Unità operativa dell'Ospedale maggiore e dell'Hospice, reparto specialistico presso la Fondazione dei benefattori cremaschi in via Kennedy al n. 2. L'Associazione onora l'opera meritoria del dottor Alfio Privitera e devolve una parte dei fondi per l'acquisto di sussidi funzionali a salvaguardare la qualità della vita della persona bisognosa di sostegno. Una scelta per contribuire a superare la scarsità di risorse umane e finanziarie; si attiva così una risposta concreta alle crescenti e ineludibili domande della comunità;



- la formazione del volontariato per un intervento specifico di solidarietà motivato e consapevole;
- la progettazione e la promozione di iniziative riguardanti la conoscenza e lo sviluppo delle cure palliative sul territorio.

Con l'elezione, avvenuta il 29 settembre 2014 del nuovo Direttivo e degli organi previsti dallo Statuto si registra il positivo superamento della crisi. L'Accp con slancio, generosità e grande vitalità offre il suo impegno sul territorio per affermare il progetto fondativo di sviluppo delle cure palliative nel tentativo di «plasmare una nuova mentalità di fronte alla sofferenza e alla morte» e una nuova consapevolezza per assumere il dolore di chi soffre «perché il dolore non è un male incurabile».

Rispetto al passato sono notevolmente aumentate le richieste di cure palliative in pazienti non oncologici, come è emerso nel convegno *Simultaneous Care. Integrazione tra ospedale e territorio nella continuità della cura* di sabato 17 ottobre 2015 a Crema organizzato dall'Unità operativa Cure Palliative dell'Ospedale maggiore e dall'Accp. In questa occasione il dottor Sergio Defendi, responsabile dell'Unità operativa ha sostenuto la necessità di sinergia tra diversi specialismi per migliorare la qualità della vita degli assistiti e per rispondere ai bisogni di assistenza degli stessi e delle famiglie. *Insieme si può, insieme è meglio.*

### **Lettera all'associazione Cure palliative di Crema**

Alla cortese attenzione: presidente Ermete Aiello, vicepresidente dimissionario Luigi Missaglia, componenti del consiglio direttivo dimissionario.

Oggetto: elementi di riflessione per uscire dalla crisi.

Egregio presidente Aiello, ho letto e apprezzato la sua lettera ai soci di cui condivido l'espressione «L'Associazione è cresciuta, è solida, è patrimonio della comunità... dobbiamo operare per la sua salvaguardia ed il suo rafforzamento». Ecco dopo il grande il disorientamento che ho vissuto all'assemblea del 28 aprile 2014, questa sua saggia valutazione contiene la speranza e l'intento di riscoprire i valori fondanti, le esperienze, le relazioni sedimentate e l'approccio progettuale che ha consentito il farsi della meritoria associazione.

Le confesso che la scoperta dell'associazione si lega alla mia partecipazione a due iniziative che si sono svolte a Crema. La prima riguardava la spiritualità nel contesto della quale si ponevano come centrali le relazioni umane; in quella circostanza, ho avuto modo di ascoltare e apprezzare il dottor Orsi per il suo equilibrato e articolato contributo. In seguito ho preso contatto per chiedergli della possibilità di recuperare il testo del suo intervento svolto nel novembre 2012. Così ho avuto il piacere di beneficiare delle sue preziose diapositive riguardanti «Le decisioni di fine vita: etica clinica e qualità della vita». Il limite della cura... 'con cura' al limite: le cure palliative accanto a quelle attive. «Fare le cose giuste nel modo giusto alla persona giusta». Questa è la presentazione della prima diapositiva. Si tratta, tenuto conto delle molteplici implicazioni, di un lucido ed efficace argomentare per affrontare la complessa tematica nel rispetto assoluto della persona. «Il medico deve attenersi alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa». Mi ha colpito in modo particolare la trattazione svincolata da imperativi tecnicistici,

ideologici e religiosi supportata da una visione antropologica che considera la fragilità umana, la dignità della persona, la qualità della vita evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto della volontà del paziente.

Nella nostra società la solitudine mostra il volto sofferente delle famiglie alle prese col dolore di un proprio caro nel percorso di una grave patologia in una fase di terminalità o di una lunga malattia espressione di una fragilità insopprimibile e dolorosa. A questa dimensione si aggiunge l'inadeguatezza della struttura sanitaria che sovente si pone in modo burocratico lasciando i parenti in uno stato di abbandono e disorientamento. Certo, questo non è il caso di Crema, perché il territorio beneficia di un'eccellenza che esalta le motivazioni degli operatori, la qualità della struttura cure palliative, cui si legano il servizio di assistenza domiciliare, il rapporto con la nostra associazione e il volontariato. Quest'ultimo svolge una funzione in modo gratuito e disinteressato, socialmente utile nel promuovere solidarietà consapevole, accoglienza responsabile, visibile testimonianza in cui si affermano i valori inerenti, la centralità della persona, il rispetto e l'inviolabile dignità. Una funzione sociale che riconduce con l'entusiasmo del fare alle radici profonde che albergano nel sentire di una comune convivenza. Inoltre, nell'ambiente delle cure palliative si evidenzia una cultura medica ripensata in un'ottica multidisciplinare lontana da pratiche mercantili, di profitto e di controllo sociale. Casi recenti presentano il degrado di alcune tristi realtà di mala sanità portate all'attenzione pubblica dalla stampa nazionale e locale.

Dal XX Congresso nazionale Sicp (Società italiana cure palliative), svoltosi dal 27 al 30 ottobre 2013 ho letto bellissime esperienze che

vedono protagonista il volontariato con iniziative che esaltano la bellezza e la dignità della vita. Si colgono la sensibilità con l'ascolto partecipante, l'accoglienza e l'assistenza come sostegno attivo alla famiglia. Del volontariato è utile considerare la generosità e la spontaneità di un sentire fraterno nell'umano che è comune e un intervento responsabile consolidato attraverso la risorsa preziosa della specifica formazione con saperi esperti della Sicp. Ciò che mi ha colpito del Congresso è la pratica che vede coinvolti gli operatori con l'approccio globale e la presa a carico della persona dalla sua unicità, allo specifico percorso evolutivo di una storia individuale negli aspetti fisico, psicologico, sociale, culturale, spirituale e relazionale. Ho colto l'apertura operativa con interazioni e contaminazioni di saperi scientifici comunicanti!

L'Accp Alfio Privitera ha dimostrato con la celebrazione del decennale, vitalità, fantasia e creatività nel divulgare in modo efficace con l'ausilio di un mix di linguaggi la cultura delle cure palliative. La felice organizzazione della serata finale con la mostra di fotografie, i video prodotti dai giovani e la brillante relazione del prof. Ivo Lizzola, conferma la tensione, l'apertura e l'intelligenza collettiva nell'orientare un impegno caratterizzato da entusiasmo, passione sociale e 'saper fare' promozione culturale. È da rilevare la coraggiosa funzione educativa nelle scuole con il coinvolgimento attivo dei docenti e degli studenti. Nella relazione con le nuove generazioni si mette in evidenza il tempo di vita che scorre riflesso negli altri; affiorano vissuti sedimentati in narrazioni comunicanti che svelano la faticosa e lenta costruzione del vivere sociale. Nel luogo in cui si vive, si sperimenta l'incontro educativo tra giovani e adulti per imparare a vivere, per insegnare, per essere responsabili, cercare risposte e disegnare il

rapporto con il tempo e le realtà. Nell'incontro con le generazioni avviene il reciproco riconoscimento di vissuti e biografie, l'attesa e la lenta costruzione dell'io, d'identità complesse in uno spazio comune di convivenza. L'amore che cura si ritrova nella profondità di ognuno, si è figli e si nasce da qualcuno. Si viene alla luce da una cura e da un'affettività che ci ha fatto nascere. Le caratteristiche di unicità, originalità e autenticità istituiscono e alimentano il farsi dell'umanità, la nascita biologica cui seguono nel tempo processi di nascite sociale e culturale. L'amore che cura attrae e coinvolge perché riattiva l'esperienza fondamentale che è dentro l'essere e la storia intellegibile di ognuno, appartenente al singolo e alla comunità.

Nelle determinazioni sociali del sentire, pensare e agire, riaffiora in modo imprescindibile la solidarietà fraterna, 'nessuno escluso' in un quadro di diritti e obbligazioni che impegnano soggettività e istituzioni. Considerato l'impasse in cui si trova l'Associazione costituita nel 2003, è utile riflettere in positivo e considerare la forza generativa delle relazioni per superare resistenze e maturare nuove acquisizioni condivise. Nello stare insieme per un progetto di grande valore sociale bisogna recuperare il gusto di fare e imparare con gli altri, grazie ad altri, realizzando assieme qualcosa che ci appartiene e ci supera, e il senso della propria dignità personale. L'Associazione strutturata su base volontaria nel nome del dottor Alfio Privitera è cresciuta, ha celebrato con orgoglio la sua infanzia con la coinvolgente pubblicazione Relazione di missione 2013, ricca di storia, contenuti e iniziative. In questa situazione è utile tenere a mente le radici dell'origine il contributo dei soci fondatori, dei genitori e dei volontari. Inoltre per il consolidamento bisogna valorizzare i gesti di solidarietà manifestati con generose donazioni di denaro e il riconoscimento da

parte d'istituzioni e associazioni territoriali. L'Accp ha indicato l'esistenza e l'insegnamento delle sofferenze estreme, nel corso di dieci anni ha dato voce e visibilità a un bisogno profondo di ricerca, incontro e riflessione per condensare in pratiche buone i pilastri fondativi di una cultura con centro la persona e suoi caratteri distintivi di libertà, autonomia, dignità, rispetto e stima. Ora si appresta a compiere un salto evolutivo, la sfida in una comunicazione orizzontale tra eguali, apprendere attraverso l'altro reciprocamente e ininterrottamente. In questo delicato processo si prefigura la democrazia nel tentativo di riannodare i fili della crisi, con le dimissioni del consiglio direttivo e del Vicepresidente da tutte le cariche sociali. Mettendo in atto la possibilità di una ricomposizione in una Assemblea da convocare sostenuta da una viva e autentica interazione di presenze reciproche, ascolto responsabile e partecipazione creativa finalizzata a rilanciare un progetto condiviso. Si vuole in modo imperativo ritrovare il senso nobile di un impegno sociale, questo è l'auspicio del presidente Aiello, «nell'esclusivo interesse degli ammalati e delle loro famiglie, ai quali abbiamo dato e vorremmo continuare a dare un po' di sollievo e amore».

Ora, dopo queste considerazioni avverto il disagio e il fascino di tornare all'origine e provare a stare di fronte al mistero, all'assenza, alla vita, alla morte e al senso. E l'esigenza di volgere lo sguardo sull'io e sul noi in vista dell'evento per dispiegare: alterità, sospensione, silenzio pensante e ascolto interiore, risonanza di sentimenti ed emozioni, buio/ombre/luce, attesa, parola e pensiero, apertura verso la possibilità e la bellezza di tessere legami di senso verso un altrove condiviso per un mondo, umano, più accogliente, giusto e bello.

Cordialmente, Crema, luglio 2014. Emilio D'Ambrosio.

dal libro:

D'Ambrosio Emilio

Un viaggio tra sentimenti, emozioni e solidarietà. Frammenti di storia  
da pag. 98 a 104

## **LA RETE CURE PALLIATIVE: ESPERIENZE A CONFRONTO**

Intervento di Emilio D'Ambrosio

Esprimo gratitudine alla RETE CURE PALLIATIVE di Crema, perché questo convegno come i precedenti mi hanno accompagnato in un viaggio in cui curiosità e suggestioni mi hanno portato a scoprire il complesso universo di fine vita e cure palliative. Incontri e relazioni scientifiche costituiscono momenti propulsivi di esplorazione caratterizzati da ascolto, vicinanza, rielaborazione e presa di coscienza.

Il convegno di oggi, 7 ottobre 2017, conferma l'eccellenza istituzionale e progettuale di un "fare il bene della persona malato" nel rispetto etico, dell'unità globale, fisica-psicologica-spirituale indivisibile da unicità, soggettività, libertà, autonomia autodeterminazione e dignità umana. In questo modello operativo si dispiegano ricerca scientifica e verifica delle esperienze che si confrontano mettendo in luce positività, criticità e relativo superamento con un approccio dinamico evolutivo.

## LA GIORNATA DEL SOLLIEVO

L'eccellenza della RETE CURE PALLIATIVE di Crema è verificata e confermata anche dalle testimonianze orali raccolte durante la manifestazione dedicata alla giornata del sollievo. Trovano riscontro positivo l'organizzazione multi professionale dell'equipe e le buone pratiche sociosanitarie di presa a carico, accoglienza, ascolto, vicinanza e tempestività. Non censuro la necessità di un'informazione più incisiva e diffusa per promuovere conoscenza rispetto a cultura e diritto alle Cure Palliative. L'anno scorso, nell'ambito del convegno ho riferito di una preziosa testimonianza scritta, redatta da una donna, insegnante di storia dell'arte e artista caratterizzata per la sensibilità psicopedagogica, letteraria e per la creatività espressiva. Suo il pensiero e la generosità che evidenzia la bellezza della verità vissuta nell'incontro della sofferenza esistenziale con la sublime solidarietà umana.

“Crema, gennaio 2016. Dal mese di ottobre 2015 è iniziato quasi quotidianamente un intervento presso il mio domicilio. In questi ultimi mesi ho capito che alla base delle capacità di tutti i componenti dell'equipe è presente una straordinaria umanità espressa nella relazione empatica che mi ha fatto sentire al centro come persona rispettata nella mia sofferenza. La medicina, a mio parere, con le cure palliative, è entrata in un nuovo umanesimo, una specie di eccezionale ecologia delle coscienze. Tutti i componenti dell'equipe delle Cure Palliative di Crema mi hanno accompagnato e amorevolmente assistita al mio domicilio nei tanti momenti profondamente bui, da cui anche grazie a loro sono riuscita a risalire.”  
L'autrice di questa nobile elaborazione ha beneficiato di una



meravigliosa rete familiare e amicale, ha concluso il suo viaggio esistenziale nel marzo 2016.

## QUANDO TUTTO E' DOLORE

A conclusione di questo mio impegno sul territorio, nell'ambito dell'Associazione Cremasca Cure Palliative Alfio Privitera Onlus a cui sono iscritto dal 2013, non posso non considerare il libro, "QUANDO TUTTO E' DOLORE Cure Palliative e sofferenza esistenziale". Si tratta di una pubblicazione importante con protagonisti due massimi esperti, SONIA AMBROSET, psicologa e Luciano Orsi medico, entrambi profondi conoscitori degli argomenti affrontati: a) da un punto di vista teorico; b) per la lunga e specifica pratica esperienziale di sostegno e accompagnamento sociosanitario; c) con le rielaborazioni dei processi con pubblicazioni su riviste scientifiche, articoli e interviste apparse sulla stampa, libri e convegni. I malati e gli anziani sono le persone maggiormente colpite da fragilità e cronicità, si rivelano le persone che hanno maggiore bisogno di aiuto e assistenza globale.

La psicologa Sonia Ambroset descrive il dolore fisico e psicologico che le persone morenti affrontano ogni giorno descrivendo in tutti gli attori coinvolti le dinamiche relazionali che si attivano in queste situazioni. Molti sono i vissuti che entrano in gioco, - la paura, il senso di abbandono e di isolamento, la disgregazione corporea e dell'identità psico-fisica, la perdita della speranza, la sensazione di essere di peso e del tempo infinito, - tutti richiedono sensibilità, attenta accoglienza, ascolto e presenza empatica di accompagnamento. Il dott. Luciano Orsi e la dott.ssa Sonia Ambroset, ognuno per la propria

storia e la competenza scientifica analizzano, con lucidità descrittiva la complessità della sofferenza esistenziale, della palliazione, dei dilemmi etici, individuando i diversi soggetti coinvolti nell'esperienza organizzativa delle Cure Palliative. Sono descritte, tra i saperi comunicanti, positività e criticità, l'inadeguatezza e i ritardi del sistema formativo, la consapevolezza scientifica relativa le buone pratiche sociosanitarie che assumono la persona come unità inscindibile con dignità inviolabile. Infine un'articolata bibliografia consegna alla società italiana un lavoro socialmente utile per: 1) la formazione universitaria e professionale di quanti si preparano ad entrare nel mondo delle Cure Palliative; 2) l'aggiornamento periodico inteso come formazione permanente, riguardante le professioni sanitarie e le istituzioni pubbliche e private che si occupano di Cure Palliative; 3) le Associazione di Volontariato e della Cittadinanza Attiva. E' di grande valore l'iniziativa in corso di definire un "Protocollo di collaborazione" tra la Federazione Cure Palliative, Tribunale del Malato e Cittadinanza Attiva per garantire conoscenza, accesso al diritto e controllo. Il libro, si qualifica come uno strumento efficace per informare, capire, formare e ben operare nell'esclusivo interesse della persona malato, delle famiglie e della società che si definisce civile e responsabile.

## L'ASSOCIAZIONE CREMASCA Cure Palliative ALFIO PRIVITERA

Infine all'ACCP ho avuto modo di verificare e apprezzare creatività, slancio e generosità con l'autentica pratica della solidarietà umana. Emerge l'importanza del processo fondativo di nascita, sviluppo, promozione e diffusione delle Cure palliative per plasmare una nuova mentalità di fronte alla sofferenza esistenziale del malato e alla morte. Si attivano nel tempo molteplici iniziative nella scuola e sul territorio

per la promozione di una nuova consapevolezza e assumere il dolore di chi soffre “perché il dolore non è un male incurabile”.

Crema, 7 ottobre 2017



Disegno di Antonia Morandi

Con questo libro, Emilio D'Ambrosio ripercorre le tappe significative della sua storia personale che si intreccia con quella delle comunità di Seggiano, Pioltello, Vailate e Crema. L'impegno educativo, sociale,

sindacale e politico si mescola ad una riflessione sui temi esistenziali del senso della vita e degli affetti. La rivisitazione della sua storia finisce per coinvolgere molte delle persone che sono ancora attivamente coinvolte nella fatica di cercare e realizzare un mondo migliore. Un invito a ritrovarsi, non solo per ricordare ma anche per capire e guardare avanti.

(Abatract, Opac Rete Bibliotecaria Bresciana e Cremonese)

Il ricavato è stato devoluto all'Associazione Don Franco Maggioni Onlus e all'Associazione Cremasca cure palliative onlus Alfio Privitera.

Il libro è presente nelle seguenti biblioteche:

Biblioteca "Clara Gallini", Crema (CR), inventario YH-110043

Biblioteca Comunale "Alessandro Manzoni", Pioltello (MI) inventario 56862

Biblioteca Comunale "B. Preziosi", Larino (CB), Opac Regione Molise inventario 23573

# Note

[←1]

Vedi pp. 213, 214

[←2]

Libro citato, pp. 27, 28, 29, e pp. 213, 214.

[←3]

Libro citato, pp. da 117 a pp. 121.



[←4]

Libro citato, da pp. 98 a pp. 104.

[←5]

Dal libro citato, pp. 213, 214.

[←6]

Dal libro citato, p. 87.

[←7]

Libro citato, da pp. 109 a pp. 114.