

# CONSIGLI DI CURA

## Cura palliativa

Una pubblicazione di Thomas Sitte

16.esima edizione

Italienische Ausgabe



# Consigli di cura

---

## Cura palliativa

16esima edizione

Una pubblicazione di Thomas Sitte

## Menzioni legali

Izdavač: Njemačka palijativna izdavačka kuća  
(Izdanje Njemačke palijativne zaklade), Fulda 2016

16esima edizione  
Codice ISBN 978-3-944530-38-3

Rindt-Druck  
Stampa su carta riciclata certificata

Redazione: Thomas Sitte  
Design: Anneke Gerloff, Monika Zurada  
Traduzione: Dr. phil. Milena Rampoldi, ProMosaik &  
Übersetzungscener Fulda, [www.ucfd.de](http://www.ucfd.de)

Deutsche PalliativStiftung  
Am Bahnhof 2, 36037 Fulda  
Email: [info@PalliativStiftung.de](mailto:info@PalliativStiftung.de)  
Sito internet: [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)  
Numero di telefono +49 (0)661 / 4804 9797  
Numero di fax +49 (0)661 / 4804 9798

## Fonti delle immagini

Immagine di copertina: Janet Brooks Gerloff  
Pagina 3: Kurt Peter  
Pagina 5, 38: Anton Weber  
Pagina 7: Elke Leppkes  
Pagina 9: Dieter Tuschén  
Pagina 13: Christina Plath  
Pagine 19, 65: Thomas Sitte  
Pagina 22: Edelgard Ceppá-Sitte  
Pagina 25: Johannes Wüller  
Pagina 30: Barbara Harsch  
Pagina 35: Ute Franz  
Pagina 48: Valentin Sitte  
Pagina 52: Elena Elflein  
Pagina 58: Nicole Blauensteiner  
Pagina 73: Christiane Langer  
Pagina 76: Christina Plath  
Pagina 79: Barbara Kamps  
Pagina 82: Sebastian Plath

*I nostri ringraziamenti per il supporto contenutistico vanno a*

*Gian Domenico Borasio, Mechthild Buchner, Barbara Engler-Lueg, Petra Feyer, Gideon Franck, Annette Gaul-Leitschuh, Christoph Gerhard, Anneliese Hoffkamp, Bettina Kraft, Barbara Maicher, Arnd T. May, Andreas Müller, Petra Nagel, Christina Plath, Stefan Schneider, Caroline Schreiner, Maralde Wüsthofen-Hirsch*



## Una figlia

“Spontaneamente mi auguro che anche in punto di morte ancora si viva. Ma la maggior parte della gente pensa che quando si sta per morire la vita sia già finita! Ma che valore avrebbe un film di due ore, se si eliminassero gli ultimi due minuti? Inconcepibile. Tutti i visitatori del cinema protesterebbero.

Quando nostra madre stava per morire e ormai aveva smesso di parlare, siamo andati a prendere gelato e patatine. Anton ha suonato il suo nuovo CD con la chitarra. Io ero seduta sul letto, e i ragazzi erano vicini a me. Abbiamo chiacchierato e riso. E abbiamo parlato dei nostri progetti e la mamma ha sorriso e continuato ad alzare le sopracciglia. Allora le ho chiesto: “Hai sempre voluto morire in questo modo, vero?” e lei ha annuito.

Ogni volta quando ripenso alla morte di nostra madre, sono appagata visto che ho l'impressione che non avremmo potuto gestire meglio la situazione. Quando qualcuno mi chiede, come è stata la morte per mia madre, io rispondo: “È morta in modo piacevole, con un sacco di candele e fiori intorno, come aveva sempre sognato.”

Grazie di nuovo per il vostro aiuto e sostegno, GRAZIE!!“

Ellen Lewis



## Discorso introduttivo del ministro degli affari sociali dell'Assia

Nella nostra società che sta invecchiando la cura di persone bisognose di cure e soprattutto di coloro che soffrono di una malattia terminale incurabile e dunque hanno un'aspettativa di vita limitata costituisce un compito sensibile ed irrinunciabile. Per affrontarlo abbiamo bisogno di mezzi da mettere a disposizione alle persone che se ne occupano a livello professionale e a coloro che si impegnano come volontari nel settore della cura e dell'assistenza dei malati terminali, tra l'altro anche per i loro familiari.

Carissime lettrici, carissimi lettori, questi consigli di cura che vi mettiamo a disposizione sono un mezzo di questo tipo. Indipendentemente dal fatto se le persone a voi affidate soffrono di sintomi di dispnea o hanno la bocca secca o rischiano di essere un gran peso per qualcuno: in questa piccola brochure trovate consigli, raccomandazioni pratiche e indicazioni preziose. Il ministero dell'Assia per gli Affari Sociali e l'Integrazione anche quest'anno sostiene la nuova edizione dei "Consigli di cura", in collaborazione con le casse di cura. Le conoscenze che gli editori hanno riunito in questa pubblicazione, integrate per anni, vanno ampiamente diffuse. Vorrei ringraziare in particolare coloro che hanno contribuito a mettere a disposizione queste conoscenze in questa forma. Ora viene pubblicata la prima edizione bilingue. Seguiranno altre traduzioni. In questo modo da una parte teniamo conto dello sviluppo secondo cui molte persone bisognose di cura in Germania vengono assistite da personale straniero e dall'altra del fatto che siamo responsabili di sempre più immigrate e immigrati che soffrono di malattie gravi o terminali. In questo contesto i consigli di cura nella rispettiva lingua nazionale possono essere di grande aiuto. Rispetto moltissimo l'impegno di tutti che lavorano nel settore della cura e nell'accompagnamento di malati terminali. Sono grandi modelli di umanità nella nostra società. A loro vorremmo esprimere i nostri più sinceri ringraziamenti. Mi auguro che i consigli di cura possano essere un utile sostegno e una preziosa raccomandazione.



*Stefan Grüttner*  
*Ministro dell'Assia per gli affari*  
*sociali e l'integrazione*







## Prefazione alle osservazioni sul punto di vista islamico

Per me innanzitutto era una sorpresa e allo stesso tempo una sfida, quando il mio collega, il Dr. Sitte, Presidente della fondazione tedesca di medicina palliativa Dr. Sitte, mi ha chiesto di rivedere l'edizione araba del libro „Die Pflegetipps – Palliative Care“ (Consigli di cura – palliative care) e di integrarla con il punto di vista islamico sul tema.

Come d'abitudine, ho iniziato a leggere il libro partendo dalle sue ultime pagine e tra le righe. Ero entusiasta della qualità di quest'opera e del suo contenuto. Ma mi trovavo anche dinnanzi ad un grande compito visto che desideravo anche rivedere la traduzione araba.

Come medico, oncologo e medico palliativo che da anni si interessa moltissimo per l'etica medica islamica ho constatato che il libro conteneva molti punti di contatto con la visione islamica della palliative care.

Per questo ho cercato di spiegare e/o commentare questo punto di vista islamico in determinati punti aggiungendo delle note. Per approfondire la tematica vorrei anche far riferimento al prospetto „Sterbehilfe und Sterbebegleitung aus islamischer Sicht“ (Eutanasia ed accompagnamento dei morenti dal punto di vista islamico) ([www.Islam.de](http://www.Islam.de)).

Infine vorrei ringraziare la fondazione Deutsche PalliativStiftung e il suo presidente Dr. Sitte in particolare per la pubblicità per e il supporto della palliative care nella comunità islamica. Per me è stato un grande onore sostenere questo lavoro dal punto di vista islamico.

*Dr. M. Z. Halabi*

*Dr. med. (syr.) M. Zouhair Safar Al-Halabi  
Medico di medicina interna, radioterapia e medicina  
palliativa*

*Incaricato del consiglio centrale dei musulmani in Germania  
Zentralrat der Muslime in Deutschland per l'etica  
medica e la protezione degli animali*





## Prefazione personale della 16esima edizione

Nel 2007 è stata pubblicata una piccola serie di documenti online che non solo offriva consigli pratici per tempi difficili, ovvero dei consigli rivolti al personale di assistenza, ma anche raccomandazioni su come migliorare notevolmente la qualità di vita dei pazienti. Ben presto questa piccola collezione è stata ampliata e stampata. Poi abbiamo autofinanziato un'edizione dopo l'altra. I consigli di cura sono stati diffusi e sono diventati un piccolo consiglio segreto.

E ora il libro è diventato un best-seller del quale sono fiero. Oggi davanti a me vedo un'altra nuova edizione stampata dei consigli di cura, perfezionata, integrata, modificata. I primi testi sono stati cambiati diverse volte, e (quasi) tutte le parole straniere e (quasi) tutti i termini specialistici sono stati sostituiti con parole tedesche (e/o italiane) comprensibili. Anche il contenuto è sempre aggiornatissimo. Un compito più difficile di quanto avessi immaginato.

### Un principio di successo

Una lunghezza gestibile. Temi altisonanti che nella maggior parte dei casi interessano molte persone. Ogni tematica viene presentata in una o due pagine, rappresentata in modo chiaro e ordinato, senza comunque rinunciare alla correttezza scientifica.

200.000 copie stampate e un numero indefinito di download dal sito web [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de) sono sufficienti. Direi di no, se si rapportano a 80 milioni di tedeschi e a molti immigrati e rifugiati che in parte soffrono di malattie terminali e non conoscono a sufficienza il tedesco.

### Consigli di cura ora disponibili in numerose lingue

Ora i consigli di cura saranno pubblicati anche in polacco, turco, arabo, ceco, slovacco, serbo, croato, inglese, rumeno, russo, ..., anche in edizioni bilingui, in parte stampate e sempre disponibili anche in PDF da scaricare dal sito.

Sono curioso se ora il principio dei consigli di cura funziona anche per le edizioni in altre lingue diverse dalla lingua tedesca!



### **Avere un diritto è una cosa, ottenerlo un'altra.**

Proprio l'attuale discussione sull'"eutanasia" in Germania dimostra che da tempo non tutti coloro che dicono la loro sanno di che cosa si tratta. Si tratta sempre della "morte straziante": prima di soffrire in modo insopportabile alla fine della mia vita, desidero l'"eutanasia". E poi quasi nessuno conosce le possibilità per alleviare il dolore.

Molti malati terminali vengono torturati con delle terapie inadeguate e faticose. Altri invece vengono tenuti in vita contro la loro volontà, anche se la legge tedesca lo vieta in modo inequivocabile.

### **Se avessimo letto questo libro prima, ci saremmo risparmiati un sacco di dolore**

Ecco quello che sento dire di continuo nell'assistenza quotidiana. E questo lo si dice anche in questo libro, tenuto volutamente breve.

Nel nome della fondazione PalliativStiftung ringrazio espressamente il ministero dell'Assia per gli affari sociali e l'integrazione e le casse di cura dell'Assia per il sostegno finanziario continuo e generoso. Siamo infatti riusciti a raggiungere questa grande diffusione grazie al suo aiuto.

Per me è importante dare a tutte le persone l'opportunità di esprimere i propri desideri e le proprie immaginazioni sul proprio modo di morire; e che si metta a loro disposizione una rete solida che garantisca loro un'assistenza adeguata. Molte persone lasciano da parte la morte e il morire. Sono pochi che si pongono la domanda riguardo a quale assistenza desiderano quando soffrono di malattie terminali. La fondazione Deutsche PalliativStiftung si impegna a favore di una nuova cultura della fine della vita.

### **Modifiche della legge sugli stupefacenti e del diritto penale con una nuova legge**

Negli ultimi anni la fondazione PalliativStiftung ha contribuito a migliorare la diffusione delle opportunità e in particolare della situazione legislativa relativa all'assistenza alla fine della vita. In particolare i medici e il personale di assistenza hanno ottenuto un livello maggiore di sicurezza legale nel loro settore lavorativo. Io stesso ho pagato un prezzo altissimo, in quanto nel 2010 ho dovuto chiudere il mio studio medico in seguito ad una procedura penale. Dopo aver ottenuto un grande sostegno, sono nuovamente in grado di lavorare senza paura del carcere, da quando la legge sugli stupefacenti è stata nuovamente adattata alle esigenze del presente.

Un aspetto per me fondamentale: in Germania non vogliamo “condizioni svizzere” con l’assistenza organizzata all’eutanasia. Infatti questo divieto è ancorato nel paragrafo 217 del codice penale tedesco.

A questo scopo è stata emessa una nuova legge sull’ospizio e la medicina palliativa Hospiz- und PalliativGesetz, mediante la quale ampliare ulteriormente l’assistenza

**Ancora oggi ovunque non si parla che di aumento, velocità e progresso. Ma quello di cui abbiamo bisogno è un senso della riduzione, della decelerazione e dell’arresto del progresso.**

**Necessitiamo un’assistenza medica contenuta.**



*Thomas Sitte*

## Ringraziamenti

Ringraziamo nuovamente in particolare molti collaboratori non menzionati di autorità e istituzioni, del settore politico ed economico, rappresentati qui dal Ministero dell’Assia per gli affari sociali e l’integrazione e le casse di assistenza.

La medicina palliativa vive grazie all’impegno di singole persone a favore dei pazienti, ma viene sostenuta da un atteggiamento palliativo di tutti e dall’impegno di molti. Spesso ci meravigliamo di chi, quando, dove, come ci aiuta all’improvviso e anche delle preoccupazioni e dei problemi concreti dei pazienti che ci vengono affidati, sia riguardo alle questioni della costruzione e dell’implementazione del lavoro in ospizio o dell’assistenza palliativa. Spesso, in situazioni prive di via d’uscita, si aprono porte inaspettate. Questo vale veramente per tutti i settori della vita e riempie sempre di una certa umiltà. Non dovremmo mai smettere di credere negli aspetti positivi dell’essere umano.



## Indice

Una figlia.....	4
Discorso introduttivo del ministro degli affari sociali dell'Assia.....	6
Prefazione alle osservazioni sul punto di vista islamico .....	8
Prefazione personale della 16esima edizione.....	10
Ringraziamenti .....	12
Il mio amico Bernd .....	16
1. Che cosa significa palliativo? .....	20
2. Consigli per il colloquio con il medico .....	23
3. Che cosa possono fare i familiari?.....	24
4. In caso di pericolo di esaurimento nervoso: „Self-care” .....	26
5. Alleviamento del dolore .....	28
6. Dolori transitori acuti.....	29
7. Dispnea .....	31
8. Le paure .....	32
9. L'ansia .....	33
10. Fame .....	34
11. Sete .....	35
12. Cura orale e aiuto in caso di sete .....	36
13. Debolezza .....	37
14. La stanchezza .....	38
15. Prurito .....	39
16. Linfodrenaggio, carezze e oltre... ..	40
17. Praticare lo yoga nell'assistenza palliativa .....	41
18. Stimolo basale.....	42
19. Linimenti ritmici .....	44
20. Decubito e cura della pelle.....	45
21. Posizionamento e alleviamento della pressione .....	46
22. Il posizionamento corretto.....	47
23. Profumi.....	48
24. Ferite spiacevoli .....	49
25. Congestione .....	50
26. Malattie neurologiche e assistenza palliativa.....	51
27. Operazioni palliative.....	53

28. Radiazioni palliative.....	54
29. Chemioterapia palliativa .....	55
30. Modifica dell'obiettivo terapeutico .....	56
31. Come gestire il lutto .....	57
32. Procura preventiva con disponibilità del paziente .....	60
33. Disposizione relativa all'amministrazione di sostegno .....	60
34. Testamento biologico .....	61
35. Il dolore dell'addio.....	62
36. Assistenza spirituale.....	66
37. Accompagnamento psicologico nell'ultima fase della vita .....	68
38. Colloqui all'interno della famiglia .....	69
39. L'equipe ospedaliera di assistenza in ospedale.....	70
40. Stazione palliativa ed ospizio.....	71
41. Accompagnamento psicosociale .....	72
42. Servizio volontario per ospizi.....	74
43. I bambini e il morire .....	75
44. Il lavoro in ospizio e l'assistenza palliativa dei bambini .....	77
Solo un epilogo? .....	80
Link interessanti .....	81
La fondazione palliativa tedesca Deutsche PalliativStiftung .....	82

(1) Eutanasia e cura palliativa dal punto di vista islamico:.....	22
(2) Il significato della preghiera, della recitazione coranica e delle preghiere di supplica per i malati.....	25
(3) Impiego di antidolorifici e calmanti.....	29
(4) Nota.....	32
(5) Alcol e sostanze provenienti da carne suina.....	37
(6) Uccisione su richiesta ed "eutanasia" dal punto di vista islamico.....	57
(7) La relazione con i morenti e il lutto dal punto di vista islamico:.....	59
(8) Il testamento biologico .....	62
(9) Il lutto insieme alla famiglia.....	65
(10) L'assistenza spirituale presso i musulmani e i non-musulmani .....	67



## Il mio amico Bernd di Petra Nagel

Il mio amico Bernd è morto il 20 settembre 2004, la data in cui ho presentato il mio primo CD. E non l'ho compreso fino ad oggi. Per anni Bernd non era che un collega. Due anni fa abbiamo iniziato a darci del tu e da collega era diventato amico.

“Ha un tumore”, diceva, “Bernd dice di avere un tumore”. Mio marito che aveva risposto alla chiamata, mi guardò del tutto esterrefatto. È un tumore”, diceva, “Bernd dice di avere un tumore.” Mio marito aveva accettato la chiamata e mi guardava in modo esterrefatto. Con la cornetta in mano, dall'altra parte c'era un destino che non ci siamo neppure immaginati.

E il tutto continuava nel modo banale di questa frase e da allora l'amico era un amico morente, uno che doveva combattere per la sopravvivenza. La storia è subito raccontata: dolori alla schiena, forti antidolorifici, al disco e poi la diagnosi: metastasi, a partire da un tumore bronchiale.

Ma questo in questa giornata d'estate dell'anno scorso ancora non lo sapevamo. Tante cose non riusciamo a spiegarcele fino ad oggi. Bernd ha lasciato molte domande in sospeso, sulla sua malattia e sulla sua persona.

Era uno a cui piaceva parlare e raccontare storie. Un giornalista della vecchia scuola. Era uno che raccontava storie con passione e che amava partecipare in prima fila. Uno che le storie le riraccontava di continuo anche se non erano le storie del suo cuore. Un uomo imponente, un “briccone”, direbbe mia madre, uno “che piace alle donne”, dico io. Con una voce bella da radio che affascinava l'udito e rimaneva impressa. Uno che sembra indistruttibile che ha sempre una soluzione, uno che sa e agisce. E che ha già visto e raccontato tutto.

Bernd improvvisamente aveva un tumore. Iniziò una piccola odissea, che molto presto terminò nella stazione palliativa dell'ospedale universitario di Gottinga. Non deve essere la fine, pensavamo e dicevamo e pensava, sperava e diceva Bernd.

Vent'anni fa una volta abitavo di fronte all'ospedale. In una casa studenti qui avevo passato un bel periodo. A mezzogiorno andavamo in clinica a mangiare.

I miei colleghi di medicina festeggiavano le feste di ballo intorno ai cadaveri nel dipartimento di anatomia, ma tutto quel dolore erano lontano da noi, dalla nostra vita, dal nostro futuro.

Le nostre visite in ospedale l'anno scorso poi non avevano più nulla in comune con la leggerezza di un pranzo in mensa. Infatti andavamo regolarmente a trovare un malato terminale.

Tagliato come un albero, mi veniva in mente di continuo. Tante frasi mi passavano per la testa: "Vedrai che guarisci", "Poi ristrutturiamo il tuo appartamento per adattarlo alla sedia a rotelle", "Alcuni da qui escono" e "Ci sono anche guarigioni spontanee".

Bernd si trovava in una stanza singola, alquanto confortevole. E la diffidenza aumentava perché erano tutti così gentili. Le infermiere avevano tempo e i medici parlavano persino con gli amici del malato. Evidentemente la morte minacciosa dava a tutti la comprensione e la calma che spesso in un ospedale vengono a mancare. Ma il tutto era poco tranquillizzante.

Andavamo a trovare Bernd il più possibile. Una volta era da sola. Come ai vecchi tempi, sono andata da Cron und Lanz, la migliore caffetteria della città per comprare delle leccornie. Gli voglio portare qualcosa, ho pensato. Anche se sta per morire. Voglio fargli un piacere. Portare un po' di quotidianità. Se poi funziona e come funziona, non lo so. Con un Baumkuchen (un dolce tedesco a forma di tronco d'albero), dei cioccolatini, ben impacchettati con una coccinella di marzapane, sono entrata nella stanza del malato. In verità era completamente astruso recarsi da un malato terminale con queste piccolezze.... Mentre ancora pensavo a questo, Bernd era contento. Ha assaggiato la torta e i cioccolatini, anche se oramai non mangiava più. Mi raccontava che le coccinelle lo avevano accompagnato per tutta la sua vita, mi ha chiesto del progetto CD e voleva sapere che cosa c'era di nuovo al lavoro. Bernd voleva partecipare alla vita e non voleva parlare della morte. "La morte è già dura abbastanza", mi ha detto una sola volta a cui vi accennava e aggiungeva: "Perché dovrei parlarne di continuo visto che ormai lo so che devo morire?" Non potevo quasi crederci. Non avremmo dovuto in qualche modo parlare della sua malattia? Non avremmo dovuto guardare negli occhi alla realtà? Come potevo regalare coccinelle, mentre le metastasi stavano distruggendo il corpo di Bernd? "Perché?" mi diceva mio marito, "che cosa c'è di male se è lui a volerlo?" "Perché dovrebbe parlare della morte?"

Bernd litigava con le dottoresse del reparto. Non voleva sempre parlare con loro di quello che gli stava davanti. E combatteva per ogni giorno che gli rimaneva. Voleva la terapia delle radiazioni e del movimento per guadagnare tempo. Non si è mai abituato al ruolo del malato terminale. Rendevo la vita facile ai suoi amici visto che per tutta una vita era stato un vero ipocondriaco. Continuava a vivere e ufficialmente non concedeva nessuno spazio alla malattia. Abbiamo parlato di tutto quello che ci veniva in mente, dalla politica al lavoro, di conoscenti e amici, abbiamo riso e parlato male degli altri.

Bernd diventava sempre più debole.

Non riusciva ad alzarsi, ma il suo spirito era sveglio. Ogni tanto non voleva che dormire, solo dormire. E nonostante tutto lottava per la sua vita. Ad un certo punto abbiamo iniziato a stringergli la mano per dirgli addio. Un poco più a lungo del normale. Un gesto intimo per noi e per lui, sapendo che potrebbe essere l'ultima volta.

Bernd prima non aveva mai pianto o gridato. E non si era neppure mai lamentato. Un'unica volta ha posto la domanda riguardante il perché. "Un tumore ci mette otto anni", gli aveva detto un medico. "E se fosse stato scoperto prima?" si chiedeva e ce lo raccontava. Nella mia testa scorrevano immagini e detti sul morire e sulla morte. Quando raccontavo agli amici delle condizioni di Bernd, questi scuotevano la testa, dicendo: "Non sarà più per molto." Questo non lo volevo sentire.

Queste battute stupide. Bernd viveva e voleva vivere. E finché respirava, aveva esattamente questo diritto di partecipare alla vita e di non essere detto morto. È iniziata la grande ricerca dei motivi. "Ha fumato talmente tanto, che non deve meravigliarsi". Ho sentito persino questo. Ero senza parole. Del destino tutti questi furbi probabilmente non hanno mai sentito parlare. In modo presuntuoso venivano anticipati gli eventi e chiusi vecchi conti. "Ma ha ancora senso?" mi chiedevano, quando raccontavo che Bernd stava meglio. Improvvisamente riusciva a sedersi, iniziando di nuovo a sperare. Sapevamo tutti che non avrebbe fatto grandi salti. Ma voleva vivere ogni attimo della sua vita. E questo era quello che contava. Viveva ancora, respirava e aveva idee. E per molti già era invisibile. Occuparsi della vita che sta per finire: questo molti non

lo volevano fare. Non volevano avvicinarsi talmente alla morte. E neppure alla persona ancora in vita che stava morendo. Raramente ho vissuto tanta ignoranza, stupidità e tante frasi fatte.

Meglio non guardare, visto che non ci riguarda. Tutti i menefreghisti che ci stanno intorno. E poi i saputelli e coloro che intuiscono la morte. Coloro che chiamano il vivo morto per proteggersi. E coloro che senza pietà vanno avanti come se niente fosse. Coloro che sanno che cosa è una bella morte e che cosa invece non lo è.

Coloro che conoscono i motivi degli avvenimenti. Coloro che conoscono l'aldilà o anche no. Coloro che hanno fede o non ce l'hanno. Coloro che non vogliono rendersi conto che la persona è ancora in vita. Anche se ora vive diversamente rispetto agli anni precedenti. Non riesco a capire.

La sera prima della sua morte abbiamo fatto visita a Bernd. Ci ha riconosciuti, gli abbiamo stretto brevemente la mano. "Tornate domani", ha detto, "oggi non sto molto bene."

Ci mancavano le parole. Il giorno dopo Bernd ci ha lasciati.

Se ci ha lasciati in pace, in armonia con se stesso, con o senza dolore, chi lo può sapere? Io credo che non abbia mai perso la propria dignità e voglia di vivere. Non si faceva imporre o prescrivere nulla. Non ha mai smesso di lottare, neppure quando era malato. Ha seguito la sua strada. E questa forse è l'unica consolazione.

Kassel, 12.05.2005 © Petra Nagel, petnagel@aol.com



## 1. Che cosa significa palliativo?

In questo libretto parleremo di molte tematiche. Che cosa significa terapia palliativa? È l'assistenza di persone che soffrono di una malattia terminale e hanno dunque un'aspettativa di vita limitata. La terapia palliativa allieva i sintomi. In questo contesto rispettiamo il fatto che la malattia sia incurabile. La medicina palliativa considera l'essere umano nella sua interezza, insieme al suo ambiente.

“Palliative Care” o assistenza palliativa indica sempre un trattamento onnicomprensivo. Non si tratta mai solo della parte orientata alla terapia vera e propria, ma è molto ampia. Oltre all'accompagnamento, la cura e il trattamento medico anche molte altre categorie professionali contribuiscono ad una terapia appropriata. Ovviamente l'assistenza palliativa include una terapia adeguata contro il dolore, un'alimentazione corretta e farmaci sostenibili. L'alleviamento della dispnea, del malessere e del vomito è fondamentale. Ma lo sono anche l'accompagnamento spirituale ed emozionale, l'assistenza psicosociale, l'elaborazione del lutto, la supervisione ed altri.

I provvedimenti lenitivi sono le terapie più antiche e per tanto tempo erano le uniche terapie possibili. Durante il secolo scorso invece passarono in secondo piano in seguito ai grandi progressi tecnici e medici. Il movimento ospedaliero alla fine degli anni 60 del secolo scorso attirò l'attenzione sulla necessità di un trattamento particolare dei malati terminali e dei morenti. Questo contribuì al fatto che le persone oltre al trattamento medico ottenessero nuovamente una cura palliativa di accompagnamento. Oltre al trattamento medico vorremmo sostenervi negli ambiti importanti e in una situazione difficile. Abbiamo constatato che le persone con l'aiuto del trattamento palliativo possono rendere l'ultima fase della loro vita qualcosa di speciale – vivendola in modo cosciente e dignitoso.

La cura palliativa significa focalizzare sulla qualità della vita che ancora rimane. Si può fare ancora così tanto, anche se non si può più fare nulla contro lo sviluppo di una patologia terminale. Si cambia obiettivo. Non si combatte più la malattia, ma si cerca di convivere con essa nel modo migliore. Questo punto di vista nuovo accetta il fatto che la morte sia prevedibile e inevitabile. Aiuta

a dare una sorprendente profondità e qualità al tempo che ancora resta della vita.

Come sempre rimane centrale il trattamento medico-assistenziale dei dolori che però viene integrato da un accompagnamento attento, personalizzato e accurato delle persone coinvolte e (!) delle persone che stanno loro vicine.

In generale il paziente deve poter trascorrere il tempo che ancora gli rimane in un'ambiente che adempie le sue esigenze individuali.

A questo scopo è necessaria una collaborazione multi-professionale ed interdisciplinare. Nella cura palliativa non si tratta né di “non fare più nulla”, né di accompagnare solo la morte. Infatti è fondamentale una valutazione accurata sul che cosa sia adeguato, necessario e sensato in una determinata situazione. Richiede esperienza e molta empatia, al fine di accompagnare in modo adeguato i peggioramenti sovrastanti e le paure ad essi collegati o di evitarli del tutto. Di questo fa parte anche il fatto di dare loro apertamente un nome. Se si evitano queste crisi, possiamo anche evitare quasi tutti i ricoveri indesiderati in ospedale!

Oltre ad occuparsi del senso della perplessità e del sovraccarico, la medicina palliativa si occupa anche delle persone coinvolte. Non si reprime la difficoltà della situazione, ma la si affronta, impegnandosi e aiutando a superare la crisi.

Una buona assistenza palliativa si basa su tre pilastri: un atteggiamento adeguato, esperienza pluriennale e conoscenze specialistiche eccellenti.

L'essere umano sta al centro di tutte le preoccupazioni. Spesso si deve tenere un comportamento diverso da quello abituale. Diventa necessario rimanere, sopportare e soffrire insieme ove altri preferiscono distogliere lo sguardo. La medicina palliativa non eliminare tutto il dolore; infatti questo non renderebbe giustizia alla complessità del lotta. Ma contribuisce a migliorare la qualità della vita fino alla morte e oltre.

Spesso questo arricchisce la vita ed è fondamentale soprattutto per coloro che rimangono e continuano a vivere.

## ■ (Nota 1) Eutanasia e cura palliativa dal punto di vista islamico:

Anche se ogni musulmano si rende conto di dover morire e che il morire fa parte della vita, deve comunque proteggere onestamente la propria vita. Deve occuparsi della sua salute e conservarla e se si ammala, deve cercare il trattamento possibile e necessario, nella misura in cui è disponibile una terapia che permette di guarire. Nel caso di un destino difficile ed estrema sofferenza come nel caso di una malattia terminale deve rimanere fermo e paziente e mantenere la sua fiducia e la sua gratitudine nei confronti di Dio. Allo stesso tempo può rinunciare ad un possibile trattamento che non gli permette di guarire e ricorrere ad un altro provvedimento per alleviare i suoi dolori e i suoi sintomi, la cosiddetta “medicina palliativa” e “cura palliativa”. Tutti i dotti e le opinioni degli esperti dei comitati islamici delle fatwa delle diverse scuole giuridiche (sunniti e sciiti) rifiutano in modo rigoroso l’uccisione su richiesta (ovvero l’eutanasia attiva) e anche il suicidio e l’aiuto al suicidio, ovvero l’eutanasia assistita dal medico. Noi del Consiglio Centrale dei Musulmani in Germania (Zentralrat der Muslime in Deutschland) consideriamo l’accompagnamento del morente e la medicina palliativa accompagnata dalla cura palliativa un’alternativa dignitosa all’eutanasia attiva; un’alternativa che da molti punti di vista corrisponde al senso e allo spirito della vita e della morte nell’Islam. Per questo richiediamo e auspichiamo uno sviluppo ulteriore e una diffusione in tutto il territorio nazionale della medicina e cura palliativa. Zentralrat der Muslime in Deutschland, <http://www.islam.de>



## 2. Consigli per il colloquio con il medico

Quando come paziente o familiare ci si trova in una situazione del genere, nel colloquio con il medico curante (diagnosi, decisioni sulle terapie o simili) ci sono i seguenti punti importanti da considerare:

Pensi se farsi accompagnare da una persona di fiducia durante il colloquio. In caso affermativo, parli delle Sue preoccupazioni principali con questa persona e discuta quello che desidera sapere dal medico.

Prima fissi un appuntamento con il medico e determini la durata del colloquio.

Prenda nota delle Sue domande più importanti (non esistono “domande stupide”). Porti la lista al colloquio.

Insista a non condurre il colloquio in una camera con più letti, ma in una stanza separata e calma.

Chieda al medico di consegnare se possibile il suo radiotrasmittitore durante il colloquio per evitare di essere disturbati.

Inizi a raccontare al medico (se non chiede lui stesso) quello che sa, pensa o presuppone per fargli capire in che situazione si trova.

Parli delle Sue paure, speranze e dei Suoi timori. In questo modo aiuta il Suo medico a conoscere e capire la Sua personalità.

Chieda subito se non capisce qualcosa – se necessario anche più volte finché non capisce tutto perfettamente.

Prenda appunti e li conservi. Si dimentica molto, e anche le cose importanti si dimenticano più rapidamente di quanto non si creda.

Chieda al medico di spiegarle tutte le alternative esistenti rispetto alla strategia di trattamento proposta. Chieda soprattutto la base scientifica della sua proposta terapeutica e si informi se ci sono studi o linee guida.



Nel caso di una malattia terminale sviluppata chieda se anche un trattamento esclusivamente palliativo potrebbe essere una buona alternativa anche per allungare la vita.

Chieda quali sarebbero le possibilità ausiliarie non mediche, in particolare per il periodo dopo le dimissioni – a seconda della situazione, ad esempio gruppi di auto-aiuto, psicoterapeuta, servizi ospedalieri, ecc.

Alla fine fissi un appuntamento concreto per il prossimo colloquio.

Estratto da Gian Domenico Borasio „Über das Sterben“ (Sul morire), seconda edizione del 2012, p. 122-123, con la gentile autorizzazione della casa editrice C.H.Beck.

### 3. Che cosa possono fare i familiari?

“Avrei voluto fare ancora tante esperienze con te, essere insieme a te, condividere la mia felicità con te ed affidarti le mie paure. E ora muori da solo. E io sono seduta/o vicino a te e non so come aiutarti”. Oppure: “Oh Dio, aiutalo ad addormentarsi, prendigli i dolori e il male, allevia la sua paura della morte e dell’aldilà.”

Con questi ed altri pensieri i familiari stanno vicini al letto di una persona amata che sta per morire. Spesso sono perplessi, intimoriti, arrabbiati e tristi. La vita di questa persona sta per finire. Ai familiari non viene chiesta la loro opinione. Succede e basta. Possiamo aiutare i familiari, coinvolgendoli nel processo della morte. Possono massaggiare i piedi alla persona amata, tenere la sua mano, sdraiarsi insieme nel letto o alzarla quando ha una dispnea pesante, possono cantare, pregare e suonare per lei. Il colloquio con un’equipe di medici, infermieri, assistenti spirituali e terapeuti li sostiene per affrontare la propria perplessità e inerzia e per poter continuare a vivere dopo la morte del marito, della moglie, dei genitori o di un figlio.

## ■ (Nota 2) Il significato della preghiera, della recitazione coranica e delle preghiere di supplica per i malati:

Molti fedeli nella preghiera, nella recitazione coranica e nelle preghiere di supplica trovano pace fisica ed interiore. In molti casi questo può alleviare la loro paura e le loro preoccupazioni e dunque anche i loro dolori e gli altri sintomi. Vi sono regole particolari per la purificazione rituale e la preghiera durante la malattia. Le informazioni si possono richiedere agli esperti o rileggere nei rispettivi libri di fiqh.



## 4. In caso di pericolo di esaurimento nervoso: „Self-care”

“Care” significa “preoccuparsi di” o “cura”. La preoccupazione è importante nella “palliative care”, ma si tratta anche della preoccupazione per noi stessi, ovvero di “self-care”.

Che cosa dire dei malati terminali? Self-care dovrebbe rappresentare una parte dell’assistenza dei pazienti, altrimenti vi è il rischio di “esaurimento nervoso” – e questo “esaurirsi” è un processo lento. All’inizio i cambiamenti sono minimi, in seguito può scoppiare una grave malattia: fobie, depressioni, consumo eccessivo di alcol, affaticamento estremo e persino paralisi o malattie peggiori.

L’assistenza dei malati terminali conduce al limite e rappresenta una grande sfida. Chi vorrebbe farcela non solo a livello fisico, ha bisogno di una buona intuizione per sostenere correttamente il paziente (e gli altri che lo sostengono!). Ma da queste persone coinvolte, durante la mia attività come collaboratrice dell’assistenza spirituale della clinica, sento invece continuamente frasi come queste: “Non ce la faccio più”, “Vedrai, che ce la fai”, “Non riesco più a portare questo peso”, “Ho paura che non mi prolunghino il mio contratto di lavoro”. Al più tardi dopo la percezione di questi piccoli sintomi o di questi cambiamenti minimi si deve fare fallo da ultimo uomo e impiegare in modo cosciente l’assistenza di noi stessi (self-care).

### Consigli per Lei su come prevenire un esaurimento nervoso:

- Devo accettare che esiste il pericolo di un esaurimento nervoso
- Devo occuparmi in modo cosciente di questo pericolo
- Devo riconoscere i miei limiti fisici e psichici
- Devo dividere chiaramente il lavoro dal tempo libero. Spesso sento dire: “A casa non riesco a staccare.” Nella clinica pediatrica un’infermiera molto impegnata mi ha detto: “Ieri sera sono ritornata brevemente in clinica per vedere Simon. Non mi ha lasciato pace perché stava talmente male.”
- Staccare dopo il lavoro, inserire fasi di ricreazione e riposo aiuta ad equilibrare i pesi causati dal lavoro. Brevi movimenti di ristoro ci danno nuova forza. Poi possiamo di nuovo occuparsi della nostra famiglia o dei nostri amici; e del lavoro con i pazienti! Per una delimitazione sana sono anche importanti una gestione adeguata del tempo libero e molto movimento nella natura.
- Le buone relazioni sul posto di lavoro e nel settore privato e l’apertura e la comprensione verso le persone di fiducia mi aiutano. Questo mi aiuta anche a

- prendere le distanze dalle miei preoccupazioni relative all'assistenza palliativa.
- Molti assistenti credono che sia colpa loro se sono frustrati o affaticati. Gli insuccessi li fanno risalire alle loro debolezze. Ma non ci si deve chiedere: Che cosa non va con me? Ma si tratta di chiedersi che cosa fare per cambiare la situazione!
  - Il mio stress nasce nella mia testa. Come valuto le situazioni e il mio lavoro, influenza moltissimo se ad un certo punto mi trovo in una situazione critica o meno. Ma non è facile cambiare i miei pensieri.

In una situazione di stress estremo per essere in grado di pensare a cose nuove e positive, può essermi d'aiuto rispondere alle seguenti domande:

- Vedo solo i lati negativi del mio lavoro? O vedo anche quelli positivi?
- Pretendo troppo da me stessa/o?
- Che cosa succederebbe, se facessi più attenzione a me stessa/o?
- Vedo anche le situazioni che ho risolto con successo?
- Quali sono le mie capacità e le mie risorse? Dove le applico?
- Che importanza ha la mia vita per me?

In un incontro dell'equipe un'apprendista infermiera di una stazione pediatrica mi disse: "Quando vedo questo dolore, non voglio lamentarmi della mia vita. Voglio impegnarmi a fondo per aiutare le persone" – un atteggiamento che porta al collasso se non si considerano i propri sentimenti.

Non dobbiamo resistere e dire: "Ce la devo fare". Il nostro obiettivo invece dovrebbe essere di poter dare perché riceviamo.

### Infine dei consigli pratici per un breve rilassamento

- Respiro cosciente, ad es. „aspirare ed espirare profondamente per 3 volte“ in una situazione acuta.
- Viaggio nel proprio corpo: prendere e sentire in modo cosciente singolo parti del corpo, per verificare tensioni o malessere. Alleviare la tensione.
- Rilassamento muscolare: tendere i muscoli per 5-7 secondi e poi abbandonarli in modo attivo, dalle punte dei piedi fino alla fronte.
- „Mani in posizione di preghiera“: i punti delle dita delle mani si toccano davanti al petto, le dita non sono tese, respirare in modo profondo e regolare.

## 5. Alleviamento del dolore

Dal nostro lavoro quotidiano sappiamo che i pazienti e i familiari hanno paura soprattutto dei dolori insopportabili. E questa paura vela vorremmo prendere. Alla fine della vita i dolori sono il sintomo che possiamo alleviare nel modo più semplice.

Ci sono diversi farmaci che agiscono da soli o in combinazione con altri. In caso di difficoltà di deglutizione, ci sono cerotti utilissimi. Allora non sono più necessarie le punture regolari. Infatti le punture per i pazienti sono spesso spiacevoli e i familiari non hanno il coraggio di farle.

Se si assumono farmaci, la cosa più importante è che devono essere a lunga durata e preventivi! Non dobbiamo rincorrere i forti dolori, altrimenti la situazione peggiora e la terapia necessita farmaci sempre più forti. Nel caso del timore degli antidolorifici “forti” basta considerare che gli antidolorifici forti provengono dalla natura. Sono simili ai semichimici che il corpo produce per affrontare i dolori.

Nella terapia del dolore spesso si hanno gli effetti secondari della congestione e a volte del malessere. Entrambi si possono alleviare in modo preventivo. Purtroppo gli antidolorifici rendono il malato molto più stanco. Ma il paziente può scegliere tra due opzioni: sopportare i dolori (rimanenti) finché riesce o far alleviare meglio i dolori, dormendo comunque di più.

In parte si riescono anche ad eliminare le cause dei dolori, in particolare applicando un'intensa fisioterapia (allenamento di movimento, drenaggio linfatico o ginnastica per malati). Altre possibilità – tecniche – contro i dolori possono essere le radiazioni; raramente sono d'aiuto operazioni o chemioterapia. Dispositivi elettrici, cateteri o pompe antidolorifiche non li impieghiamo quasi più. Sappiamo che alleviare in modo ottimale il dolore è più facile a casa che in ospedale. Infatti i pazienti si trovano meglio in un'ambiente familiare; inoltre i familiari e gli amici fanno loro visita più spesso a casa. Questi fattori possono migliorare la loro situazione. E i medici e il personale d'assistenza a casa possono anche fare tutto il possibile contro i dolori.

A seconda di dove si abita le medicine simili alla morfina possono essere difficilmente accessibili. Ma se non chiediamo, se non tentiamo, non cambierà mai niente. Se chiediamo di continuo e sproniamo le persone competenti ad agire in modo corretto, possiamo cambiare la situazione passo per passo.

### ■ (Nota 3) Impiego di antidolorifici e calmanti:

S islamskog stanovišta ne postoji nikakva prepreka po pitanju uzimanja sredstava za bolove i umirenje (medikamenata sličnih morfiju), također u većim dozama, ako je ovo iz razloga nužnosti zahtijevano kod teško oboljelih i ako se ti medikamenti stručno primjenjuju.

## 6. Dolori transitori acuti

I dolori transitori acuti risalgono a movimenti o provvedimenti di assistenza. Sono improvvisi, di breve durata e vengono trattati separatamente. A questo scopo un oppiaceo (“morfina”) deve essere facilmente accessibile vicino al letto e protetto dall’abuso.

Le punture venose permettono un alleviamento rapido. In presenza di un tubetto per infusioni, anche il familiare può inserire la medicina. Oggi non si raccomandano più punture muscolari. La somministrazione di farmaci più facile, rapida e sicura avviene attraverso le mucose della bocca e del naso. In questo modo i dolori possono essere alleviati entro 1-2 minuti. Grazie al loro effetto rapido e breve sono preferibili alla morfina. I familiari e i pazienti li possono impiegare facilmente. Solo con una compressa o uno spray possono evitare la maggior parte dei ricoveri spiacevoli in fin di vita. In passato il farmacista doveva produrre uno spray in seguito ad un ordine speciale. Oggi ci sono farmaci simili di produzione industriale. Il “lecca-lecca antidolorifico” che contiene oppiacei o le compresse orali agiscono bene dopo 10-30 minuti. In questo modo il farmaco entra nel sangue attraverso la mucosa; non viene assunto attraverso lo stomaco. Per questo deve essere veramente succhiato e non deglutito per agire meglio. Anche le supposte hanno un effetto rapido, ma spesso vengono percepite come spiacevoli e scomode. Un buon effetto delle

gocce e delle compresse in generale si ha dopo 30-60 minuti. Molto rapido, ma difficile da applicare, è invece lo spray nasale.

La nostra raccomandazione: Se si sa che il dolore verrà, dunque si devono prendere i farmaci nel momento giusto e in modo preventivo. Se il farmaco non agisce correttamente, si rivolga immediatamente al medico.

Il medico poi decide se e come aumentare la dose. Chieda al medico di scrivere le istruzioni in modo leggibile per andare sul sicuro. Importantissimo: i farmaci contro i dolori improvvisi e temporanei spesso sono necessari. Si deve dunque considerare una medicazione continua.



## 7. Dispnea

Di dispnea spesso soffrono i pazienti malati di tumore. Nelle malattie internistiche invece si verifica nello stadio terminale. Spesso è anche la causa di un ricovero indesiderato in ospedale alla fine della vita.

Che cosa succede quando manca l'aria? Quando si respira sempre più rapidamente, ci si impegna sempre di più e l'aria viene spinta qua e là. Il corpo non è più in grado di assumere l'ossigeno. Per questo la respirazione deve rallentare per ridurre la mancanza di aria. Questo serve.

Per i casi di emergenza devono essere direttamente accessibili farmaci ad effetto rapido nel giusto dosaggio. Il cosiddetto "standard d'oro" nel trattamento con i farmaci da oltre 100 anni consiste nell'iniezione venosa della morfina. Il metodo più semplice, rapido e sicuro contro i dolori improvvisi e temporanei sono lo spray nasale o le compresse orali. Se non si è capaci di fare iniezioni, questi mezzi se impiegati correttamente hanno un effetto quasi immediato. La dispnea si riduce già dopo pochi secondi. Così rapidamente il medico non sarebbe neppure in grado di raggiungere la casa del paziente. Ed è un mezzo che i familiari e i pazienti possono impiegare in modo facile. Solo con i farmaci giusti si può evitare la maggior parte dei ricoveri ospedalieri indesiderati alla fine della vita.

Visto che tali compresse e lo spray nasale alleviano immediatamente il dolore, si riducono anche le paure. Inoltre viene rafforzata la propria indipendenza, visto che il paziente non dipende dall'aiuto di altre persone. Spesso si raccomanda di far sciogliere le compresse di Lorazepam in bocca. Purtroppo questo farmaco deve essere deglutito per essere assunto dall'intestino. Dunque agisce solo dopo una buona mezz'ora.

Ma non sempre sono necessari dei farmaci. Una buona ginnastica per malati con terapia di respirazione può servire a far apprendere ai pazienti come rendere la respirazione più semplice. È anche sempre positivo calmare il paziente e stargli vicino. Aria fresca, un ventilatore, il raffreddamento o la presenza di persone di fiducia sono di grande aiuto. Molto importante: Il paziente deve sapere che il medico è raggiungibile e può aiutarlo. E ancora più importante è sapere che il paziente stesso o i suoi familiari hanno la possibilità per aiutarsi da soli in modo immediato.



## 8. Le paure

Ad un certo punto tutti hanno paura in punto di morte. Ovviamente la paura della morte non riguarda solo la persona che sta per lasciarci. Al contrario: spesso colpisce maggiormente i familiari.

Fatti sottintesi o problemi relazionali possono rafforzare le insicurezze e causare paure. Inoltre nessuno conosce il futuro e il percorso individuale di ognuno di noi e non sa se saranno difficili o facili.

Alcune paure si possono alleviare con un colloquio. La paura del dolore e del male è superflua. Infatti ogni medico ha la possibilità di alleviare il dolore affinché i pazienti non debbano soffrire. Questa convinzione riesce a calmare moltissimo i pazienti e le loro famiglie.

Molti pazienti invece hanno paura di essere abbandonati. Anche di questo aspetto si può parlare per dare loro sicurezza. Per sostenere i familiari ad esempio il servizio ospedaliero può essere di grande aiuto. Spesso basta semplicemente la presenza di qualcuno.

Inoltre i farmaci contro le fobie possono essere utili. Hanno effetti secondari che causano sonnolenza a seconda del paziente. Questo però può anche costituire un vantaggio se si somministrano di sera perché permettono al paziente di dormire meglio di notte.

Questi farmaci non devono essere assunti regolarmente, ma possono anche essere somministrati a seconda della necessità. Si deve comunque fare attenzione in caso di uso prolungato di non causare dipendenza. Ma il timore della dipendenza è superfluo se le compresse vengono somministrate solo negli ultimi mesi di vita. Visto che la maggior parte degli europei è stata educata secondo i principi della religione cristiana, si dovrebbe anche considerare il fatto di proporre un colloquio con un prete, anche se il contatto del paziente con la chiesa negli anni prima della malattia non è stato molto intenso.

### (Nota 4):

Vedi le note 2 e 3.

## 9. L'ansia

Il sintomo dell'ansia nella maggior parte dei casi è solo importante quando i pazienti non hanno più un orientamento chiaro o sono in grado di parlare solo in modo limitato.

L'ansia può esprimersi in modo molto diverso: con movimenti continui, il cambio frequente della posizione nel letto, gemiti o chiamate d'aiuto. In questo contesto è fondamentale distinguere quello che disturba il paziente da quello che forse affatica di più i familiari e non viene percepito come tale dal paziente. Inoltre gli stessi sintomi possono essere percepiti in modo molto diverso dai familiari e dai pazienti. Anche degli aspetti che il paziente sopporta bene, possono essere molto pesanti per i familiari. Dei professionisti con esperienza sono in grado di valutare questi aspetti in modo più semplice e possono anche spiegarli ad un familiare immerso nell'assistenza con tutti i suoi sentimenti.

Come la paura anche l'ansia si presenta spesso durante un percorso terminale "normale". Da una parte la degenza continua può diventare insopportabile, dall'altra i dolori possono produrre ansia fisica. A questa si aggiunge la paura di una dimensione sconosciuta. È molto difficile determinarne la causa vera e propria. Aspetti decisivi sono sempre l'affetto, prendersi il tempo ed avere pazienza, prendere la mano del paziente e raccontargli qualcosa che lo calmi.

Gli assistenti "professionali" possono cercare di determinare la causa dell'ansia per eliminarla. Se questo non serve, si può trattare il paziente con farmaci con un dosaggio crescente fino a che la situazione diventi sopportabile per tutti. In questo modo non si accelera il sopraggiungere della morte. Al contrario: molti studi mettono in evidenza che grazie ad un buon controllo dei sintomi non solo si migliora la qualità di vita nei giorni che rimangono, ma si aumenta anche il numero dei giorni di vita.

A volte l'ansia comunque significa anche confusione psichica. Questo è molto difficile soprattutto per i familiari. Anche in questo caso è possibile aiutare con dei farmaci. Ma purtroppo nella maggior parte dei casi la somministrazione di farmaci rende sempre più difficoltoso parlare con il paziente.

## 10. Fame

La fame la conosciamo tutti. Ma quello che intendiamo per fame, è piuttosto l'appetito che nella nostra società soprassaturata significa il desiderio di alimenti saporiti. Nei malati terminali invece la fame acquisisce un significato del tutto diverso, in quanto può indebolire il malato, facendolo morire prima. Ma può anche alleviare il corpo.

Anche se pensiamo che debbano avere fame, i malati terminali verso la fine della loro vita mangiano poco o niente. Il metabolismo cambia e il corpo consuma meno energia. Inoltre la mancanza di cibo produce “ormoni di gioia”, per cui il malato terminale si sente un po' meglio. Questo aspetto molti lo conoscono dal digiuno.

Molti bocconcini, serviti bene, producono appetito e gioia. A volte bastano un paio di cucchiaini degli alimenti preferiti del paziente. Non cerchi di far mangiare il paziente con la forza perché allora mangiare non gli farà più piacere. Inoltre il cibo forzato può appesantire moltissimo il corpo.

Consideri che anche e proprio i malati terminali hanno la loro dignità quando mangiano e bevono. Se si trattano gli adulti come i bambini, ad esempio parlando di un “bavaglino” invece di una salvietta, li si offende.

A volte si usano medicine per stimolare l'appetito ed aumentare la prestazione dei pazienti. Se il cibo non viene più digerito correttamente, ma il paziente sta abbastanza bene di salute, l'alimentazione intravenosa artificiale attraverso una porta può essere di grande aiuto. Nel caso di pazienti che soffrono di tumore al pancreas questo tipo di alimentazione può produrre un miglioramento a lunga durata e sostenibile della qualità di vita! Se l'alimentazione viene spostata all'interno del giorno, è meno pesante e si ha anche sempre a disposizione il tubo e il sacchetto. Come vede, la terapia è una danza sulla corda tra due scogli che vorremmo evitare. La terapia deve essere concordata tra il paziente e il medico e in modo ideale insieme ai familiari di fiducia. Infine vorrei menzionare che alla fine della vita molti non percepiscono più la fame e il desiderio di mangiare. Ma per questo il paziente non “muore di fame”.

## 11. Sete

Come il senso della fame anche il senso della sete alla fine della vita si esaurisce. “Ma non si può mica far morire di sete una persona”, sentiamo spesso dire. Ma fa una grande differenza se somministro dei liquidi al paziente o se lo disseto.

Il liquido che trasportiamo nello stomaco, nella vena o sotto la pelle attraverso una sonda può affaticare il corpo. Può causare un aumento di dispnea e vomito e affaticare il cuore. Inoltre in questo modo una bocca indurita e prosciugata non diventa piacevolmente umida.

Ma se al paziente diamo delle quantità molto ridotte di liquidi – acqua, succo, caffè, birra o altre bibite rinfrescanti – e ripassiamo la bocca con essi, gli diamo un sollievo immediato.

Le bibite preferite si possono trasformare in cubetti di ghiaccio che si possono rompere e dare al paziente per succhiarli. Inoltre il burro di limone fatto in casa spesso funziona meglio di ogni tipo di infusione per la cura orale! Un'altra bellissima possibilità offerta per la cura della bocca sono le piccole bottigliette a spruzzo in cui viene inserita la bibita preferita. In questo modo si possono spruzzare in bocca acqua, tè, caffè, succo, vino o birra. Al paziente non va di traverso la bibita e può godersi il suo sapore.

Come vede non ci vuole molta tecnologia, non ci vuole il medico e neppure medicina high-tech per rendere più piacevole la vita dei malati terminali. A volte basta un buon consiglio di persone che fanno molta esperienza professionale quotidiana e che sono raggiungibili quando se ne ha urgente bisogno.

In conclusione vorrei dire: Alla fine della vita non si percepiscono sete e la voglia di assumere liquidi. Per questo però il paziente non “muore di sete”.



## 12. Cura orale e aiuto in caso di sete

Quando la mucosa della bocca non è pulita o la bocca è sempre disseccata, questo può limitare notevolmente la qualità di vita del paziente. Spesso i pazienti si lamentano di avere sete; questa sete però non può essere alleviata con ulteriori infusioni visto che la bocca disseccata può dipendere da diverse cause.

Innanzitutto potrebbe essere che determinati farmaci rallentino la formazione della saliva o che la mucosa della bocca sia cambiata a causa della malattia. Probabilmente il paziente respira attraverso la bocca, cosa che fa evaporare la saliva e disseccare le mucose più rapidamente. Quali sono le conseguenze? Il paziente si lamenta di fare fatica a masticare, deglutire e parlare. Inoltre cambia il sapore e a volte si formano anche delle croste sulla lingua e nel palato che provocano dolore.

L'obiettivo deve consistere nell'alleviare il senso di sete e nel mantenere umida, pulita e sana la mucosa della bocca. Qui sono utili dei provvedimenti semplici ed efficienti che stimolano il flusso della saliva, quali ad esempio succhiare pezzi di ananas surgelati.

L'ananas contiene delle sostanze speciali che purificano la lingua. Può anche preparare dei cubetti di ghiaccio con succo di mela, coca cola, birra o spumante, dando poi le bibite surgelate al paziente per succhiarle. Anche gli oli eterici, quali ad esempio con una lampada aromatica con olio di limone possono aiutare i pazienti che soffrono continuamente di senso di vomito e di conseguenza hanno difficoltà con l'igiene orale. Anche il burro di limone che si scioglie rapidamente in bocca può essere d'aiuto.

Per un alleviamento a lungo termine è assolutamente necessario umidificare regolarmente la bocca. In questo caso non si tratta assolutamente di dare da bere ai pazienti. È infatti più efficiente risciacquare o ripassare la bocca con tè o acqua. Molti pazienti hanno bisogno di questo ogni mezz'ora al fine di alleviare l'insopportabile senso di sete. Se istruiti, i familiari possono occuparsi benissimo di questo.

Nel caso di disturbi di deglutizione si possono somministrare quantità minime di liquidi mediante una pipetta. Per i pazienti quasi incoscienti una cura attenta delle labbra quale primo contatto può costituire un buon inizio per trasmettere sicurezza. In questo modo è molto più probabile che la bocca si apra volontariamente e in modo più semplice.

## ■ (Nota 5) Alcol e sostanze provenienti da carne suina:

Alcol e sostanze provenienti da carne suina, nell'Islam in generale sono severamente vietati. Vigè la regola secondo cui un farmaco non deve contenere delle sostanze proibite. In casi urgenti e solo se non sono disponibili altri mezzi ammessi, un musulmano non può assumere questi prodotti sotto forma di farmaci e/o rimedi; questo vale ad esempio in una situazione minacciosa o se ci si trova in presenza di un rischio che la malattia peggiori.

## 13. Debolezza

I malati terminali di tumore sono sempre molto limitati a livello produttivo e hanno bisogno di molto più sonno. Le cause della debolezza sono l'anemia oppure le medicine che causano sonnolenza. In questo caso insieme al medico si deve pensare alla possibilità di rinunciare ad esempio alle medicine contro la pressione alta. Molti pazienti e familiari ritengono anche che la mancanza di forza abbia a che vedere con la mancanza di appetito e vogliono forzare il paziente a mangiare. Ma in generale questo è più nocivo che utile.

In generale i compiti quotidiani dovrebbero essere ripartiti in piccole tappe facili da superare. Prima di compiti faticosi o feste di famiglia ad esempio il paziente dovrebbe accumulare delle forze, riposandosi di più. Anche durante e dopo la festa dovrebbe avere la possibilità di riposarsi.

Ci sono anche farmaci molto forti per stare svegli, che possono essere prescritti dal medico. In casi particolari possono servire a superare meglio delle situazioni faticose. L'anemia è una causa frequente della debolezza. Se si produce lentamente, ci si abitua abbastanza bene. Temporaneamente le trasfusioni possono essere di aiuto in caso in anemia grave. Ma quando si inizia con le trasfusioni, ad un certo punto ci si deve chiedere quando smettere. Infatti non vanno portate avanti fino alla fine della vita, visto che sono nocive. Ma per tutte le persone coinvolte è difficilissimo decidere quando smettere con le trasfusioni. I familiari possono fare moltissimo, ad esempio facendo attenzione che i pazienti non si affatichino troppo. Aiuti e sostenga senza fare pressione e parli apertamente delle preoccupazioni, paure e debolezze. Solo discutendone insieme, per tutti si allevia il peso.



## 14. La stanchezza

Il bisogno di dormire è molto diverso nelle persone sane che nelle persone malate. La maggior parte delle persone sane hanno bisogno di 7-9 ore di sonno al giorno. Alcuni hanno bisogno di 3, altre di 12 ore o più al giorno. Per i pazienti palliativi la durata necessaria del sonno nel corso della malattia può aumentare fino a 20 ore (!). Di conseguenza il tempo già limitato con i familiari diventa ancora più breve. Molte persone sane spesso sono stanche perché di notte dormono troppo poco o male, hanno troppe preoccupazioni o lavorano troppo. Ovviamente i malati possono avere gli stessi problemi dei sani. Ma si aggiungono altri motivi che generano stanchezza.

Spesso sono gli effetti collaterali delle terapie, l'anemia, il tumore stesso o delle infiammazioni all'interno del corpo ad indebolire il paziente, facendo aumentare il suo bisogno di sonno. Se le possibili cause sono note e possiamo eliminarle, lo dobbiamo fare. Appena dopo dovremmo riprendere la somministrazione delle medicine visto che anche queste potrebbero di nuovo avere i loro effetti collaterali. In questo contesto è fondamentale garantire un sonno notturno indisturbato del paziente. I pazienti non devono mai essere svegliati per prendere le loro medicine. Anche mangiare e bere durante la notte appesantisce il corpo. Questo spesso lo si dimentica quando il cibo viene somministrato mediante sonde nello stomaco o attraverso cateteri nelle vene. Se di notte il paziente ha dolori, si devono aumentare le dosi degli antidolorifici che per esperienza di notte spesso vengono somministrati con un dosaggio troppo ridotto. Visto che gli antidolorifici generano sonnolenza, promuovono un sonno sano.

## 15. Prurito

Il prurito ha numerose cause. Spesso ha a che vedere con il tumore o con il trattamento del tumore. Alcuni antidolorifici, quali i cosiddetti oppiacei simili alla morfina, possono causare prurito. Allora si deve passare ad un oppiaceo che genera meno prurito.

Anche i cambiamenti del metabolismo e della pelle provocano prurito, come ad esempio nel caso di infiammazione o tumore al fegato, allergie o fungo alla pelle. Se la causa non può essere trattata in modo sufficiente, sono utili i farmaci utilizzati anche nel caso di malattie infantili per alleviare il prurito. Purtroppo hanno l'effetto secondario di produrre sonnolenza.

Il prurito può anche essere generato dal "cervello". E in questo caso non serve né grattarsi né curare bene la pelle. Anche se si ha un prurito continuo, si deve evitare di grattarsi visto che rovina rapidamente la pelle e la ferisce. È preferibile invece premere leggermente o strofinare i punti che generano prurito.

Una buona cura della pelle è importante. Questa comunque non significa lavarsi di frequente con un sapone normale, ma mantenere la pelle pulita, raffreddata e fresca e allo stesso tempo curarla.

Per questo in conclusione vorrei indicarvi la ricetta di un olio benefico e con un profumo piacevole che allevia il prurito e allo stesso tempo ha un effetto curativo:

### Ricetta di un olio per alleviare il prurito

Melissa 100%	2 gocce
Rosa	1 goccia
Lavanda	7 gocce
Albano di tè	5 gocce
Camomilla romana	3 gocce
da dissolvere in 70 ml di olio di iberico e 30 ml di olio di jojoba	



## 16. Linfodrenaggio, carezze e oltre...

Il sistema linfatico in un certo senso costituisce il sistema di smaltimento del corpo. Esso è fondamentale per la disintossicazione, la depurazione e la difesa anti-infiammatoria. Spesso i vasi linfatici devono essere tagliati durante le operazioni. Allora si hanno congestioni. Anche i tumori possono congestionare il sistema linfatico.

Il linfodrenaggio manuale è una forma di trattamento innovativa che richiede una formazione particolare. Le parti gonfie del corpo possono essere sbloccate. Il terapeuta mediante prese leggere e circolari trasporta il liquido nei settori in cui lo scarico linfatico ancora funziona. Se la proteina congestionata rimane nel tessuto, esso può diventare duro come una pietra, premendo su vasi e nervi, provocando del dolore. Le gambe, le braccia o il petto diventano pesanti come il piombo. I pazienti costretti a letto possono ferirsi più facilmente a causa di questi edemi linfatici.

Il linfodrenaggio manuale costituisce l'unico trattamento per la congestione linfatica. Non ci sono alternative. In presenza di patologie (congestioni) linfatiche sviluppate questa terapia viene combinata con bende a compressione, cura della pelle e terapia del movimento speciale.

Il paziente percepisce i movimenti morbidi e ritmici come piacevoli e rilassanti, allevianti, benefici e calmanti. Inoltre si possono ridurre i dosaggi degli antidolorifici. L'autodifesa viene stimolata e il corpo viene drenato e purificato. È un fatto comprovato che i vasi linfatici persino 6-8 ore dopo la terapia ancora scaricano più liquidi.

Questa terapia è anche benefica per gli stessi terapeuti. Infatti grazie ai movimenti fluidi e ritmici rilassanti si rilassano anche loro e in quest'atmosfera di trattamento piacevole riescono ad entrare in un dialogo intenso con il paziente. E questo è un vantaggio per tutti.

## 17. Praticare lo yoga nell'assistenza palliativa

Oltre alla somministrazione di farmaci nel contesto di un'assistenza palliativa onnicomprensiva anche le procedure non-farmacologiche in caso di dolore, stanchezza patologica e convulsioni muscolari sono molto benefiche.

Lo yoga è una filosofia e tecnica di esercitazione indiana esistente da millenni. Si rivolge agli esseri umani su un piano spirituale, fisico ed emozionale. Di una seduta di yoga fanno parte rilassamento introduttivo, rilassamento muscolare, diverse posizioni del corpo, esercizi di respirazione e il rilassamento finale che può anche coinvolgere l'immaginazione, ad esempio di un viaggio dei sogni.

Delle ricerche scientifiche con persone che soffrono di malattie neurologiche dimostrano l'efficienza dello yoga nel trattamento della stanchezza e nella prevenzione di cadute. Nella terapia del dolore si è già riconosciuto molto presto che proprio le procedure come il rilassamento e la creazione di immagini visive sono efficienti. Lo yoga viene praticato soprattutto dalle persone sane. E spesso si accentua troppo l'effetto fisico, mentre sono anche fondamentali gli effetti sulle sensazioni interne.

Lo yoga e tecniche simili potrebbero essere impiegati molto più spesso nel caso di malattie terminali. Molte persone tendono ad affaticarsi in modo eccessivo, quando eseguono esercizi fisici. In questo caso lo yoga è utilissimo visto che si tratta in modo decisivo del fatto di prestare attenzione al proprio corpo. Svanisce la pressione psicologica molto diffusa in Occidente. Questo avviene perché tra un esercizio e l'altro si cerca sempre di ascoltare e sentire il proprio corpo.

Lo yoga oltre ai suddetti sintomi si può anche applicare a molti altri problemi di salute. Gli esercizi si possono adattare a piacimento alla situazione delle persone coinvolte. Lo yoga consiste dunque in una procedura adattabile alla singola persona, promuovendo il rafforzamento della muscolatura, il buon posizionamento del corpo, il rilassamento muscolare mirato, una respirazione migliore e la pace interiore. Per questo esso tra l'altro sostiene anche le persone coinvolte a superare la loro situazione di "stress" causato da una malattia terminale.

## 18. Stimolo basale

Nell'ultimo periodo della vita spesso ci si trova in presenza di una forte stanchezza e di sonno continuo o – cosa ancora peggiore – di forte disorientamento. I familiari fanno fatica ad entrare in contatto con il paziente e in tali situazioni tutti sono pieni di grandi insicurezze e paure.

Un aiuto prezioso per gestire il movimento ce lo offre lo stimolo basale. Esso è stato sviluppato per i bambini con handicap e stimola la base della percezione umana. I sette livelli percettivi e le loro possibilità di incremento vengono descritti brevemente, indicando alcuni aiuti che possono essere effettuati anche da persone non esperte:

### L'incremento percettivo

Il nostro corpo attraverso la pelle quale confine verso l'ambiente familiarizza con diverse impressioni sensoriali provenienti dalla nostra prima fase di sviluppo. In questo contesto vi sono diversissime possibilità, quali massaggi parziali (mano, piede, nuca, pancia...), carezze, un gesto di contatto salutare, movimenti passivi, etc.

### Il senso tattile

Il senso tattile sostiene la nostra memoria. Oggetti che ci vengono messi in mano risvegliano dei ricordi. Il pelo dell'amato animale domestico può far aprire gli occhi, il bicchiere in mano può aprire la bocca per bere, il rosario simboleggia la preghiera, ecc.

### L'equilibrio

Il nostro organo di equilibrio gestisce le procedure percettive e motorie. E se non facciamo movimento si atrofizza. Per questo per i pazienti che stanno a letto alzando la testa, alzando il petto, girandosi su un lato nel letto, sedendosi sul bordo del letto, eventualmente dondolando un poco, si sostiene la comunicazione e l'attenzione.

### La percezione delle oscillazioni

Parlare e camminare permettono di risvegliare ricordi di oscillazioni del periodo prenatale nel ventre della madre. Si tratta di sentimenti profondi e piacevoli che in questo modo si possono risvegliare. Parlare, cantare e sibilarlo a stret-

to contatto fisico e apparecchi di massaggio vibranti ad esempio, se tenuti sul materasso, possono farci ricordare dei tempi privi di preoccupazione, avendo dunque un effetto calmante e rilassante.

### **La percezione dei sapori**

Essa può essere raggiunta mediante gli alimenti e le bibite preferiti e conosciuti, da applicare su dei bastoncini per umidificare e curare la bocca, facendoli passare per la cavità orale. Anche sotto forma di lecca-lecca surgelati hanno un fantastico effetto rinfrescante.

### **L'olfatto**

I sapori risvegliano i nostri ricordi e influenzano i nostri sentimenti. Sapori familiari come quelli della camicia portata da una persona amata, un profumo o un prodotto per la cura del corpo importanti o composizioni di oli profumati esprimono, cosa che in altro modo non sembra possibile. Gli odori familiari ci coinvolgono.

### **L'udito**

Non sappiamo esattamente in che modo viene elaborato l'oggetto percepito dall'udito. Comunque è garantito che le persone con una forte limitazione della coscienza riescono a percepire più di quanto si crede. Per questo il nostro modo di parlare gentile e abile con un contenuto chiaro e sensato, anche in combinazione con un tocco, rappresenta un'importante possibilità per entrare in contatto. Altre possibilità sono il canto, la preghiera, la lettura e le offerte musicali.

Indipendentemente dalla decisione che si prende, essa deve orientarsi alla persona, le sue preferenze, abitudini e ai suoi interessi. Se poi alla fine raggiunge lo scopo previsto, si può scoprire facendo una buona osservazione autocritica della gestualità, mimica, tensione muscolare, modifica della respirazione, ecc.

Avere vicino a sé una persona interessata, premurosa ed empatica – cosa che per molti rappresenta un ultimo desiderio – promuove il benessere e dunque la qualità di vita. L'attenzione incanalata verso diversi canali sensoriali e la percezione della sicurezza riducono persino sintomi pesanti. Ai familiari l'azione e la presa ricollegata all'azione servono a comprendere ed accettare la situazione. Qui può iniziare un importante aspetto del lutto.

## 19. Linimenti ritmici

Neanche una parola e nessuna musica interrompono il silenzio – ci si concentra completamente sul paziente. Le mani scorrono rilassate e morbide sulla pelle, e c'è un soffio di limone nell'aria. E si prova la sensazione di essere in buone mani. I linimenti ritmici di Wegman/Hauschka sono un provvedimento di cura integrativo, che accompagna i pazienti in modo del tutto particolare, promuovendo il loro benessere. Un tocco buono e professionale è una conversazione silenziosa con la pelle e le mani. I linimenti ritmici con i loro movimenti fluidi, leggeri e avviluppanti definiscono un buon tocco. Le carezze avvengono con una pressione e forza variabili lungo i muscoli sotto forma di cerchi o righe. Le mani sono calde e morbide e la stanza offre un'atmosfera calda e protettiva. In questo modo il paziente può prepararsi ad un trattamento rilassante. Grazie ad un buon contatto fisico la persona si sente valorizzata, cosa che produce fiducia e aumenta l'autostima. Un buon contatto non rimane in superficie, ma raggiunge la persona nel suo intimo. Molti pazienti palliativi spesso non hanno un rapporto rilassato con il loro corpo. In seguito a numerose operazioni, terapie faticose e cambiamenti molto vistosi o anche nascosti, l'immagine corporale ha subito numerosi cambiamenti. Spesso i pazienti si sentono estranei nel proprio corpo. Grazie ai linimenti ritmici si può anche riuscire ad avvicinare il paziente al proprio corpo per convivere meglio con esso. Tali linimenti si possono impiegare in modo del tutto diverso, ad esempio i linimenti della schiena che supportano la respirazione con olio di agrume hanno un effetto alleviante fantastico nel caso di disturbi della respirazione. I linimenti delle gambe servono nel caso di un edema linfatico. I linimenti con l'olio di lavanda promuovono il sonno e i linimenti dei piedi vengono impiegati come trattamento deferente per il mal di testa. Questi sono solo pochi esempi per mostrare l'effetto benefico dei linimenti. Tutti i linimenti parziali servono a regolare la percezione del corpo per i pazienti lungodegenti e con disturbi di sensibilità. Anche per i familiari i linimenti ritmici rappresentano un buon aiuto per mostrare alle persone coinvolte la loro vicinanza, per dare loro sicurezza ed esprimere sentimenti. Assistenti professionali possono dare istruzioni e consigli ai familiari per mostrare loro che cosa significa un contatto positivo e come lo si può porre in essere. I linimenti ritmici sono una tecnica che si apprende in corsi successivi. Una componente essenziale è la formazione delle mani, uno degli attrezzi infermieristici più importanti.

## 20. Decubito e cura della pelle

I dolori precedenti al decubito anticipano il decubito. Nelle pieghe della pelle, in cui si può accumulare dell'umidità, si formano arrossamenti e infiammazioni. La pelle si "ammorbidisce" e poi si screpola. Inoltre un ambiente umido offre il terreno ideale per la formazione di funghi.

Per evitare questo è importante tenere puliti e secchi gli spazi intermedi tra la pelle e applicare poca crema. Si rivolga al Suo medico di famiglia per chiedere come trattare un fungo e che soluzioni e paste applicare. Le pomate devono essere applicate con uno strato finissimo visto che altrimenti si priva la pelle della sua impermeabilità all'aria.

Se si usano mutande con pannolone, si deve fare particolare attenzione ai cambiamenti dell'epidermide. La combinazione tra umidità continua e mancanza di impermeabilità all'aria a lungo andare è estremamente nociva per la pelle. Per il cambio o in alternativa si consiglia di usare una mutandina retinata con l'assorbente inserito al suo interno. Questo trasmette la desiderata sicurezza, in quanto il fatto di farla a letto spesso suscita un senso di vergogna e di paura.

Se il paziente ha già dei punti di decubito, temporaneamente si può applicare un tubo per lo scarico dell'urina, affinché la pelle possa riprendersi. Tutti gli articoli monouso di plastica se possibile vanno evitati. Materiali sottostanti in cotone e lavabili sono estremamente assorbenti, aspiranti e perfettamente adatti anche come supporto di posizionamento.

Nei punti su cui si esercita una pressione di ore si possono formare piaghe di decubito. La piaga di decubito non è una malattia, ma assomiglia ad una ferita causata da diversi fattori, quali la mancanza di movimento, l'incontinenza o un tessuto grasso ridotto sotto la pelle.

Oltre alla cura attenta della pelle in particolare è essenziale alleviare regolarmente la pressione. I punti particolarmente a rischio sono il settore del cocchige, della natica, dei calcagni, la caviglia del piede e la sua parte esterna, il padiglione auricolare e la parte interna ed esterna del ginocchio.

## 21. Posizionamento e alleviamento della pressione

Non esiste un solo programma di posizionamento assolutamente corretto, ma si tratta del miglior posizionamento di alleviamento nella rispettiva situazione. Il posizionamento e la cura della pelle devono servire al benessere e non essere percepiti come spiacevoli. La cura della pelle riveste anche la sua importanza come cura dell'anima. In caso di dubbi, si faccia consigliare e istruire da infermieri esperti.

Serve da ausilio ideale un cuscino per allattamento che si riesce a modellare perfettamente dalla testa, passando per la schiena fino alla natica e che sostiene e stabilizza il corpo. Soprattutto i punti a rischi devono essere imbottiti con cuscini morbidi, ad esempio tra le ginocchia o sotto i calcagni. Se i dolori ostacolano il riposizionamento regolare e la cura della pelle, si deve assolutamente prendere un provvedimento adeguato per alleviare il dolore.

### Consigli per la cura della pel

Propri i pazienti terminali e lungodegenti hanno bisogno assoluto della cura della pelle. Come tutti gli altri provvedimenti di cura anche la cura della pelle deve orientarsi ai desideri e le esigenze del paziente. Ideali per la cura della pelle sono oli preziosi, quali ad esempio l'olio d'oliva e lavanda e un olio di rosmarino che stimola la vascolarizzazione.

**Per pazienti lungodegenti:** lavare ed applicare una crema per il massaggio e stimolo al movimento e sfruttare ogni riposizionamento per curare la pelle. La biancheria va cambiata spesso per evitare pieghe e corpi estranei.

**Nel caso di incontinenza:** pulizia regolare con acqua chiara ad ogni cambio dell'assorbente, toccare la pelle ben asciutta, applicare poca crema con emulsioni di acqua in olio.

**Nel caso di pelle sensibile:** eliminare in modo profondo i resti del sapone, cura della pelle a seconda del tipo di pelle, mantenere asciutti gli spazi inter-medi della pelle ed inserire eventualmente delle fasce di garze.

## 22. Il posizionamento corretto

“Come ci si corica, si sta distesi”. Questo noto detto popolare vale soprattutto se non siamo in grado di muoverci bene, perché diventiamo più deboli o proviamo dolore. Allora gli altri devono aiutarci per poterci distendere comodamente e in tutta sicurezza. Che cosa significa comodo, lo decide soprattutto il paziente. Rotoli morbidi, gommapiuma, tappetini di gel, peli o cuscini sono mezzi utili per far sdraiare il paziente. Alcuni articoli li pagano anche le casse di malattia. Oggi giorno invece si rinuncia all’uso di anelli di gomma riempiti di acqua o aria.

Attenzione: Spesso i letti dei pazienti hanno una rete per evitare che i pazienti cadano fuori. Se il braccio, la gamba o la testa si appoggiano per ore sulla rete, si formano decubiti. Questi punti devono essere imbottiti in modo particolare. In generale faccia attenzione che le articolazioni non siano troppo tese e vengano sempre imbottite.

Ai fini dell’alleviamento è importante che i pazienti vengano girati alternativamente su entrambi i lati. In questo modo non solo la pelle superiore viene irrorata bene di sangue, ma anche il polmone superiore lavora molto meglio, evitando che la mucosa si congestioni e si causi dispnea. Anche in posizione laterale si inserisce un cuscino tra le gambe. Un cuscino sulla schiena evita che il paziente rotoli sulla schiena.

Per evitare i decubiti la posizione dovrebbe essere cambiata ogni 2-4 ore. Chi non riesce più a muoversi da solo, può servirsi di un materasso a pressione variabile, molto utile in questo caso in quanto è comodo e protegge dai decubiti, anche se non sostituisce completamente il cambiamento di posizione.

Ovviamente tutti preferiscono dormire nel proprio letto. Ma può essere ancora più comodo dormire in un letto moderno d’ospedale. Ha un aspetto simile a quello del letto a casa, offre numerose possibilità di impostazione e ha l’altezza sufficiente per permettere di alzarsi facilmente ed è accessibile da entrambi i lati. In questo modo si migliora anche la cura e si protegge la schiena del personale d’assistenza! Per questo si dovrebbe considerare in tempo di farsi fornire un letto d’ospedale.

E quando alla fine della sua vita per il paziente tutto diventa un peso e non vuole che stare in pace, non lo si deve posizionare contro la sua volontà. E se poi si formano dei decubiti questo è normale. E allora creiamo la massima comodità possibile in quella situazione.



## 23. Profumi

Utilizzando oli profumati, i cosiddetti oli eterici, possiamo alleviare sintomi quali agitazione, senso di vomito, paura, insonnia, dolori, ecc. al fine di promuovere il benessere dei pazienti. Gli oli eterici vengono aspirati o attraverso la pelle passano nella circolazione del sangue. Possono avere effetti rilassanti, alleviano i crampi o dissolvono il catarro.

Gli oli si impieghiamo per l'aromatizzazione delle stanze, per i lavaggi, le bende, i sostegni, i massaggi o i linimenti. Questi provvedimenti sono una forma particolare di attenzione e un vero balsamo per il corpo e l'anima dei malati gravi e terminali e possono anche arrecare un gran beneficio ai loro familiari. Chi non è lieto di godersi un linimento con un olio profumato o una benda alla pancia applicata con amore – e la vicinanza e l'affetto in questo periodo difficile? Anche se a volte mancano le parole o la forza non basta, attraverso il contatto fisico si entra in contatto e si inizia a parlare. Questa vicinanza consolante e il tempo trascorso insieme vengono percepiti come benevoli dai pazienti e dai familiari. Sono piccoli segni di speranza e stima che danno vita alla giornata.

Alcune malattie causano anche ferite dall'odore spiacevole. I pazienti poi si vergognano e hanno paura. Al fatto che spesso non sopportano più il proprio odore, si aggiunge la paura di essere evitati da altri. In questo caso mediante provvedimenti palliativi e curativi speciali, quali ad esempio la cura delle ferite, si può alleviare il dolore, impiegando oli eterici.



## 24. Ferite spiacevoli

Ci sono ferite aperte che conducono ai propri limiti. Infatti le ferite non solo sono dolorose per i pazienti, ma sono anche manifestazioni accompagnatorie spiacevoli per i familiari e gli assistenti. Le ferite aperte possono diffondere un odore molto forte e irritante in tutto l'appartamento. Si tratta di una situazione imbarazzante per i pazienti e difficile per i familiari. Per questo si richiede molta esperienza ed empatia. Ma non serve a nulla continuare a parlarne. A volte ammettere che questo odore è un peso per i visitatori serve di più al paziente.

Quasi sempre ci sono possibilità di neutralizzare un secreto maleodorante. Gli odori possono essere evitati con carbone attivo e clorofilla, la sostanza vegetale verde. Le lampade profumate con l'essenza adatta neutralizzano i cattivi odori nell'aria della stanza. È fondamentale non dimenticare di arieggiare. Nessuno per questo si raffredda o prende la polmonite, neppure nella stagione invernale fredda.

Se si è inesperti, non si devono fare esperimenti. Infatti ci sono gli esperti di assistenza palliativa con esperienza, i cosiddetti manager delle ferite, che insieme ai medici palliativi riescono a risolvere quasi tutti i problemi con diverse possibilità quali bende asciutte o umide, pomate di zinco, antibiotici locali, fogli di alluminio o medicazioni primarie.

Con l'esperienza giusta si trova una soluzione comune che fa per il paziente – anche se le ferite si ingrandiscono e la malattia non guarisce.

## 25. Congestione

I sani soffrono di congestione quando non fanno movimento o a causa di un'alimentazione sbagliata. I pazienti lungodegenti ne soffrono più frequentemente. Spesso i farmaci di cui hanno urgente bisogno congestionano l'intestino. In questo caso si devono somministrare preventivamente dei medicinali per stimolare la defecazione. I lassativi il paziente della cassa malati non li deve pagare personalmente, in quanto vengono prescritti dal medico.

I consigli dietetici non hanno alcun senso, visto che a causa della debolezza il paziente comunque non riesce più a mangiare bene. Il movimento – la ginnastica per malati o alcuni passi in camera – tutto questo stimola il metabolismo. Se l'intestino viene massaggiato, esercitando una pressione attenta mediante la copertura della pancia con un movimento rotativo in senso orario, il suo contenuto viene trasportato nella direzione giusta. Non si deve andare di corpo tutti i giorni, soprattutto quando si mangia poca. In questo caso bastano 1-2 volte alla settimana.

Dopo alcuni giorni senza metabolismo si somministrano piccoli o grandi clisteri o farmaci più forti. Nel corso della malattia potrebbe svilupparsi un cosiddetto ileus (ileo o blocco intestinale) che nella maggior parte dei casi deve essere operato. Il paziente riceve poi un'uscita artificiale. Spesso il paziente sopravvive all'operazione, ma rimane in vita solo per pochi giorni.

Se non si vorrebbe farsi operare e si preferisce rimanere a casa, può essere d'aiuto una sonda allo stomaco contro il vomito o ancora meglio una cosiddetta sonda PEG di scarico. Non appena questa sonda è applicata, il paziente può bere a volontà senza dover vomitare.

Inoltre l'intestino viene calmato del tutto con le medicine. In questo modo si evitano crampi e l'accumulazione di troppi liquidi nell'intestino. Il paziente può rimanere a casa fino alla fine della sua vita per settimane e mesi con una buona qualità di vita.

## 26. Malattie neurologiche e assistenza palliativa

Le malattie neurologiche, quali ictus, tumore al cervello, sclerosi multipla, Parkinson, demenza sono cause frequenti di morte. Fino ad ora sono quasi solo i pazienti malati di tumore ad ottenere assistenza palliativa. Ma a differenza dei malati di tumore, la maggior parte dei malati che soffrono di patologie neurologiche gravi fin dall'inizio sono limitati a livello motorio e spesso anche a livello mentale.

Pazienti con limitazioni mentali sono capaci di esprimere solo parzialmente pensieri chiari, dicendo quello che vogliono e di cui hanno bisogno e di cosa soffrono. Ci vogliono conoscenze ed esperienza palliative particolari per comprenderli.

Nel trattamento dei sintomi si deve considerare che molti farmaci provocano sonnolenza o deteriorano lo stato mentale. I dolori si presentano soprattutto in situazioni di sovraccarico. Anche i dolori ai nervi possono essere terribili. Spesso verso la fine della vita il paziente soffre di rumori di respirazione nei polmoni. In questo caso si può applicare un "cerotto da viaggio" dietro l'orecchio e dare al paziente tutti i liquidi che desidera, interrompendo invece le infusioni. Nausea e vomito possono essere causati dalla pressione alta all'interno della testa. Questa situazione temporaneamente si può ottimizzare in modo mirato somministrando del cortisone.

È molto difficile per i familiari vedere che non riescono più a capire il paziente o che questi forse non li riconosce più. Ma nonostante queste limitazioni spesso siamo in presenza di una vita sentimentale espressiva e sviluppata. Nel caso di disturbi della coscienza si può tentare di stabilire un contatto attraverso il contatto fisico. In questo contesto è decisivo l'atteggiamento nei confronti del paziente, che nonostante le sue limitazioni rimane un essere umano vero e proprio che può anche avere delle potenzialità da scoprire! Questo permette esperienze sorprendentemente belle.

I familiari spesso si occupano del paziente 24 ore su 24 e non hanno tempo di mantenere i propri contatti sociali. Inoltre, a causa dei cambiamenti mentali, in molti casi hanno perso il loro familiare come partner (con cui parlare e vivere) e ora devono prendere le decisioni al suo posto. Per questo spesso sono sovraccaricati, soli e hanno l'esaurimento nervoso. Per questo hanno particolare bisogno del nostro sostegno specifico da parte di assistenti esperti.



## 27. Operazioni palliative

Quando pensiamo alle operazioni riguardanti il tumore, speriamo e pensiamo di eliminare il tumore e di guarire. E questo per fortuna avviene negli stadi iniziali della malattia, cosa che facilita anche la decisione di farsi operare.

La situazione è diversa quando la malattia è molto sviluppata. Allora gli obiettivi, come abbiamo già messo in rilievo, sono diversi. Il trattamento forse non può più portare alla guarigione. Ma un'operazione può anche alleviare il dolore, aiutare a prevenire i dolori e ad evitarli.

Il tutto deve essere spiegato in colloqui prolungati con molta esperienza ed empatia. È ideale se è presente anche un familiare o un buon amico per ricordarsi meglio delle cose importanti o chiedere di nuovo qualcosa quando nella testa del paziente i dati, i fatti e i sentimenti iniziano a creare confusione mentale. In questa sede non si possono discutere i dettagli delle diverse possibilità. Va solo menzionato questo fatto: se il tumore è grande, può essere utile ridurlo, anche se non può essere eliminato del tutto. A volte si possono anche prevenire i dolori o eliminarli del tutto. Se il paziente rischia un blocco intestinale si può evitarlo o eliminarlo con un'operazione di deviazione, anche se non si riesce a modificare il tumore.

Se un tumore perfora verso l'esterno, un rimpicciolimento operativo a volte può ottimizzare un ulteriore deterioramento con un fetore molto spiacevole. Ma ci sono anche altri casi in cui un'operazione può essere utile. Ma dobbiamo sempre considerare il prezzo dell'operazione! Non in Euro, ma in qualità e tempo di vita. Il paziente rimane in ospedale a lungo? Deve recarsi anche in una clinica di riabilitazione? Vi sono complicazioni frequenti? Si muore forse prima a causa dell'operazione? Ci sono limitazioni a lungo termine dopo un'operazione? Queste sono domande da porsi prima di prendere la decisione. Non si deve assolutamente decidere da soli. Alcuni non vogliono sapere tutto. Allora il paziente deve cercare una persona di cui si fida e che decide per lui. Può essere il medico di famiglia, l'oncologo o l'operatore.

## 28. Radiazioni palliative

Molti pazienti hanno una paura del tutto inutile delle radiazioni. Una radiazione palliativa persegue lo scopo di migliorare la qualità di vita del paziente, alleviando i suoi dolori, causati dai tumori. Le radiazioni servono anche a prevenire una situazione di pericolo causata dalla crescita del tumore.

Il tipo di radioterapia, la sua modalità e i suoi tempi dipendono da molte condizioni. Si richiede una stretta collaborazione tra i medici curanti di tutte le discipline. La radioterapia è molto importante come procedura di trattamento locale. La maggior parte dei pazienti palliativi può essere sostenuta da una radioterapia per alleviare il dolore.

Se impiegata correttamente, la radioterapia è efficiente, sicura e grazie alle tecnologie innovative comporta anche pochi effetti collaterali. Gli effetti secondari negativi possono essere evitati. Gli effetti secondari non devono limitare la qualità di vita dei pazienti. Poche radiazioni più forti possono aiutare i pazienti palliativi allo stesso modo di una lunga serie di radiazioni. Le radiazioni inoltre permettono al paziente di evitare lunghi ricoveri ospedalieri. Il tipo di radioterapia viene determinato dall'obiettivo, ovvero lo scopo determina il percorso.

La radiazione palliativa dunque costituisce parte integrante del trattamento di dolori causati dal tumore, di dispnea, disturbi di deglutizione, disturbi neurologici, emorragie o piaghe.

I motivi più frequenti per cui si esegue una radiazione palliativa sono il trattamento di metastasi ossee che causano dolori o se ci si trova in presenza di un rischio di rottura ossea, nel caso di metastasi al cervello o metastasi di parti morbide che causano dolore. La radioterapia palliativa permette di alleviare rapidamente i dolori. Se applicata correttamente, è compatibile e deve essere adeguata alle esigenze particolari del paziente. Come per tutti gli altri provvedimenti di assistenza palliativa, anche qui il medico e il paziente devono discutere con empatia, molte conoscenze ed esperienza per quale percorso optare.

## 29. Chemioterapia palliativa

In questo caso, soprattutto per il trattamento di pazienti terminali, in particolare anziani, si richiedono molta esperienza ed empatia. Spesso mancano dati esaustivi e il vantaggio per il singolo paziente è difficile da valutare. Le malattie accompagnatorie quali debolezza cardiaca, del fegato, renale, diabete e la fragilità generale del paziente devono essere considerati. La tarda età non rappresenta un motivo valido per prendere le distanze da una chemioterapia!

In generale la chemioterapia è un metodo che mediante farmaci speciali danneggia in modo tale le cellule tumorali affinché non riescano più a crescere e muoiano. Persegue lo scopo di guarire o rimpicciolire il tumore affinché possa essere trattato più facilmente mediante un'operazione o la radioterapia.

Quando non ci sono più possibilità di guarigione, con la chemioterapia si possono cercare di alleviare i dolori causati dalla dimensione del tumore. Ovviamente i medici devono fare particolare attenzione al fatto che non si abbiano effetti collaterali o che essi siano minimi. La chemioterapia durante il trattamento e spesso anche molto dopo può causare grave nausea con vomito, diarrea, pesanti sfoghi, debolezza, degenza e altro. Poi si deve considerare che questo tempo per il paziente potrebbe essere perso.

Se al paziente rimane solo poco tempo da vivere visto che il tumore è talmente sviluppato che probabilmente causerà la sua morte, i medici nella terapia palliativa cercano di raggiungere un miglioramento della qualità di vita con il minor numero di effetti collaterali. A questo può contribuire una chemioterapia.

La decisione se optare per una chemioterapia o meno e in quale intensità ammissibile e necessaria la devono prendere i pazienti stessi. Ma per una persona che non se ne intende di medicina si tratta di un passo più lungo della gamba. Per questo si deve valutare chiaramente quale obiettivo si vuole raggiungere e quanto si è pronti ad investire per raggiungerlo – non al livello finanziario, ma sul versante dei giorni di vita abbastanza sani, dell'energia, ma anche dei dolori che forse si devono affrontare. Una chemioterapia spesso ha senso, quando il paziente è ancora in grado di recarsi in ospedale da solo, in macchina o a piedi.



### 30. Modifica dell'obiettivo terapeutico

Questa è la tematica più complessa. La terapia medica persegue l'obiettivo di ottenere la guarigione; questo almeno è quello che si crede. Ma i malati terminali alla fine della loro vita non possono guarire. In questo caso si devono ripensare insieme gli obiettivi della terapia e definire nuovi obiettivi raggiungibili. Non limitiamo il trattamento! Al contrario, facciamo tutto il possibile per permettere al paziente di vivere il meglio possibile! Quando la medicina non può più guarire, può comunque alleviare la maggior parte dei dolori. Questo significa sempre che innanzitutto va ridefinito l'obiettivo terapeutico. Invece di parlare di "guarigione" e "salute" ora si parla di "miglioramento", di "qualità di vita" e di "benessere".

Questo obiettivo lo possiamo raggiungere, tralasciando in modo esperto i trattamenti che invece di giovare al paziente lo affaticano. Poi facciamo di tutto per migliorare il più possibile la situazione. Spesso si tratta di una situazione molto ambigua in cui dobbiamo accompagnare passo per passo i pazienti e i loro familiari. Esattamente come in montagna quando metaforicamente si è appesi insieme ad una corda.

Istruire e guidare per trasmettere sicurezza. È importante la partecipazione. Abbiamo bisogno del feedback da parte della famiglia ad esempio sulla questione se ci sono problemi o questioni aperte o se il trattamento corrisponde alla volontà del paziente. Ogni terapia può essere eseguita solo con l'espresso consenso del paziente e del suo assistente. Questo in pratica significa che io come medico agisco contrariamente alla volontà del paziente se faccio una puntura o un'infusione, somministro antibiotici, o pratico la respirazione o l'alimentazione artificiale, e commetto una lesione corporale penalmente perseguibile.

Se seguo la volontà del paziente, lo tratto in modo protettivo e nel miglior modo possibile, lo aiuto ad alleviare i suoi dolori, la sua dispnea e la sua paura, se lo desidera, e allora seguo la terapia giusta. A volte può succedere che con questa terapia i pazienti si affaticano e dormono quasi tutto il tempo. Anche questo è corretto, se corrisponde al desiderio del paziente. Quello che la medicina palliativa rifiuta, è l'eutanasia attiva su richiesta del paziente o dei suoi familiari. Quello che facciamo: accompagniamo tutti insieme il paziente e i suoi familiari nel percorso spesso difficile fino alla morte ed oltre. E se il paziente lo desidera, alleviamo i dolori in ogni momento ed ovunque!

## ■ (Nota 6) Uccisione su richiesta ed “eutanasia” dal punto di vista islamico:

L'Islam rifiuta in senso assoluto tutti i tipi di uccisione su richiesta e l'assistenza al suicidio per pazienti malati terminali di tumore, di demenza o di AIDS. Questo vale sia per coloro che desiderano morire in modo autodeterminato che per l'uccisione su richiesta di un terzo (nel caso dei medici e dei parenti si pone la questione, se questo desiderio di uccisione corrisponde al desiderio espresso del paziente o avviene per compassione!).

Anche l'assistenza (medica e non) al suicidio, come la richiesta di uccisione, viene assolutamente rifiutata dalle fedi islamica.

Nel caso di una malattia terminale e/o patologia incurabile è lecito accettare offerte di omissione e riduzione di trattamenti (ad esempio riguardanti farmaci, apparecchi impiegati, ecc.); questo corrisponde alla cosiddetta “eutanasia passiva” ovvero al “permettere la morte”.

## 31. Come gestire il lutto

La diagnosi di una malattia mortale per il paziente e i suoi familiari è sempre una novità scioccante che provoca lutto. La tessitura esistenziale del malato e delle persone che gli stanno vicino viene sconvolta. Tra l'affezione e l'assistenza palliativa si colloca un periodo di speranze e paure, di successi terapeutici e di contraccolpi nella lotta contro la malattia.

In che modo il malato e i suoi familiari affrontano queste sfide, dipende dalla rispettiva situazione di vita, dalle relazioni tra loro, dalla propria storia di vita e dalla personalità. Una grande responsabilità per le esperienze che generano lutto viene anche assunta dai medici, dal personale infermieristico, dai terapeuti, dalle casse malati, ecc., tutti attori coinvolti nell'assistenza del malato. Un lutto che spesso non viene percepito nei suoi effetti psicosomatici è soprattutto anche il lutto dei familiari che curano il malato e che nella maggior parte dei casi si riferisce a limitazioni, affaticamenti e perdite in tutti i settori della vita.

Uno dei compiti particolari dell'assistenza palliativa consiste nel fatto di chiedere al malato terminale e ai suoi familiari come stanno, di rendersi conto del loro lutto e di accompagnarlo.

Il lutto ha bisogno di spazio, gratifica ed espressione (lacrime, paure, ira, sensi di colpa) – e tutte queste forme del lutto sono motivate. Ognuno porta il lutto a modo suo. Avere a che fare con il lutto significa anche sopportarlo. Questo succede soprattutto ascoltando, accompagnando e facendo domande sensibili. Se le persone coinvolte sentono che le prendiamo sul serio e che sono arrivate a destinazione e vengono accolte al punto in cui si trovano, sono anche in grado di permettere ed esprimere il proprio lutto. A questo scopo sono anche necessarie offerte di colloqui a quattrocchi e senza assillo di tempo.

Inoltre su richiesta possiamo offrire in ogni momento un supporto di accompagnamento attraverso la nostra cooperazione in rete con il servizio ospedaliero ambulante o il contatto con un padre spirituale.

Dopo la morte su richiesta dei familiari si tiene un colloquio finale in cui si dà spazio al lutto.



## ■ (Nota 7) La relazione con i morenti e il lutto dal punto di vista islamico:

Ovviamente è un obbligo e una buona opera non abbandonare un morente negli ultimi giorni e nelle ultime ore della sua vita. In questo contesto i parenti e amici gli ricordano tutto il bene che Dio gli ha permesso di vivere e che ora ritornerà da Lui.

I presenti pregano Dio anche di essere misericordioso e di perdonargli tutti gli errori che ha commesso, conoscendo la grande importanza dell'intercessione. Dovrebbero anche ricordare con fiducia la speranza nella misericordia di Dio, come raccomandato dal Profeta Maometto.

Ovviamente cercano anche di alleviare la sofferenza del morente, soprattutto la sua sete. Pregano Dio di perdonarli reciprocamente e di cercare di pagare i suoi debiti, materiali e immateriali, ed ottenere i suoi diritti prima della morte.

Il morente va posto sul lato destro del corpo, con il viso rivolto verso la Mecca (Germania sud-orientale). Se non fosse possibile, può essere posto sulla schiena con lo sguardo rivolto verso la Mecca. Questa direzione del morente corrisponde all'orientamento durante le preghiere giornaliere e il pellegrinaggio e verrà anche assunta dal morto nella sua tomba.

Inoltre i presenti o un registratore o un MP3 recitano in silenzio la sura Ya'sin (numero 36) del Corano.

Nel caso di malati terminali sconosciuti l'equipe di cura deve comunicare la morte alla moschea o alla comunità islamica più vicine. Se ne occuperà l'imam....

## 32. Procura preventiva con disponibilità del paziente

Attraverso una procura si dà il proprio consenso affinché un'altra persona prenda le decisioni al proprio posto. Questa procura può riferirsi a diverse situazioni e a diversi compiti. Una persona capace d'agire e maggiorenne può assegnare anticipatamente ad un'altra persona una procura preventiva con disponibilità del paziente. Una procura preventiva con disponibilità del paziente comunque entra in vigore appena quando non si riesce più a decidere e parlare per se stessi. In alternativa si può anche assegnare una cosiddetta procura generale che entra in vigore con effetto immediato.

Anche la lunghezza di una procura può essere molto diversa a seconda della situazione personale. Se la procura lo prevede, la persona delegata può agire in senso illimitato. Se ci sono preoccupazioni di salute, una procura deve indicare molto precisamente, che facoltà può esercitare la persona delegata. Questo avviene se si vuole evitare di dover impiegare un assistente legale nominato dal tribunale.

A questo scopo è particolarmente adatto il seguente testo:

“La persona delegata in particolare può dare il proprio consenso o meno o revocare il proprio consenso, nel caso in cui il paziente rischi la vita o se potrebbe verificarsi un danno grave o duraturo alla salute del paziente, riguardo a tutti i provvedimenti di visita per determinare lo stato di salute e a tutti i trattamenti curativi o interventi medici (§ 1904, comma 1, 2 del codice civile tedesco).”

La procura preventiva con disponibilità del paziente per questioni di salute non deve essere certificata dal notaio o autenticata sotto altra forma. Inoltre non deve neppure essere rinnovata regolarmente o firmata nuovamente. Nonostante ciò ogni 1-2 anni si dovrebbe aggiornare la firma, inserendo la nuova data per evitare litigi sul fatto se la volontà del paziente esista ancora meno.

Lo stato deve nominare un assistente legale solo in assenza di una procura oppure se questa risulta insufficiente.

## 33. Disposizione relativa all'amministrazione di sostegno

In una disposizione relativa all'amministrazione di sostegno, una persona maggiorenne può nominare un'altra persona che dopo la verifica da parte del tribunale di assistenza viene nominata sua assistente, quando diviene necessario. Sia la persona delegata che l'assistente devono rispettare la volontà del paziente. È molto utile se il paziente ha stabilito la propria volontà in un testamento biologico.

## 34. Testamento biologico

Dal 01.09.2009 una persona maggiorenne, capace di dare il proprio consenso, può determinare la sua volontà anticipatamente sotto forma scritta. Questa determinazione vale indipendentemente dalla malattia del paziente e si applica in tutte le occasioni in cui il paziente non può esprimere personalmente la propria volontà. Per permettere di provare e comprendere meglio i desideri del paziente, è preferibile attenersi alla “forma scritta” (ossia a un testo scritto, stampato, manoscritto) richiesta per i testamenti biologici. Oltre alla forma scritta la legge non prevede altre disposizioni. Si raccomanda di affidarsi alla buona consulenza di una persona che ha conoscenze in questo ambito e inoltre alla conferma che il paziente al momento della firma sia stato capace di intendere e volere.

I testamenti biologici, “indipendenti dal tipo e dallo stadio di una malattia”, sono possibili in tutte le situazioni, in cui il paziente non è più in grado di decidere da solo sulla sua assistenza. Non ci si deve dunque trovare né in presenza di una malattia irreversibile né di una perdita di coscienza duratura.

In molti modelli di testamenti biologici si indicano le situazioni in cui applicarli: 1) morte immediata, 2) stadio terminale di una malattia incurabile, terminale, anche se il momento della morte ancora non si può prevedere, 3) un danno pesante e duraturo al cervello, 4) l'incapacità di assorbire in modo sufficiente alimenti e liquidi naturali, 5) incapacità di decisione, ad esempio dopo un incidente.

Un testamento biologico può contenere delle regole individuali che fanno riferimento alla malattia particolare del paziente. Nel caso di tumore o altre malattie ad esempio si può descrivere con precisione che cosa si vorrebbe curare per quanto. Nella maggior parte dei casi il testamento biologico contiene anche indicazioni generali sui provvedimenti di mantenimento in vita. Questo poi porta a delle formulazioni indeterminate che possono essere utilizzate dai medici come orientamento di base. In questo modo potrebbe essere che i medici non riescano a riconoscere in modo preciso un possibile desiderio del paziente. Spesso in un testamento biologico si indicano desideri relativi alla terapia del dolore e dei sintomi gravi. Inoltre si possono anche indicare desideri personali, quali la quantità dei sedativi che si vorrebbe ottenere in casi in emergenza; i livelli vanno dalla completa agilità con dolori ridotti, ma ancora percepibili fino alla completa assenza di dolore, anche se con la perdita della coscienza attraverso il cosiddetto “alleviamento palliativo”.

È anche tipico dei testamenti biologici che in essi vengano riportate indicazioni sull'alimentazione artificiale e sull'apporto di liquidi, sulla rianimazione, sulla respirazione artificiale e sulla somministrazione di antibiotici. In casi più rari si trovano anche indicazioni più dettagliate relative alla donazione degli organi.

## ■ (Nota 8) Il testamento biologico:

Secondo la dottrina islamica ogni persona adulta dovrebbe scrivere in tempo il proprio testamento. Non vi sono obiezioni a farlo in forma scritta. Va comunque sottolineato che il testamento biologico non può contenere una violazione contro le norme religiose o legali, quali ad esempio il desiderio di eutanasia attiva o di un'assistenza organizzata al suicidio.

## 35. Il dolore dell'addio

Suona il telefono. Getto uno sguardo sull'orologio. Sono le ore 1.45. Accendo la luce. Dopo il secondo squillo mi presento con il mio nome. “Parla Storch dell'agenzia funebre Schneider.” Sveglia, come se avessi aspettato questa chiamata, rispondo: “Parla la Signora M. Mio marito è morto a casa. Il medico mi ha detto di chiamare un'agenzia funebre.” Davanti a me ho un blocchetto di carta e una penna. Ora dovrò fare delle domande alla signora. Il primo contatto infatti per me costituisce sempre il primo passo per costruire fiducia.

“Ci sono due possibilità, Signora M. Se vuole, possiamo venire subito, diciamo entro la prossima ora e portare Suo marito da noi. Ma può anche tenerlo ancora a casa, e lo ritiriamo poi domani.” La Signora M è insicura. “È possibile? Posso tenerlo ancora a casa fino a domani?” “Naturalmente”, le rispondo e le chiedo brevemente le condizioni del luogo in cui si trova. “Per favore spenga il riscaldamento e copra Suo marito con una coperta fina. E se poi nelle prossime ore ha l'impressione che dobbiamo venire, ci chiami”. Siamo rimasti d'accordo così.

La Signora M. tiene suo marito a casa fino alla mattina seguente. Ho un appuntamento per un colloquio con lei in tarda mattinata per discutere come

procedere, ovvero come organizzare il funerale e per avere la possibilità di pubblicare un annuncio di morte in un giornale di Fulda, visto che gli annunci del giorno dopo devono essere comunicati al giornale entro le ore 12 del giorno prima.

Quando poi arrivo a casa sua, mi abbraccia e mi ringrazia. Dice che le ha fatto bene non dover consegnare subito suo marito. Lo ha toccato continuamente e si è accorta come il calore lentamente abbandonava il suo corpo. Non sapeva che fosse possibile.

Non c'è un presupposto migliore di questo per un colloquio con un collaboratore/una collaboratrice di un'agenzia funebre. Siamo seduti uno di fronte all'altra, discutiamo dell'andamento del funerale, creiamo insieme l'annuncio di famiglia, scegliendo le foto del morto, chiariamo le questioni riguardanti la pensione e l'assicurazione e molti altri dettagli.

E lasciamo sempre spazio ai sentimenti. Lei mi racconta della breve malattia, della paura e anche della speranza che ancora aveva poche ore prima della sua morte. Mi racconta anche del suo dolore che non risparmia nessun punto del suo corpo e dei suoi sentimenti. Questa perdita fa soffrire a tal punto che si ha l'impressione di essere un involucro. E in un certo senso al momento non si riesce a riconoscere che questa condizione un giorno cambierà.

E in queste ore e in questi giorni si devono prendere delle decisioni, gestire delle cose, informare i familiari e molto altro. E una persona in una situazione limite del genere non riesce. Spesso questo fatto viene dimenticato. E in questo vedo il mio compito come collaboratore di un'agenzia funebre. In questo momento si devono consigliare le persone, focalizzando sui desideri dei familiari, anche se spesso essi non sono in grado di esprimerli direttamente.

Ovviamente ci sono anche altre forme per esprimere il dolore e la tristezza del lutto. A volte emerge l'ira: "Perché questa persona mi ha abbandonato, perché mi ha fatto questo?" A volte il collaboratore/la collaboratrice dell'agenzia funebre diventa l'interlocutore di tutte le cose inesprese, tralasciate, dell'ira e della perplessità. Un altro tipo di dolore e un altro modo di trattarlo. Le situazioni di questo tipo sono sempre difficili. A volte è anche necessario continuare il



colloquio in un altro momento. Ogni persona ha il suo modo particolare di portare il lutto.

Anche se si conoscono le fasi del lutto, ogni lutto è diverso. C'è la madre che rimpiange il suo unico figlio, un dolore che le spezza il cuore, e quando si trova accanto alla bara aperta di suo figlio, lo tocca, lo abbraccia, e alza qualcosa fino a far pensare che non sia nemmeno morto.

Poi ci sono le tre figlie che vorrebbero vestire personalmente la madre, la lavano e le fanno i capelli e fanno sempre attenzione che abbia un po' di rouge sulle guance visto che alla madre questo era sempre piaciuto molto. Nel servizio queste figlie danno spazio al loro dolore e in questo modo sentono una vicinanza e un amore del tutto particolari.

Poi ci sono i genitori tanto felici di aver fatto nascere il loro neonato e ora lo devono restituire. Nelle giornate prima del funerale passano tutti i giorni per vedere il loro neonato, per portargli degli oggetti, dei giocattoli, per abbracciarlo con amore e per comprendere il loro dolore.

E poi ci sono i nipotini che fanno un disegno per il loro nonno che se ne è andato e che poi io metto nella bara. E a volte si tratta anche di una castagna, di un sasso o di una conchiglia particolarmente bella raccolta durante una vacanza insieme.

Il lutto – un dolore che provoca una sofferenza infinita. E tutti coloro che lo hanno vissuto, sanno che sentimento trasmette. Ma si sa anche dalla propria esperienza, come nel mio caso, lo si riconosce e si sa che questo dolore che si impossessa di me e non lascia spazio a null'altro, un giorno o l'altro passerà. Non oggi, non domani. Ognuno ha il suo percorso. E questo percorso si chiama speranza, pazienza e fiducia.

## ■ (Nota 9) Il lutto insieme alla famiglia

Il lavoro con le persone in lutto inizia con l'assistenza al morente, andandolo a trovare, chiedendogli come sta, pregando per la sua calma e pace e facendo donazioni. L'Islam rifiuta il lamento funebre e le grida ed urla come tradizione anti-islamica. Sono invece concessi il lutto e il pianto silenziosi. È usuale, come dice la tradizione profetica, esprimere le condoglianze ai parenti e amici del defunto entro i tre giorni e le tre notti che seguono la morte. La formula recita: "Che Dio aumenti la vostra ricompensa, doni a voi e a noi la Sua grazie e abbi misericordia dei vostri defunti".

In questi giorni la famiglia in lutto non dovrebbe essere lasciata sola. Spesso viene assistita e invitata a pranzo da altri (parenti, amici e vicini). Il Profeta Maometto esprime il suo lutto per la morte del suo giovane figlio Ibrahim con le seguenti, impressionanti parole: "Il cuore è triste e l'occhio lacrima e siamo in lutto per la tua perdita, ma diciamo solo parole che soddisfano Allah, il nostro Dio."



## 36. Assistenza spirituale

L'assistenza spirituale dal punto di vista cristiano riveste una grandissima importanza e si rispecchia nei riti dell'Ultima Cena, della comunione, dell'unzione degli infermi, della confessione, della preghiera comune, nelle orazioni e in molte altre occasioni.

Proprie nelle regioni ove la maggioranza della popolazione si sente legata alla tradizione cattolica si pensa sempre che vi siano offerte sufficienti e che i padri spirituali vengano coinvolti nell'accompagnamento dei malati. Ma sorprendentemente non è così. A causa di paure o di preoccupazioni errate spesso non si pensa a questo percorso di supporto.

Quando si pensa all'unzione degli infermi, si pensa alla morte imminente. Forse perché in passato essa veniva identificata con l'ultima unzione dei morenti. L'unzione è un ristoro e un alleviamento del percorso, sostiene il malato e offre supporto anche al morente credente.

Per questo è sempre meglio chiedere se i pazienti desiderano un accompagnamento di assistenza spirituale. Questo è anche importante, se forse non sono così evidenti le relazioni esterne del paziente con una chiesa. Durante la malattia molti pensieri acquistano un nuovo peso e spesso rivestono un nuovo significato inatteso. I familiari non devono aver paura di chiedere.

L'assistenza spirituale, anche quella cristiana, offerta da preti, parroci o laici, acquista un significato generale al di là della rispettiva dimensione strettamente confessionale. Molti credenti possono anche offrire un sostegno spirituale senza intenti missionari. In questo contesto l'assistenza spirituale può avere un carattere di riscatto (non solo in senso cristiano) anche in persone senza legami con la chiesa o la religione. Può essere utile discutere determinate cose con altre persone conosciute in cui confidare. Questo colloquio serve ad elaborare e forse anche a liberarsi da un peso opprimente o a ottenere un aiuto per risolvere problemi psicologici.

Spesso viviamo grandi conflitti familiari; e visto che le relazioni con i membri stretti della famiglia da anni sono lacerate, non si parla più o ci si tratta con astio.

Proprio in questo contesto anche le persone non religiose possono ottenere un aiuto importante, in quanto si offre loro una mediazione senza immischiarsi. Spesso ho anche vissuto delle riconciliazioni emozionanti sul letto di morte. Ed esse hanno avuto un effetto sostenibile su tutti i sopravvissuti. Se si deve vivere con questi problemi irrisolti, la morte diviene difficile. Si sentono poi dei sintomi fisici che non si possono curare con mezzi terapeutici, almeno che il paziente non venga completamente sedato con i farmaci. Se si trova una soluzione dopo una separazione molto lunga e si ha un nuovo contatto, improvvisamente il dolore fisico svanisce. Questi sono momenti emozionanti che mostrano che spesso bastano pochi farmaci. E che quello che conta sono molto tempo, empatia, pensiero creativo ed esperienza nel trattare le fasi difficili della vita.

Se si cerca un padre spirituale, è bene farlo in tempo e non appena in punto di morte. In questo modo si ha più tempo per affrontare i problemi con più calma.

Ma non è mai troppo tardi. Comunque può essere difficile dopo l'orario di lavoro. Spesso i parroci hanno la segreteria telefonica accesa, stanno conducendo la messa o hanno altri obblighi irrinunciabili. Ma anche in questo caso si trova il modo giusto per trovare una guida spirituale.

Gli assistenti palliativi conoscono una rete stretta di persone e possono aiutare a trovare la guida spirituale adatta.

## ■ (Nota 10) L'assistenza spirituale presso i musulmani e i non-musulmani:

Vedi anche la (nota 9).

In tutte le religioni e per tutte le persone l'assistenza spirituale ha una necessità e un significato del tutto particolari. L'assistenza spirituale dovrebbe essere offerta al malato e/o alla sua famiglia nel limite del possibile secondo la propria fede e visione del mondo. Altrimenti in questo periodo molto critico si potrebbero avere ipersensibilità, malintesi e diffidenza.

## 37. Accompagnamento psicologico nell'ultima fase della vita

L'ultima fase della vita per i pazienti e anche per i membri della famiglia spesso è difficile. Per i pazienti si tratta di affrontare i sintomi gravi, di chiarire le questioni di senso e di affrontare la crescente perplessità, le limitazioni fisiche e la paura. Un punto importante: i pazienti sanno che la loro cura prende molto tempo agli altri e che li affatica. Anche questo è un gravame per loro. La famiglia si impegna 24 ore su 24 e si adopera per il malato. I familiari si impegnano fino all'esaurimento delle loro forze. In entrambi i casi il sostegno professionale da parte di uno psicologo può essere molto produttivo. L'obiettivo deve sempre essere quello di migliorare la qualità di vita del paziente negli ultimi mesi, nelle ultime settimane e negli ultimi giorni. Una paziente una volta ha detto: "Signor Franck, volevo dire, che non vorrei essere già morta prima di morire." Anche se in questo periodo molto ha a che vedere con il morire, spesso si dimentica che i pazienti vivono e che si tratta di vivere questa loro vita nel miglior modo possibile fino alla fine.

### Affrontare meglio i sintomi opprimenti

Nel corso della malattia possono presentarsi molti sintomi opprimenti. Possono essere di tutti i tipi: opprimenti, fastidiosi e molto angosciosi. Spesso questi sintomi sono accompagnati da ansia, pensieri negativi, sconforto, vergogna o paura. Il compito dell'accompagnamento psicologico in questo contesto consiste nell'aiutare il paziente e i suoi familiari a trovare più serenità interiore. Una forte agitazione spesso deteriora i sintomi fisici e dunque può essere di grande importanza ridurre quest'agitazione. Se poi i familiari sono preoccupati e pieni di paura, diventa difficile aiutare il paziente a superare le proprie paure. Ecco il punto in cui un accompagnamento professionale può acquistare un'importanza fondamentale per sgravare tutti.

### Affrontare il dolore

Uno dei sintomi fondamentali nell'ultimo periodo della vita è il dolore. Oltre al trattamento farmacologico è anche possibile lavorare con tecniche di alleviamento del dolore quali la conduzione dell'attenzione, la distrazione o l'ipnosi, offerte dallo psicologo. Queste tecniche sono molto efficienti per un certo periodo e insieme ai farmaci a volte possono anche alleviare completamente il

dolore a livello temporaneo. Molte di queste tecniche si possono apprendere ed applicare. L'agitazione e l'ansia sono componenti importanti del dolore che possono aumentarlo. L'obiettivo consiste nel fatto che ci calmiamo e riusciamo a prendere le distanze dai pensieri negativi.

### 38. Colloqui all'interno della famiglia

Nel corso del ricovero ospedaliero cambia qualcosa nelle relazioni tra paziente e famiglia. Ma anche se non ci sono tensioni, spesso i familiari giocano nuovi ruoli – ad esempio passando da moglie ad assistente. È bello potersi ricordare che ritornano affetto e amore. Una famiglia ben funzionante è la situazione ideale per il paziente e i suoi parenti. A questo scopo è anche importante che i familiari che assistono il malato si proteggano dal continuo sovraccarico. Suddividetevi bene il lavoro e fatevi aiutare. Se desiderate affrontare il difficile compito dell'assistenza, lo potete fare molto meglio se siete riposati e vi sentite stabili.

La famiglia si trova in una situazione eccezionale, che spesso non sa come affrontare. Situazioni faticose in famiglia a volta portano a scene indesiderate e spiacevoli. Evitate in ogni caso di litigare o parlare dell'eredità in presenza del paziente. Inoltre non è corretto lamentarsi con il paziente, dicendo che è un peso (anche quando pensate che non vi senta). Sono cose logiche, ma gli imprevisti succedono più di quanto non si creda. Quasi ogni paziente sa di essere faticoso e che le persone pensano all'eredità. Può persino essere che il paziente parli personalmente di questi temi, ma anche se non lo fa, delle faccende del genere, oltre ai sintomi, non fanno che creare un'atmosfera negativa, diffidenza e solitudine nelle relazioni.

Anche qui può essere d'aiuto un supporto psicologico professionale che serve ad affrontare meglio le situazioni difficili e correggere una comunicazione familiare intricata. Può anche essere d'aiuto parlare del futuro insieme ai pazienti. Per la maggior parte delle persone risulta difficile parlare di tematiche come l'arredamento della stanza prima della morte, della morte, del funerale, della cerimonia, ecc. L'esperienza dimostra che tutti pensano a queste cose, ma non ne parlano ("Non voglio pesare sull'altro"). Ma fatelo, prima che sia troppo tardi!

### 39. L'equipe ospedaliera di assistenza in ospedale

Le equipe ospedaliere di assistenza (il servizio palliativo multidisciplinare) offrono consulenza e supporto a istituti stazionari nell'ambito del trattamento di sintomi gravi quali dolori, dispnea, malessere e problemi assistenziali complessi (ferite gravi, ecc.).

I pazienti assistiti ricevono visite regolari. Con l'equipe di trattamento poi si discute sul come procedere. Dopo una prima seduta si può anche fissarne un'altra, indipendentemente dalla prima.

Rispettivamente prima e dopo il fine settimana (lunedì e venerdì) i pazienti assistiti devono essere visitati. Queste visite servono per tenere poi il colloquio preparativo e/o successivo del fine settimana. Le prestazioni delle singole categorie professionali in genere si orientano alle esigenze del paziente, dei suoi familiari e/o dell'equipe che si occupa del paziente.

#### „Case Management“

Il percorso di trattamento del paziente deve essere accompagnato, rispettando le sue esigenze e con un approccio multisettoriale. Al centro si collocano il coordinamento delle diverse offerte all'interno dell'ospedale e la messa in rete con i medici di famiglia, i servizi di assistenza e gli ospizi. La linea di guida è costituita dalla rispettiva esigenza individuale del rispettivo paziente e dei suoi familiari.

In particolare si può offrire sostegno nell'organizzazione dell'assistenza domiciliare (incluso l'inquadramento nell'equipe palliativa mobile) e nell'istruzione per il trasferimento di pazienti nella stazione palliativa o in un ospizio o a casa. Si può anche offrire sostegno in ambito medico (infermieristico o medico), dell'assistenza spirituale e psicosociale nel contesto delle possibilità di trattamento per i malati terminali.

Un tale servizio si può istituire per tutti gli ospedali e per tutte le strutture.

## 40. Stazione palliativa ed ospizio

La maggior parte della gente non sa che cosa fanno le rispettive strutture. Innanzitutto i confini tra una struttura e l'altra sono fluidi. In entrambe le strutture i collaboratori devono essere molto qualificati ed esperti in assistenza palliativa. In entrambe le strutture l'essere umano sta al centro, e la tecnica deve rimanere discretamente in secondo piano. L'ambiente normalmente è più bello, ampio e comodo che quello della stazione intensiva o dell'ospizio.

In genere in una stazione palliativa si cerca anche di migliorare la vita del paziente con i mezzi della medicina ad alta prestazione, al fine di permettergli di tornare a casa quanto prima per continuare a vivere a casa. In una stazione palliativa non si deve essere ricoverati per morire. Purtroppo questo succede spesso, visto che mancano o non sono note altre possibilità di ricovero o le persone non vengono informate a sufficienza.

Una stazione palliativa si trova sempre in ospedale. Viene gestita da medici specialisti in medicina palliativa con pluriennale esperienza pratica in questo settore.

Un ospizio è una struttura di assistenza che non ha nulla a che vedere con l'ospedale. Le persone che a casa non riescono più a farcela da soli perché si verificano dei problemi di assistenza molto complessi, possono essere ricoverate in un ospizio. Anche le persone senza familiari che possono aiutarle o con un ambiente sociale difficile possono essere ospitate in un ospizio. Visto che l'ospizio non fa parte di un ospedale e alla fine si abita in ospizio fino alla morte, in ospizio si vive solo come ospite per essere assistito e curato e non quale paziente per una terapia medica. A livello medico il medico di famiglia, con i suoi limiti, continua ad essere responsabile del trattamento nel contesto della cosiddetta "assistenza medica regolare". In caso di problemi il medico di famiglia collabora con gli specialisti. Se in ospizio si verificano gravi problemi medici che vanno trattati a volte può essere necessario e desiderato il ricovero in un ospedale. Ma ci si può anche decidere volutamente a non trattare la malattia, lasciando che segua il suo percorso, alleviando i sintomi e accompagnando "solo" intensamente gli ospiti.



## 41. Accompagnamento psicosociale

I morenti e i loro familiari in seguito ad una malattia terminale vivono una crisi esistenziale. Il morire e la morte comunque non possono essere visti come una crisi esistenziale ordinaria, ma vanno considerati quali il periodo più difficile nella vita di una persona.

I sentimenti della paura, dell'ira, dell'aggressione e dell'afasia fanno parte di questa crisi esistenziale. Le accompagnatrici/gli accompagnatori dell'ospizio incoraggiano i malati terminali e i loro familiari a permettere l'espressione di questi sentimenti. Sostengono i familiari in questo caos emotivo. Vivere questi sentimenti significa affrontare in modo attivo il lutto e permette di affrontare questioni irrisolte del passato. Chiarire problemi o riconciliarsi con amici o familiari divisi sono aspetti importanti come lo sono la preparazione di un funerale o la gestione delle questioni ereditarie.

Collaboratori volontari avviano discussioni sulla vita e la morte e promuovono il dialogo e la comunicazione tra le persone coinvolte. Da molti colloqui con le persone che perdono un familiare sappiamo che soffrono e vivono come un peso il fatto di non aver approfittato meglio del tempo rimasto. Le accompagnatrici/gli accompagnatori dell'ospizio fungono da intermediari, offrono il loro supporto, servono a chiarire i problemi al fine di permettere alle persone di vivere intensamente insieme gli ultimi momenti.

Visto che nella nostra società ci sono sempre persone sole e che vivono da sole, l'assistenza del personale ambulante per i malati terminale è molto utile.

Il supporto o l'espletamento di incombenze amministrative, l'aiuto con le telefonate o la corrispondenza, l'accompagnamento dal medico o alle visite ambulatoriali in ospedale sono questi aiuti pratici nelle questioni personali.

Se un familiare soffre di una malattia terminale e viene curato a casa, quest'assistenza significa sempre un gran gravame per i familiari che lo curano. Per i familiari può essere un sollievo se l'accompagnatore dell'ospizio temporaneamente espleta i loro compiti e ad esempio sta seduto vicino al letto del malato, mentre i familiari intanto possono fare qualcosa per se stessi. Queste pause per i familiari rappresentano un grande aiuto.

Un aspetto fondamentale nella consulenza è quello di farsi un'idea generale di tutte le offerte di aiuti disponibili, quali ad esempio gli uffici di consulenza, i gruppi di auto-aiuto, la situazione dell'assistenza e della cura, i terapeuti del dolore, stazioni palliative, ospizi stazionari, padri spirituali, ecc. Per le persone in lutto il servizio ambulante dell'ospizio offre colloqui individuali, circoli di colloquio per persone in lutto e un "Trauercafé" (caffetteria del lutto) mensile. Oltre a queste proposte, le persone in lutto si possono anche mettere in contatto con diversi terapeuti.

Per attrezzare bene le collaboratrici/i collaboratori volontari per il lavoro pesante ed ampio che svolgono, si richiede una preparazione qualificata nel settore dell'assistenza domiciliare e nelle strutture stazionarie. Grazie ad una collaborazione pluriennale con tutti i gruppi professionali che partecipano all'assistenza dei morenti nella formazione dell'accompagnatore volontario e impiegato si coinvolgono molti professionisti competenti.



## 42. Servizio volontario per ospizi

Negli ultimi decenni nella vita quotidiana viviamo sempre più raramente il morire, la morte e il lutto. Questi ambiti infatti vengono esclusi dalla vita, affidandoli alla responsabilità di persone estranee. Il movimento degli ospizi persegue l'obiettivo di de-tabuizzare il morire, la morte e il lutto, di eliminare le paure, incoraggiare le persone a optare per una morte dignitosa a casa propria, circondate da persone che fino ad ora erano importanti nella loro vita.

Il servizio volontario dell'ospizio integra l'assistenza ambulatoriale ed assistenziale mediante dei servizi di assistenza, l'assistenza spirituale ad opera di un parroco e l'assistenza medica di un medico di famiglia o di un medico palliativo. Il servizio è gratuito. Le collaboratrici/i collaboratori volontari dell'ospizio vengono accompagnati da esperti.

### I compiti del servizio volontario dell'ospizio

- L'accompagnamento psicosociale / aiuti per questioni personali
- Consulenza palliativa e informazioni
- Consulenza e accompagnamento dei familiari
- Accompagnamento per affrontare il lutto
- Accompagnamento del lutto dei superstiti
- Offerte di sostegno successivo
- Formazione e accompagnamento delle volontarie / dei volontari
- Pubbliche relazioni
- Formazione e formazione continua per altri servizi
- Messa in rete sociale

## 43. I bambini e il morire

Vogliamo proteggere i nostri figli, anche e in particolare quando si tratta di situazioni forse gravose. Ma i bambini prendono la vita in modo del tutto diverso che noi adulti. Nella maggior parte dei casi i genitori cercano di tenere lontani i bambini dai malati terminali per paura di nuocere loro. Invece è vero il contrario. Proprio i bambini vedono i malati in modo del tutto diverso e più “normali” di noi. A volte ci accorgiamo di questo, quando i bambini pongono delle domande dirette e comunque affettuose che ci “disarmano” del tutto. Ho già sentito chiedere: “Nonna, quando muori?”

Soprattutto i bambini piccoli non hanno alcuna paura a contatto con i malati terminali. Con i bambini più grandi può essere più difficile. Ma anche nel loro caso ci sono soluzioni adeguate, anche se non esiste una ricetta brevettata da applicare con la forza.

Inoltre noi adulti spesso reagiamo in modo perplesso a contatto con una persona amata che cambia a livello fisico, diventa debole, perde le sue competenze e a volte ha un cattivo odore. I bambini che invece entrano in contatto con i malati senza alcun pregiudizio, vivono il tutto in modo molto più “normale”. Per i bambini è un’esperienza importante il fatto di non essere esclusi; di fare esperienza del fatto che anche le persone grandi e forti diventano vecchie, si ammalano e hanno bisogno di aiuto. I bambini possono sostenere i malati con amore e risvegliare in modo inatteso in loro il coraggio di aggrapparsi alla vita.

È importante che i familiari in questa fase così importante della loro vita non vengano divisi e possano darsi conforto a vicenda. In questo caso proprio i bambini sono un sostegno enorme e danno forza agli adulti. Questa esperienza noi che facciamo accompagnamento palliativo la viviamo molto spesso.

Sicuramente ci sono situazioni in cui non tutti devono o dovrebbero essere presenti. Possono essere dei provvedimenti medici o delle cose molto intime, in cui anche in situazioni normali non dovrebbero essere presenti. E questo vale sia per i bambini che per gli adulti.

Ma che cosa succederebbe, se allontanassimo volutamente i bambini dai malati terminali. Le visioni di ciò che succede in segreto sono molto peggiori e a

lungo andare anche molto più gravose che affrontare la realtà che poi i genitori o altre persone possono spiegare. Questo vale anche per il morire in sé e il congedo dai morti che per ogni persona sono esperienze importanti e decisive.

Una volta uno dei miei bambini delle elementari dopo la morte di una carissima prozia ha detto: “Ciao, auguri e a dopo!” E l’ha detto onestamente.

In questo modo, affrontando personalmente la morte e il morire in modo più naturale, possiamo anche aiutare le persone dopo di noi in modo sensato per permettere loro di continuare a vivere dopo la morte di una persona amata.



## 44. Il lavoro in ospizio e l'assistenza palliativa dei bambini

*Qui con il termine bambini si intendono bambini, adolescenti e giovani adulti. I bambini con una malattia terminale hanno bisogno di un concetto di assistenza adattato alle loro esigenze e in cui vengono coinvolte molte persone.*

Al centro del lavoro, oltre al bambino malato, si colloca tutta la famiglia. Le malattie possono durare molti anni. Per questo queste famiglie hanno bisogno di offerte di assistenza dell'ospizio per bambini e di assistenza palliativa che iniziano già al momento della comunicazione della diagnosi. Devono orientarsi alle possibilità che il bambino, la sua famiglia e l'ambiente hanno ed offrono. Una particolarità rispetto all'assistenza degli adulti consiste nello spettro molto più ampio delle malattie e nei concetti terapeutici diversi, dal neonato fino al giovane adulto.

### Lavoro stazionario nell'ospizio per bambini

Negli ospizi stazionari per bambini, i bambini e tutta la famiglia a partire dalla diagnosi vengono accolti e assistiti da un'equipe multi-professionale. I ricoveri per sostenere le famiglie sono temporanei e possono essere considerati ad intervalli regolari (in modo ideale su base annua). Nella fase terminale della vita il bambino e la sua famiglia possono essere ricoverati a tempo illimitato.

### Lavoro ambulante nell'ospizio per bambini

Attraverso i servizi ambulanti negli ospizi per bambini, i bambini e l'intera famiglia vengono accompagnati a partire dalla diagnosi nel periodo della vita, del morire e oltre la morte dei bambini.

A differenza rispetto al lavoro generale dell'ospizio, anche qui le famiglie vengono accompagnate a periodo prolungato da personale volontario. Nella maggior parte dei casi sono due volontari ad accompagnare la famiglia per 3-5 ore settimanali. Quest'offerta di supporto è volta a promuovere l'auto-assistenza. Grazie al modo di operare in rete dei servizi degli ospizi per bambini le famiglie ottengono anche informazioni su altre offerte.

## Assistenza palliativa ambulante per bambini

Oltre all'assistenza di bambini ad opera di pediatri ambulantisti, servizi di assistenza malati in pediatria, centri pediatrici sociali ed altri, da anni sono state sviluppate molte offerte per l'assistenza palliativa specializzata in ambito pediatrico. Nella maggior parte dei casi, queste offerte partono dai centri oncologici ad iniziativa delle cosiddette equipe di ponte, sostenute dalle associazioni dei genitori. Queste si sono poste il compito di assistere i bambini e le loro famiglie insieme ai partner ambulantisti in un ambiente familiare in casa. I ricoveri ospedalieri vanno evitati visto che per i bambini sono particolarmente spiacevoli.

I compiti principali del "lavoro da ponte" consistono in un rilevamento delle esigenze orientato alle risorse, in una programmazione assistenziale e nel supporto ad opera di pediatri specializzati e di infermieri pediatrici che focalizzano insieme sull'intera famiglia, sugli amici, sui vicini e sui partner ambulantisti. Tutti possono e devono essere istruiti per affrontare questa situazione specifica. L'esigenza dei bambini di ottenere un'assistenza palliativa specializzata in ambulatorio può essere comunicata dalle famiglie stesse, ma anche dai medici curanti e dal restante personale di assistenza. La prescrizione di questa prestazione viene poi discussa con il medico pediatra curante.

Come vediamo, i bambini non sono piccoli adulti. Alcuni aspetti sono uguali e molti aspetti sono simili nel settore dell'assistenza palliativa. Ma ci vuole un livello altissimo di competenza specialistica, molta esperienza nel relazionarsi con bambini malati terminali e in particolare con le loro famiglie. Infatti le famiglie stanno molto peggio di quelle dei pazienti adulti. E inoltre la sofferenza, tra speranza e paura, spesso si protrae per un lungo periodo.

La rete per i bambini malati terminali è ancora lacunosa. Nonostante ciò si possono trovare consigli e aiuto, se ci si pensa. Le equipe impegnate per gli adulti e quelle impegnate per i bambini collaborano sempre di più. Dunque si può trovare sempre più sostegno anche vicino a casa. Grazie alla collaborazione tutti fanno progressi.

Quello che è e rimane importante è pensarci; anche se i genitori non abbandonano mai la speranza che il loro figlio guarisca ed è giusto che non la abbandonino. Ma devono comunque pensare a chiedere in tempo le informazioni sulle possibilità di un accompagnamento palliativo. In questo modo infatti anche i tempi duri dei trattamenti in parte molto pesanti vengono resi più facili.





## Solo un epilogo?

“Assistenza palliativa? Ma l’abbiamo sempre fatta!”

Per tanto tempo i medici pensavano di doversi ritirare dal paziente e dai familiari, quando pensavano che ormai non fosse più possibile guarire il paziente e la morte fosse alle porte. Questo atteggiamento cambiò poi nell’Ottocento. Nel 1806 Hufeland pubblicò l’opera „Die Verhältnisse des Arztes” (traduzione italiana del titolo: Le relazioni del medico) in cui affermò: “Quando il paziente sta morendo, il medico non lo deve abbandonare. Proprio in quel caso il medico può aiutare moltissimo il paziente e anche se non riesce a salvarlo, almeno gli può rendere il morire più facile.” Una perorazione degna di essere letta per una medicina umana, al di là della tecnologia orientata al profitto, come si potrebbe dire oggi.

E allora avvenne che generazioni di colleghi iniziarono a sostenere nuovamente i malati, finché giunse Hein per accompagnarli e i medici iniziarono anche a coinvolgere le famiglie nel loro lutto. Questo modo di agire dei medici viene descritto in modo ottimale in un classico del cinema degli anni 50 intitolato Sauerbruch – das war mein Leben (Sauerbruch – questa era la mia vita).

Ovviamente nel film si rappresenta con un certo pathos un atteggiamento lontano dalla gestione dell’assistenza dei processi orientati all’equipe nel settore del controllo trans-professionale e specialistico dei sintomi. Ma si rappresenta anche l’assistenza palliativa in senso positivo. Anche ad alto livello e accettata con estrema riconoscenza dalle persone nella loro sofferenza.

Negli anni 60 del secolo scorso questi medici finalmente ritrovarono un supporto più ampio tra i laici impegnati nel movimento dell’ospizio.

Nella rivista gesuita „Stimmen der Zeit” 6/2009, il Prof. Lob-Hüdepohl nel suo articolo „Bedrohtes Sterben” (Morire minacciato) parla dell’ ”assistenza terapeutica massima di una medicina delle apparecchiature di massima prestazione che degrada il corpo del morente ad un reattore di artefatti tecnici”. Un’assistenza palliativa eccellente non significa ricostruire la tecnica dell’ospedale universitario e la stazione palliativa o intensiva a casa in camera da letto.

La possibilità del controllo eccezionale, anche tecnico dei sintomi, dovrebbe rimanere in secondo piano e offrire solo una rete di sicurezza.

Chi ha la fortuna di lavorare in un'equipe funzionante di assistenza palliativa, sa che può vivere e gestire la gioia nel lavoro forse più umano di tutti nella nostra "industria della salute" odierna.

Sogno che presto ci saranno molte equipe palliative che lavorano insieme per non dover più rifiutare alcuna richiesta d'aiuto.

*Thomas Sitte*

## Link interessanti

La nostra fondazione:

[www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)

[www.PalliativStiftung.de](http://www.PalliativStiftung.de)

[www.palliativkalender.de](http://www.palliativkalender.de)

Fonti di informazioni:

[www.palliativ-portal.de](http://www.palliativ-portal.de)

[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

[www.hospize.net](http://www.hospize.net)

[www.dhvp.de](http://www.dhvp.de)

Sostegni molto particolari:

[www.wunschambulance.de](http://www.wunschambulance.de)

[www.flyinghope.de](http://www.flyinghope.de)

Pagine in inglese che si dovrebbero conoscere::

[www.palliativedrugs.com](http://www.palliativedrugs.com)

[www.dignityold.com](http://www.dignityold.com)

[www.compassioninhealthcare.org](http://www.compassioninhealthcare.org)

## La fondazione palliativa tedesca Deutsche PalliativStiftung

di Thomas Sitte



*Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has. (M. Mead)*

L'8 maggio 2010 otto medici del settore dell'ospizio e dell'assistenza palliativa, indipendentemente dalle strutture esistenti, fondarono la fondazione palliativa tedesca Deutsche PalliativStiftung. Si tratta dunque di una fondazione "giovane" che fin dall'inizio ha stabilito esigenze e obiettivi molto ambiziosi. Gli otto fondatori della fondazione provenivano dall'assistenza, assistenza spirituale, medicina, fisioterapia ed economia aziendale. Il loro obiettivo dichiarato consiste nell'impegno comune sia a favore degli adulti che dei bambini per permettere al pubblico di aprirsi sempre di più nei confronti di un pensiero orientato all'ospizio e palliativo adeguato. L'affermazione citata sopra è dell'etnologa e filosofa americana del Novecento Margaret Mead (1901-1978) che in traduzione italiana esprime quanto segue: *"Non dubitare mai del fatto che un piccolo gruppo attento ed impegnato di cittadini possa cambiare il mondo. Infatti è l'unica cosa che lo abbia mai cambiato."*

### Porre nuovi accenti

I fondatori della PalliativStiftung si impegnano dunque insieme per una migliore assistenza dei malati terminali e dei morenti di tutte le età. Visto che i fondatori conoscono il lavoro dell'ospizio e l'assistenza palliativa dalle prospettive più diverse, perseguono anche l'obiettivo di integrare le diverse esperienze in un insieme: "Tutte le persone devono trovare il supporto di cui hanno

bisogno nell'assistenza in ospizio o palliativa e possono poter dire: "È bello potersi sempre fidare del lavoro in ospizio e dell'assistenza palliativa", dice il parroco Schmid, il tesoriere della PalliativStiftung. Anche i nuovi consiglieri della fondazione lavorano in diversissimi gruppi e posizioni professionali per cui si ha un bellissimo scambio dinamico. Secondo i fondatori, esperienze e punti di vista diversi sono ideali per portare avanti a livello nazionale lo sviluppo dell'assistenza palliativa e in ospizio.

Thomas Sitte, uno dei fondatori e presidente della fondazione aggiunge: "Per noi è fondamentale pubblicizzare le diverse possibilità di assistenza con auspici diversissimi. Sperimentiamo in un certo senso approcci pedagogici nei confronti di una tematica seria". Esiste materiale informativo diversificato per dilettanti e per esperti, e ci sono concerti, CD, conferenze, manifestazioni sportive ([www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)), concorsi di fotografia e calendari sul tema dell'accompagnamento e dell'assistenza alla fine della vita.

### **Una piattaforma per persone impegnate**

"La Deutsche PalliativStiftung intende essere una piattaforma per cittadini, esperti, volontari e professionisti e vuole impegnarsi insieme a loro per le questioni riguardanti l'assistenza nell'ospizio e palliativa", aggiunge Elke Hohmann, pedagogista sociale e vice-presidente della fondazione. La fondazione vuole sostenere la crescita solida di iniziative regionali e rafforzarle grazie allo scambio reciproco.

"Le questioni legali importanti riguardanti la fine della vita in parte non sono disciplinate affatto e in parte modo contraddittorio a livello legale", mette in rilievo il consigliere della fondazione Dr. iur. utr. Carsten Schütz, "e in questo abbiamo contribuito a delle decisioni fondamentali, ma abbiamo ancora moltissimo lavoro da fare in questo campo!" In particolare il problema dell'assistenza di pazienti palliativi con narcotici in caso di emergenza al di fuori dell'orario di lavoro e nelle questioni relative all'eutanasia la fondazione PalliativStiftung ha dato impulsi essenziali, contribuendo al miglioramento della situazione.

### **Promozione sostenibile**

"Siamo ancora lontani dalla medicina onnicomprensiva che sarebbe necessaria e senza dubbio anche realizzabile in un paese benestante come la Germania", aggiunge Thomas Sitte, presidente della fondazione e medico palliativo origi-

nario di Fulda. Per questo i membri della fondazione desiderano promuovere in modo sostenibile lo sviluppo ulteriore dell'assistenza palliativa e dell'ospizio. La Deutsche PalliativStiftung desidera offrire alle persone che lavorano in questo settore come professionisti o volontari una rete e sicurezza affinché il supporto giunga a destinazione in modo diretto e a lungo termine.

“La fondazione offre una motivazione per collaborare in modo vissuto”.

“Le prestazioni nel settore dell'assistenza dei pazienti terminali di ogni età meritano il massimo rispetto!”, sottolinea il parroco Schmid. La fondazione è attiva a livello regionale e nazionale. I progetti esistenti e le idee ancora da sviluppare vengono collegati tra loro. Una tra le prime attività iniziate e sostenute dai fondatori della fondazione era il primo congresso specialistico nazionale sull'assistenza palliativa ambulante, tenuto con grande successo il 28 giugno 2010 a Berlino, e anche ad esempio un ricevimento di una piccola cerchia di persone attive nel settore palliativo a Berlino, al quale ha persino partecipato Daniela Schadt, la compagna dell'ex-presidente tedesco. I membri fondatori della fondazione hanno dato particolare importanza al fatto di impegnarsi in modo indipendente, non commerciale o associativo. E in questo modo perseguono un obiettivo comune: vorrebbero unificare le loro esperienze con lo sguardo multi-professionale rivolto all'insieme e avvicinarsi un po' alla loro immagine ideale.

### **Mettere in rete progetti esistenti**

Gli attivisti considerano la Deutsche PalliativStiftung un'integrazione perfetta degli altri promotori e vorrebbero agire a livello regionale, sovragregionale e nazionale.

La sede della fondazione è collegata in modo ideale alla rete del traffico ferroviario pubblico di Fulda. L'edificio si trova ad un minuto di distanza dalla stazione ferroviaria. Le persone attive nel settore palliativo hanno la possibilità di organizzare workshop nel centro per seminari. “Il nostro materiale informativo è molto apprezzato in tutta la Germania e viene anche ordinato dai paesi vicini”, mette in rilievo Sitte, il presidente della fondazione. “Per poter costruire ed ampliare il proprio lavoro la fondazione Deutsche PalliativStiftung ha bisogno di sostegno finanziario, ideologico e politico!”

### **In causa propria**

La fondazione palliativa PalliativStiftung è alla ricerca di sostegno. Gli obiettivi e il lavoro della fondazione hanno bisogno di molte mani e di grande sostegno per poter produrre cambiamenti e fornire aiuti necessari. E non si tratta solo di denaro: TTT – Talent, time or treasure, ogni persona ha le sue qualità per dare il proprio contributo.

Ci sostenga offrendoci il Suo tempo, o faccia una donazione o altro. Ha delle competenze particolari? Se ne intende di informatica, sa parlare o organizzare bene? La fondazione PalliativStiftung ha bisogno di Lei! O ci aiuti con donazioni finanziarie o contributi di promotori.

Anche questo libro è stato in gran parte prodotto da volontari e pubblicato con sovvenzioni. Per questo, come lettori interessati, la fondazione Deutsche PalliativStiftung vi prega di diventare membri dell'associazione di promozione. E basta un contributo di 10 EURO annuale per partecipare.

Si informi personalmente in ufficio, via email o telefonicamente o visiti il nostro sito [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de).

## Aktuelle Angebote der Deutschen PalliativStiftung

Non dare più giorni alla vita, ma più vita ai giorni!

Dare più vita ai giorni e più giorni alla vita!



### Teaser per Le raccomandazioni di cura

*Si deve avere,  
"non c'è di meglio"*

90 pages  
for free



### Teaser per I metodi complementari

*La medicina scolastica non è sempre utile, e quella alternativa non è sempre inoffensiva. Un tentativo di un elenco obiettivo.*

112 pages, € 5,-



### Teaser per questioni legali alla fine della vita

*Avere ragione non significa ottenere ragione.*

72 pages, € 5,-



### Teaser per demenza e dolore

*Un aiuto nella vita di tutti i giorni! Nei malati di demenza, il dolore viene SEMPRE sottovalutato.*

70 pages, € 5,-



### Teaser per l'assistenza palliativa ambulante

*Il manuale non è solo informativo per il personale di assistenza, ma anche per i medici di famiglia.*

283 pages, € 10,-



### Teaser per consigli sui farmaci

*I farmaci palliativi.*

*Brevi. Chiari. Ordinati.*

202 pages, € 10,-



### Teaser per il foro dell'ospizio per bambini

*I bambini morenti rappresentano una sfida. Ma di quanti ospizi per bambini abbiamo veramente bisogno?*

104 pages, € 10,-





### Teaser per l'“eutanasia” e per le esigenze relative al morirei

*Le questioni socio-legali vengono spesso trascurate.*

114 pages, € 10,-



### Teaser per gli ultimi tempi

Sabine Mildenerberger

*Un libro su delle esperienze difficili.*

*Crescere invece di crollare.*

144 pages, € 15,-



Mappe „Patientenverfügung“  
for free



Orgelwerke von Johann Sebastian Bach

played by Wolfgang Rübsam

€ 10,-

*(for the benefit of KinderPalliativStiftung)*



### Calendario palliativo del 2018

Format ca. 41 x 29 cm – € 15

Format ca. 21 x 23 cm – € 8

Discount on request

Tutti gli anni nel calendario palliativo vengono stampate le foto più belle, più toccanti, e forse anche più sconcertanti, presentate da ambiziosi fotografi amatoriali e professionisti in occasione del concorso fotografico della fondazione PalliativStiftung.

Le emozionanti immagini sono il risultato di un concorso fotografico con la parola d'ordine "Hände halten. Hände helfen." (Tenere per mano. Mani che aiutano). I motivi intimi ed emozionanti della vita permettono di imprimere più intensamente il lavoro dell'ospizio e l'assistenza palliativa quali alternative all' "eutanasia" nella coscienza della popolazione.

Con il calendario fino ad oggi più bello vogliamo informare in modo diverso. La fondazione PalliativStiftung è grata di aver ottenuto delle foto così belle ed intime. Tutte le immagini dei concorsi fotografici possono essere utilizzate dagli interessati per il proprio lavoro. Sul sito [www.palliativkalender.de](http://www.palliativkalender.de) è disponibile la galleria delle immagini. Da qui le immagini possono essere ordinate a titolo gratuito.

Belle immagini dalla vita reale sono urgentemente necessarie per il lavoro informativo.

Chi ama fotografare, è invitato a partecipare ai concorsi fotografici regolari. Le foto possono essere inviate rispettivamente dal 1. gennaio al 31 marzo di ogni anno.

Le tematiche erano e sono

2011 Morire

2012 Vivere fino alla fine ...!

2013 La gioia di vita aiuta. Fino alla fine.

2014 Rimanere umano. Amare fino alla fine.

2015 Tenere per mano. Le mani aiutano.

2016 La dignità alla fine della vita

2017 Prima di morire vorrei...

2018 Chi ride ultimo... L'umorismo (anche) alla fine della vita?

Ogni anno sono disponibili premi di 10.000 EURO per il lavoro in ospizio e palliativo



Als weiterführende Literatur für Fachpersonal und Lehrbuch mit dem prüfungsrelevanten Wissen für die „Zusatzbezeichnung Palliativmedizin“ empfehlen wir:

Matthias Thöns, Thomas Sitte:  
**Repetitorium Palliativmedizin**

*Rezension Prof. Herbert Rusche, Ruhr Universität Bochum:*

Palliativmedizin, das empathische Begleiten von Sterbenskranken, ist seit jeher auch eine originäre, gelebte Aufgabe von Hausärzten. Das aktuell erschienene „Repetitorium Palliativmedizin“ ist von Praktikern überwiegend aus der ambulanten Palliativversorgung geschrieben und zielt genau auf das, was sich Menschen zuletzt meist wünschen. Gut versorgt zuhause zu bleiben. Prägnant und praxisnah werden die wesentlichen Aspekte für die Begleitung Sterbender vermittelt: Grundlagen der Palliativmedizin, Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, psychosoziale und spirituelle Aspekte, ethische und rechtliche Fragestellungen, Kommunikation, Teamarbeit und Selbstreflexion. Die Kapitel werden mit realen Fallbeispielen – ähnlich den Fallseminaren – eingeleitet. So können Entscheidungen und Problemsituationen nachvollzogen werden. Neben harten Fakten sind Handreichungen für Patienten und Angehörige direkt als Kopiervorlage einsetzbar. Auch fehlen besondere Gesichtspunkte in der palliativen Kommunikation nicht, vom Überbringen schlechter Nachrichten bis hin zu zartem Humor. Obgleich als Repetitorium für die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin konzipiert, ist es doch aufgrund seines strengen Praxisbezugs insbesondere für den Hausarzt bestens geeignet.

Springer, 2013  
 322 Seiten, 39,99 €



Thomas Sitte:  
**Vorsorge und Begleitung  
 für das Lebensende**

*Rezension Anne Schneider, Berlin:*

Beim Lesen der lebensnahen Kapitel zur „Vorsorge und Begleitung für das Lebensende“ klärte sich meine Sicht auf Wünsche und Vorstellungen für mein zukünftiges Sterben. Und auf das, was für mich jetzt zählt und ansteht. Es geht in diesem Buch um Vorsorge und Nachsorge, um Phasen des Sterbens und des Trauerns, um medizinische Fakten und juristische Regelungen, um ethische Fragen und um seelsorgliche Kompetenzen. Alltagsnahe Lebens- und Sterbensgeschichten sorgen

dafür, dass bei alle dem der Kopf wie das Herz der Lesenden angesprochen werden. Es gelingt Thomas Sitte, zu lehren „ohne zu belehren“. Eine kritische und selbstkritische Auseinandersetzung der Lesenden mit dem Gelesenen ist von ihm intendiert.

Gut, wenn Sterbende und Sterbebegleiter dieses „alles“ teilen und mitteilen können, wenn sie sich nicht vor vertrauensvoller und zärtlicher Nähe fürchten. Dann mag es tatsächlich so etwas wie ein „gesegnetes Sterben“ oder ein „Sterbeglück“ geben. Ich bin dankbar, dass Thomas Sitte mit seinem Buch dazu ermutigt.

Gut ist aber auch, dass Thomas Sitte das Sterben nicht leichtfertig schönredet. Dass er nicht verschweigt: Es kann in manchen Sterbephasen auch „furchtbare Erlebnisse“ geben. Das Buch wagt den Blick auch auf solche Erlebnisse und auf die Ängste vieler Menschen vor nur schwer erträglichem Leiden am Lebensende. Thomas Sitte zeigt vielfältige Wege auf, wie Furcht einflößende Sterbe-Umstände durch palliative Maßnahmen für Sterbende und Angehörige lebbar gestaltet werden können.

Unser irdisches Leben ist begrenzt und vergänglich. Nur wenn wir uns dieser Begrenztheit und Vergänglichkeit realistisch stellen, gewinnen wir eine Klugheit, die zuversichtlich leben und sterben lässt. ‚Vorsorge und Begleitung für das Lebensende‘ von Thomas Sitte ist ein Buch, das diese Klugheit fördert!

Springer, 2014  
 ca. 200 Seiten, € 19,99



**Funktionsshirt gelb**  
€ 25,-



**Funktionsshirt blau**  
€ 25,-



**Funktionsshirt grün**  
€ 25,-

„I run for life“ und der dazugehörige DeutschlandCup sind langfristige Projekte der PalliativStiftung.



Wir wollen im wahrsten Sinne des Wortes laufend hospizlich-palliative Denkanstöße dorthin bringen, wo man sie überhaupt nicht erwartet.

Machen Sie mit.

Laufen Sie mit.

Informieren Sie sich auf der Website  
[www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)

*Die hochwertigen Funktionshirts mit dem Logo der Sportinitiative der Deutschen PalliativStiftung sind leicht, atmungsaktiv, transportieren Feuchtigkeit schnell von innen nach außen und bestehen aus 50 % Polyester-, sowie 50 % Topcool-Polyesterfasern. Für Vereine und Veranstalter Mengenpreis auf Anfrage.*

## **Raum für Ihre Anmerkungen, Ergänzungen, Kommentare, Wünsche:**

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns diese auch mitteilen würden,  
damit wir die nächste Auflage noch besser machen können.

## **Quando sono morto**

*Lasciatemi dormire. È bello  
Sotto la pietra scura.  
Ho visto molte stelle,  
Ma non erano le mie.*

*Avevo molti desideri,  
Ora sono tutti scomparsi.  
Il mio povero corpo si  
è raffreddato e ha trovato la sua pace.*

*Ero ammalato di anno in anno  
E misero di anno in anno,  
E non mi ricordo più che cos'era.  
Ora sono guarito.*

*E ora so che tutto il nostro dolore  
Ha una fine muta.  
Ora sono i fiori che crescono  
attraverso il mio cuore  
E sulle mie mani.*

*Forse c'è qualcuno  
Che mi rimpiange profondamente,  
E forse l'ho amato –  
Non mi ricordo.*

*Lasciatemi dormire. È bello  
Sotto le corone delle chiome.  
Ora posso vedere molte stelle  
E abitarle tutte.*

“La qualità e il contenuto della brochure suscitano elogi ed interesse ovunque. Persino le organizzazioni di assistenza anziani nei paesi vicini sono interessate e desiderano distribuirla. E questo viene reso possibile attraverso la traduzione!”

“Ho letto la vostra brochure e sono entusiasta della struttura e del contenuto. Lavoro come collaboratrice nell’assistenza spirituale presso la struttura Johanniter-Seniorenstift, sono accompagnatrice di persone in lutto e dunque ho molto a che fare con questa tematica. Sarei molto contenta di mettere a disposizione questa brochure anche ai nostri collaboratori nel settore dell’assistenza e vorrei veramente fare il possibile affinché tutti ne abbiano una copia. Ovviamente molti assistenti fanno quello che possono, dovrebbero e devono fare quando un ospite sta per morire, ma rileggerlo in un libretto, scritto in modo chiaro e comprensibile per tutti, ci permette di ricordare l’essenziale.”

“Ovviamente ho dato ad ogni collaboratore una nuova copia con l’obbligo di leggerla affinché anche da noi si assistano in modo corretto i malati terminali.”

“Ritengo che la brochure in generale sia molto valida. L’esempio del caso all’inizio facilita un accesso semplice e comprensibile alla tematica. Anche le spiegazioni delle tematiche fondamentali sono molto dettagliate e facili da comprendere. Si capisce che sono stati molti gruppi professionali e specialisti competenti a collaborare alla realizzazione di questa brochure.”

Deutsche PalliativStiftung  
www.palliativstiftung.de  
Conto per le donazioni  
Genossenschaftsbank Fulda  
IBAN: DE74 5306 0180 0000 0610 00  
BIC: GENODE51FUL

Ringraziamo il Ministero dell’Assia per gli Affari Sociali e l’Integrazione e le casse malati per il sostegno al fine di realizzare questa nuova edizione.

Prezzo di vendita € 5.00 (I)

