



# CON NOI

Associazione per le cure palliative (onlus)

Semestrale di informazione anno III - n. 5

## "NON PUOI DIMINUIRE LA NOTTE, MA PUOI AUMENTARE LA LUCE"

*Maria Cristina Palmerini  
Volontaria*

Come tanti, forse anche come te che leggi, sono una donna che ha sempre sentito e sente la necessità di lasciare un'impronta del suo passaggio su questa terra, cercando di donare un po' del suo tempo ed un po' di sé a chi ne ha bisogno.

Qualche mese fa sono venuta a conoscenza che, a Perugia, era stato organizzato un corso per Volontari in cure palliative in Hospice dall'associazione "Con Noi"; mi sono data tempo per riflettere poi ho deciso di partecipare dando ascolto e voce alla mia spinta interiore.

Mi sono così trovata a far parte di un gruppo di persone che condividevano con me lo stesso desiderio: portare sollievo a coloro che si trovano a percorrere un tratto doloroso della loro vita.

Le 11 lezioni, articolate in 3 moduli, sono state molto interessanti e coinvolgenti sia per gli argomenti trattati, che per le modalità di svolgimento.

Una frase, che ho poi trovato scritta nei miei appunti, mi ha colpito particolarmente: "NON PUOI DIMINUIRE LA NOTTE, MA PUOI AUMENTARE LA LUCE". La frase traduceva in parole il

mio pensiero e la motivazione che mi aveva spinto ad iscrivermi al corso e, ancora oggi, quando sento la necessità di un input, la ritrovo dentro di me.

Al momento di iniziare quella che definirei un'ESPERIENZA DI VITA mi sono posta diverse domande quali <<Riuscirò a donare un po' di sollievo? Cogliero nello sguardo, nelle parole, nei gesti, le richieste ed i messaggi di chi incontrerò? Troverò gli argomenti di cui parlare per rendere "meno faticoso" lo scorrere del tempo? >>>.

Poi quando per la prima volta ho percorso i corridoi dell'Hospice con il "carrello della merenda", mi sono resa conto che dovevo essere lì, lì presente con la mente e con il cuore. Ho quindi lasciato dietro di me le titubanze, le incertezze ed i perché e sono entrata nelle nove camere decise a portare insieme al dolce, ed oltre al conforto di un gelato o di una merendina, anche un saluto ed un sorriso.

Il "dopo merenda" ogni volta è stato ed è diverso, perché gli

ospiti cambiano e con loro le situazioni e le storie di vita e di malattia, ma rimane una costante: la voglia di vivere e di lottare, di affrontare questo momento con dignità e serenità.

Ho conosciuto persone che parlavano volentieri e con cui abbiamo toccato vari temi: sociali, ambientali, politici, economici ed altro; qualcuno mi ha raccontato episodi della sua vita, prima timidamente, poi in modo più sicuro e convinto; c'è stato chi era solo ed ha voluto solamente una mano che stringesse la sua o una persona accanto al suo letto e, nel silenzio quasi irreale della stanza, fluivano il suo ed il mio pensiero.

Ci sono stati altri che, invece, hanno preferito vivere la malattia nell'intimità della propria famiglia e/o della propria solitudine.

Ogni volta che sono uscita dall'Hospice, dopo la mia attività di volontariato, una dolce serenità mi ha pervaso perché ho vissuto un momento forte ed intenso in una dimensione diversa, senza tempo e con PERSONE

SPECIALI. Non mi riferisco solo agli ospiti della struttura, ma anche a tutto il personale che vi opera.

Inoltre, mi sono sentita "più ricca" perché porto con me i doni che ho ricevuto: parole, sguardi, sorrisi ed anche lacrime e silenzi; questi fanno parte di me e so che riemergeranno quando vorrò, quando sentirò il bisogno di forza, di coraggio e quando cercherò conforto o quando avrò bisogno di coccolarmi un po' o quando cercherò di dare una risposta alle domande con cui ho iniziato questa esperienza.

### 5 PER MILLE

Sosteniamo il  
volontariato del nostro  
territorio

**Associazione  
CON NOI  
Cf. 94050740540**

## "PAOLO E IL VOLO DEL PASSERO SENZA ALI"

*Mario Cicogna*

Nei momenti del dolore e della sofferenza, l'anima sa a chi rivolgersi, perché sa in chi ha creduto...

*L'uomo è naturalmente attaccato alla vita: è legge generale la tendenza alla permanenza dell'essere, non alla distruzione, per cui la morte è dramma pauroso.*



CON NOI

Consiglio Direttivo ASSOCIAZIONE CON NOI

Presidente: Antonello Sterlini, Vice Presidente: Sandra Costantini,  
Segretario: Fausto Lucaroni, Consiglieri: Fedora Tintori, Anna Rita Falcinelli, Giuseppina Fongo, Giuseppe Cacciatore, Enrica Bisogno, Antonio Russo, Serenella Panzolini, Fortunato Rosati, Mario Cicogna.

La vita che ogni giorno corre verso la fine è dominata dal timore della morte, del quale gli uomini con i loro ragionamenti umani non riusciranno mai a liberarsi, e le rare e ingannevoli filosofie che tentarono l'impresa fallirono miseramente.

San Cipriano, il grande martire di Cartagine, scrisse: "Se nulla ci fosse di grave e doloroso nella morte, non vi sarebbe nulla di così eroico nel martirio. Ciò che ne forma il merito è il trionfar del dolore. Aver paura della morte è un istinto naturale; ma vincere la natura e il dolore con la grandezza del proprio coraggio è questo il vero portato della Grazia".

Il ricordare di San Cipriano mi è sovenuto leggendo una storiella scritta da un paziente dell'Hospice, Paolo ( ha da poco chiuso la sua breve esistenza terrena ), che ne aveva fatto uno strumento personale di speranza e di fede per superare le lotte interiori.

Una storiella che incute tenerezza, che dimostra che un'anima sa, nei momenti più difficili della vita, a chi rivolgersi, perché sa a Chi ha creduto.

"Questa è la storia di Tom – scrive Paolo – un passerotto dal colore giallo e rosso, lo sguardo furbo, gli occhi vispi e lucenti...Venne al mondo in una fredda giornata di gennaio...con un enorme problema: le sue piccole ali erano spezzate, e per lui sarebbe stato impossibile volare...Non essendone consapevole, cresceva robusto, allegro e vivace".

Il padre decise che Tom doveva sapere del suo limite, perché imparasse a difendersi dai problemi che sarebbero sopraggiunti e dalle avversità della vita, e Tom apprese della sua diversità....

Quando tutto sembrava perduto e Tom rassegnato al suo crudele destino, "Ecco che una grande colomba bianca incominciò a volare intorno a lui, era bellissima, il suo era un manto lucente e gli occhi avevano un riflesso di un azzurro intenso...Ad un

tratto la colomba disse: Vieni mio piccolo amico, non aver paura, aggrappati sul mio dorso, ti porterò lontano da qui, voleremo insieme e sarai salvo!".

"Io non posso volare – rispose Tom – le mie ali sono spezzate, non mi posso muovere...". E la colomba: Abbi fede in me, sali e ti porterò in salvo!

"Così Tom si fece rotolare sul dorso della colomba, e dentro di sé sentì una forza incontrollabile", mentre la colomba lo rassicurava: Tranquillo, stai volando, fidati, fidati...

"Un giorno, mentre stavano volando lungo le pendici di un promontorio che si affacciava su un magnifico lago dalle acque dorate e splendenti, la colomba voltò il suo collo e guardando negli occhi il piccolo Tom gli disse: Vedi quel piccolo triangolo che affiora dalle acque? Ora tu volerai da solo sin là e da quel punto dove tu poserai i tuoi piedi ti saluterò e ci lasceremo per sempre, e per sempre tu potrai volare alto nel cielo.

#### UNA VITA SENZA ALI

**Ciao a tutti. Il mio nome è Paolo e questa è una piccola testimonianza personale, un commento al racconto che ho scritto. E' un modo tutto mio per raccontarmi, per mettermi davanti allo specchio della vita e soprattutto al mistero delle fede, all'amore e alla misericordia di Dio.**

**Quando scrivevo questa favola era come se immaginassi di raccontarla ad un bambino, era come se volessi, in qualche modo, tornare indietro nel tempo e cercare parola dopo parola di rappresentare il mio stato d'animo, quella convinzione profonda che pervade spesso il mio cuore.**

**Io sono sempre stato in attesa di un qualcosa, una risposta, una certezza.**

**A volte mi sento come il piccolo Tom, un passero senza ali, anche io come lui ho paura di volare o meglio di vivere volando. E' come se**

**le preoccupazioni, le paure, i miei momenti di debolezza siano pietre di un muro troppo alto. Poi mi fermo e mi metto in ascolto, mi siedo e aspetto...Ed ecco che anch'io, come Tom, vengo preso in braccio dalla mia colomba, la colomba che si chiama Spirito Santo, che si chiama misericordia, si chiama Preghiera: la mia colomba ha un solo nome che li contiene tutti: Gesù Cristo.**

\*\*\*\*\*  
Nel sito Internet di CON NOI è possibile leggere o scaricare tutti i numeri precedenti.  
<http://web.tiscali.it/connoi>  
\*\*\*\*\*

### 5 PER MILLE

Sosteniamo il volontariato del nostro territorio

**Associazione  
CON NOI  
Cf. 94050740540**

### "IL TESTAMENTO BIOLOGICO"

Intervista al Dott. Paolo Pannacci - Psichiatra

La sconvolgente e dolorosa vicenda di Eluana Englaro ha riproposto in maniera drammatica all'opinione pubblica un tema ineludibile: la conclusione della propria vita. Tanti sono i dubbi e le perplessità che il caso ha fatto nascere e che ognuno di noi si è posto: chi ha il diritto di decidere della propria vita? Il malato? Il familiare? Il medico? La legge? Sono domande fondamentali alle quali il disegno di legge sul testamento biologico, approvato in senato lo scorso 26 marzo e che deve ancora proseguire il suo iter, cerca di dare risposta.

Cosa prevede il testo? Sinteticamente si può riassumere in 4 punti:

- 1) No all'eutanasia e all'accanimento terapeutico.
- 2) diritto al consenso informato.

3) Presentazione della DAT (dichiarazione anticipata di trattamento) rinnovabile ogni 5 anni, non obbligatoria e non vincolante.

4) Esclusione della nutrizione e dell'idratazione dalla DAT, in quanto non considerate terapie.

Se da un lato tale disegno cerca di fare chiarezza sulla materia e va a colmare il vuoto legislativo esistente, dall'altro ogni punto genera a sua volta nuove domande di chiarimento. Per saperne di più ci siamo rivolti ad un esperto, il dott. Paolo Pannacci, psichiatra e collaboratore dell'associazione Con Noi.

#### Intervista

**D: È in atto in parlamento la discussione sul testamento biologico/direttive anticipate. Innanzi tutto, cosa si intende per testamento biologico/direttive anticipate?**

R: Oggetto di questo documento sono le Dichiarazioni anticipate di trattamento, un tema la cui rilevanza è andata costantemente crescendo negli ultimi anni e che,

nella letteratura bioetica nazionale e internazionale, viene per lo più indicato con l'espressione inglese living will, variamente tradotta con differenti espressioni quali:

testamento biologico, testamento di vita, direttive anticipate, volontà previe di trattamento ecc. Tali diverse denominazioni fanno riferimento, in una prima approssimazione, a un documento con il quale "una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato". Le direttive anticipate si distinguono a seconda che siano espresse da

soggetti ancora in buona salute, oppure siano espresse da soggetti che, trovandosi già in una determinata situazione di malattia, di cui sono a conoscenza, manifestano le proprie volontà sulle cure. Le direttive del primo tipo riguardano eventi futuri e incerti. Le direttive del secondo tipo, riguardano, invece eventi sì futuri, ma non incerti, anzi prospettabili con elevato grado di probabilità in relazione al decorso della malattia in atto.

**D: Il timore più diffuso è che il testamento biologico, anche se non prevede la richiesta di aiuto medico al morire (suicidio assistito o morte medicalmente assistita), è o possa divenire un modo per introdurre pratiche di eutanasia. Quali sono le differenze?**

R: Il testamento biologico fa leva sul principio di autonomia ed ha lo scopo di promuoverlo. La richiesta di eutanasia necessita di:

- ✓ adeguata informazione circa la reale situazione della malattia e circa le alternative terapeutiche;
- ✓ richiesta di eutanasia ponderata, consapevole, ripetuta, espressa, senza margini di dubbi;
- ✓ stato di malattia avanzata o terminale;
- ✓ sofferenze fisiche o psicologiche non altrimenti trattabili, **nemmeno con le cure palliative.**

*Pertanto la richiesta di aiuto medico al morire deve essere condotta in tempi e modi diversi rispetto al testamento biologico.*

**D: Il testamento biologico è pregiudizialmente orientato al rifiuto delle terapie?**

R: Tale obiezione era in parte giustificata dal fatto che i primi testamenti biologici sono nati dall'intenzione di prevenire l'accanimento terapeutico. Attualmente il nuovo T.B., promosso dalla Consulta di Bioetica, mantiene l'obiettivo di prevenire l'accanimento terapeutico, ma pone

primariamente l'intenzione di promuovere l'autonomia del paziente, permettendogli un futuro controllo delle alternative fra l'astensione o l'effettuazione di terapie di supporto vitale.

**D: Entrando nello specifico, uno dei punti controversi della questione sembra essere focalizzato su "alimentazione" e "idratazione artificiale". Alcuni le ritengono forme di sostegno vitale per alleviare le sofferenze, altri al contrario le considerano terapie artificiali e pertanto eliminabili di fronte alla richiesta espressa dal paziente nel T.B. .Quale è la sua posizione al riguardo?**

R: All'inizio di ottobre 2005, il Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) ha risposto a questa domanda dicendo sostanzialmente che "l'idratazione e l'alimentazione artificiali sono atti di assistenza comune che non vanno mai sospesi, anche in presenza di un'eventuale disposizione anticipata da parte del paziente che indichi una volontà di sospensione".

Nel rispetto del parere del CNB, siano consentiti due rilievi critici di fondo.

In primo luogo, è utile ricordare come l'idratazione e l'alimentazione artificiali siano "atti medici" nel senso che comportano l'impiego di tecnologia medica applicata da personale sanitario e l'uso di prodotti medicali prodotti dall'industria chimico-farmaceutica. Non si ha a che fare con la somministrazione di "acqua e pane", ma con trattamenti comunque invasivi e medicalizzati. L'impressione è che sia il principio della sacralità della vita a costringere a considerare come assistenza ordinaria quegli atti che invece appartengono all'intervento squisitamente medico. Nei casi di stato vegetativo persistente è assolutamente necessario procedere con prudenza e pazienza. Non chiamare "atti medici" ciò che fanno solo i medici per mezzo della tecnologia medica è

eufemistico. Il rispetto della vita è un conto, il piegare la realtà all'ideologia della vita vegetativa a ogni costo è un altro.

In secondo luogo, il parere del CNB affossa le potenzialità delle disposizioni anticipate di trattamento. Sostenendo la necessità di proseguire in ogni caso l'idratazione e l'alimentazione artificiali, viene impedito qualsiasi esercizio di autonomia da parte dell'interessato e quindi viene svuotato il senso del testamento biologico (peraltro non ancora in vigore in Italia). Se può essere giustificato presumere la volontà di proseguire per chi non si è espresso, perché impedire ad una persona di decidere di evitare di essere tenuto in stato vegetativo persistente in modo indefinito?

**D: Chi dovrà secondo lei prendere la decisione finale in presenza del testamento biologico? Il medico, i parenti prossimi, lo stato?**

R: Altro problema è quello della concreta configurazione che, a seguito dell'osservanza delle dichiarazioni, acquisterebbe la decisione terapeutica del medico. Se tale decisione dovesse consistere in una fredda e formale adesione integrale di quanto espresso nelle dichiarazioni, si verrebbe a determinare un automatismo che finirebbe per indebolire, se non vanificare, il valore non solo etico, ma anche medico-terapeutico della prassi medica e, ne potenzierebbe il carattere burocratico.

La strategia individuata dai Comitati di Bioetica per risolvere questa difficoltà è stata quella della **nomina da parte dell'estensore delle dichiarazioni, di un curatore o fiduciario**. Questa figura è presente in molti dei modelli di dichiarazioni anticipate proposti in Italia e all'estero, alcuni dei quali già hanno ottenuto riconoscimento legale in diversi Stati. In particolare negli Stati Uniti, la direttiva di delega costituisce la

struttura portante di questi documenti, mentre le dichiarazioni vere e proprie vengono formulate sotto forma di limiti posti dal paziente all'azione del suo delegato.

I compiti attribuibili al fiduciario possono essere molteplici, ma tutti riconducibili a quello generalissimo di operare, sempre e solo secondo le legittime intenzioni esplicitate dal paziente nelle sue dichiarazioni anticipate, per farne conoscere e realizzare la volontà e i desideri; a lui il medico dovrebbe comunicare le strategie terapeutiche che intendesse adottare nei confronti del malato, mostrandone la compatibilità con le dichiarazioni anticipate di quest'ultimo o – se questo fosse il caso – giustificando adeguatamente le ragioni per le quali egli ritenesse doveroso (e non semplicemente opportuno) discostarsi da esse.

*Per fare chiarezza sui termini della questione, proponiamo un sintetico GLOSSARIO.*

**Testamento biologico:** documento con cui formulare in anticipo il rifiuto di forme di accanimento terapeutico in caso di malattia terminale o di coma irreversibile.

**Eutanasia attiva:** il medico causa direttamente la morte del malato, per esempio attraverso la somministrazione di farmaci letali

**Eutanasia passiva:** si procura la morte del malato terminale o in coma irreversibile indirettamente, sospendendo le cure volte a tenere ancora in vita il malato.

**Accanimento terapeutico:** trattamento insistente che prolunga in modo artificioso le funzioni vitali di pazienti moribondi, o di malati terminali o in coma irreversibile.

**Suicidio assistito:** l'atto autonomo di porre fine alla propria vita compiuto da un malato con mezzi forniti da un medico.

**Corso di  
formazione per  
volontari in  
hospice**

Per informazioni e per dare la Tua disponibilità

**Associazione  
CON NOI  
075 8044336**

Le attività dei volontari in Hospice riguardano, per la maggior parte, la gestione di quelli che sono gli "spazi sociali" del malato e dei familiari; si fermano, infatti, con loro in tisaneria, li accompagnano nelle passeggiate pomeridiane nel parco o restano semplicemente al loro fianco. E' questo appoggio umile e sincero che cerchiamo e continuiamo a cercare ed è per questo che l'Associazione intende fare un nuovo corso di formazione per volontari in Hospice, che inizierà nei primi mesi del nuovo anno. Per iscriversi ed avere

maggiori chiarimenti basterà richiedere informazioni presso la sede dell'Associazione o telefonando allo 075/8044336 dal Lunedì al Venerdì dalle 9,30 alle 12,00.

**Grazie di Cuore  
a tutti coloro che  
hanno dato e  
danno il loro  
contributo,  
economico o con  
il proprio  
volontariato**

**I NOSTRI  
PROSSIMI  
EVENTI DI  
SOLIDARIETA'**

\*\*\*

**26 DICEMBRE  
TEATRO LYRICK  
ASSISI  
"MUSICA & CABARET  
IN FESTA"**

Anche quest'anno, l'associazione Con Noi sarà presente nel periodo natalizio con uno spettacolo di intrattenimento divertente e originale. Il 26 dicembre, al teatro Lyrick di Assisi andrà in scena "MUSICA & CABARET IN FESTA", uno show della **Milord Band**, con i cantanti **Leda Battisti** e **Gianni Fiorellino**. Parteciperà il cabarettista e imitatore **Gennaro Calabrese**, noto al pubblico di "Buona Domenica", "Domenica in", "Quelli che il calcio" ecc. Condurrà la bella **Daniela Martani**, ex hostess Alitalia, ex del Grande Fratello. Lo spettacolo per la sua varietà può piacere al pubblico di ogni età che voglia passare una serata divertente e festosa, senza dimenticare che, come

al solito, il ricavato servirà a finanziare l'attività dell'associazione a favore dei malati terminali.

**6/7 FEBBRAIO  
TEATRO  
MORLACCHI  
PERUGIA  
"LA BELLA E LA  
BESTIA"**

Tratto dalla favola d'amore di Walt Disney adatto a tutta la famiglia.

Spettacolo rappresentato dalla compagnia

**"FINDALL'ASILO  
TEATROINSIEME"**

al Teatro Morlacchi di Perugia il 6 Febbraio ore 20.45 ed il 7 Febbraio ore 17.00, per informazioni e prenotazioni: Sig.ra Marisa allo 075 540361 o alla sede della Associazione CON NOI 075 8044336. Anche in questo caso l'incasso sarà devoluto alla nostra associazione.

**Scegli di aiutarci con il "cinque per mille"**

Grazie alla nuova legge Finanziaria, con la prossima dichiarazione dei redditi (CUD, 730 e Unico) puoi destinare il 5 per mille della tua IRPEF a favore di una categoria a scelta fra: associazioni no profit, ricerca scientifica e università, ricerca sanitaria o attività sociali del proprio comune. Il 5 per mille non sostituisce in alcun modo l'8 per mille previsto per lo Stato, la Chiesa Cattolica e le altre confessioni religiose e ha bisogno della tua firma per essere destinato alla categoria prescelta. Più firme significano più finanziamenti per il sociale. Ecco che un gesto che a te non costa nulla per la Associazione per le cure palliative CON NOI ha un valore grandissimo. Infatti la tua firma, ci consente, senza che tu debba pagare nulla in più, di ricevere un aiuto fondamentale per l'attività di assistenza domiciliare gratuita ai pazienti affetti da malattie croniche evolutive (cancro) del nostro territorio e assistenza psicologica alle loro famiglie

**Come fare**

Anche quest'anno tutti i modelli per la dichiarazione dei redditi (CUD, 730 e UNICO) avranno uno spazio dedicato al 5 per mille. Qui troverai le possibilità fra cui scegliere. Se scegli di devolvere il tuo "cinque per mille" alla Associazione CON NOI, firma nel riquadro dedicato alle associazioni di volontariato, e inserisci il nostro Codice Fiscale 94050740540 nello spazio sottostante, come raffigurato nell'esempio qui sopra. Così il tuo contributo arriverà direttamente a "CON NOI" e sarà utilizzato nel nostro territorio. Grazie per il sostegno che saprai darci, anche in questa occasione.

**Associazione  
CON NOI  
075 8044336**

\*

**Per devolvere il  
5 PER MILLE**

alla nostra Associazione è necessario indicare il nostro codice fiscale nell'apposita casella  
**Cf. 94050740540**

\*

**Per dare un  
contributo diretto  
utilizzare il  
bollettino allegato**

\*\*\*\*\*

Nel sito Internet di CON NOI è possibile leggere o scaricare tutti i numeri precedenti.

<http://web.tiscali.it/connoi>

\*\*\*\*\*