

ABITARE IL LIMITE

Assisi, 24.10.2022



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Piacenza

RAFFAELLA BERTÉ
Direttore UOC Cure Palliative e Rete Cure Palliative | AUSL di Piacenza

“Racconta di noi...”



LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Legge 15 marzo 2010 n° 38

- Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

(finalità)

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 15 marzo 2010, n. 38.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Art.2 : “cure palliative”

- L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

- Nelle cure palliative il riferimento al limite non funziona come riconoscimento di una negatività che andrebbe superata, ma al contrario la consapevolezza del limite è quella che conferisce una specifica identità alle cure.
- Il paradigma che è insito nelle cure palliative concepisce il limite come un punto di forza, anziché di debolezza. Il contatto pressoché quotidiano con il processo del morire, e la finalizzazione delle cure a rendere quanto più possibile in ogni senso indolore questo passaggio, fa sì che il limite agisca non come fattore di depotenziamento, ma come principio di individuazione caratterizzante delle cure palliative.
- Al paradigma della medicina insofferente del limite si contrappone così il paradigma di una cura che interiorizza il limite come aspetto peculiare ed elemento di forza. Ciò perché le cure palliative si confrontano continuamente col limite fra tutti più importante, vale a dire con la morte.

Medicina e cure palliative: un conflitto fra paradigmi inconciliabili?

UMBERTO CURI

Storia della Filosofia, Università di Padova; Università "Vita e salute" San Raffaele, Milano

Rivista italiana di cure palliative 2019; 21: 236-238

- Ma cosa significa abitare il limite?
- Stare fisicamente accanto alle persone che stanno morendo?
- Per quanto tempo ?
- In che modo?
- Con quali risorse?

Che competenze ci vogliono per abitare il limite?

Il cronosistema: il cambiamento della complessità nel tempo



Check for updates

Original Article

A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals

Sophie Pask¹, Cathryn Pinto¹, Katherine Bristowe¹, Liesbeth van Vliet¹, Caroline Nicholson², Catherine J Evans^{1,3}, Rob George⁴, Katharine Bailey¹, Joanna M Davies¹, Ping Guo¹, Barbara A Daveson¹, Irene J Higginson¹ and Fliss EM Murtagh^{1,5}



Palliative Medicine
1-13
© The Author(s) 2018
Reprints and permissions:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0969733018783632
journals.sagepub.com/home/pmj
SAGE

«Sulla terra c'è un'altra vanità: vi sono giusti ai quali tocca la sorte meritata dai malvagi con le loro opere, e vi sono malvagi ai quali tocca la sorte meritata dai giusti con le loro opere»

«Qoélet» (8,14)

Esistono tante risposte quante sono le persone al mondo

Vincenzo, 45 anni, nella vita tanti lavori diversi, tanti amori e storie sbagliate, abbandona il figlio a 2 anni e non lo vede più per i restanti 20; poi la diagnosi di tumore del polmone “me lo merito, ho sempre fumato e fatto il coglione...”, parliamo ogni giorno di un pezzo della sua vita, complicata e semplice allo stesso tempo, “una vita senza senso, dottoré”

“Cosa ti servirebbe ora per dare un senso a questo ultimo pezzo di vita?”

Cosa fare di fronte alla sofferenza scandalosa, incomprensibile, indecifrabile ?

Cosa fare di fronte alla sofferenza dell'innocente ?

Gaia ha 4 anni ed il giorno del suo compleanno lo ha trascorso in giardino a saltare sul tappeto elastico ricevuto in dono dai nonni...

...Bisogna essere colui che resta!
«La peste» (1947), A. Camus

“...In realtà, la fragilità appartiene alla condizione umana in quanto tale. È fragile il nostro corpo nei suoi meccanismi biologici che facilmente si alterano e si rompono. Sono fragili le nostre emozioni e le nostre relazioni che peraltro riempiono di senso la nostra vita. Sono fragili e mutevoli i nostri comportamenti e le nostre abitudini; fragile la ragione che si scontra continuamente con il suo limite oltre il quale si dà solo arroganza.....Gli uomini e le donne continuano a morire. Non siamo né assoluti né compiuti: la comune esperienza ci dice senza tema di equivoci che la vita non è mai pienamente nelle nostre mani. È fragile e facilmente si può rompere.Ormai non possiamo non sapere che siamo tutti fragili, dipendenti, mortali, finiti”

*“La forza della fragilità ”
Editori Laterza, 2022
Vincenzo Paglia*

*“Nulla di ciò che è umano ci è estraneo”
Terenzio*

Elisa ha 18 anni e deve fare l'esame di maturità; non riesce più ad alzarsi dal letto per colpa del sarcoma che ha infiltrato il bacino, neanche a stare seduta...

- Nella cura non esiste la giusta distanza
- Esistono storie di vita e di malattia così diverse tra loro da determinare diverse distanze
- Non tutti gli incontri sono uguali, in salute e in malattia, pertanto dobbiamo essere consapevoli che alcune storie potrebbero coinvolgerci più di altre ed imparare a viverle con la giusta misura
- Si tratta di imparare non tanto a tenere la giusta distanza ma cercare di trovare la giusta vicinanza

Carlo, 56 anni, viene in Ambulatorio da qualche mese per dolore da metastasi ossee provocate da tumore del rene in stadio avanzato...

- Lavorare in equipe è condividere l'esperienza, riflettere insieme su ciò che è andato bene e ciò che è andato male, confrontarsi e co-progettare
- È anche però avere diversi punti di vista, avere discussioni e talvolta uscirne con «cicatrici»
- È poter prendere in cura insieme i pazienti, con forza superiore rispetto a quella che avrebbe il singolo
- È avere una protezione nei momenti più difficili

Paolo ha 35 anni, è un militare dell'Aeronautica con un ruolo di grande prestigio, ha un tumore del colon in fase avanzata; ha due bellissimi occhi azzurri, è in hospice insieme alla mamma ed al papà...

- Come stai?
- Senza ascolto non c'è comprensione
- Nel silenzio facciamo posto all'altro
- Ascoltare per imparare, ascoltare per capire i bisogni
- Saper ascoltare anche il «non detto»

Claudia ha 53 anni ed un tumore al pancreas in fase avanzata.

E' molto magra, ha dolore addominale a causa del quale ha accettato di essere ricoverata in Hospice. ..



- 7 MARZO 2020: apertura reparto End of Life per pz con polmoniti SARS COVID +
- Emergenza Sanitaria 3
- Dal 7 marzo al 7 aprile 140 pazienti

- Come abbiamo fatto?
- Dove abbiamo trovato la forza per restare in questo limite estremo?
- Come abbiamo superato questa esperienza ?

- L'intelligenza della mente e la compassione del cuore (Mns. Paglia)
- Chimica e relazione
- Essere appassionati esploratori di vita (G. Lonati)
- Poter piangere ed alcune volte saper ricacciare indietro le lacrime
- Riconoscersi vulnerabili e guardare con tenerezza la propria vulnerabilità
- Ritagliarsi dei momenti di leggerezza

Grazie