

Periodico di informazione Anno XVI n. 2 - giugno 2015 Aut. n. 2/2000 Tribunale di Belluno del 21/2/2000 Direttore responsabile: Sisto Belli Direttore di redazione: Renato Beino

"Mano Amica" c/o Ospedale "S. Maria del Prato" Via Bagnols sur Cèze, 3 - 32032 FELTRE (BL) tel. 0439 883708 - fax 0439 883683 www.manoamica.org e-mail: info@manoamica.org

Stampa: Tipolitografia DBS - Rasai di Seren del Grappa Poste Italiane s.p.a. Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 (L. 46/2004) art. 1 cm. 2 - DCB Belluno







Perché tra i medici e mia madre non ci fu empatia?

di Chiara Lalli



Quando la chemioterapia fallì, il famoso oncologo romano sembrò perdere l'uso del linguaggio e la familiarità con le più elementari regole di comportamento. Quando le metastasi cerebrali causarono una crisi epilettica e fu necessario ricoverarla, il medico del pronto soccorso non nominò nemmeno l'hospice e l'opportunità di passare alle cure palliative. Sono due episodi che ha dovuto subire mia madre, oltre al tumore e all'impossibilità di guarire. Due episodi che non avrebbero di per sé la pretesa di essere statisticamente significativi, ma che in molti vivono e che sono esemplari della mancanza di quella che si può chiamare empatia clinica. La capacità cioè del medico di immaginarsi al posto del paziente, di dedicargli tempo e attenzione, di sapergli dire quando non c'è spazio per trattamenti efficaci e non c'è più molto tempo da vivere. Potrebbe apparire una dote più umana che medica, ma sono ormai molti gli studi che confermano la sua utilità clinica.

L'empatia è infatti cruciale nel favorire il rapporto tra il medico e il paziente, aiutando quest'ultimo a capire meglio la diagnosi e la prognosi. Tradurre le informazioni mediche è la condizione necessaria del consenso informato e di ogni decisione consapevole, ed è tanto più importante visto che i pazienti terminali tendono a cancellare le informazioni sgradevoli. Migliora le capacità di ascolto del medico, importanti per una corretta diagnosi e per mettere a punto le strategie cliniche o palliative. A parità di malattia, infatti, le persone scelgono in modo diverso e il medico dovrebbe garantire e facilitare la scelta dell'opzione più adatta a noi.

Potrebbe sembrare una perdita di tempo, ma riduce i casi di malasanità e denunce (su questo si vedano gli articoli di

Wendy Levinson dagli anni Novanta in poi) e sembra essere correlata a migliori risultati clinici, diminuendo gli errori. Sembra funzionare addirittura nel caso di burn out professionale, per contenere il logoramento emotivo e fisico associato alle attività particolarmente usuranti.

Se però non si è dotati naturalmente di empatia, si può imparare?

Alcune università, come il Massachusetts General Hospital (http://empathetics.com) e altri ospedali universitari di Harvard, hanno cominciato a inserire i corsi di empatia. Alla Columbia ci sono workshop e master in medicina narrativa. Da quest'anno il test di ammissione alla facoltà di Medicina prevede domande di psicologia e comportamento umano, come riconoscimento dell'Association of American Medical Colleges che un buon medico deve essere in grado di capire e avere a che fare con le persone, non

solo essere clinicamente competente. La soddisfazione dei pazienti è uno dei criteri per assegnare i rimborsi ospedalieri da parte di Medicare.

«Dare cattive notizie» e «Gestire il passaggio alle cure palliative quando la chemioterapia sta fallendo» sono due moduli didattici di Oncotalk, un corso che gli specializzandi di oncologia della Duke University devono seguire. I suoi autori sono convinti che non solo l'empatia si possa insegnare, ma che le competenze morali e comunicative siano una parte fondamentale della pratica clinica. La qualità dell'assistenza sanitaria dipende da queste caratteristiche, scrivono nell'introduzione del loro manuale disponibile online (www.oncotalk.info).

Insomma l'empatia è un vero strumento clinico. E se la disciplina medica è enormemente migliorata tecnicamente, umanamente spesso è carente, anche per questioni di tempo, di iperspecializzazione e di frammentazione del paziente in parti da analizzare e curare. La soluzione però non è tornare a una medicina più grossolana . – anche perché pensare che quella medicina fosse più umana è molto ingenuo - o meno specialistica, né tanto meno confidare in individui ammantati di magia e con molto tempo a disposizione, che a volte magari sono più accoglienti e umani dei medici «tradizionali», ma non sono che imbonitori e ciarlatani. Rispetto a questi è sempre preferibile un medico scostante come il dottor House: d'altra parte, vorreste far aggiustare la vostra macchina da un bravo meccanico, magari sbrigativo e poco affettuoso, o da un simpatico e ciarliero inetto?

(Corriere della Sera, 12 aprile 2015)

TPASSIBIVIBILIDA\ANDIQUATUD IDIDII SOOI

Lo scorso 28 marzo ha avuto luogo presso la sala riunioni dell'Istituto Carenzoni di Feltre l'assemblea annuale dell'associazione.

Aprono i lavori i saluti del presidente, Enrico Gaz, ai rappresentanti delle istituzioni e ai soci presenti. Le istituzioni devono dialogare e interagire con chi fa solidarietà, onde creare una rete di sinergie non solo per



raccogliere finanziamenti ma per utilizzarli al fine di creare valori. L'assemblea ordinaria è un importante e tradizionale appuntamento che serve a fare una analisi critica del lavoro svolto e verificare la programmazione degli interventi futuri, ai fini della promozione della solidarietà e del diritto alla salute.

Il dott. Adriano Rasi,
Direttore Generale
dell'ULSS 2, ringrazia
l'associazione per la grande
generosità dimostrata
quotidianamente a favore di
servizi e attività in un campo
particolarmente delicato.

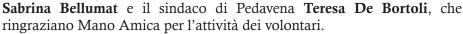


L'anno scorso, grazie anche al suo apporto, l'équipe delle C.P. ha potuto assistere più di 300 persone. L'Hospice ha avuto 190 accessi con un indice di occupazione molto elevato. C'è stata l'inaugurazione dell'ala dedicata al



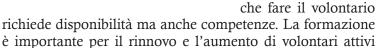
sindaco di Canal San Bovo, Luigi Zortea. Grazie all'apporto di Mano Amica, l'ambulatorio di cure simultanee è decollato con riscontro positivo e con la prospettiva di ampliare il ventaglio delle malattie prese in considerazione.

Intervengono poi il vicesindaco di Feltre



E' poi il turno dei consiglieri, ognuno per il settore di cui si occupa all'interno dell'associazione.







e per creare continuità, in quanto le persone sono fondamentali per mantenere viva l'Associazione.

Gabriella Renon riferisce sull'iniziativa "I capelli di Maria", che dopo un certo rallentamento dovuto a difficoltà momentanee, sta riprendendo quota.



Adriano Guerriero illustra le numerose iniziative organizzate: le serate di aggiornamento, gli spettacoli teatrali, il forum, il corso di formazione. Sono eventi finalizzati a favorire l'incontro tra i soci e a promuovere sul territorio l'associazione.

Renato Beino fa presente che se la prima funzione di Mano Amica è quella di formare e mettere in campo volontari motivati a operare nella fase difficile del fine vita, cionondimeno è importante anche diffondere la cultura dell'assistenza nella popolazione. A questa funzione hanno risposto le rappresentazioni teatrali, che affrontando il problema della morte hanno coinvolto gran pare degli studenti dei maggiori istituti superiori. Ricordando infine che lo statuto dell'associazione è basato sul principio della



rotazione e che l'anno prossimo molti elementi del consiglio scadranno, fa appello ai soci per sollecitare nuove candidature.

Daria Cacchi, che coordina le volontarie dell'Hospice, evidenzia come all'aumento delle ore di assistenza sia corrisposto un calo del numero delle volontarie. Se ciò è dovuto a problemi di età, auspica il coinvolgimento di giovani. Molte persone seguono il corso di formazione ma poche dispongono del tempo necessario per fare assistenza, per cui sarebbe importante sollecitare il volontariato anche per attività diverse dall'assistenza diretta.



Albino Ventimiglia rimarca il ruolo svolto dall'associazione, non sostitutivo dell'Ulss ma di ausilio per il miglioramento del servizio. E' in questa ottica che Mano Amica sta finanziando i costi per un operatore dell'assistenza, per l'uso dei materassi antidecubito, per

gli operatori delle C.P. nella frequenza di corsi di formazione, il progetto di revisione della qualità dell'equipe della elle



C.P. Inoltre ha acquistato un'automobile per il servizio e ha assunto un fisioterapista per i malati di SLA.



Il tesoriere **Francesco Tonion** rendiconta l'esercizio finanziario 2014, mettendo in evidenza come siano aumentate sia le entrate che le uscite. Dopo l'intervento di **Olivo Zanella**, del collegio dei revisori dei conti, che conferma il parere favorevole, l'assemblea delibera all'unanimità l'approvazione del bilancio consuntivo.

In conclusione, il presidente ricorda che è prevista una conferenza stampa della Sicp per denunciare la situazione di stallo nella quale si trovano gli organismi regionali delle C.P.

Ricorda anche la necessità di prevedere il ricambio all'interno del consiglio direttivo e come con l'attuale D.G. il dialogo con l'Ulss 2 sia molto proficuo. Preoccupa perciò la prospettiva della soppressione della nostra Azienda Sanitaria. In conclusione egli ringrazia i presenti, esaltando il rapporto che si è creato tra i soci e l'associazione, e tra essa e la comunità locale, come la grande quantità di piccole donazioni dimostra.



L'orchestra della Speranza per Mano Amica

Un concerto di beneficienza da chi opera per i piccoli malati di cancro



L'obiettivo era quello di creare una struttura sanitaria di oncoematologia pediatrica che fosse all'altezza bisogni effettivi e del livello più alto della ricerca scientifica del settore. Il sogno si è infine concretizzato quando, appunto, nel 2012 venne inaugurato a Padova l'istituto di Ricerca Pediatrica "Città della Speranza", che è oggi Centro di Riferimento per l'Oncologia Pediatrica livello regionale, nazionale ed europeo. All'interno delle attività promozionali Fondazione si distingue il progetto "La Velocità della Speranza", nato da alcuni appassionati dell'automobilismo sportivo, che si prefigge la raccolta di fondi per il mondo dell'assistenza malati oncologici, specie in età pediatrica, tramite la orgnizzazione di eventi.

Uno dei quali è stata questa serata musicale, "Una Formica per le Vette", così intitolata perché si è conclusa con l'iscrizione di Mano Amica al Club Amici delle Formiche, che poi sono i volontari della Città della Speranza.

Ha impreziosito la serata la presenza del noto scultore trevigiano Carlo Balljana, che donerà la sua ultima opera "Il Volo", appositamente ideata per l'evento, e che sarà posata, secondo le sue intenzioni, all'esterno dell'Hospice "Le Vette".

Su iniziativa di Enzo Slongo, ambasciatore feltrino della Fondazione "Città della Speranza" di Padova, si è tenuto sabato 25 aprile all'auditorium Canossiane un concerto benefico a sostegno dell'Hospice "Le Vette" e di Mano Amica.

Si è esibita l'Orchestra della Speranza, una realtà musicale tutta veneta di una quarantina fra musicisti e cantanti solisti, che gratuitamente si esibiscono nella nostra regione e favore di associazioni di volontariato che operano sul territorio. La Città della Speranza è nata nel 1994 in ricordo di Massimo, un bambino morto di leucemia.





ELENCO DONAZIONI A MANO AMICA (aggiornamento all'11/6/2105)

		- a comment	*
DONATORE	DEDICA A	DONATORE	DEDICA A
AMICI DI CLAUDIO NANFARA	Claudio Nanfara	FORLIN Elena	donazione liberale
ANONIMO	Corso Primo	GAIO DARIO	donazione liberale
ANTOLE ALDO NOAL MARIA	Ferruccio Noal	GAIO ELENA da Cossalter Marina	Gaio Olivo
APPIA ASS. PROV. PICCOLA INDUSTRIA	Lino Viel	GALLINA RITA Gruppo KICC	donazione liberale
dai colleghi di Belluno, Agordo, Pieve I	Di Cadore, Santo Stefano di C.	GALLINA MAURO ZANELLA PAOLA	Alessandro Zanella
ARRIGONI GIOVANNI BATTISTA	Eurosia Buffo Doglioni	Garbin Gianfranco	donazione liberale
ASS. AZZURRA CASEL DI RASAI	Milena Amoroso	gazzi mariarosa	Norma Gazzi
Barbazza Renzo	donazione liberale	GIOTTO MANUEL	Caterina Soriano
BASSANI BARBARINA e nipoti	Bassani Federico	GIULIANI VITTORIA	donazione liberale
Bellot Remo	donazione liberale	Marchet Armida con Lucia e Armida per	r il compleanno di Lida Vergerio
BERNARDI MORENA	Carolina Dalla Vedova	Mazzocco Renata	Bolzan Mario
dai colleghi supermercato Kanguro		Gerlin Armando e Silvano e dagli amici	
BIANCHI ANTONIO	Mario Bianchi	Menegazzo Rinalda	Giancarlo Lazzarotto
Bigaglia Franco	donazione liberale	MUSSOI SILVANO amici ASD Nascente	Mario
BOCCANEGRA SILVIA TIBOLLA SILVIO	Soriano Caterina	PANTE CRISTINA	Claudio Piasente
BOF SONIA	Adriano Mondin	Papette Elisa	donazione liberale
Bof Valentina	Guido Perer	PARROCCHIA DI SOSPIROLO	Lise Fedele
BONETTA PIERFRANCESCO	Antonio Bonetta	PAVEI VERA	donazione liberale
BORDIN FABIO	Piazza Elisabetta	Pedante Michelina	donazione liberale
per la Comunione del nipote Leonardo	Bordin	PEROT SERAFINO	donazione liberale
Bordin Lucia	donazione liberale	Pezzati Rina	donazione liberale
Brambilla Laura Eurelia	Aldo Baldo	Pisan Dometilla Flavia	donazione liberale
CANAL EDA	Ugo Marcer	PO LETTI MARCELLA	Ambrogio Giacomin
Canton Adriana	il marito Zuccolotto Fabio	Prospero Giorgina Trattoria al Cappello	donazione liberale
COLLEGHI CLIVET	Claudio Nanfara	RAOSS VANDA	donazione liberale
Colò Rienzi	donazione liberale	Reatto Alba	Ceza Silvi
CONDOMINIO STELLA	Mariaflora Sasso	Rech Alida	Rech Angelo
CORTINA ELISAe Famiglia	Giovanni Frezza	RICCI ALFREDO "Amici di Giovanni"	Trevisiol Giovanni
COSSALTER DINO CORRA' LUCIA	Mario Cossalter	RODA' VALTER	i genitori Gris e Tonin
DAL MAGRO ALBINO	donazione liberale	ROLD CHRISTIAN NOAL ELISABETTA	Ferruccio Noal
DAL MAGRO ALIDO	Elda Tamburlin	dai colleghi Marcolin	
Dalla Libera Andrea	Colle Noemi	Rosset Tamara	donazione liberale
Dalle Mule Paola	donazione liberale	ROSSETTO Marta	donazione liberale
D'AMBROS CESARINA	Irene Frezza	SANZOVO MIRELLA sorella e nipoti	Sanzovo Evelina
DE BIASI TREVISIOL MARULA	il figlio Giovanni	SBARDELLA DELFINA	donazione liberale
De Boni Giorgio	Perera Mauro dai cugini	Scariot Ennio	papà Angelo - Mimi
DE CECCO ALESSANDRA E FAMIGLIA	la mamma prof. Leonarda	SCARTON BENEDETTO e LUISA	donazione liberale
	Callea in De Cecco	Scarton Nello	donazione liberale
DE FAVERI Marina	Isolina Bortot	Senzadenari Anna Maria	donazione liberale
DE GOL ERMINIO	De Bastiani Silvia	SITTA ANDREA (a moglie Adelia De Paris
DE MARCH Luigina	donazione liberale	Soppelsa Gianna	donazione liberale
De Paoli Diego	donazione liberale	SPILIMBERGO REGINETTA E OLIVA	Rech Rosa
De Zordi Fiorino Annamaria-Carlo	Perera Mario	TISON VALTER	donazione liberale
DEL MONTE DANIELE DAVIDE	donazione liberale	Tiziani rita	la mamma Cengia Dina
DEOLA DINA	Grecomoro Antonio	Toigo Lucia	donazione liberale
D'INCA' VIRGILIO e ADELIA	la mamma Caterina Pauletti	TORMEN MAVI	Gianni De Nard
Fam. VANZ OTTAVIO	Vanz Ottavio	Tosatto Gubert Gabriella	Giovannina Bancher
FANT DAVIDE	donazione liberale	Vedana Elena	donazione liberale
Faoro Elia	il marito Giancarlo Moro	VISPI Giampietro PROSPERO Giorgina	donazione liberale
FAZZI PANTALEO, PAOLO E DANIELE	la mamma Lucia Rimini	ZACCARON ELIA	donazione liberale
FENT GIAMPAOLO	donazione liberale	Zampol D'Ortia Andrea	donazione liberale
FERRAZZI ALIDA	Ferruccio Noal	Zancanaro Roberto	Caterina Soriano
EINIEGII EDITODIAI E CDA	donaziono liboralo	Dipondonti Grandi Impianti	

ENTRATE E COSTI PERIODO DICEMBRE 2014- MAGGIO 2015								
(valori arrotondati)								
ENTRATE				COSTI				
Quote associative	€	4800,00		Hospice	€	59000,00		
Donazioni: privati	€	40700,00		Formazione	€	2800,00		
Enti	€	1400,00		Stampa	€	2800,00		
funerali	€	3500,00		Generali e assic.	€	2700 , 00		
Da manifestazioni	€	2000,00		Contributi Ulss 2	€	6800 , 00		
Rendite finanziarie	€	3600,00		Rimb.spese	€	2900,00		
TOTALE	€	56000,00		TOTALE	€	77000,00		

Dipendenti Grandi Impianti

donazione liberale

donazione liberale

il papà Riccardo

Zanella Paola

Zasio Paola

Zuglian Enzo

donazione liberale

donazione liberale

donazione liberale

FINEGIL EDITORIALE SPA

FORCELLINI Silvio e signora con Olga Bertin Romanatti

Floriani Maria

LA BUONA MORTE

L'atteggiamento medico verso le morti degenerative, cioè le morti lente, cronicamente dolorose e psicologicamente stressanti, non può continuare a essere quello che per secoli si è tenuto verso le morti acute, quando cioè il decorso di infezioni o traumi, per cui non esistevano trattamenti, portava rapidamente al decesso.

Anche perché nel mondo occidentale, oggi, circa un terzo di quello che si spende per la salute è destinato agli ultimi mesi di vita. Negli Stati Uniti si cominciò dai primi anni Novanta a incentivare, anche attraverso le direttive anticipate, la scelta di morire a casa e senza spendere soldi per trattamenti inutili Per il momento senza risultati apprezzabili. Però ci vuole tempo per cambiare i comportamenti, dato che per oltre un secolo si è incoraggiato il ricorso all'ospedale e si è sovradrammatizzata la morte. Un po' più di sincerità e serenità aiuterebbero le future generazioni a gestire scenari che saranno complicati evitando involuzioni o scorciatoie.

«Chi vuole prolungare l'agonia della gente a tutti i costi parla di dignità della vita, ma è un vecchio trucco retorico» (Giuseppe Remuzzi in: "La scelta. Perché è importante decidere come vorremmo morire", Sperling & Kupfer). Infatti, è spingendo le persone a morire nella disperazione e nel dolore che si toglie loro dignità e le si priva di un diritto fondamentale, cioè la libertà di vivere fino alla fine aderendo ai propri valori.

«Forse è ora che i medici – continua Remuzzi – cambino completamente il loro modo di guardare le cose. Vediamo sempre la morte come una sconfitta. Non dovrebbe essere più così. Aver aiutato qualcuno a morire bene, a casa sua, con un po' di morfina se ha dolore, fra le cose sue e chi gli vuole bene, è un grande traguardo a cui dovremmo tendere, sempre». È auspicabile che l'Ordine dei medici ascolti le parole di saggezza di un clinico e ricercatore italiano tra i più riconosciuti internazionalmente.

Remuzzi pensa anche che la questione sia troppo complessa perché si possa imbrigliare giuridicamente. «Non si possono stabilire regole che valgano per tutti; questa è una materia delicatissima, fatta di pochi punti fermi e moltissime storie, diverse una dall'altra, e di tante sfumature che coinvolgono la sfera privata delle persone». In realtà, non serve entrare troppo in dettaglio e alcuni paletti formali sono invece necessari, soprattutto perché non tutti e non sempre i medici sono disposti a rispettare la libertà dei pazienti.

Il Sole 24 Ore, Domenicale, 15 febbraio 2015

UNA BELLA INIZIATIVA DELLE VOLONTARIE DI LENTIAI

Nella mattinata di mercoledì 25 marzo due socie e volontarie di Lentiai, Mery Tremea e Dolores Zuccolotto, si sono rese disponibili per la vendita delle magliette legate alla manifestazione podistica "Belluno-Feltre". Nell'occasione sono state raccolti i rinnovi e le nuove associazioni a Mano Amica, presso la postazione di promozione dell'Associazione.

L' iniziativa è già al secondo anno, grazie alla disponibilità del dott. Zampol e collaboratrici, che ci accolgono all'interno della farmacia. Nonostante una insistente pioggerellina, sono state raccolte 17 nuove tessere e vendute magliette per un totale di € 80. Le due volontarie collaborano anche alla raccolta fondi per l'AISLA Belluno, vendendo oggetti vari nei mercatini che si svolgono in tutta la provincia.

I meriti di Mano Amica sono stati illustrati anche nella serata del Giovedì Santo dal nostro parroco Don Gabriele Secco, che ha consegnato ai volontari di Lentiai un Vangelo, segno di amore e umiltà verso i sofferenti e stimolo per continuare l'opera.

Oltre ai ringraziamenti per il risultato ottenuto, vanno alle nostre volontarie di Lentiai i complimenti per le iniziative che da quel comune sempre vengono prese in favore della nostra associazione.

Cristina Tres

RICORDANDO BRUNA TOLLARDO

Nell'ultimo numero del nostro giornalino abbiamo voluto ricordare l'amica Bruna. Ma per un lapsus mentale di chi ha esteso quel breve necrologio il suo cognome è stato storpiato.

Scusandoci per l'errore, vogliamo mandare ancora una volta a Bruna il nostro saluto, assieme al marito e ai due figli e ai parenti tutti delle famiglie Baster e Tollardo.

Bruna è stata coordinatrice dei

volontari di Mano Amica per la zona di Lamon e sempre attiva nel portare avanti iniziative a favore della nostra Associazione, come nel caso dei mercatini.

Sarà sempre ricordata dagli amici del coro parrocchiale, dai colleghi del Consiglio Pastorale, dai volontari dell'associazione "Drio le Pèche" e dai colleghi che l'hanno accompagnata nei suoi quasi vent'anni di lavoro presso la divisione di neurologia dell'ospedale di Feltre.

Ciao Bruna!



MILENA AMOROSO

ci ha lasciati dopo una breve malattia, dal decorso molto violento. Milena era da sempre stata socia di Mano Amica, faceva parte in particolare del gruppo di volontarie che in ogni occasione di incontri pubblici garantiscono i rinfreschi alla fine delle assemblee. Il suo impegno nel volontariato non si esauriva tuttavia in Mano Amica, essendo stata partecipe attiva



alle iniziative del Gilf e del Comitato Gemellaggi. Era inoltre consigliera del Centro Sportivo Italiano di Feltre. Le più sentite condoglianze di Mano Amica giungano a parenti e amici.

Ciao Milena, ci mancherai!