

HOSPICE: ANTICAMERA DELLA MORTE O ABBRACCIO DI VITA?

XXXIV GIORNATA
MONDIALE DEL MALATO 2026
*La compassione del Samaritano:
amare portando il dolore dell'altro*



CURE PALLIATIVE?

PAURE, PREGIUDIZI, RISORSE ED ESPERIENZE
7 FEBBRAIO 2026
SALA PERTUSATI DEL PALAZZO VESCOVILE
PIAZZA DUOMO 11
ORE 9.00 - 12.00

PROGRAMMA
Moderatore - Don Gian Paolo Sordi
Introduzione - S.E. Mons. Corrado Sanguineti Vescovo di Pavia

Cosa sono le Cure palliative? Raccontiamo un diritto
Dott. Giovanni Piccinelli (Direttore Sanitario Fondazione Lino Sartori - ETS)

Le Cure Palliative Domiciliari: il punto di vista dell'infermiere
Fausto Salamone (Infermiere Fondazione Lino Sartori - ETS)

Cure Palliative - Hospice: anticamera della morte o abbraccio di vita?
Dott. Luca Bernasconi e Dott. Pietro Ferrari (Maugeri)

Domande e commenti

Testimonianze di un malato e di un familiare
Perché la dimensione spirituale nelle cure palliative?
Don Alberto Manelli (San Matteo)

Testimonianza
Laura Vaccari (Santa Margherita)

Conclusioni - Padre Giacomo Bonaventura



Dott. Luca Bernasconi Neurologo

Hospice 1 Cure Palliative ICS MAUGERI BOEZIO



Un luogo fisico



Chi siamo

OSS

INFERMIERI

PSICOLOGA

ASSISTENTE SOCIALE

MEDICI

FISIOTERAPISTA

VOLONTARIO

ASSISTENTE SPIRITUALE



Comunichiamo tra di noi per comunicare meglio.

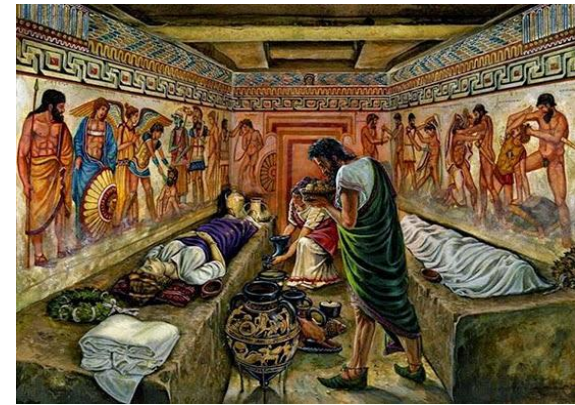
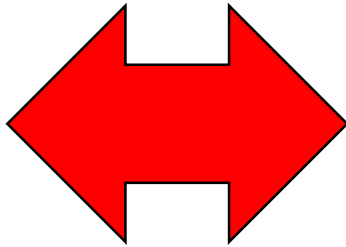
Parliamo tutti lo stesso linguaggio. Ogni operatore porta la propria specificita' in un continuo confronto quotidiano. Tutti siamo necessari.

Pur nel rispetto delle competenze specifiche e delle linee guida, grazie all'ampia condivisione non solo degli aspetti squisitamente medico-assistenziali ma anche di quelli psicosociali e spirituali

tutti i componenti dell'equipe conoscono la persona e possono partecipare all'adeguato accompagnamento nel percorso palliativistico.



Il «Pallium», riferimento netto o ambivalente?



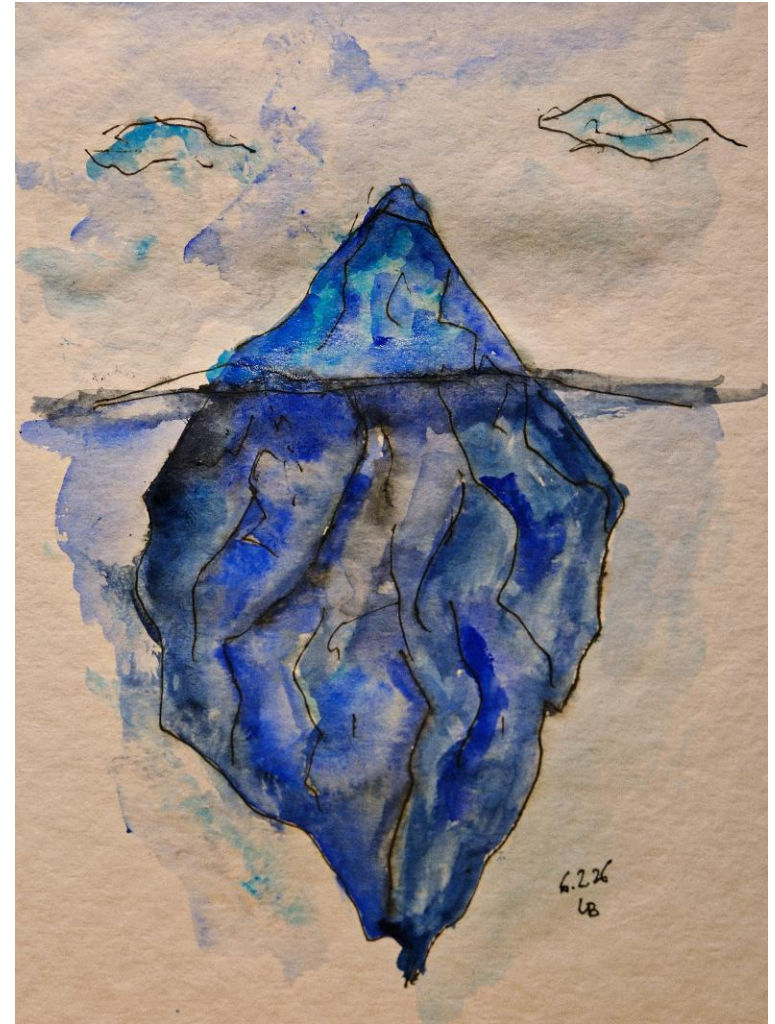
In Hospice si cura solo il dolore e si muore?



Non solo dolore

Dolore 60%, Dispnea (fatica a respirare) 30%, ansia/confusione/delirium, nausea/vomito/inappetenza

Solitudine, tristezza, angoscia, paura di perdere l'autonomia e diventare dipendente, perdita di autostima, la paura di non poter decidere per la propria vita preoccupazione per il destino dei familiari, timore di essere di peso per gli operatori e per i familiari, timore per il lavoro.



Per il dolore ed i sintomi fisici

Antidolorifici oppioidi e non oppioidi

Antiemetici (antivomito)

Ansiolitici e neurolettici per i disturbi d'ansia e per l'angoscia

Oppioidi e ossigeno per la dispnea (fatica a respirare)

Continuo aggiustamento dei dosaggi in relazione al quadro clinico

Sedazione palliativa nelle ultime ore di vita



NESSUN INTERVENTO E SCHEMA FARMACOLOGICO AGISCE SULL'ASPETTATIVA E DURATA DI VITA.

Presa in carico, accompagnamento, sostegno, sollievo.

Ci occupiamo della persona nella sua interezza, le sue specificita', la sua unicità'.

Le Cure Palliative spostano l'attenzione dalla cura della malattia (Disease centred medicine) alla cura della persona (Person-centered medicine).

Viene recuperata la visione olistica dell'essere umano ovvero l'insieme indivisibile di mente, corpo, emozioni, spiritualita', convinzioni e credenze, rapporti relazionali, familiari e sociali.

Prendiamo in carico, e la accompagniamo, la persona che ha ricevuto la peggiore delle notizie (Breaking Bad News), quelle che dal momento in cui vengono ricevute, cambiano radicalmente il modo di affrontare la vita e le sue avversita', la visione di se stessi e degli altri.

Informazioni date continuamente, giornalmente, adeguate al momento di malattia.
PERMETTERE ALLA PERSONA DI POTER SCEGLIERE MA ANCHE DI SENTIRSI GUIDATO

Breaking bad news

La peggiore delle notizie che si possa ricevere.

Stravolge qualsiasi senso di prospettiva e futuro.

Corrode il senso di identità e la capacità di relazione



Hospice come anticamera della morte?

L'uomo è l'unico essere vivente che sa di dover morire ma non quando.

Ciò scatena l'angoscia di morte con il conseguente tentativo di rimozione.

La morte rappresenta l'INDICIBILE e viene negata. Questa negazione porta alla solitudine e all'isolamento.



L'INDICIBILE

La morte è stata sempre considerata dall'uomo da quando esiste, vissuta attraverso miti, riti e approcci religiosi/ filosofici (stoicismo, eroismo, sciamanesimo, beatificazione, martirio).

Dalla metà del secolo scorso è venuta progressivamente meno l'importanza dei riti collettivi sostituiti dal principio del benessere.

Sono venuti a mancare nuovi «scripts» sociali, cioè nuovi schemi di elaborazione individuale e collettiva del dolore e della morte.

Dimenticando il senso del limite della nostra esistenza, il sopraggiungere del limite (la malattia mortale, la breaking bad news) ci spiazza. L'evento è catastrofico e diventa subito ingestibile.

Il passaggio successivo è il silenzio, dell'individuo e della sua famiglia. La cosiddetta «Congiura del silenzio».

Perché non si parla di ciò che riguarda la morte

La progressiva medicalizzazione della salute dell'uomo, come anche del linguaggio, unitamente al progressivo allungamento della vita ha rinvio sempre più lontano la consapevolezza dell'evento e ha diffuso la convinzione di poterla controllare. La morte ha perso la sua dimensione naturale.

I mass media negli ultimi decenni hanno invece imposto un modello basato su benessere/bellezza che ha portato a nascondere progressivamente la caducità del corpo legato alla malattia.

La morte viene spettacolarizzata ed esteticamente enfatizzata, di fatto svuotata di senso.

La comunicazione della notizia dell'impossibilità di cure attive per la malattia ha un effetto dirompente.

L'uomo si trova quindi improvvisamente a dover gestire la sua finitezza, i suoi limiti in assenza di un vissuto individuale ma anche familiare e collettivo.

La conseguenza è di solito l'isolamento personale e sociale.

La «congiura del silenzio»



La Congiura del silenzio

I familiari/amici (e sanitari) minimizzano con il morente come se tutto fosse normale.
Dentro lo percepiscono come già morto.

La relazione è cioè basata sul pietismo, il malato non riesce a cogliere il senso dei giorni e degli eventi, gli è preclusa la significazione del dolore.

Lo scambio emozionale è completamente svuotato in un cortocircuito di insensatezza.

Si fa finta di nulla pensando di sollevare il morente, ma semplicemente non si sa cosa dire per carenza emotiva e comportamentale.



Modelli di comunicazione con il malato

La comunicazione non autentica e deficitaria è anche un problema del sanitario, non solo di familiari e amici.

Nell'area mediterranea, compresa l'Italia, è ancora presente il modello paternalistico che tende a nascondere la reale gravità delle patologie con ciò impedendo alla persona malata di avere consapevolezza del proprio destino e di poter agire per controllare le scelte e le azioni.

Si sta diffondendo il modello anglosassone che predilige il «Truth telling», vale a dire il dovere di dire tutto alla persona.

Più frequentemente si incontra una gradazione tra questi due modelli.

Nelle Cure Palliative si punta sempre all'alleanza terapeutica con il paziente, che deve avere un ruolo attivo (ed è libero anche di non sapere/non decidere), e con i familiari.

Non bastano solo le parole

La comunicazione con il paziente e con i suoi Familiari si avvale soprattutto del NON VERBALE.

Tutta quella parte di comunicazione al di là delle parole ma che deve essere coerente con le parole:

- Sguardo, mimica e contatto visivo
- Posizione degli arti e del corpo nello spazio
- Il tono di voce
- Tatto



Fiducia e sicurezza

Facilitare la sensazione di fiducia verso i familiari, la rete amicale, la rete sociale, verso gli operatori stessi.

Permettere di non pensare costantemente alla morte imminente.

Informazioni date continuamente, giornalmente, adeguate al momento di malattia.

PERMETTERE ALLA PERSONA DI POTER SCEGLIERE
MA ANCHE DI SENTIRSI GUIDATO



Dignità, autostima, identità.

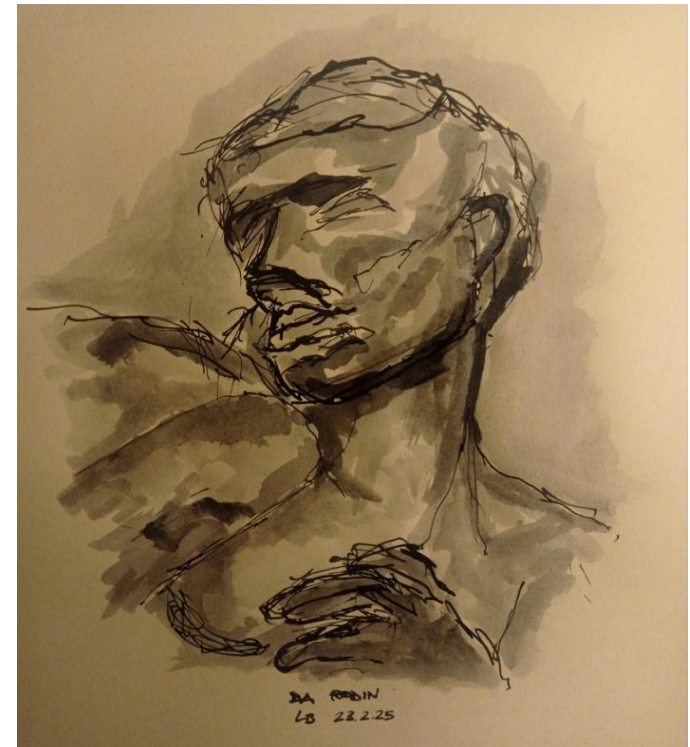
Il deterioramento progressivo del corpo e delle capacità funzionali, la diminuzione dell'autonomia, il progressivo allontanamento dal luogo lavorativo, vanno a condizionare l'identità stessa della persona.

Dignità e identità sono estremamente legate, il loro venir meno condiziona sensibilmente la capacità di far fronte ai cambiamenti continui determinati dalla malattia.

Ne derivano solitudine, senso di isolamento

Le Cure Palliative contrastano questo modello perdente.

«Sei importante perché sei tu e tu sei importante fino all'ultimo giorno della tua vita» Cicely Saunders



Piccole storie, grandi e nuovi eroi

La persona malata si racconta, ci racconta.

Il bisogno di fare un bilancio della propria vita e darle un senso.

Emozioni e ricordi che forse non sono stati raccontati ai familiari, o che si desidera vengano a loro trasmessi.

Rimpianti, fallimenti, soddisfazioni, dolori.

Riconoscere la biografia vuol dire riconoscere l'identità della persona e aiutarla a capire quale immagine di sé lasciare.

LASCIARE TRACCIA DEL PROPRIO PASSAGGIO



Siamo il nostro percorso di vita



Il Messaggero 

1 g · 

Harrison Ford verso il ritiro: «Se finisse oggi sarebbe sufficiente, ho fatto un lavoro di straordinario valore»



Il valore e gli applausi

«Questo è stato un lavoro diverso per me, e lo faccio da molto tempo - ha continuato l'icona di "Star Wars". È molto speciale e mi nutre davvero, facendomi sentire che ciò che stiamo facendo ha valore e importanza. Cerco queste cose nella mia vita e sono felice di averle trovate qui». I commenti di Harrison hanno suscitato forti applausi da parte del pubblico di 300 persone, mentre la produttrice esecutiva di "Shrinking" e moderatrice del panel Ashley Nicole Black ha risposto: «Non c'è mai stato un posto migliore per concludere un panel».

Susy e Katy

Gli oggetti di casa, di solito significativi.

- Conferma del percorso biografico con ricordi e narrazioni, dunque dell'identità.
- Richiamo rassicurante all'ambiente domestico, luogo meno freddo e asettico, diminuzione di ansia e angoscia.
- Occasione di racconto con il team CP
- Ambiente più' rilassante anche per accogliere familiari ed amici e permettere uno scambio emozionale più pieno e autentico.



Lo psicologo di Reparto

Compito dello psicologo di Cure Palliative e di tutta l'equipe:

- permettere alla persona malata di valorizzare e utilizzare al meglio le energie residue.
- Aiutare a **risolvere conflitti interiori o dinamiche di tensione con familiari/amici/contesti sociali**
- Mantenere il senso identitario per facilitare l'autoTrascendenza. In questo senso valorizzare
 - il passato (le cose belle) in relazione al presente e al futuro per quanto limitato
- Comprendere quali sono i fattori emozionali o anche ambientali che possano mettere in crisi l'autostima, la dignità e quindi l'identità.

Assistenza sociale

L'assistente sociale: figura essenziale per l'interazione con gli uffici per attivare le risorse a sostegno della persona malate e dei familiari sotto stress, per facilitare il rientro a domicilio quando possibile.

Purtroppo spesso non nel tutto compreso per lo stigma del «io non sono un caso sociale»

Sancisce la visione del malato come parte di un contesto sociale, non solo familiare.



Spiritualità

Il modo e l'approccio individuale verso ciò che non è materiale, i propri valori, la ricerca personale del senso della vita, il modo di vivere le esperienze della vita stessa.

Non è un fatto solo religioso.

L'avvicinarsi della morte ovviamente attiva tutta questa sfera di credenze e convinzioni.

Diversi studi hanno dimostrato che nella fase di malattia la persona malata riscopre ciò che è veramente importante con uno spostamento del sistema valoriale verso il prossimo. Ciò accade in tutte le Culture.

Si va cioè oltre se stessi, l'autotrascendenza.



Assistenza spirituale

Fondamentale per **attivare le risorse residue** della persona, per permetterle di affrontare il tempo rimasto.

Non è necessariamente una figura religiosa, non è solo lo psicologo.

Nell'equipe, fluida e senza ruoli classicamente definiti, ogni operatore può di fatto rivestire tale ruolo.

La persona malata sceglie sempre una sua figura di riferimento con la quale confidarsi

La riflessione spirituale permette alla persona di trovare un senso nelle cose, ricucire il passato con il presente doloroso e andare oltre se stessa.



Connessioni e senso di appartenenza

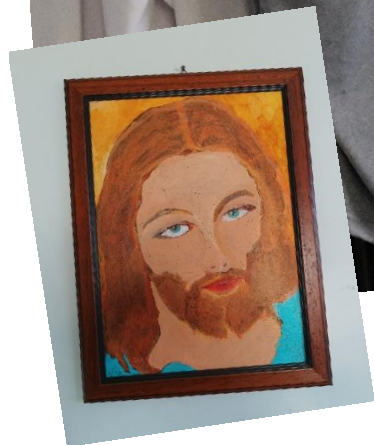
Stimolando la persona malata nel recupero delle sue risorse, è possibile creare nuovi legami e **recuperare il senso dell'appartenenza** al contesto sociale.

Diversi studi descrivono correlazione tra isolamento/solitudine familiare/sociale e mortalità.

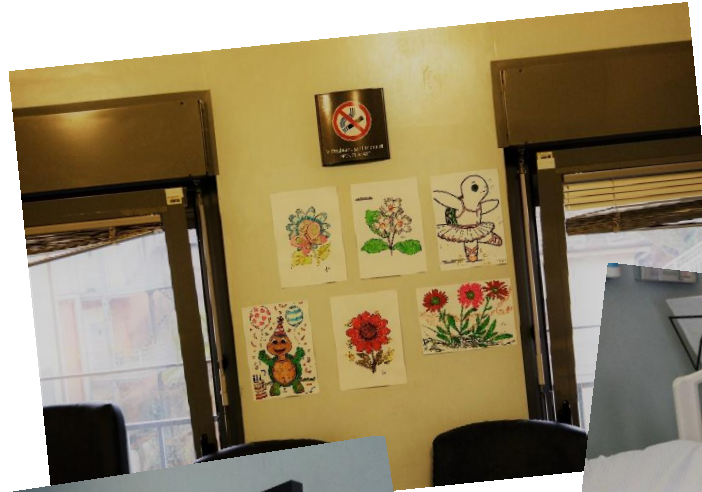
Facilitare il mantenimento di rapporti interpersonali e sociali;
il reciproco riconoscimento rinforza l'autostima ed il senso di identità.



Legami, connessioni, memoria.



Attività' in Reparto



Death education

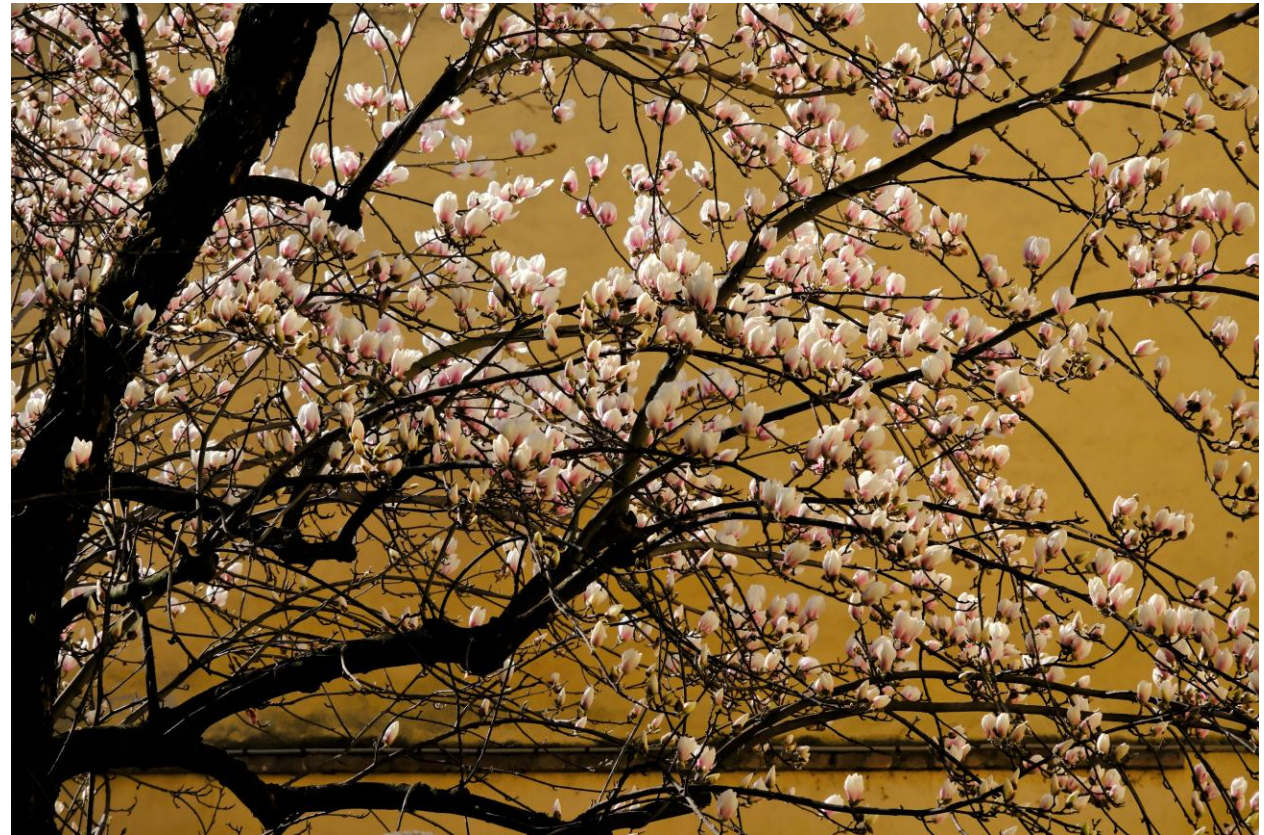
Diffusa da anni nei paesi anglosassoni, inizia a diffondersi anche in Italia

Percorsi educativi iniziati sin dal periodo scolastico per **abituarsi alla consapevolezza del dolore e della morte come parte integrante dell'esistenza.**

Colmare il vuoto linguistico e comportamentale.

Dove?

- Scuola
- Famiglia
- Comunità
- Strutture sanitarie



Death education e scuola

Il luogo più adatto per iniziare a stimolare il senso della finitezza, del dolore, dell'empatia, della spiritualità. La scuola ha reti complesse (rapporti con le famiglie, tra classi e istituti diverse, associazioni sportive, luoghi di aggregazione religiosa)

Affrontare i lutti e strutturare il ricordo.

Contrastare il silenzio come vuoto, valorizzare la vita come pienezza di significato.



Il ruolo della comunità.

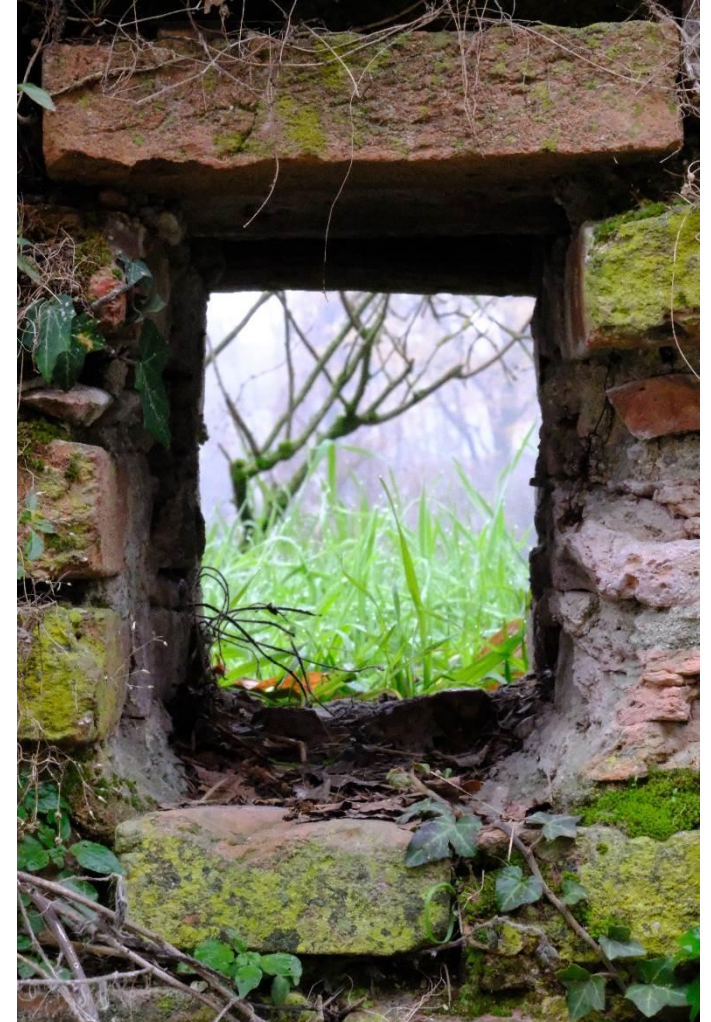
Contribuire a creare e condividere linguaggio/contenuti sulla finitezza umana, sulla possibilità di incontrare e conoscere la malattia, il dolore e la sofferenza.

Strutturare e/o rinforzare reti di aiuto e sostegno stimolando consapevolezza dell'importanza della vita, anche lavorando sulla prevenzione malattie.

Sostenere le persone malate nel conservare la dignità, difendendo il loro ruolo sociale anche nelle fasi avanzate di malattia.

Diffondere le testimonianze di chi è malato o di chi sostiene le persone malate.

La testimonianza può stimolare l'empatia in chi ascolta.



Il Rumore Del Lutto Parma

«Un nuovo spazio, destinato al dialogo e alla riflessione sul tema della vita e della morte, attraverso il colloquio interdisciplinare e trasversale tra diversi ambiti»

XIX EDIZIONE
**IL RUMORE DEL LUTTO
FESTIVAL**
DAL 27 SETTEMBRE AL 09
NOVEMBRE 2025

→ LEGGI IL PROGRAMMA

Il Rumore Del Lutto

Il Rumore del Lutto è un progetto culturale che nasce a Parma nel 2007, da un'idea di **Maria Angela Gelati e Marco Pipitone**.

Ha l'ambizione di individuare un nuovo spazio, destinato al dialogo e alla riflessione sulla vita e sulla morte, attraverso il colloquio interdisciplinare e trasversale tra differenti ambiti.

Il Rumore del Lutto è il primo Festival di Cultura in Death Education.



RollingStone
ITALIA

THE LIVING AND THE DEAD

Perché abbiamo bisogno di una Death Education

Non è una nuova serie di Netflix, ma la disciplina che vuole farci confrontare, in vita, con i problemi della morte e della scomparsa. E dalle nostre parti c'è un festival che sta cercando di popolarizzarla

DI ANNA ZUCCA

20 OTTOBRE 2025



Foto: Matthew MacQuarrie su Unsplash

Cultura del Sollievo: Giornata del Sollievo, Città' del Sollievo

"Ho un cancro e lo so, parliamone insieme".

Gigi Ghirotti, giornalista

Trasmissione televisiva [RAI](#) "Orizzonti della Scienza e della Tecnica«
27 maggio 1972

Giornata del Sollievo



La **Giornata del Sollievo** fu istituita con direttiva emanata nel 2001 dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri allo scopo di "promuovere e testimoniare, attraverso idonea informazione e tramite iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale in favore di tutti coloro che stanno ultimando il loro percorso vitale, non potendo più giovare di cure destinate alla guarigione".

Le Città del Sollievo



*In questi anni, centinaia di enti locali si sono distinti nell'organizzazione di iniziative di sensibilizzazione e di solidarietà in adempimento alla direttiva istitutiva della **Giornata del Sollievo**.*

Glossario delle Cure Palliative

Autostima

Fiducia

Serenità

Appartenenza

Empatia

Dignità



Rispetto

Affetto

Identità

Spiritualità

Amore

Autenticità

Carte dei diritti dei morenti (Fondazione Floriani)

- 1 Essere considerato come persona sino alla morte
- 2 Essere informato sulle sue condizioni, SE lo vuole
- 3 Non essere ingannato e ricevere risposte veritiere
- 4 Partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà
- 5 Sollievo del dolore e della sofferenza
- 6 Cure e assistenza continue nell'ambiente desiderato
- 7 Non subire interventi che prolunghino il morire
- 8 Esprimere le sue emozioni
- 9 Aiuto psicologico e conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede
- 10 Vicinanza dei suoi cari
- 11 Non morire nell'isolamento e in solitudine
- 12 Morire in pace con dignità



L'ultimo momento

«Grazie per tutto quello che avete fatto»

«Siete stati meravigliosi»

«Come fate a vivere in mezzo a tutto questo dolore?»



Hospice come abbraccio di vita

