

Convegno 7 febbraio 2026

Cure palliative? Paure, pregiudizi, risorse ed esperienze

Curia Vescovile – Sala Pertusati

Moderatore: Don Gian Paolo Sordi

Vi ringrazio di aver accolto l'invito a partecipare a questo convegno in occasione della Giornata Mondiale del malato. Abbiamo scelto anche quest'anno di proporre una mattina di convegno sulla tematica delle cure palliative e poi l'11 febbraio vivremo a livello diocesano un momento di celebrazione e di preghiera per le nostre comunità parrocchiali.

Questa mattina il convegno ha come titolo: Cure palliative? Paure pregiudizi, risorse ed esperienze. Abbiamo scelto l'immagine di San Martino che divide e condivide metà del suo mantello ad un povero, per esprimere la prossimità e il sostegno che le cure palliative offrono a tanti fratelli e sorelle che stanno attraversando momenti delicati della loro vita per la salute.

Lascio la parola al Vescovo Corrado che ci proporrà una breve riflessione.

Vescovo Corrado Sanguineti

Saluto tutti voi partecipanti a questo convegno e ringrazio fin da ora il Servizio diocesano della Pastorale della Salute, nella persona del suo Direttore Padre Giacomo Bonaventura e del suo vicedirettore Don Gian Paolo Sordi, che modera l'incontro, ringrazio i relatori che porteranno a noi il contributo della loro riflessione ed esperienza su un tema così importante.

Tema importante perché le cure palliative rappresentano una strada promettente per accompagnare, in modo veramente umano, il cammino di chi vive sofferenze prolungate e pesanti e di chi si avvia a vivere il passaggio della morte. Si tratta di cure e già la parola richiama il senso profondo della scienza medica, che è appunto la cura della vita umana, dal suo sorgere alla sua fine naturale, e della persona che incontra nel suo percorso esistenziale la prova di una malattia grave e persistente e si trova ad affrontare l'ultimo tratto della sua vita terrena, gravato da limitazioni e sofferenze intense, con la loro ricaduta sul piano fisico, psicologico e spirituale.

“Palliative” deriva dal latino “*pallium*” che indica il mantello con cui si copre e si riscalda la persona infreddolita o esposta alle intemperie: viene in mente il mantello che San Martino di Tours condivide con un povero mendicante nel duro inverno, alle porte della città di Amiens e che rappresenta bene il tema della prossima Giornata Mondiale del Malato “*La compassione del Samaritano: amare portando il dolore dell'altro*”.

Permettete che riprenda con voi un passaggio del bellissimo Messaggio che Leone XIV ha scritto in occasione della prossima Giornata Mondiale del Malato: «Avere compassione implica un'emozione profonda, che spinge all'azione. È un sentimento che sgorga da dentro e porta all'impegno verso la sofferenza altrui. In questa parabola, la compassione è il tratto distintivo dell'amore attivo. Non è

teorica né sentimentale, si traduce in gesti concreti: il samaritano *si avvicina, medica le ferite, si fa carico e si prende cura*. Ma attenzione, non lo fa da solo, individualmente ... Io stesso ho constatato, nella mia esperienza di missionario e vescovo in Perù, come molte persone condividono la misericordia e la compassione alla maniera del samaritano e dell'albergatore. I familiari, i vicini, gli operatori sanitari, le persone impegnate nella pastorale sanitaria e tanti altri che si fermano, si avvicinano, curano, portano, accompagnano e offrono ciò che hanno, danno alla compassione una dimensione sociale».

Se non sempre la medicina può guarire, sempre può curare e sappiamo bene che la cura medica si prende carico della persona, nella totalità delle sue dimensioni, e insieme del suo contesto umano e familiare. Il sollievo delle cure palliative, realizzate nelle strutture sanitarie o nelle case, ricade non solo sul paziente, rendendo più sopportabile e dignitoso l'umano soffrire, ma anche sulla sua famiglia e indirettamente su tutta la società.

Promuovere, far conoscere, diffondere le cure palliative, che sono riconosciute come un diritto del malato grave, significa offrire un messaggio alla collettività: che la vita vale sempre e in ogni condizione, che la vera risposta alla fatica, a volte insopportabile, del dolore prolungato e intenso, non è il suicidio assistito o, peggio, forme più o meno larvate di eutanasia, ma è la vicinanza, la relazione, l'accompagnamento che si esprime in vari modi: nell'affetto dei familiari e degli amici, nella condivisione del tempo, nell'ascolto di chi soffre, nell'intervento terapeutico che attraverso differenti forme di cura – comprese le cure palliative – porta sollievo, rende sopportabile il dolore sul piano fisico e psicologico, nel sostegno psicologico, che può assumere anche una forma più strutturata, e in quello spirituale che può esprimersi anche attraverso la figura del sacerdote, del ministro straordinario dell'Eucaristia, della presenza di fratelli e sorelle nella fede e attraverso la condivisione della preghiera e la grazia dei sacramenti, per chi è credente.

Chi, come medico e operatore sanitario, avvicina e accompagna pazienti in stato terminale o comunque in condizioni di malattia prolungata e grave, sa bene che la domanda anche inespressa che sale dal cuore e dal vissuto dei sofferenti, è una domanda grande e drammatica, nella quale si esprime il volto dell'umano: è domanda di senso, di vicinanza, di consolazione, di presenza.

Sarebbe triste e profondamente disumano rispondere a questa domanda con una scelta di morte, magari in nome della libertà del soggetto: come se la vita umana fosse un bene totalmente disponibile, di cui noi possiamo disporre totalmente, e non fosse invece un dono prezioso e gratuito, da accogliere e servire in ogni sua stagione. Di fatto, dietro la cultura eutanasi che tende a diffondersi nel mondo occidentale, c'è il vuoto: un vuoto di significato, esito di una visione alla fine nichilista della vita, un vuoto di relazioni, nella crescita di un modo solitario e individualista di vivere, un vuoto spirituale, frutto di una cultura dell'effimero e dell'immediato, che riduce l'uomo a una sola dimensione e tende a far coincidere il valore della vita con la possibilità di azioni efficaci e performanti, con esperienze gratificanti ed emotivamente intense, con la riuscita e il successo nei vari campi dell'esistenza.

In questo orizzonte, la diffusione e lo sviluppo delle cure palliative acquistano un valore non solo medico, ma anche sociale e culturale, e rappresentano una strada per far crescere una mentalità e un'opera di vera compassione e vicinanza a chi attraversa il tempo della malattia grave e chi vive in condizioni terminali.

Ovviamente, accanto alla promozione delle cure palliative, se vogliamo far crescere una cultura della vita e per la vita, dobbiamo anche avere il coraggio di mettere in crisi una visione riduttiva dell'esistenza umana, dove l'uomo si sente padrone assoluto di sé e della propria esistenza, e come cristiani, dobbiamo annunciare, testimoniare e celebrare, con parole e gesti, quel Vangelo della vita che San Giovanni Paolo II ha fatto riecheggiare nel suo magistero e nella sua testimonianza personale di uomo vecchio e sofferente, e che trova la sua sintesi, tutt'ora valida e sapiente, nella enciclica *Evangelium vitae*. Non è un caso che fu lui a istituire nel 1992 la Giornata Mondiale del Malato, che iniziò a essere celebrata, ogni anno, dal 1993, fissando ogni volta un santuario mariano nel mondo come luogo simbolo della celebrazione di questa Giornata.

Permettete, allora, che concluda la mia breve introduzione, rileggendo con un passaggio della *Evangelium vitae* dove il Santo Pontefice andava al cuore della questione, mettendo in luce la coscienza ridotta che oggi l'uomo ha di sé, avendo smarrito il senso della sua trascendenza e il riconoscimento della vita come dono di un Altro, come rapporto con il mistero santo di Dio: «L'uomo non riesce più a percepirsi come "misteriosamente altro" rispetto alle diverse creature terrene; egli si considera come uno dei tanti esseri viventi, come un organismo che, tutt'al più, ha raggiunto uno stadio molto elevato di perfezione. Chiuso nel ristretto orizzonte della sua fisicità, si riduce in qualche modo a "una cosa" e non coglie più il carattere "trascendente" del suo "esistere come uomo". Non considera più la vita come uno splendido dono di Dio, una realtà "sacra" affidata alla sua responsabilità e quindi alla sua amorevole custodia, alla sua "venerazione". Essa diventa semplicemente "una cosa", che egli rivendica come sua esclusiva proprietà, totalmente dominabile e manipolabile. Così, di fronte alla vita che nasce e alla vita che muore, non è più capace di lasciarsi interrogare sul senso più autentico della sua esistenza, assumendo con vera libertà questi momenti cruciali del proprio "essere". Egli si preoccupa solo del "fare" e, ricorrendo ad ogni forma di tecnologia, si affanna a programmare, controllare e dominare la nascita e la morte. Queste, da esperienze originarie che chiedono di essere "vissute", diventano cose che si pretende semplicemente di "possedere" o di "rifiutare"» (*Evangelium vitae*, 22).

È parte della nostra pastorale della salute aiutare i nostri contemporanei a ritrovare uno sguardo più vero sul mistero e il dono della vita umana, in ogni suo momento: dono e mistero da accogliere, da amare, da servire, anche attraverso la dovuta valorizzazione delle cure palliative.

Don Gian Paolo Sordi

Ringrazio il Vescovo Corrado per questa iniziale riflessione alla luce del percorso e del cammino della Chiesa in questa vicinanza ai fratelli e le sorelle che stanno attraversando questi momenti delicati della loro esistenza terrena.

Nel 2019 la mia mamma si era ammalata ed era in cura alla Maugeri al Mac oncologico. La dottoressa che seguiva la mia mamma dopo un certo periodo ci aveva detto che non era più possibile continuare con le cure oncologiche. Noi come famiglia avevamo scelto di accompagnare a casa la nostra mamma perché volevamo che concludesse il suo cammino terreno non all'interno di un ospedale ma all'interno e nel contesto della sua famiglia, dei suoi due figli e dei suoi nipoti. Di tutte quelle persone che durante la sua vita l'hanno amata e che lei ha amato. E per accompagnare questa fase conclusiva della vita terrena che per la mamma apriva alla pienezza della vita nell'abbraccio con Dio, abbiamo accolto il

consiglio di alcuni amici di riferirci alla Fondazione Lino Sartori, che sul territorio accompagna, con la presenza di medici e di infermieri, questa attenzione terapeutica. Da questa esperienza in prima persona, ho scoperto la preziosità di questa associazione che sul territorio si prende cura e si prende a cuore la sorte di tanti fratelli e sorelle nelle fasi terminali della loro vita. E per questo convegno abbiamo scelto di coinvolgere e di invitare proprio loro, che tanto bene hanno fatto alla mia mamma e alla mia famiglia e a tante altre persone.

Ci mettiamo in ascolto della presentazione della Fondazione Lino Sartori attraverso due diversi interventi: il dottor Giovanni Piccinelli, direttore sanitario, e di Fausto Salamone, infermiere, che ringraziamo fin da questo momento.

Dott. Giovanni Piccinelli, Direttore Sanitario Fondazione Lino Sartori

Che cosa sono le cure palliative

Buongiorno a tutti, grazie veramente. Per me è un vero onore essere stato invitato qui e mi ha emozionato sentire il vescovo perché ha anticipato delle cose che sto per dire. Sono contento di quello che ho sentito, soprattutto per uno come me che ha una visione molto legata alla giustizia e al diritto. Parlare di diritto già dall'inizio, lo vedrete nella mia relazione, è uno dei miei punti fondamentali.

Oggi sentirete parlare tante persone, anche persone che hanno un'esperienza maggiore della mia sul territorio pavese per quello che riguarda le cure palliative. Io ho il compito di rompere il ghiaccio, ho il compito di farvi la parte forse più istituzionale sul mondo delle cure palliative, in modo tale da darci una base su cui iniziare a parlare con un linguaggio comune. Perché il linguaggio, la comunicazione è sempre il vero problema, no? Quando non si parla un linguaggio comune è lì che nascono i problemi tra le persone. E allora il mio compito è quello di raccontarvi questa parte, perché poi la parte più operativa, più umana, più vera, la lascerò ad uno dei miei migliori infermieri che lavora per la per la Fondazione.

Mi ripresento: sono il dottor Piccinelli Giovanni, sono un medico, sono il direttore sanitario della Fondazione Sartori e sono anche consigliere regionale per la società italiana di cure palliative. Ecco perché questo mio ruolo istituzionale e perché mi è stato dato l'incarico di raccontare cosa sono le cure palliative. E ho pensato a un titolo che è: dare vita al tempo. In questo titolo c'è tutto.

E per iniziare a raccontarvi cosa sono le cure palliative in generale, parto da tre simboli. Il primo è il simbolo della mia fondazione. Io ho imparato dai miei maestri che è sempre fondamentale ricordare chi ha creato le cose. Qua in sala c'è il mio, il nostro presidente Pietro Sartori. Credo sia veramente fondamentale ricordare come grazie al sogno del dottor Sartori nel 1990, quando ancora le cure palliative in Italia praticamente non esistevano. E adesso qua a Pavia c'è un ente che si occupa di cure palliative a casa delle persone. Guardate che non è una roba banale, perché in quel periodo storico le realtà erano pochissime. Eppure qua a Pavia già c'era qualcuno con l'illuminazione del dottor Pietro Sartori nel costruire un qualcosa che si occupasse delle persone. E poi altri due simboli che a me sono molto cari e che è il mio compito raccontarvi, perché vorrei farvi passare il concetto che le cure palliative, appunto come diceva il vescovo, sono un diritto. In questi anni si è fatta tantissima strada: occuparsi del sofferente non solo è importante, è garantire un diritto alle persone. E quindi questi due simboli sono i simboli dei due enti nazionali più importanti che rappresentano le cure palliative. Una

è la SCP, la Società Italiana di Cure Palliative, che è la società scientifica. Questo dà già l'idea dell'importanza di quello che siamo qua a fare. E l'altra è il simbolo della Federazione delle Cure palliative: sono i due grandi soggetti nazionali. La Federazione è una rete associativa che unisce gli enti del terzo settore, le vecchie ONLUS, che si occupano di cure palliative in Italia. È stata fondata nel 1999 dal mio maestro Flavio Zucco, che ha costruito questa rete a livello italiano e soprattutto lombardo.

E quindi proviamo ad avventurarci nelle definizioni, cosa sono le cure palliative. Diciamo che la prima parte, per metterla anche un po' in maniera simpatica, è già stata spoilerata, no? Una delle cose, infatti, da cui si parte quando si parla di cure palliative è San Martino. San Martino è il patrono delle cure palliative e palliativo deriva da 'pallium', mantello. Il mantello di San Martino. Da lì deriva il concetto. Qualcosa che non copre per far sparire o nascondere, ma copre per proteggere, per prendersi cura. Questo è il nocciolo del nostro lavoro. È il nocciolo del lavoro anche della dottoressa Broglia, qui presente. Una piccola nota: spesso si parla di modificare il termine palliativo perché ricorda un vissuto negativo. Beh, io a tutte queste persone però vorrei ricordare che si parte da qua, perché non so cosa ci sia di negativo nel proteggere una persona che soffre. Io sono molto legato al termine palliativo, da pallium, da protezione.

Questa la parte storica più antica, entriamo adesso nella storia umana più recente.

Se dobbiamo dare un inizio alle cure palliative, troviamo due persone fondamentali. La prima è la mamma di tutti noi, Cicely Saunders. Cicely è stata una donna rivoluzionaria. Raramente si riesce a identificare nella storia dell'uomo una persona come vero iniziale di qualcosa. Beh, nelle cure palliative si è tutti d'accordo, è stata lei. Cicely Saunders era un'assistente sociale. Che poi diventa infermiera, che poi diventa medico e che cresce e costruisce tutto quello che è il movimento hospice nel mondo a partire dall'Inghilterra. Lei è la fondatrice del Saint Christopher, che è il primo hospice a Londra. Guardate la data, nel 1966. Gli inglesi sono sempre su alcune cose un pochino in avanti. E lei? A lei si deve la filosofia, a lei si deve tuttora uno degli elementi chiave del concetto delle cure palliative, che è il termine di dolore totale. È il termine che rappresenta perfettamente quello che un palliativista, un infermiere, un OSS, uno psicologo, un fisioterapista, i volontari che si occupano di cure palliative fanno bene: quando una persona arriva alla fine della sua vita e inizia a fare i conti con tutto quello che è avvenuto, il suo dolore non è semplicemente dolore fisico, non è semplicemente dolore spirituale, non è semplicemente dolore sociale, non è semplicemente dolore psicologico, è dolore totale. E quindi cure palliative è occuparsi di tutti questi aspetti. Non ce n'è uno più importante di un altro.

L'altro è il maestro dei maestri in Italia: Vittorio Ventafridda. I palliativisti italiani di oggi sono stati praticamente tutti suoi allievi. Vittorio Ventafridda è ufficialmente riconosciuto come colui che fece partire le cure palliative in Italia. Era il direttore della terapia del dolore dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e a lui si deve l'inizio. Dove? A domicilio. A differenza dell'Inghilterra, in Italia le cure palliative nacquero e partirono nell'assistenza a domicilio, perché l'idea del professor Ventafridda era occuparsi del malato storico di cure palliative, ossia del malato oncologico, terminale, con una prognosi di vita molto breve, fuori da terapia, morente. E bisognava gestire il dolore. Da qui parte tutto. Piccola nota storica a cui tengo: sappiate che la Sartori esiste perché c'è stato Ventafridda. Ventafridda è stato il palliativista del papà di Lieto, Lino Sartori, e dall'esperienza della gestione del signor Sartori e dal professor Ventafridda nacque l'idea dal figlio di creare la Fondazione Sartori. E

l'altra nota storica è questa: parlavamo di diritto. Bene. Sappiate che l'Italia è stato uno dei primissimi paesi europei a scrivere e rendere attiva una legge che garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. È una legge quadro, quindi una legge da riempire, ma una legge che è stata rivoluzionaria. Sappiate che in tanti paesi europei c'era già un movimento di cure palliative, ma non c'erano leggi. L'Italia addirittura si mise a scriverla e i grandi temi delle cure palliative sono tutti dentro questa legge quadro. Poi nel 2010 si arrivò alla famosa legge 38, che è la nostra legge, cioè quella afferma che ogni cittadino ha diritto ad avere le cure palliative e la terapia del dolore. Guardate che è una cosa fortissima, perché non c'è una legge che garantisce il diritto alla cardiologia. Se ci pensate, passatemi un po' il cabaret, è talmente importante occuparsi di questa fase della vita che è stato necessario scriverlo in una legge. Bene.

Dopo questa carrellata della storia, adesso il compito complesso, ma importante di chiarirci su cosa sono le cure palliative. Perché sennò uno magari ha un'idea di una cosa, uno ha un'idea di un'altra e quindi poi rischiamo di non connetterci. E allora la definizione di cure palliative è una definizione che può addirittura sorprendere, perché l'immaginario porta a dire, beh, cure palliative sono quelle che si danno al malato oncologico che sta morendo. Non è così, non è più così. Questo è ancora parte del nostro mestiere, ma le cure palliative sono molto di più. E allora per definirle. Beh, abbiamo una legge, partiamo dalla legge. Cosa dice la legge 38? Nonostante magari la definizione è un filino datata perché era il 2010, dice che le cure palliative sono l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare. Sono interventi finalizzati alla cura attiva, non passiva, attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici. Vi dicevo che è un filo datata, perché adesso sul termine prognosi infausta la società italiana di cure palliative ha lavorato.

Adesso vi spiego, ma qua dentro c'è già tutto. Queste sono le cure palliative. In soldoni, cosa sta dicendo questa legge? Che le cure palliative sono una branca della medicina che si occupa dei malati e delle loro famiglie e quindi non è un optional capire come sta il familiare intorno a quel paziente. E di quel malato avete letto la parola tumore? Avete letto la parola oncologico? No, malati con patologie con una prognosi, con una evoluzione inarrestabile, cioè malati con delle malattie croniche. evolutive, in una fase avanzata, dove non ci sono più interventi finalizzati a guarirli. Ma guarire è una cosa, curare è un'altra. Sono persone da curare, di cui prendersi cura. Questo è scritto in questa legge.

E se vogliamo fare un'analisi un po' più moderna, vi racconto cosa è cambiato nel modello. Prendete la definizione dell'associazione europea di cure palliative, e ci accorgiamo che allarga ancora di più il respiro delle cure palliative. In essa si parla di cura attiva e globale, addirittura olistica, affermazione che riprende il famoso dolore totale di Cicely Saunders. Qua dentro c'è tutto. Non c'è solo il dolore del fisico, ma c'è anche il dolore spirituale, il dolore emotivo, il dolore sociale. E qui si dà la cura attiva del paziente, quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Capite che stiamo allargando tantissimo. Qua dentro non c'è solo il malato oncologico, c'è il grande anziano con un Alzheimer in fase avanzatissima, c'è il cardiopatico non più candidabile a un trapianto in una fase avanzata, c'è il malato polmonare che non può più essere gestito in altro modo. Ci sono dentro tutti. Ogni malattia è potenzialmente gestibile dal mondo delle cure palliative, quando l'obiettivo non è più l'occuparsi di una malattia o di un organo, ma occuparsi della persona. Questo è quello che facciamo noi palliativisti.

Vi racconto velocemente quella che è stata l'evoluzione delle cure palliative.

C'è il vecchio modello delle cure palliative, possiamo dire il modello Ventafridda: malato oncologico. Quando i trattamenti di cura che possono far guarire non funzionano più, si sospende tutto, e si passa alle cure palliative. È il modello che ancora oggi hanno in mente tante persone.

Il secondo è un modello che è già un po' più reale, ma anche questo è abbastanza superato. Le cure palliative e la terapia attiva lavorano insieme fin dall'inizio, già dalla diagnosi. Nella fase iniziale è lo specialista d'organo, passatemi il termine, che ha il ruolo principale, il palliativista meno. Man mano che l'evoluzione della malattia va avanti, il ruolo del palliativista prende, diciamo così, piede e importanza. Il ruolo dello specialista viene meno. È sicuramente molto meglio del primo modello.

Nell'ultimo modello si evidenzia un totale lavoro di squadra. Multidisciplinare, dove ci sono fasi della malattia e fasi della vita dove è più importante il palliativista, legate ad altre fasi dove magari è più importante quello dello specialista d'organo e si lavora insieme, non in maniera proporzionata e matematica, come se l'evoluzione di una malattia fosse letteralmente un'equazione. Non lo è. Sappiamo perfettamente che la vita umana è talmente imprevedibile. E quindi anche la malattia lo è. In quest'ultimo modello le cure palliative si occupano dei bisogni del malato, poi si staccano, riaffidano allo specialista, poi riprendono il malato, tutto legato sulla qualità di vita e su quello che un paziente vuole per sé stesso. Ecco il modello più opportuno e attuale.

Se vogliamo riassumere cosa sono le cure palliative, possiamo sintetizzare così: occuparsi e curare la persona e non la malattia; sono una branca della medicina che prende in carico malati oncologici e non oncologici.

Ancora oggi però in Italia le cure palliative sono estremamente legate al mondo oncologico, che da una parte va benissimo, il problema è tutto il resto. Occorre imparare ad avere le risorse giuste, perché senza risorse diventa difficile agire. Occorre non nascondere il tema della morte dal dibattito sociale. Perché dentro il tema morte ci sono dei temi sociali di valorizzazione della vita. Senza limiti perdiamo i confini della vita. Bene, ricordiamoci che le cure palliative devono fare anche questo, perché se non nessuno parla più di morte in questa società, ma non in senso negativo, in senso letterale e umano. Dicevo all'inizio che cure palliative sono dare vita al tempo. Se mi devo occupare di un malato che ha un tempo di vita, purtroppo di 10 giorni, ovviamente faccio il mio mestiere e lo aiuterò. Però capite che il dare vita al tempo, in questa situazione, resta più stringente.

Ma come funziona nel pratico? In questa sala ci sono alcuni dei massimi esperti, rappresentanti di quello che sono gli enti erogatori su questo territorio. Guardate che gli enti che erogano cure palliative non sono delle isole, non sono degli enti dove ognuno fa il proprio pezzo come lo ritiene giusto. No, le cure palliative sono un diritto, sono all'interno del sistema sanitario nazionale, fanno parte di quei livelli essenziali che ogni regione deve obbligatoriamente erogare. E nel pratico questo lo si fa istituendo sul territorio delle reti locali di cure palliative. Reti locali che in questo momento è presieduto dal direttore facente funzioni che è il dottor Paolo Fumagalli, che è il direttore dell'ospedale di Neve e che ha il compito di coordinare tutti gli interventi sul territorio. Gli hospice, le assistenze domiciliari, gli ambulatori. La nostra Fondazione è stata invitata perché rappresentiamo anche la parte storica di quello che sono le cure palliative domiciliari, che vuol dire assistere le persone a casa loro con equipe dedicate: il medico, l'infermiere, il fisioterapista, lo psicologo, in modo tale da accompagnare, affiancare. e aiutare la famiglia del malato a rimanere a casa propria. Ma poi ci sono

gli hospice. Abbiamo l'hospice della Maugeri, l'hospice del Policlinico San Matteo, quello di Santa Margherita. Abbiamo anche tantissime altre realtà sul territorio della provincia di Pavia: gli ambulatori, le consulenze.

Una grande battaglia che come società italiana stiamo cercando di portare avanti, sono le cure palliative nelle RSA. Possibile che in una RSA non si possa terminare la propria vita e molte volte bisogna finire in un pronto soccorso perché non si riesce a erogare delle cure palliative? Sappiate che questa è una battaglia di cui tutti noi siamo partecipi e che vogliamo con forza diventi possibile in un futuro vicino.

Il mio compito è anche istituzionale. Io di solito mi occupo di questo a livello regionale, nel raccontare quelle che sono le normative. In Lombardia abbiamo un modello che è unico in Italia e su questo devo ricordare il professor Furio Zucco. In Lombardia sono state stabilite delle DGR che normano le reti, normano il diritto. Dicono per esempio che per poter attivare le cure palliative chiunque può identificare un bisogno e contattare uno dei nodi. Contattare direttamente un hospice, contattare direttamente un erogatore, contattare direttamente un'associazione di volontariato che si occupa di cure palliative. Come si attivano? Normalmente sono i medici e gli infermieri di un ospedale che riconoscono un bisogno di cure palliative. Poi il malato viene spostato in assistenza domiciliare oppure in hospice. Ma anche dal medico di medicina generale, dagli infermieri di famiglia. In realtà la DGR dice che anche il malato stesso, anche la famiglia, anche il vicino di casa può segnalare un bisogno di cure palliative. Ovvio, non è facile, ma sappiate che questa cosa è possibile E la Regione Lombardia è l'unica regione in Italia che ha predisposto l'accesso diretto.

Bene, concludo. Ho iniziato a fare questo mestiere perché ho conosciuto un altro dei miei grandi maestri, che è l'attuale primario di Cascina Brandezzata, che è l'Hospice del Policlinico di Milano, che è il professor Roberto Moroni. Per me è un padre. Io mi sono innamorato delle cure palliative perché 8 anni fa sentii questo medico con una sola slide, Toy Story, che raccontava cos'erano le cure palliative. Questo è per dirvi la mia esperienza di vita.

I grandi autori russi a volte sono riusciti a raccontare quello che è il bisogno umano. In un libro di Ivan Illich viene raccontata un'analisi umana importante che parte dalla domanda: perché io devo soffrire così? Non può essere che la vita sia così assurda, così schifosa. E se anche tanto assurda e schifosa, perché morire e morire soffrendo? C'è qualcosa che non torna. Perché in realtà questa è la vita, ma il fatto di essere un popolo umano che ci si prende cura l'uno dell'altro serve proprio per impedire che questa cosa avvenga.

Questo è quello che le cure palliative cercano di impedire, cioè di occuparsi di una persona, evitare che resti sola, occuparsi in maniera tecnica e umana di quello che è la sua condizione di malattia, in modo tale che possa essere veramente mantenuta la dignità fino alla fine.

Grazie.

Fausto Salamone, Infermiere Fondazione Lino Sartori

Le cure palliative domiciliari: il punto di vista dell'infermiere

Buongiorno a tutti mi chiamo Fausto e sono un infermiere di cure palliative. Mi piace usare questa definizione perché lo faccio ormai da 21 anni. Collaboro con la Fondazione Sartori ormai dal 2005 e sono onorato di essere qui oggi per parlare appunto delle cure palliative viste dagli occhi di un infermiere.

Quando qualcuno mi chiede che lavoro faccio, spesso risponde semplicemente "sono un infermiere". È una risposta breve, pratica, che funziona nella vita di tutti i giorni. Ma nel silenzio delle strade che percorro ogni giorno tra un citofono e l'altro, so che questa definizione è molto più complessa. Essere un infermiere di cure palliative sul territorio significa essere un ospite inatteso che entra nel sacrario della vita altrui, nel momento della sua massima fragilità. Significa parcheggiare l'auto davanti a una casa che non è la tua, suonare un campanello dietro al quale c'è un'attesa carica di paura, di speranza, di stanchezza. Significa attraversare una soglia sapendo che da quel momento ogni gesto, ogni parola, ogni silenzio avrà il suo peso. Perché dentro quella porta non entriamo solo noi, entra la nostra professione, entra il sistema sanitario, entra la promessa di non lasciare mai nessuno da solo.

C'è una parte del mio lavoro che è fatta di fredda precisione, di quella tecnica che non ammette errori. È la gestione di un'infusione sottocutanea, la regolazione millimetrica di una pompa elastomerica o la prevenzione dei sintomi refrattari. Dietro ogni gesto c'è uno studio, c'è una responsabilità enorme, una conoscenza che deve essere solida anche quando intorno tutto vacilla. In cure palliative non c'è spazio per l'approssimazione, perché il margine di errore non è solo clinico, è umano. In cure palliative la tecnica non è solo un'esecuzione, è una promessa. Quando calcoliamo il dosaggio per gestire il dolore o l'angoscia respiratoria, stiamo usando la nostra competenza per costruire un ponte sopra la paura. Non stiamo solo somministrando un farmaco. Stiamo liberando il tempo, quel poco che resta, dal rumore assordante della sofferenza fisica, per permettere ad una persona di tornare ad essere, per un attimo, solo una persona. Quel tempo liberato diventa spazio per una conversazione, per un ricordo condiviso, per una mano stretta e tempo restituito alla vita, nonostante tutto. E in quel momento capiamo che il nostro lavoro non è solo contenere il dolore, ma ridare senso alle ore che rimangono.

Ma se la tecnica è lo scheletro della nostra professione, l'emozione ha il suo respiro. Operare sul territorio è diverso dal lavoro in ospedale. Qui io sono, paradossalmente, sul terreno dell'altro. Entro nelle case e sento l'odore del caffè, vedo le foto di una vita intera sui mobili, sento il cane che abbaia. Ogni casa è un mondo, ogni casa racconta una storia ancora prima che qualcuna entri. Ci sono salotti ordinati con cura e cucine caotiche dove la vita ha continuato a scorrere fino all'ultimo. In quel contesto noi non possiamo imporre il nostro ritmo, dobbiamo imparare ad ascoltare quello degli altri. In quelle stanze noi diventiamo i custodi dei segreti dell'anima, impariamo a leggere i silenzi dei familiari con gli sguardi stanchi di mogli, mariti o figli che ci chiedono senza parlare "ce la farò?" Spesso la domanda non è clinica, non è "quanto manca?", ma "sarò all'altezza?" ed è lì che il nostro ruolo cambia. Non siamo solo professionisti sanitari, ma punti di riferimento emotivi, testimoni silenziosi di un amore che si consuma nelle cure quotidiane.

La nostra più grande competenza emotiva è la presenza, è saper stare seduti ai piedi di un letto quando non c'è più nulla da fare, ma c'è tutto da essere. È quella carezza data con il guanto, che però deve trasmettere il calore di un intero sistema di cura. Abbiamo imparato che il pianto di un familiare non è l'interruzione del nostro lavoro, ma parte essenziale della terapia.

"Ma come fai?" Questa frase l'avevo sentita un migliaio di volte: deve essere così triste. Certo, portiamo a casa il peso di molte storie, ci sono giornate che restano pesanti, nomi che tornano in mente anche a distanza di anni, ma c'è una bellezza abbacinante in quello che facciamo, c'è la bellezza della verità.

Nelle case dei nostri pazienti non si recita più, Le maschere cadono, resta solo l'essenziale: l'amore, il perdono e Dio. Resta ciò che conta davvero, quando tutto il resto non serve più. Noi non siamo qui per accompagnare verso la morte come tanti pensano, ma per proteggere la vita fino al suo ultimo istante. Siamo lì per garantire che quell'ultimo capitolo non sia scritto dal dolore, ma dalla dignità. Perché la dignità non è un concetto astratto, è un corpo che non soffre inutilmente, è una persona che viene chiamata per nome, è una scelta rispettata. Accettare il limite però non significa arrendersi, significa prendersi cura di ciò che resta, con la stessa serietà, con lo stesso rispetto e con la stessa professionalità.

Ogni volta che chiudo la porta di una casa e salto in macchina, porto con me un pezzetto di quella famiglia. Il mio zaino è pieno di siringhe e garze, sì, ma il mio cuore è pieno di nomi e di volti. Nel tragitto verso la visita successiva spesso il tempo sembra sospeso. È in quei momenti che capisco che il nostro lavoro non finisce quando usciamo da una casa, ma continua dentro di noi nel modo in cui diamo valore alle cose semplici, nel rispetto profondo della fragilità umana.

Essere un infermiere di cure palliative sul territorio è un privilegio raro, dal mio punto di vista. È l'onore di essere la luce accesa nel momento più buio, la mano ferma che ti guida attraverso il quadro, ricordando a tutti che anche quando non si può guarire, si può e si deve continuare a curare.

Don Gian Paolo

Grazie a queste due preziosissime testimonianze, racconti di vita professionale e umana. Colgo l'occasione per recuperare l'espressione attraversare il guado insieme, che è il titolo di un libro di un religioso camilliano e che mi sembra possa sintetizzare il servizio delle cure palliative domiciliari. Ora lascio la parola al dottor Pietro Ferrari e al dottor Luca Bernasconi dell'Hospice della Maugeri che vorranno presentare e raccontare la loro esperienza all'interno di un ospedale.

Dott. Pietro Ferrari, Hospice Maugeri

Hospice: anticamera della morte o abbraccio di vita?

Buona giornata a tutti. Grazie signor Vescovo, e grazie a Don Gian Paolo per l'occasione e per l'invito e questo bell'incontro. In realtà molte cose sono già state lette, anche le cose forse più importanti e fondanti. Io cercherò comunque di rimarcare alcuni concetti che avevo preparato e che ritengo importanti per capire cosa sono oggi le cure palliative e cos'è oggi la realtà dell'hospice. Ci siamo organizzati con il medesimo titolo ma a due voci: una prima parte in cui io appunto cerco di focalizzare alcuni concetti e una seconda invece che apre a suggestioni che il dottor Bernasconi ha tratto dalla vita dell'hospice.

Allora prima di tutto per capire cosa sono le cure palliative e cos'è la realtà dell'hospice bisogna capire da dove arrivano, come sono nate e poi come lavorano, cosa si fa con le cure palliative e come lo si fa, con che principi, con che obiettivi di cura e di presa in carico. Le radici cristiane sono state sottolineate già in più occasioni. Aggiungerei anche la parola hospice, che deriva da hospitium. E hospitium erano quelle strutture, quei luoghi che sulle vie del pellegrinaggio accoglievano i pellegrini, persone che spesso erano anche malate, fragili, che in questo percorso di fede avevano bisogno comunque di accoglimento, di supporto, di cura. E quindi la radice cristiana è una radice che nasce dalle origini e forse in questo potrei fare una battuta al dottor Piccinelli. Forse gli inglesi sono un po' più avanti, ma San Martino per 10 anni ha vissuto a Pavia nel quarto secolo.

Ma le cure palliative moderne? Nascono a metà degli anni del 900 e nascono soprattutto come movimento contro l'emarginazione, contro l'abbandono, Nascono come movimento dal basso in cui alla componente cristiana, viene aggiunta la componente della nuova medicina, la componente più scientifica. Scienza e umanità devono correre parallelamente, devono concorrere insieme. L'attenzione all'indifeso, l'attenzione all'emarginato, in questo caso il malato inguaribile, diventa un imperativo etico, morale, civile, che non può soltanto, o comunque non deve soltanto essere curato attraverso i concetti della carità cristiana, ma anche attraverso i criteri che la scienza mette a disposizione per lenire le sofferenze, per favorire la qualità della vita, per dare più dignità. E' di quegli anni che si è fatto forte il movimento hospice di cure palliative e che ha permesso di dare origine a quello che poi è diventato una disciplina. Un movimento che è riuscito ad imporsi in tutti i sistemi sanitari nazionali occidentali.

Ed è già stata citata la protagonista principale di questa diffusione, di questa crescita e sensibilizzazione di tutte le grosse opinioni pubbliche che erano tutte molto refrattarie ad introdurre temi relativi a malati giudicati ormai non più passibili di cure o di guarigioni. Cicely Saunders è stata infermiera durante la Seconda guerra mondiale, è stata assistente sociale all'interno di un ospedale di malati di cancro e quindi ha sviluppato attraverso queste due sue grosse esperienze, una sensibilità particolarmente viva verso la sofferenza, verso il dolore. È stata anche la protagonista di una teorizzazione di quelli che sono poi diventati tutti i capisaldi e le teorie fondanti delle cure palliative: il dolore totale, la capacità di affiancare la sensibilità umana e cristiana, all'approccio medico scientifico. E' diventata la teorizzatrice della terapia del dolore, è diventata la teorizzatrice della multidisciplinarietà. Del fatto che questi pazienti dovevano essere curati non solo dal punto di vista della loro malattia, ma anche della loro emotività, del loro declino psicologico, della loro incapacità di vedersi ancora in un ruolo sociale attivo.

Dagli anni 60 ad oggi le cure palliative si sono diffuse, ma anche più articolate. Ormai in tutti i sistemi sanitari occidentali esistono regole ben definite per l'erogazione delle cure palliative ed è una disciplina che ha necessità organizzativo-gestionale molto importanti per varie ragioni. La medicina in questi anni è molto cambiata, la società è molto cambiata, sono diventate entrambe più complesse. Più complesse sono diventate le cure dei malati e più complesse le branche specialistiche. Quindi è una disciplina che trasversalmente si applica a diversi tipi di malati, che fanno diversi tipi di cure e diversi tipi di percorsi assistenziali.

Questa complessità è ben rappresentata dalla crocifissione. Crocifissione perché non sempre la complessità è tradotta in concretezza. Crocifissione perché le cure palliative sono un ambito di cura in cui il dolore, la sofferenza, il distacco, la morte, ma anche le possibili catastrofi all'interno delle

famiglie, in diverse storie di malati che noi seguiamo, si manifesta. Ma dove c'è la croce si manifesta anche la risurrezione. Possiamo intenderla anche come riscatto, riscatto che nasce da noi operatori sanitari, da noi come comunità civile. Un riscatto che nasce dal desiderio di prendere in carico questi malati e di dare loro le migliori cure. Un riscatto che nasce dalla valorizzazione delle nostre capacità, dal dare appropriatezza delle cure, della qualità di cura, dal dare ascolto e accogliimento a quello che è un percorso che presumibilmente, per quanto la scienza possa andare avanti, è un percorso che andrà a peggiorare ed è un percorso che andrà a mettere sempre più in difficoltà sia il malato che la famiglia. In tutto questo percorso quanto più noi riusciamo a controllare i sintomi, ad essere accoglienti, ad essere appropriati nel supportare il malato e la sua famiglia, tanto più questo malato e questa famiglia troverà in sé le forze e le energie per valorizzare la vita anche se agli sgoccioli.

Ma nella pratica cosa fanno le cure palliative e come lo fanno? Sono interventi che le equipe di cure palliative, quindi il medico, l'infermiere, lo psicologo, l'assistente sociale operano nei vari setting che i sistemi sanitari propongono. Quello che facciamo noi sono colloqui coi malati, coi familiari, all'interno degli ospedali, nei reparti; sono consulenze all'interno dei reparti ospedalieri. Noi palliativisti lavoriamo all'interno degli ospedali come consulenti, come pianificatori di rientro a domicilio, come valutatori dell'appropriatezza o meno nell'avviare un percorso di cure palliative. Facciamo visite ambulatoriali di quei malati che a domicilio hanno bisogno di ulteriori aiuti. Possiamo fare delle specie di day hospital, quando questi malati hanno delle necessità, una terapia di supporto in vena, un antibiotico speciale, una procedura per il dolore, una terapia per ulteriori complicanze. Possono venire a fare i MAC, che è la macro attività ambulatoriale complessa; possono fare una specie di day hospital in cui fanno la trasfusione, la toracentesi, togliere il liquido dal polmone piuttosto che togliere il liquido dalla pancia, in accordo anche con gli altri specialisti. E poi i palliativisti quando ci sono le indicazioni e le necessità possono attivare questi stessi malati alle assistenze domiciliari di cure palliative. Se a casa non è possibile, per varie ragioni, intervenire ad ampliare un'assistenza domiciliare, c'è anche il ricovero in hospice. Quindi, come vedete, l'hospice è una delle articolazioni funzionali in cui agiscono le cure palliative. L'hospice non è sinonimo di cure palliative.

Le cure palliative non sono una medicina complementare, sono una medicina ben riconosciuta a livello di tutte le organizzazioni sanitarie, una scienza medica che trova giustificazione, trova valori, trova motivazione a cominciare dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Tutte le più grosse società scientifiche, cardiologiche, pneumologiche e ovviamente quelle oncologiche in primis, mettono all'interno delle proprie linee guida degli specifici capitoli relativi alle cure palliative.

Nello stesso tempo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, già dagli anni 80, continua a sottolineare che le cure palliative sono una responsabilità etica globale. Sono innumerevoli i documenti che a livello internazionale, di comunità europea, di leggi nazionali e, per noi, di leggi regionali, da corpo della loro importanza.

E a testimonianza di questo vi riporto alcuni articoli che sono sulla più grossa rivista scientifica mondiale. New England Journal of Medicine è considerata la bibbia della medicina e spesso su questa rivista escono anche articoli di cure palliative. Questo, per esempio, che vi riporto è molto significativo perché secondo me è l'espressione di quello che vuole essere oggi la medicina palliativa. Innanzitutto la necessità che le cure palliative comincino più precocemente nel percorso

di questi malati che già dall'inizio, in funzione del tipo di diagnosi che è stata fatta, si possano prevedere seri problemi di salute, ed evoluzioni infauste. E per evitare un naufragio è bene che la nave, quando esce dal porto, sia già attrezzata per il vento forte, per la burrasca, abbia già messo in atto dei meccanismi di protezione e di aiuto. Ed è proprio quello che vogliono fare le cure palliative. Durante il percorso di malattia che fa una persona a cui viene diagnosticata una grave malattia, pensiamo a una sclerosi laterale, una malattia ancora senza possibilità di guarigione, una malattia che ha un percorso progressivo. È bene fin dall'inizio prepararsi ad avere un paracadute, ad avere comunque un'equipe sanitaria che nel corso dei mesi e degli anni potrà, in funzione dei bisogni, modulare gli aiuti, quindi le cure palliative durante tutto il tempo della durata della malattia. Una scienza che modula la consapevolezza della malattia, risponde ai bisogni clinico assistenziali, supporta il paziente e la sua famiglia.

Sempre sulla stessa rivista, già diversi anni fa era stato pubblicato ciò che già il dottor Piccinelli ci ha spiegato. Dal modello lineare/sequenziale a quello integrato: i malati devono essere seguiti contemporaneamente sia da chi si occupa specificatamente della malattia, ma anche da chi si occupa specificatamente di terapia di supporto, di sollievo. È di aiuto, quindi quello che si chiama early palliative care, le cure palliative precoci. Se noi cerchiamo di evitare il naufragio, cerchiamo di attivare precocemente un'equipe che possa, in caso di necessità, intervenire precocemente sui nostri sintomi, sulle nostre necessità (fare un prelievo a casa, fare una flebo a casa). Dobbiamo attivare precocemente le terapie di supporto, le cure palliative. E cosa ci aspettiamo da questo? Migliorare il controllo dei sintomi, migliorare la qualità di vita, avere malati e famiglie che hanno una migliore consapevolezza dei rischi. Avere, in funzione di questo, una maggiore possibilità di fare delle scelte condivise e ponderate nelle fasi critiche della loro malattia. Avere la possibilità di integrare le cure, quelle specifiche per la malattia con delle cure che si possano anche occupare dei loro bisogni psicosociali. Avere la possibilità di dare più sicurezza e di dare più motivazione ai loro familiari.

Anche per i familiari diventa utile e significativa la possibilità di cure palliative integrate. Ci sono diversi studi sui caregiver. È una figura a cui aumenta il rischio di infarto, aumenta il rischio di ictus, aumenta il rischio di livelli di depressione, di ansia. Il lavoro del caregiver è un lavoro significativamente impegnativo e che quindi ha grossi impatti. Il fatto che ci sia precocemente un'equipe che possa supportarlo, vuol dire anche migliorare i livelli di stress e di conseguente salute.

E poi possono esserci anche dei vantaggi pratici. Infatti l'hospice, ma anche l'assistenza domiciliare, ha una reperibilità H 24, ha un numero di telefono dove chiamare e dove, che sia sabato, che sia domenica, che sia notte, risponde un'infermiera e eventualmente c'è la possibilità di mandare a domicilio un medico, e un'infermiera, quindi è più di una guardia medica, ovviamente solo per quei pazienti che sono già in carico alle cure palliative.

Ecco, abbiamo parlato di crocifissione, di sofferenze, di morte. E la speranza? In un articolo che ha fatto scalpore, sempre pubblicato sul New England Journal nel 2010, ricercatori americani hanno riportato il risultato di due campioni di malati di tumore al polmone: i primi curati con terapie standard, i secondi curati con le stesse tecniche ma accompagnati dall'attivazione di un servizio di cure preventive precoce. Beh, hanno visto che i pazienti che erano seguiti anche da un servizio di cure preventive precoce, avevano un vantaggio di sopravvivenza. Può sembrare banale, ma prima

non era ancora stato dimostrato. Quando parlo di resurrezione e riscatto, vuol dire che attenzionare ai malati gravi con le cure palliative, vuol dire non solo dar loro possibilità di qualità di vita, ma la migliore qualità di vita percepita si trasforma anche in potenziale miglioramento della sopravvivenza.

Grazie dell'ascolto.

Dott. Luca Bernasconi, Hospice Maugeri

Hospice: anticamera della morte o abbraccio di vita

Allora, per prima cosa, prima di presentare, prima di fare i ringraziamenti, siccome stiamo parlando di persone che non ci sono più, stiamo parlando di persone che stanno conducendo il loro percorso in assoluto più difficile della loro vita, chiederei di fare un attimo di silenzio. (...)

Grazie. Questo perché dobbiamo imparare anche a vivere il silenzio. Il silenzio può essere carico di significati o può essere la rappresentazione di vuoto interiore. Certo che dobbiamo partire da un linguaggio emotivo che ci aiuti a confrontarci con tutti, ma soprattutto con chi è nel dolore.

Sono Luca Bernasconi, sono un neurologo che poi decide a un certo punto di dedicarsi alle cure palliative. Lavoro all'hospice della Maugeri in Via Boezio. E i ringraziamenti sono innanzitutto per tutti voi che siete numerosi. È importante la vostra presenza, perché per chi è ricoverato, ma anche per gli operatori di cure palliative che a volte vivono una sensazione di solitudine dato che affrontano il tema della morte che non piace a nessuno, e quindi è bello vedere questa presenza. E poi ovviamente ringrazio il vescovo Sanguineti, per la sua sensibilità e per avere stimolato questo incontro. Non sono molto frequenti questi incontri, quindi davvero grazie. Vedo in fondo alla sala, con il suo solito atteggiamento discreto, il sindaco. Grazie ancora a tutti voi per la vostra presenza.

E veniamo al tema. Il titolo che ci è stato affidato è veramente molto difficile e molto duro. Racconta uno dei pregiudizi più diffusi nella popolazione, pregiudizio che poi ha delle ricadute negative proprio sulle persone, perché molti rinunciano alle cure palliative per la paura. E rischiamo di vivere male, nel dolore l'ultimo periodo della propria vita. Quindi diventa importante cercare di diffondere il più possibile il tema delle cure palliative per impedire alle persone di soffrire.

Parto mostrando le foto del nostro istituto. Perché? Perché tutti sappiamo che esistono gli hospice, ma teniamo anche questo a nascondercelo. L'hospice è un luogo fisico, è un luogo dove ci sono delle persone che stanno soffrendo, che stanno seguendo un percorso difficilissimo, probabilmente il più duro della vita. Quindi teniamo sempre conto di questa cosa che esistono gli hospice.

Questa è la foto che ho fatto recentemente. Una installazione fatta dalle infermiere del nostro reparto in un momento di tranquillità. Noi siamo abituati a vivere in mezzo al dolore, quindi quando ci sono dei piccoli momenti in cui cerchiamo di recuperare energie li viviamo. E questa foto l'ho trovata molto importante. L'equipe è composta di molte persone: ci sono gli oss, gli infermieri che sono quelli più conosciuti, sono quelli che si occupano proprio del contatto col paziente 24 ore su 24. Poi oltre ai medici, c'è la psicologa, l'assistente sociale, una fisioterapista per facilitare i movimenti nelle persone che hanno una motricità ridotta. Abbiamo anche un volontario che dà un fortissimo contributo e l'assistente spirituale che non vedo, ma che è Don Siro. Che cosa notate? Le infermiere hanno

utilizzato questo materiale senza rendersi conto che stavano sottolineando una cosa importante: che nell'equipe multidisciplinare di cure palliative siamo tutti uguali, non c'è una gerarchia, tutti partecipano con le loro conoscenze, con la loro esperienza, con la loro umanità. Tutti condividiamo gli stessi temi, le stesse problematiche e un lavoro continuo e quotidiano. Tutti i giorni facciamo una riunione con infermieri, a volte anche due. Una volta a settimana l'equipe si unisce al completo. Il lavoro d'equipe è molto difficile. Nel linguaggio medico anglosassone circola questa battuta che si fa quando un collega lavora in equipe: fammi vedere le cicatrici! Lavorare in equipe è molto molto difficile. Difficile perché ci sono tante figure, tante competenze, ma anche tante peculiarità umane. Però è importante smussarle, per il bene del paziente. Quindi tutti facciamo un piccolo passo indietro sulla nostra connotazione professionale e tutti ci mettiamo in gioco per creare un gruppo che sia capace di dare tanto ai pazienti.

Che cosa facciamo? Come già detto, comunichiamo costantemente tra di noi, perché questa è la cosa più importante, perché qualsiasi necessità di un paziente dobbiamo conoscerla tutti per confrontarci in ogni momento con lui. Tutto quello che esce da qualsiasi operatore è importante e va condiviso, in modo da poter rispondere adeguatamente alle richieste non solo fisiche, ma soprattutto emotive del ricoverato. Poi ci sono le competenze specifiche, ci sono le linee guida. Ecco, non è che è l'ossia la terapia piuttosto che il medico faccia fisioterapia. Ci sono ovviamente le linee guida, ma tutti lavoriamo nello stesso modo, tutti insieme.

Veniamo al pallium. Stamattina si è parlato molto del pallium. In realtà, pensando al titolo, cioè l'ambivalenza dell'hospice come luogo di morte o come abbraccio di vita, ecco, in realtà già il pallium ha una ambivalenza in sé. Perché il pallium oltre ad essere il mantello è anche il sudario che avvolge la salma. Quindi c'è sì la protezione, ma c'è anche il senso del trapasso. L'hospice è il luogo dove si cura dal dolore, ma è anche la fine, il luogo dove si muore. E tante persone purtroppo entrano nell'hospice e lì concludono i loro giorni. In realtà poi molte persone riescono a stare meglio, ed è possibile pensare a un loro reinserimento a domicilio. Ma rimane l'ambivalenza.

Altra immagine. L'hospice è come un iceberg. Ciò che si vede è solo una piccola parte di ciò che è. Tanti pensano: quella persona è andata in hospice non riusciva a respirare, aveva il vomito, stava tanto male. Ed in effetti sono alcuni sintomi con i quali ci confrontiamo quotidianamente. Però c'è tanta parte immersa che sfugge. La solitudine, tanto per cominciare, la malattia porta a sentirsi soli. Poi tante paure: la paura di non farcela, la paura per i propri cari, di lasciare i figli, la paura per il coniuge che è senza lavoro e quindi come farà a sostenere il nucleo familiare, la paura di essere di peso, la paura di perdere il lavoro negli ultimi mesi. È venuta a mancare un ragazzo molto giovane e la moglie ci ha raccontato che era stata la perdita del lavoro (lo avevano messo in pensione) che lo aveva fatto andare in crisi. Perché il lavoro ha una corrispondenza sulla dignità, sulla consapevolezza di sé.

Qualche cenno sui sintomi. La persona che si avvia verso l'ultima fase della vita a un certo punto comincia a soffrire dolori, dolori imponenti. C'è l'incapacità di respirare, che si chiama dispnea, la nausea, il vomito, l'inappetenza, c'è il dimagrimento, c'è tutta una serie di trasformazioni del corpo. Quindi si va ad agire con dei farmaci, che possono essere molto impegnativi, ma necessari.

E la più grossa paura nell'immaginario collettivo è quella della sedazione palliativa. La somministrazione di morfina, un potente ansiolitico che si somministra in continuo nelle ultime ore di vita, quando è chiaro che non ci sono possibilità di ulteriore prospettiva. Questo permette alla

persona di vivere il trapasso, senza dolore, senza angoscia. Ne va della dignità della persona. Ricordiamoci che nessun intervento farmacologico incide sulla durata della vita e questo è importante perché ci sono persone che rifiutano per il proprio familiare la somministrazione di morfina proprio per la paura di abbreviare la vita. Non è così!

E quindi di cosa ci occupiamo? Non ci occupiamo solo del dolore. Ci occupiamo della persona nella sua interezza. La persona è fatta dei suoi valori, della sua storia, della sua identità, ma è fatta anche di legami, è fatta di una famiglia, è fatta di amici, è fatta di un lavoro. Quindi la persona ha una sua unicità. Tutti siamo diversi, tutti abbiamo una storia. Le cure palliative vanno a lavorare su questa unicità. L'attenzione si sposta dalla cura della malattia alla cura della persona. E qui viene recuperata la visione olistica dell'essere umano che una volta faceva parte della medicina, che poi purtroppo si è persa. L'essere umano come un insieme indivisibile e unico: non solo un corpo, ma anche emozioni, mente e spiritualità.

Prendiamo in carico la persona nel momento in cui riceve la peggiore delle notizie che si possa ricevere. Sono quelle notizie che, quando la persona le riceve, modificano completamente lo scenario della sua vita. Da quel momento in poi tutto cambia, niente sarà più come prima e inizia un percorso estremamente difficile fatto di complessità, avversità, dolore e sofferenze. La persona ha bisogno di essere costantemente informata, per permettere di scegliere, ma ha anche bisogno di essere guidata. Non puoi fare il medico che prescrive e il paziente deve obbedire. Devi fare il medico che sa stare dentro questa complessità.

L'hospice di fronte alla morte. L'uomo, nel momento in cui si avvicina alla morte, entra in uno stato di grande solitudine. L'uomo è l'unico essere vivente che sa di morire, di dover morire, mentre tutti gli altri essere viventi, non lo sanno. E questo genera un'angoscia esistenziale che molte volte viene rimossa. Perché la morte rappresenta l'indicibile che non si vuole affrontare. E soprattutto nel momento in cui si avvicina, la tendenza è quella di negarla, ma negandola porta alla solitudine e all'isolamento.

E qui c'è un problema culturale sul quale dobbiamo lavorare tutti quanti insieme come collettività, perché la morte fa parte della nostra esistenza e dobbiamo farci i conti, dobbiamo rifletterci, perché altrimenti, quando arriva il momento, non siamo in grado di reagire e diventa una vera e propria catastrofe. Nel corso del secolo scorso sono venuti meno tutti i riti collettivi sulla morte, che erano unificanti. Non solo i riti religiosi, ma anche quelli collettivi. Quando avveniva un decesso, la comunità si riuniva nella vicinanza alle persone. Se penso alla mia infanzia, ho ricordi di giri nelle case del mio paese, condotto dalla nonna o da mia madre, per andare a vedere quella che era la signora anziana che era deceduta, il panettiere del paese, la vicina. Già a 20 anni quando son tornato dalle mie parti, le visite alle persone del paese non c'era più. Le morti avvengono in ospedale, si è progressivamente medicalizzata la morte. Questo ha portato all'allontanamento sì della morte, ma anche ad un'incapacità emotiva e linguistica di gestire queste situazioni. Sono venuti a mancare gli schemi di elaborazione individuale e anche collettiva. Sottolineo queste cose perché hanno una ricaduta nelle cure palliative, perché tutti i giorni ci confrontiamo con questa difficoltà nell'affrontare il fine vita.

Il passaggio successivo è il silenzio. Il silenzio della persona che non vuole più parlare, ma anche il silenzio di una parte del mondo sanitario. È quello che gli psicologi chiamano la cosiddetta "congiura

del silenzio”, in cui un malato si trova da solo. Familiari e amici non sono in grado di confrontarsi più con il malato, si comportano come se tutto fosse normale, ma in realtà dentro pensano che è già morto. Il malato che per non portare altra sofferenza alla famiglia, fa finta di niente. E la relazione a quel punto diventa completamente dissonante. Lo scambio emozionale praticamente viene svuotato e si piomba nel corto circuito di insensatezza. Si tende a fare finta di niente pensando di sollevare la persona morente, ma in realtà gli si fa un grandissimo torto perché le sensazioni di vita emergono, ma non trovano eco e così facendo il morente perde di dignità, si sente preso in giro, si sente trattato come un bambino. Tutto questo per una carenza emotiva comportamentale. Ripensiamo al nostro silenzio iniziale, è stato un silenzio denso, profondo e pieno di significati. Quindi dobbiamo sostituire il silenzio con un silenzio vivo, non con un silenzio di indifferenza o di incapacità emotiva. Essere capaci di comunicazione autentica. E questa è la cifra del reparto di cure palliative.

In medicina purtroppo domina ancora un modello di comunicazione. È quella di tipo paternalistico, con la quale i medici hanno fatto grandi danni nei decenni precedenti. Purtroppo poi si è creata questa congiuntura tra sanitari e familiari, che porta a minimizzare, a non dire niente, a nascondere, pensando che possa aiutare chi è malato. Nei paesi anglosassoni, invece, il meccanismo è diverso, è quello di dire la verità, forse anche in modo eccessivo. Essenziale allora è una comunicazione adattata sul paziente, sul suo contesto. Il paziente ha diritto di sapere, ma ha anche il diritto di non sapere. La comunicazione autentica deve confrontarsi con il contesto familiare. Molte volte arriva la persona ricoverata e i parenti dicono: non abbiamo detto nulla, non vogliamo che diciate nulla. Poi si percepisce il disagio della persona ricoverata, e poco per volta, con pazienza e delicatezza, vengono a galla le verità di ognuno.

E non bastano solo le parole, il linguaggio, come sapete, è fatto da una comunicazione verbale, ma la parte più importante è il non verbale, cioè tutte quelle emozioni, quei sentimenti, quei messaggi che passano anche attraverso il nostro corpo. In realtà è la comunicazione preponderante. Il 60% di quello che comunichiamo passa dallo sguardo, dalla mimica, dal contatto visivo, dalla posizione delle braccia, dal modo di gesticolare, da come siamo posizionati nello spazio, se siamo in piedi o se siamo seduti. Per cui parlare con una persona ricoverata cambia se sei in piedi, se sei sulla porta, se guardi l'orologio. La cosa curiosa è che alla persona tu puoi fare tutte le spiegazioni del mondo e puoi stare due ore a raccontare la malattia, ma quello che la persona ricoverata si ricorderà è stato il tuo atteggiamento. Puoi aver usato delle parole bellissime, ma se hai mostrato fretta, impazienza è questo che verrà ricordato dal ricoverato e dai familiari. La persona ricoverata ha bisogno di non sentirsi sola, ha bisogno di sapere che c'è un'un'equipe sanitaria che la protegge, ma ha anche bisogno di recuperare la fiducia verso gli altri, verso i familiari, verso la rete di amici, verso la rete sociale. Dobbiamo facilitare la fiducia. Questo vuol dire confronti continui, pluriquotidiani. Perché anche la cosa spiegata nel miglior modo possibile viene rimossa, perché quando si parla di queste tematiche, agli interessati e ai familiari, la mente le cancella. Quindi può capitare di ripetere le stesse cose per 10 giorni di fila. Uno potrebbe dire: ma te l'ho già detto! No, perché la persona certe cose non le vuole sentire, ha bisogno di arrivarci per gradi, giorno per giorno, con piccoli pezzetti di informazione. Con dialoghi, col sentirsi assicurato, col vedere la presenza dell'operatore sanitario costante e non erratica. La persona deve quindi essere in condizioni di sapere, di poter scegliere e anche di sentirsi guidato.

La dignità è un altro punto fondamentale che è stato ampiamente valorizzato questa mattina. La malattia porta un cambiamento nel corpo, le nostre capacità e l'autonomia vengono meno, diventiamo

dipendenti, non possiamo più andare a lavorare. La malattia mette in difficoltà la percezione di noi stessi, la nostra identità. Identità e dignità sono estremamente legate. I cambiamenti legati alla malattia le mettono in discussione e ne deriva il senso di solitudine, di isolamento. Come equipe palliativista dobbiamo lavorare su questo. Forse, prima ancora che sui sintomi e sul dolore, è sulla sensazione di solitudine che siamo chiamati ad intervenire. Dobbiamo contrastare questo modello perdente che porta alla solitudine. La Sanders, che è stata citata, la fondatrice delle cure palliative, diceva: "Sei importante perché sei tu." E tu sei importante fino all'ultimo giorno della tua vita. Quindi la dignità della persona va assolutamente difesa, rispettata, incentivata fino all'ultimo giorno.

E scendo un po' nella vita di reparto, la cosa meravigliosa del lavorare con le palliative. È il racconto delle persone. La persona ha bisogno di raccontarsi e raccontandosi di riallacciare tutto il suo percorso biografico. Raccontarsi agli altri per fare un bilancio della vita e dare un senso. E questa è una delle cose meravigliose di questo lavoro: il racconto delle persone. Ci raccontano cose che magari non hanno detto ai familiari, ci raccontano cose che probabilmente vogliono che noi diciamo ai familiari. È questo il momento in cui noi, con tutta l'equipe, riusciamo a permettere alla persona di ricucire tutti gli elementi della vita e di lasciare un messaggio, un'immagine di sé stessi ai familiari, agli amici e a chi sono costretti a lasciare. Riconoscere la biografia di una persona vuol dire riconoscere l'identità e capire quale immagine di sé lasciare. È lasciare una traccia del proprio passaggio, che poi è la cosa più importante che ci permette di vivere la fine. Aver fatto qualcosa di buono, di sensato, che è anche profondamente emozionante, che spesso porta ad un inaspettato. Una mattina sono entrato in stanza di una signora. Improvvisamente ha cominciato a raccontare della sua vita, di essere stata abbandonata dal marito quando i due figli avevano 4/5 anni, di averli cresciuti, di aver dovuto cambiare lavoro, di aver affrontato anche il lo stigma sociale, di essere stata contattata addirittura quando poi il coniuge è stato trovato senza vita. E in quel racconto mi sono accorto dell'eroismo di quella signora, della sua forza. E glielo fatto notare.

Ho il piacere di presentarvi Susy e Getty. Susy e Getty sono due bambole bellissime che adesso fanno parte della nostra saletta colloqui. La signora Lorenza sapeva che purtroppo avrebbe concluso il soggiorno con noi e aveva dovuto lasciare la sua casa. La sua casa è diventata il nostro reparto. La sua morte è stata molto dolorosa da affrontare per noi e le sue bambole, a cui teneva tantissimo e che aveva ritrovato in un mercatino qualche decennio prima, sono rimaste con noi. Ma qual è l'importanza di Susy e Getty? Sono oggetti che avevano un gran significato. Cerchiamo di stimolare le persone a portare gli oggetti di casa, perché quelli che vengono portati, sono quelli significativi di un passato, di un percorso, di una serie di ricordi, positivi, negativi, spiacevoli, ma che confermano l'identità della persona. La stanza di ospedale non è più luogo asettico, ma è un luogo con le proprie cose, è un luogo dove poter accogliere noi medici che li andiamo a trovare, e far sentire il calore domestico. È anche un'occasione per raccontarsi con i membri dell'equipe che diventano un po' la famiglia. Susy e Getty sono le bambole che raccolgono i racconti.

E poi abbiamo la psicologa. La psicologa è una figura importantissima nell'equipe di cura palliative, perché ha il compito di mantenere il senso di unità della persona e di valorizzare le energie residue. È importante nell'aiutare a risolvere i conflitti interiori o le dinamiche di tensione. Permette alla persona di mettere a posto le cose con i familiari, gli amici, con il mondo.

Poi c'è l'assistente sociale che si occupa di tutta la parte riguardante le leggi: la 104, l'invalidità, le certificazioni. Ma fa anche da mediatore con i familiari, aiutandoli nelle varie richieste. Ma è ancora

più importante perché con la sua presenza testimonia che la persona malata è parte di una comunità, di una realtà collettiva, di un contesto sociale.

Abbiamo a cuore anche la spiritualità. La spiritualità è tutto il nostro insieme di valori, di credenze, di convinzioni, di modo di vivere la vita, tutto ciò che non è necessariamente materiale. Non è solamente dimensione religiosa. E la fase finale della vita, l'avvicinarsi della morte, attiva tutto questo sistema di credenze, che fa andare oltre sé stessi, in un'apertura alla trascendenza. Inoltre in un clima culturale di crisi della dimensione religiosa e di multiculturalismo, la spiritualità diventa risorsa per rifondare un senso di collettività.

Questo è l'occhio del mare, un oggetto che ha un grande significato, perché è di una signora che ci teneva ad averlo in camera. Lei lo chiamava l'occhio di Santa Chiara e lo aveva comprato in un mercatino. Era una signora semplice. Avevo fatto un po' di ricerche e avevo scoperto che quello è l'occhio di Allah o l'occhio di Fatima, un amuleto diffuso soprattutto in Turchia. Si appende in casa e protegge chi vive nella casa. Un oggetto che porta un senso di spiritualità. La signora l'ha portato e appeso nella stanza, e poi con lei ne abbiamo parlato a lungo. Per lei era un segno di protezione e di fiducia. Proprio per questo è importante l'assistenza spirituale, perché attiva le risorse e tira fuori tutto ciò che abbiamo di buono, tutte le energie che ci rimangono, nonostante la fatica fisica, nonostante il dolore e nonostante il nostro deperimento. E non è solo la figura religiosa, non è solo lo psicologo che aiuta ad esprimere questa dimensione. Tutta l'equipe è coinvolta, perché le persone possono scegliere figure diverse per parlarne, magari la fisioterapista, magari l'oss, figure per lei di riferimento. E poi l'operatore condivide la parte che è condivisibile con tutta l'equipe in modo da essere più vicini possibile.

Che cosa succede nel reparto? Si creano nuovi legami e si rinforza un senso di appartenenza che si era perso. Nella solitudine che la malattia porta, creare nuovi rapporti interpersonali agisce sull'autostima, sul reciproco riconoscimento, quindi sull'identità e questo porta ad affrontare meglio la realtà. Questa è una stella di Natale, e racconta quanto sto dicendo. È stata portata dal figlio di Giovanni, suo padre. Quando il padre è mancato, il figlio ha donato questa stella di natale a Luciana, una signora della stanza a fianco a cui si erano legati. Il padre era mancato prima di Natale e il figlio e sua moglie sono venuti dopo Natale a regalare a Luciana un pigiama. Senza saperlo avevano fatto un regalo simbolico, perché per Luciana era estremamente pesante non poter mettere il pigiama, perché tecnicamente non possibile. Questo solo per rendere l'idea di quanti legami d'amore si creano. Quelle piante che i familiari portano a chi è ricoverato, poi le lasciano agli infermieri e questa è una cosa di straordinaria bellezza. Sono un po' come degli ex voto al contrario. Noi ci prendiamo cura di questi doni così carichi di storia, li facciamo continuare a vivere. E sono tanti i doni, i più vari, che diventano espressione di legami autentici.

Nel nostro reparto è nato un progetto di "pet therapy" e i pazienti possono ricevere la visita del loro animale domestico. Un altro modo per mantenere vivi gli affetti. Un progetto nato due anni fa nell'ambito della cosiddetta umanizzazione delle cure.

Abbiamo fatto tutta una serie di foto di natura insieme agli operatori. Tutti abbiamo partecipato alla scelta di queste foto, in modo che fosse una cosa condivisa per rendere il reparto più umano e un po' più leggero, sia per i familiari e per i pazienti, ma anche per noi stessi. Perché chi lavora in reparto di

cure palliative vive ovviamente un peso importante ogni giorno. Sono le figure professionali che più rischiano il “burn out”.

Ritorno sul tema della morte. L’educazione alla morte. Ecco, dobbiamo riabituarci a pensare alla morte come parte integrante dell’esistenza e questo a partire dalla scuola, dalle esperienze di comunità, della società civile. Alcune città hanno già iniziato in questo senso- Parma, da circa una ventina d’anni porta avanti una rassegna multiculturale e multidisciplinare sul lutto per riflettere sul tema della vita e della morte attraverso l’intersecazione di vari ambiti. Promuove ogni fine maggio la “Giornata del sollievo”, per diventare cultura del sollievo.

Esistono anche le “città del sollievo”. Sono città che sono premiate per i loro programmi di sensibilizzazione e solidarietà a partire dal tema della morte. Avendo qui il sindaco, butto lì l’idea.

Se all’inizio ho elencato tutta la sofferenza e i vissuti di disagio e isolamento, poi avete visto che nel corso della relazione sono uscite tutta una serie di tematiche diverse, basate sulla serenità, sull’identità, sul rispetto, sull’affetto.

Quando ragazzi giovani perdono il loro papà, nel mezzo del dolore più disperato, del pianto irrefrenabile, a volte ci urlano letteralmente: “ma come fate a vivere in mezzo a tanto dolore?” La risposta ovviamente non la diamo. Però diamo loro un grande abbraccio. L’hospice che diventa un abbraccio di vita.

Francesca

Testimonianza di un familiare

Sono profondamente grata a tutti gli operatori della Lino Sartori che ci hanno accompagnato nell’ultimo periodo di malattia di mio marito che è mancato a maggio.

Mio marito ha avuto una malattia oncologica e alla prima somministrazione di un farmaco immunoterapeutico ha avuto una reazione avversa che gli ha procurato una miocardite, per cui ha dovuto passare 5 mesi in ospedale. Poi fortunatamente si è ripreso e abbiamo trascorso un mese di serenità. La malattia si è poi ripresentata e a quel punto la nostra vita è stata scandita da diversi ricoveri, ogni tre settimane, per le terapie oncologiche.

Sono sempre stata sensibile alle tematiche delle cure palliative e avevo seguito il percorso di Vidas anche se da lontano. E leggendo i bollettini della Vidas mi sono chiesta se anche da noi c’era la possibilità delle cure palliative. Ho parlato con Don Gian Paolo, che ringrazio pubblicamente per la presenza e vicinanza a me e a mio marito, e su suo consiglio ho contattato la Fondazione. Mio marito non ce la faceva più ad andare in ospedale e vedevo tutta la sua fatica. Ho telefonato e subito mi hanno risposto. Due giorni dopo è venuta una persona della Fondazione e con loro abbiamo iniziato il percorso di cura a casa.

Ho conosciuto due persone eccezionali: l’infermiere Giovanni e un giovane medico calabrese, il dottor Giuseppe. La cosa che più mi ha colpito all’inizio è stata il fatto che ci avessero dato il loro cellulare e che quando chiamavo rispondevano immediatamente. Mi sono sentita protetta da loro. Sono state persone con una sensibilità e una professionalità profonde. E con la loro cura mi hanno

consentito di trascorrere due mesi insieme a mio marito, a casa, nello stesso letto, fino all'ultimo minuto.

Sapevo di non essere sola. E se si presentava qualche situazione particolare potevo contare sulla vicinanza dell'infermiere e del dottore, senza dover andare in ospedale. È stato un tempo che mi ha segnato, ma di cui sono grata.

Grazie a tutti.

Don Alberto Manelli, Assistente spirituale Policlinico San Matteo

Perché la dimensione spirituale nelle cure palliative?

Buongiorno, a tutti rivolgo un cordiale saluto e uno speciale ringraziamento per la vostra presenza in occasione di questo interessante convegno che ci sta aiutando a riflettere su un tema di straordinaria attualità: le cure palliative e, in particolare, la dimensione spirituale in esse sottesa. Sono stato molto contento di accogliere l'invito ad analizzare, per quello che posso fare, un aspetto fondamentale della medicina e della Pastorale della Salute che, come presenza ecclesiale discreta e delicata, si pone accanto alla persona malata accogliendola, ascoltandola, accompagnandola. Preciso da subito che come sacerdote non sono immediatamente coinvolto in un reparto o in una struttura che provvede al suo interno all'assistenza di persone che stanno raggiungendo il traguardo del loro cammino umano o sono soggette a malattie ormai inguaribili di carattere oncologico o neurologico. Svolgo però il mio servizio sacerdotale oltre che in parrocchia anche presso il reparto di onco-ematologia pediatrica dell'ospedale San Matteo di Pavia, dove alcune dinamiche legate alle cure palliative sono comunque riscontrabili e toccabili con mano: ci si confronta, infatti, in ambedue i casi con persone, nel mio caso fanciulli e ragazzi in età pediatrica, soggetti a gravi malattie, ci si relaziona con le famiglie, con il personale sanitario. Si cerca di offrire un pallium: in antichità designava il mantello che i soldati portavano per ripararsi dalla pioggia o dal freddo. Ricorderemo tutti la vicenda di San Martino di Tour che divide il proprio pallium mantello con un mendicante. Non a caso la giornata nazionale per le cure palliative si celebra proprio l'11 novembre, memoria di San Martino. Ci si impegna di offrire non certo la soluzione del problema ma, comunque, una cura si spera il più efficace possibile. Un malato inguaribile, infatti, non deve essere considerato persona incurabile perché non sussiste solo l'intervento farmacologico, fondamentale ovviamente per lenire dolore e sofferenza e ringraziamo gli scienziati e medici che coi loro studi e competenza hanno permesso alla medicina di fare enormi passi avanti: basti pensare all'utilizzo della morfina, dell'antibiotico, ecc. Esiste accanto alla cura del corpo anche una non meno importante cura dello spirito, da cui deriva l'importanza della dimensione spirituale nelle cure palliative. L'uomo, e lo vediamo già studiando la Sacra Scrittura, non è solo un insieme di cellule, ossa nervi, muscoli. È anche spirito cioè possiede tutta una serie di aspetti e caratteristiche che lo portano a vivere determinate emozioni, sentimenti, paure, aperture ad una dimensione trascendente. La persona soggetta a cure palliative ha una sua storia personale e come è importante che i medici facciano l'anamnesi storica del soggetto che hanno davanti, il quale, avvicinandosi al termine della vita, si pone delle domande, ha paura, si sente smarrito, ha bisogno di famigliari vicini, di qualcuno che come il buon samaritano del Vangelo ripreso dal Santo Padre Leone XIV nel discorso per l'attuale giornata del malato, gli versi olio sulle ferite, ossia lo copra, ecco il pallium, con tutte quelle attenzioni che diventano presenza discreta e silenziosa, mai invadente,

condivisione, ascolto. E' importante allora che l'assistente spirituale sia esso sacerdote, suora, laico, abbia seguito innanzitutto una particolare formazione in questo ambito non tanto per incrementare la propria conoscenza, ma proprio per accogliere e saper gestire quella parte del soggetto umano che si sottrae alle terapie farmacologiche e che ha comunque bisogno di essere assistito. La spiritualità allora è davvero una dimensione della cura nella relazione del malato e sarebbe auspicabile, anzi direi fondamentale, che in un reparto di cure palliative, come anche nei reparti dove si affrontano situazioni estremamente delicate, si lavori in equipe, non da soli perché questo permette di lavorare meglio, dividersi il carico anche emotivo e psicologico altrimenti il rischio è che ognuno percorra un sentiero diverso e si crei disarmonia a scapito del soggetto malato e della relazione tra medici e personale sanitario. Anche il Samaritano di cui parla il Vangelo non compie tutto da solo Dopo essersi fatto prossimo al sofferente e avergli dato le prime cure, lo affida ad un altro, ad un albergatore che possa proseguire l'assistenza. L'assistenza spirituale è un diritto come sancisce la costituzione italiana all'articolo 32: La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività. Poco dopo: la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Ogni persona ha una dignità propria che nessuno può scalfire. La vita umana non è un bene di consumo e il suo valore non è dato in base a criteri quali l'efficienza e lo sviluppo. La vita è sacra ed inviolabile, è soggetto di diritto. L'Oms definiva nel 1948 la salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale, psicologico, emotivo, sociale. Nel 2011 ecco una nuova definizione: capacità di adattamento e di autogestione di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive. La spiritualità come dimensione della cura cerca di farsi carico di tutti questi aspetti aderendo ad una visione olistica del soggetto sofferente, cioè rapportandosi con esso come insieme di corpo e spirito, bisognoso non solo di farmaci, ma di presenze attive che sappiano accompagnare la persona nell'ultima parte della sua vita. In particolare, non possiamo esimerci da tutto ciò, in questi frangenti la domanda su Dio è una domanda aperta: il soggetto terminale è portato a fare una sintesi della sua vita, a farsi domande anche sull'esistenza di Dio, spesso ha paura di non trovare più nulla dopo. Tutte queste dinamiche sono accolte dall'assistente spirituale così da creare attorno al malato un clima di famiglia, La solitudine, infatti, è uno dei grandi rischi nei quali se non stiamo attenti si rischia di cadere o di far cadere. Ovviamente parlando di spiritualità nell'ambito delle cure palliative si potrebbe riflettere in modo molto più esteso su temi di grande attualità emersi in maniera dirompente soprattutto dopo la pandemia di Covid 19: penso al fine vita, alla morte, al sacramento dell'unzione degli infermi, all'elaborazione del lutto, perché sappiamo che la malattia non coinvolge solo la persona malata ma anche tutta la sua famiglia: ha un impatto relazionale. Spesso, d'altra parte, il soggetto malato è già in coma e tutto si riversa sui familiari: pensiamo quindi al carico emotivo, alla tristezza per non poter fare più niente, alla rassegnazione, alla confusione. Concludendo questo semplice contributo, tre sono i punti che potrebbero sintetizzare questa tematica: *dal curare al farsi carico*. Questo, secondo me, favorisce l'emergere nel soggetto dell'unica parola umana possibile nel momento in cui la malattia ormai inguaribile bussa con forza alle porte della vita: si tratta della speranza legata ad un'altra parola chiave spesso tralasciata nel rapporto col malato: l'umanizzazione. Ecco, allora, il secondo punto che ci porta a trasformare il reparto di cure palliative, l'hospice ed è sicuramente applicabile anche per onco-ematologia pediatrica. Parlo di uno *spazio da abitare* dove il criterio della prossimità emerge come la punta di un iceberg: uno spazio in cui si accoglie, si impara, riducendo così le distanze. Il tutto allora, ecco il terzo punto, crea *ospitalità* da cui la parola ospedale, hospice perché questo farsi carico del soggetto malato attraverso gesti, parole, azioni porta alla creazione di percorsi in grado di liberare la malattia, ossia dandole un nome, un volto. Come passare

allora da una sanità di soli mezzi, seppur all'avanguardia, ad una sanità dei fini? Come riconciliare bisogni assistenziali con quelli esistenziali? Questo fa la Pastorale della Salute: l'assistente spirituale portando il soggetto a far emergere quel desiderio di Salvezza che può nascere quando l'operatore sanitario dando spazio alla spiritualità dell'uomo fa sentire la vita come una promessa, un dono anche quando essa volge al termine. Diceva Mons. Giuseppe Angelini, docente di teologia morale presso la facoltà teologica di Milano: *si deve riconoscere che la malattia pone anche, e non marginalmente, un compito morale. Per questo, oltre liberare l'uomo dalla malattia, è necessario fare di tale condizione un tempo in cui volere, e non in cui sospendere, la vita in attesa che passi.*

Laura Vaccari, Assistente spirituale Hospice Santa Margherita

Testimonianza

Sono una sorella dell'Ordo Virginum della diocesi di Pavia e sono arrivata, d'accordo col Vescovo Mons Giovanni Giudici, nel reparto Hospice dell'ospedale geriatrico Santa Margherita nel 2006, come aiuto all'assistenza religiosa dei malati terminali, in collaborazione con il Cappellano.

In questi anni, nei miei tanti incontri, ho imparato che la prima cosa da fare è cercare di prendersi cura con discrezione delle diverse situazioni, avvicinando gli ammalati e i loro familiari quasi in punta di piedi e presentandomi con semplicità, col solo intento di far sentire un po' di vicinanza e di calore, assicurando la mia preghiera.

Ricordo una signora anziana ma molto lucida, che spesso trovavo a fare le parole crociate con una calligrafia molto netta e regolare, e mi ero complimentata perché riusciva, nonostante l'età e la malattia, a terminare i grandi schemi. Lei un giorno mi ha detto che le piaceva molto fare la pasta in casa e mi ha raccontato tanti aneddoti della sua vita in cui aveva con piacere offerto la sua pasta a figli e nipoti. Ho capito che questo era un argomento bello per lei perché la sua mente si apriva a tanti ricordi positivi. Anche sua figlia, che veniva tutti i giorni, si era accorta di questo e spesso mi ringraziava. Dopo alcuni giorni, la signora si aggrava e ci lascia. Alcuni mesi dopo, mi vedo recapitare a casa un pacco e un cestino: curiosa, apro il pacco: la figlia della signora, in casa della mamma, aveva trovato la spianatoia di legno che la mamma usava per fare la pasta. Nel cestino c'erano due pacchetti di farina e un biglietto in cui mi diceva che le faceva piacere che avessi io la spianatoia perché la mamma aveva passato momenti lieti con me a parlare di impasti e sperava che anch'io diventassi brava...

In momenti così delicati come sono gli ultimi giorni di una persona cara, sapere che si è riusciti a dare un pochino di conforto e di calore, mi rimotiva.

Un'altra signora ricoverata, non molto anziana e sempre molto lucida, mi accoglieva volentieri in camera sua. Avevo notato che il figlio non la lasciava mai. Quando arrivavo io, lei diceva al figlio di andare al bar oppure a fumare una sigaretta, insomma, a rilassarsi un po' perché sapeva che io sarei stata con lei un po'. E lui così faceva. Un giorno, mentre eravamo sole io e lei, mi dice che suo figlio non sa che lei sa tutto della sua malattia, e lei sta al gioco perché pensa che lui stia meglio se sa che lei non sa...mi ha fatto riflettere questo suo atteggiamento, di protezione del figlio fino alla fine...che cosa sono capaci di fare le mamme...

In un'altra occasione ho incontrato una signora anziana ammalata grave, seguita molto bene dal figlio che appena usciva dal lavoro si fiondava lì e stava con lei il più possibile. Per giorni ho raccolto lo sfogo di questo giovane che era sconcertato da come gli era stata comunicata la malattia grave della mamma in altro ospedale: così, in corridoio, con il medico che gli parlava camminando di fretta, come se non ci fosse tempo per farlo entrare in uno studio o in un ambulatorio vuoto e parlargli con calma. Lui era molto arrabbiato per questa disumanità che aveva sperimentato e che lo aveva ferito tanto, perché si trattava di sua madre ma, a sentir lui, a nessuno importava.... C'è voluto tanto ascolto, non solo mio, ma anche da parte del personale, per cercare di calmarlo e permettergli invece di stare vicino a sua madre con più calma e senza nervosismo.

Tempo fa sono entrata in camera di una signora abbastanza giovane affetta da una forma di demenza e sono stata colpita dalla bellezza di questa paziente, che non parlava più ma aveva due occhi interrogativi straordinari che mi hanno stupito. Siamo stati tutti testimoni di quanto i familiari, persone credenti e molto unite, si siano dati da fare per starle vicino. I figli avevano un turno per studiare in camera con lei, il marito tutte le sere fuori dal lavoro era lì, per Natale la famiglia si scambiava i regali davanti a quegli occhi interrogativi e straordinari (non riuscivamo a capire se lei intuisse le situazioni ma eravamo convinti che qualcosa di buono le passasse). La sua vicenda è stata molto accidentata: la signora ad un certo punto è stata dimessa, poi ha avuto altri problemi, poi è rientrata e poi ci ha lasciato. Tutti, io, la dottoressa, il personale siamo stati coinvolti e tutti siamo andati al suo funerale e lì mi sono accorta che certo si piangeva, ma insieme eravamo tutti consapevoli che la stavamo accompagnando verso la vita, quella vera, e quindi c'erano lacrime miste a sorrisi, sguardi grati da ogni parte, abbracci calorosi. La signora, con la sua malattia misteriosa e devastante, ci aveva fatto fare una esperienza autentica di come insieme ci si possa prender cura gli uni degli altri e sperimentare tutti un po' di sollievo...Ci siamo trovati tutti commossi e grati.

Di recente ho potuto seguire la vicenda di un signore giovane, con una malattia che in poche settimane l'ha portata alla morte. La sua compagna era una signora americana, molto gentile, che però non conosceva l'italiano. Quando il personale mi ha avvisato, io sono stata fuori dalla camera qualche minuto cercando di rispolverare le mie 200 parole di inglese che avevo imparato anni prima, per tentare qualche timida domanda e soprattutto sperare di capire la eventuale risposta. La degenza è stata breve, ma la signora mi è sembrata subito disponibile a raccontare quei giorni così difficili. Quando la paziente è mancata, mi sono proposta di andare a salutare lei all'ingresso della chiesa, il giorno del funerale, pur sapendo che negli ultimi giorni ci eravamo viste poco per orari differenti. Invece lei mi è venuta incontro e il suo abbraccio caldo mi ha fatto capire che un po' si era sentita custodita e accompagnata. E il cuore si riscalda.

La malattia grave è sempre un mistero, ti butta in faccia la domanda "perché?". Chi ha un po' di fede si aggrappa, prega, chiede e anche se io non ho risposte in tasca, cerco di capire, cerco di stare vicino, assicuro la mia preghiera... chi non ha una fede è in una condizione più difficile. Abbiamo avuto familiari che colpevolizzavano il personale per il peggioramento della malattia del loro congiunto, come se occorresse per forza dare la colpa a qualcuno...invece la malattia fa il suo corso. Ricordo una signora credente che in pochi giorni è peggiorata. I familiari, non credenti, erano molto nervosi e rabbiosi e mi consentivano di entrare in camera solo perché la paziente era credente. Quando è mancata, mi è stato chiesto di dire il rosario per lei e io ho acconsentito. Sono scesa in camera mortuaria e ho recitato da sola il rosario, con due familiari presenti e muti. Alla fine, ho messo tutti

nelle mani del Signore e li ho salutati. Chissà quanti pensieri e ricordi in loro, chissà se avranno fatto pace con tutta questa vicenda....

Mi è capitato di entrare in una camera e trovare una signora con un accento che mi sembrava emiliano. La signora mi ha detto che erano le sue origini e mi ha parlato di come cucina lei lo gnocco fritto. Poiché si entusiasmava, le ho chiesto la ricetta e lei in due minuti me l'ha data, così, a memoria, insieme alle sue esperienze e raccomandazioni. Tornata a casa, mi sono detta che avrei dovuto provare a cucinarlo in tempi brevi, visto che avevo intuito che ci teneva e volevo darle un po' di soddisfazione. Così mi sono procurata gli ingredienti, l'ho cucinato come ho potuto, ho fatto alcune foto e dopo due giorni, sperando che fosse ancora viva, sono andata a trovarla e le ho raccontato di come avevo seguito la sua ricetta, mostrandole le foto. L'ho trovata davvero contenta, mi ha dato ancora qualche dritta e mi ha salutato con un gran sorriso. Qualche giorno dopo ci ha lasciati...

Ultimamente ho conosciuto una paziente anziana ma molto lucida, che mi ha raccontato dei suoi viaggi in giro per il mondo. Aveva una capacità di raccontare così coinvolgente che mi faceva immaginare le sue avventure e capivo che le faceva piacere. Così la stanza dell'hospice ci faceva spaziare verso il Perù, oppure il Marocco, oppure i fiordi della Norvegia, oppure Gerusalemme, oppure la California. Mi ha trasmesso questo amore per le bellezze naturali e questa curiosità per stili di vita così diversi dai nostri, eppure così belli. Lei è sempre stata molto accogliente con me e mi salutava con un bel sorriso...

Ho conosciuto un signore anziano e molto lucido, che, come mi presento, mi chiede se so la preghiera della buona morte. Io gli dico che per me la preghiera più bella è l'Ave Maria e lui si tranquillizza. Dopo qualche giorno, compare un quadretto sulla parete della sua camera, è la foto di suo figlio tragicamente scomparso molti anni prima in un incidente. Gli chiedo qualcosa e lui mi risponde con tanto desiderio "Tra poco lo rivedrò".

Nei miei giri in hospice più volte ho potuto visitare persone in coma, o per la maggior parte del giorno addormentate, senza poter conoscere familiari o perché si veniva in orari diversi, oppure perché non c'erano familiari. È fondamentale mantenere la consapevolezza della dignità di ogni essere umano e spesso mi sono soffermata a pensare che questa persona per me anonima ha una storia, un padre e una madre, forse dei figli, forse tanti problemi, o forse meno perché è facilissimo sbagliare e trascurare questi ammalati, proprio perché non raggiungibili con la comunicazione e quindi, per me, estranei. Non vedendo familiari non si riesce a inserirli in un contesto umano normale. Il poco tempo che resta però offre la possibilità di soffermarsi su particolari importanti, per esempio cosa il paziente ha sul comodino, sempre per avere presente la dignità di ogni uomo e di ogni donna, anche quando la situazione di malattia e la solitudine offusca e umilia questa dignità.

Si fa fatica a entrare in hospice, ma si esce sempre arricchiti.

Sappiamo che ogni essere umano è una storia sacra, ogni frammento di vita è tanto prezioso e unico. Quando però il tempo si fa breve, tutto questo diventa molto più chiaro.

Nel libro "Ad occhi aperti" di Nicola Ferrari (pedagogista e formatore nella relazione di aiuto), l'anestesista Pierfrancesco di Masi scrive: "Chi ha scelto di prendersi cura di un malato inizia un cammino difficile dove non è lecito trovarsi impreparati...Un potentissimo nemico da vincere è il

disagio e la sofferenza procurati dalla malattia... Aiutare gli altri, aiutare noi stessi: perché solo così scopriremo l'intensità e lo spessore dell'esistenza.

Donata per essere rispettata, custodita, amata. Sempre.”

Grazie dell'attenzione.

Michele Lissia, Sindaco di Pavia

Non era previsto il mio saluto e volevo solo ringraziarvi perché è un momento particolarmente edificante da un lato, toccante dall'altro. Volevo solo ringraziare chi ha organizzato questo evento, perché lo sento vicino alle mie corde, anche se in realtà dalle testimonianze che abbiamo sentito oggi emerge la tendenza ad allontanare ed esorcizzare questi argomenti. Invece discuterli e affrontarli, porta consapevolezza e spero che si diffonda nella nostra città. Come spero si diffonda e diventi concretezza anche per noi il percorso della “città del sollievo”.

Quindi grazie a tutti e rivediamoci presto, perché è stato veramente bello.

P. Giacomo Bonaventura, responsabile Ufficio Diocesano Pastorale della salute

Conclusioni

Dopo tutta questa ricchezza di stamattina, mi è difficile tirare delle conclusioni. Intanto ringrazio chi ha parlato, chi ha testimoniato, chi ha raccontato la propria esperienza professionale ed umana. Abbiamo sentito varie voci: di medici, infermieri, volontari, assistenti spirituali, familiari. E abbiamo appena sfiorato il tema, perché è vasto.

In tutto questo racconto, ho visto emergere un desiderio di cura forte, un desiderio di cura che va al di là del solo aspetto tecnico, professionale. Un desiderio di cura, più vasto del percorso delle cure palliative. Però le cure palliative, per me, è la medicina migliore che abbiamo oggi, anche se è poco considerata, anche se è tenuta lontano, anche se gli stessi che ci lavorano si sentono isolati e poco considerati. Ed è la medicina migliore perché in essa è presente tutto il senso della cura alla persona in senso totale.

Abbiamo appena sfiorato le fatiche, i problemi, le sfide che le cure palliative fanno emergere. Innanzitutto alla stessa medicina, molte volte incapace di prendersi cura totale delle persone; alla nostra società, che scappa di fronte alla sofferenza e alla morte; ma anche alla Chiesa, nella nostra capacità a stare e accompagnare la spiritualità dell'uomo di oggi nel tempo della vulnerabilità, e ancor di più a trovare comunità cristiane disponibili e pronte ad affrontare queste sfide. Ecco la medicina migliore che sa tirare fuori le parti più belle dell'umano, ma anche tutte le aree problematiche.

Portiamoci via il bello e le sfide e vediamo cosa vogliamo farcene, ognuno con la sua professionalità, il suo ruolo, la sua collocazione. E noi come Chiesa, con la nostra volontà e desiderio di tenere aperte e libere queste vie di compassione personale e comunitaria.

Vi ringrazio ancora, ringrazio don Gian Paolo che ha fatto da moderatore. E buona giornata a tutti.

Dott.sa Chiara Broglia, Medico palliativista, Responsabile Hospice, Policlinico San Matteo, Belgioioso

Cure Palliative, la ricchezza dei gesti che non fanno sentire soli.

(Esperienza inviatoci)

“...sa dottoressa, in questo tempo in cui per me “non c’è più niente da fare” paradossalmente sono successe le cose più importanti della mia vita. Mi sono accorta che mio figlio mi vuole bene: prima non ne ero così certa. Ieri ci siamo abbracciati veramente per la prima volta...”.

Queste sono le parole di una mia paziente, portatrice di un tumore molto avanzato, degente presso l’Hospice di Belgioioso. Parole raccolte durante il giro visita quotidiano.

All’Università ci insegnano a fare il medico, ma nella pratica, dopo la laurea, sono i malati con i loro gesti ed il loro modo di essere a completare la nostra formazione. I malati sono i nostri maestri. Sono in grado di mostrarci con grande dignità che il fine vita è pur sempre vita e che in questo contesto ci sono ancora tante cose da fare.

Gesti unici, da donare a chi resta.

Tempo intenso in cui accadono tante cose che non sono mai accadute prima.

Non si accompagna nessuno a morire, si accompagna a vivere una vita dignitosa fino all’ultimo respiro.

Questo è quello che ha sperimentato Cicely Saunders fondatrice del Movimento delle Cure Palliative e che ha trascorso la sua vita accanto ai malati gravi, prima da infermiera, poi come assistente sociale e quindi da medico e che ha creato gli Hospice perché ci fosse un luogo, una casa, per chi non poteva più stare a casa propria. La sua grande intuizione è stata quella di capire che, quando un uomo che soffre ti tende una mano, in realtà quella mano ti chiede diverse cose, ti chiede, ti interpella perché ha una sofferenza fisica, ma anche una sofferenza psicologica, sociale e soprattutto esistenziale. Cioè, la domanda “Perché?”, “Perché a me?”, “Che senso ha quello che mi sta succedendo?” è parte dell’umano. Se uno non la raccoglie, non dico come risposta, ma almeno come domanda, lo lascia da solo. Di fronte alla sofferenza non occorre una spiegazione ma una presenza, prima di tutto una presenza competente; è fondamentale una conoscenza condivisa del paziente, studiato da tutti i punti vista; e l’equipe che lavora in Cure Palliative (costituita da medici, infermieri, OSS, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, volontari) permette di guardare la persona nella sua totalità.

E’ compito di chi accompagna, accompagnare la Libertà dell’altro a guardare tutti i fattori in gioco nella situazione che vive. E qui si afferma la Libertà che punta al compimento della persona. Noi vediamo, abbiamo visto, riconciliare persone che non si parlavano da anni, matrimoni sempre rimandati che vengono organizzati in poche ore, bambini che scrivono in segreto lettere che troviamo quando si smantella il Presepe o si ripristina la stanza di degenza....

I malati ci aiutano a capire con la loro dignità che non dobbiamo essere arroganti, che la medicina non è solo tecnicismo, ma vicinanza, ascolto, compassione, parola ben detta.

Tutte cose che non stanno sui libri ma che impariamo strada facendo. I malati con le loro storie ci fanno capire che non siamo onnipotenti, che la medicina non è una scienza esatta, che va portato rispetto.

Il malato con la sua malattia “ti tocca” consciamente o inconsciamente, e ti spinge a guardarti dentro, a riflettere sulla tua professione, a scavare nel tuo vissuto, sulla tua concezione di vita, sui tuoi valori, sul senso delle cose e degli accadimenti.

Noi medici tocchiamo un lembo dell’eterno, non è vero che la gente vuole cadere nel vuoto, la gente vuole compiere qualcosa, che può essere una cosa semplicissima, “che qualcosa di me duri”; siamo fatti per l’eterno all’origine. Siamo fatti per qualcosa che non muore.

Testi non rivisti dagli autori