

ASCOLT



Foglio di formazione e informazione per i volontari dell'Associazione Maria Immacolata

in questo numero

EDITORIALE

Ho scoperto l'esistenza dell'hospice al Pio Albergo Trivulzio quando, alla fine del 1991, sono stato chiamato a occupare il posto d'assistente spirituale nell'equipe interdisciplinare dell'Unità di cure palliative. Reparto così diverso dagli altri, anche tra quelli di recente costruzione o ristrutturazione, perché di soli 9 posti letto, dotato di 5 stanze singole e due doppie, di due cucinotti a disposizione di volontari e parenti, una saletta colloqui, un soggiorno...

Ciò che mi ha affascinato, anche se non esisteva ancora una conoscenza diffusa, come affermo più avanti, è stato soprattutto il metodo di lavoro in équipe che pone la persona del malato al centro di tutte le cure. Da qui nasce la mia definizione di hospice.

"L'hospice allora non è un luogo della tecnica, di una metodologia anche perfetta, ma è il luogo di un'anima, di una passione per l'uomo che soffre, di una compagnia che sfida il non senso dei giorni che preparano a morire e che si vorrebbero pieni di niente, di bugie, di giochi a nascondino, di maschere. L'hospice - ma vorrei dire piuttosto l'uomo - è il luogo dove è in gioco il senso del vivere."

Se questo è l'hospice, perché non prenderlo come modello metodologico d'ogni struttura ospedaliera e assistenziale, dove offrire qualità di vita e risposte che comprendano non solo i bisogni fisici ma anche quelli psicologici, sociali e spirituali? Che cosa lo impedisce?

Ma andiamo con ordine.

Diremo subito una parola sull'hospice in Italia e su che cosa sono le cure palliative nella funzione di offerta di qualità di vita al malato grave e di sollievo ai familiari (all'interno dell'articolo di fondo troverete anche un accenno sull'origine della parola hospice).

L'Hospice o Unità di cure palliative appare in Italia negli ultimi decenni. Nel 1993 il dottor Corfi, in un convegno organizzato dal Pio Albergo Trivulzio, definiva la realtà dell'hospice una "terra semidesertica" e il movimento, che lo proponeva, "appena agli albori". Oggi non è più così.

L'hospice ha radici lontane e deve molto a

due donne, Jeanne Garnier e Cicely Saunders, ciascuna nel suo tempo. A noi del Trivulzio viene da accostare queste due donne a una nostra, del secolo XVIII: Maria Gaetana Agnesi. Figura che ci sta parecchio a cuore e di cui vorremmo parlare in altra occasione.

Jeanne Garnier nasce a Lione nel 1811. A soli 23 anni, nel 1834, dopo due anni dal matrimonio con il signor Garnier, perde due figli e il marito. Parecchi anni dopo con la fede in Dio e il desiderio di non rovinare la sua vita, decide di superare il suo dolore visitando i poveri della parrocchia. In una mansarda lionese di una povertà estrema, assistendo una morente, scopre la sua vocazione: accudire i malati incurabili, respinti dagli ospedali. Così facendo, senza saperlo, ella è in parte all'origine del movimento delle cure palliative. Riunisce altre vedove che insieme desiderano vivere le parole di Cristo: "Ciò che avete fatto al più piccolo dei miei, l'avete fatto a me" (Mt 25). Nel 1842, sostenuta dall'Arcivescovo di Lione, fonda "l'Opera delle Dame del Calvario".

A Parigi, nel 1874, M.me Jousset apre un ospizio, la Maison Médicale des Dames du Calvaire, che in seguito diventa Maison Médicale Jeanne Garnier, riconosciuta d'utilità pubblica con la legge del 1901.

Nel XX secolo, a cogliere la sensibilità di M.me Garnier e di M.me Jousset, si affaccia un'altra donna: Cicely Saunders. Nata nel 1918 a Londra, come assistente sociale della sanità pubblica all'H. S. Tommaso, incontra un uomo, Davide Tasma, affetto da cancro in stadio molto avanzato. Questo contatto la porta a rivoluzionare il trattamento del dolore in quel malato ormai in fin di vita e sviluppa il concetto di "dolore totale".

Il 18 gennaio 1996, Cicely Saunders rende omaggio a Jeanne Garnier partecipando all'inaugurazione della ristrutturata Maison Médicale Casa di Cura Cattolica che partecipa al servizio pubblico ospedaliero, aperta a tutti, e vuole testimoniare l'interesse della Chiesa Cattolica alle questioni sociali, mediche ed etiche.

"Agire contro l'esclusione vuol dire cercare di ricreare un ambiente solidale là dove domina la solitudine. (...) Soprattutto ridonare un senso al quotidiano facendo sì che ognuno diventi attore di senso e di aggregazione là dove opera" (Jean-Baptiste de Foucauld).

Secondo lo spirito di questa definizione lo sviluppo delle cure palliative è un'azione umanitaria nei nostri Paesi occidentali dove la malattia, l'handicap, la vecchiaia, l'avvicinarsi della morte sono dei fattori importanti d'esclusione.

don Carlo Stucchi

parliamo di ...

LA DIGNITÀ DEL MALATO

nell'Hospice

L'hospice è una realtà integrata in una struttura ospedaliera (per esempio al Pio Albergo Trivulzio) oppure è una struttura a sé stante (per esempio l'Hospice Santa Maria delle Grazie a Monza) di Unità di cure palliative.

Per cure palliative si intende il curare anche quando non si può guarire. Il nome palliativo viene dal latino "pallium", mantello; palliare dovrebbe essere come un mantello posto fra il malato e la propria malattia, e, poiché per il pellegrino il mantello era anche coperta, riparo, rifugio, sicurezza, palliare dovrebbe essere cercare di dare un po' di tutto questo al pellegrino che sta terminando il viaggio della sua vita.

Palliare ha inoltre, come significato, quello di mitigare, alleviare, diminuire il dolore, dare sollievo almeno temporaneo.

L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) dà questa definizione di cure palliative: "La cura totale e attiva del paziente la cui malattia non risponde a trattamento terapeutico. I punti chiave della cura sono il controllo del

continua nella pagina seguente

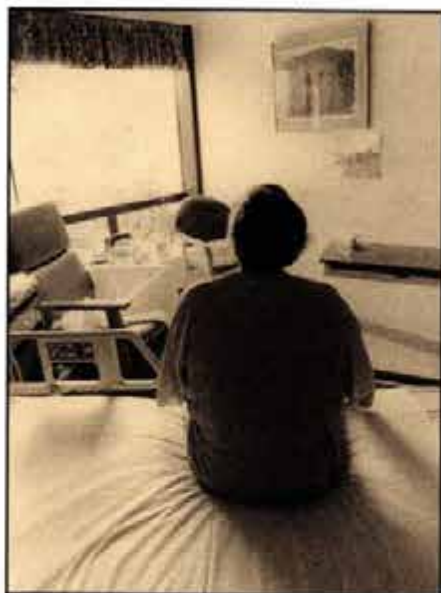
Nel prossimo numero

Aspetti spirituali e terminalità

dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali del paziente. Il fine della cura è di ottenere la migliore qualità di vita possibile nei pazienti e nelle famiglie (...). Le cure palliative affermano la vita e guardano il morire come un processo naturale (...). La morte non viene né ritardata, né anticipata (...). Offrono un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere il più attivamente possibile fino alla fine (...) e la famiglia a far fronte alla malattia del loro congiunto e al successivo lutto". (OMS 1990)

Questa nuova medicina, detta palliativa o terapia palliativa, è comparsa sulla scena internazionale negli ultimi 20-25 anni; essa cura il malato terminale, o meglio il malato con breve aspettativa di vita. Ha lo scopo di prendere provvedimenti per sollevare le sofferenze fisiche dei malati e controllare gli aspetti psicosociali che insorgono.

Nel 1967 fu fondato a Londra il primo hospice, il Saint Christopher. La fondatrice, dottoressa Cicely Saunders, scrive: "Il bisogno dei pazienti è: conforto, dignità, senso



di utilità, rispetto della loro persona e della loro personalità, riaffermazione della vita. Occorre dunque sollevare dai sintomi stressanti della malattia e dare la sicurezza di un ambiente che abbia cura di loro, cure di esperti e l'assicurazione che essi e le loro famiglie non saranno abbandonati". E ancora: "I pazienti hanno

bisogno della comunità, del suo aiuto e solidarietà, di assistenza e attenzione che colmino le loro angosce e paure e li aiutino a lasciare questo mondo serenamente. I pazienti, come tutti coloro che soffrono più nello spirito che nel fisico, hanno bisogno di qualcuno che infonda loro fiducia. La comunità ha bisogno di quanti sono vicini alla morte per poter pensare alle verità eterne, ascoltare e donare agli altri".

Il nome hospice sta nel mezzo fra il termine che indica il luogo di ricovero chiamato ospizio e l'ospedale; si potrebbe tradurre: "ospitale".

Venivano chiamati con questo nome, nel Medioevo, i luoghi di accoglienza che i pellegrini trovavano lungo il cammino per Gerusalemme o per altri santuari; erano luoghi di sosta e di ristoro annessi a monasteri o pievi, dove i pellegrini potevano riposare e trovare sollievo, assistiti dai monaci o da religiosi, che erano i gestori di questi "ospitali".

In questi primi ricoveri, che poi si ampliarono e accettarono anche persone del luogo e non solo pellegrini, iniziò sia l'accompagnamento dei morenti, negli hospice, sia la ricerca di dare sollievo a ogni tipo di sofferenza nello "Hôtel du bon Dieu", cioè in quelli che diventarono gli ospedali.

L'hospice moderno si riallaccia a questa tradizione e rappresenta il luogo dove si ricevono cure lungo la strada che si percorre verso la morte. Nasce così la prima iniziativa organica per offrire una risposta ai problemi del malato morente: il movimento hospice.

LE CURE PALLIATIVE SONO CURE CENTRATE SULLA PERSONA PIUTTOSTO CHE SULLA PATOLOGIA

A) LE CURE FISICHE

La prima novità che le cure palliative hanno portato nel trattamento

del malato terminale è il modo di somministrare gli analgesici; questi infatti, in passato, venivano somministrati quando il dolore era già iniziato e si attendeva per la successiva somministrazione che l'effetto dell'analgesico fosse scomparso e il dolore tornasse a comparire per poi trattarlo di nuovo. Si è visto invece che il dolore è minore e il paziente è molto meno disturbato se l'analgesico viene somministrato prima che il dolore

ricompaia; somministrazioni a ore fisse controllano molto meglio il dolore e tolgono al paziente l'ansia di sapere che il dolore sta per tornare.

B) LA PERCEZIONE DEL DOLORE

Victor Frankl diceva: "Non è il soffrire che fa male all'uomo ma il soffrire senza senso". Più il paziente riesce a trovare un senso alla sua sofferenza, meno questa gli sembrerà pesante e intollerabile.

Il dolore viene facilmente considerato dal paziente una minaccia per il suo tipo di vita e per la sua esistenza, e ciò anche se il paziente conosce la diagnosi e accetta la prognosi della sua malattia. È difficile accettare il dolore o la ricomparsa di un dolore o l'insorgenza di un nuovo dolore.

Il dolore non è però solo trattabile con gli analgesici; esso spesso rimane incurabile se ne trascuriamo la componente mentale, sociale e spirituale. È stato per la prima volta considerato, con le cure palliative, il "dolore totale", cioè tutto ciò che influisce nel provocare il dolore del paziente.

C) L'ACCANIMENTO TERAPEUTICO

Gli ospedali sono divenuti negli ultimi anni ricchi di nuove tecnologie spesso molto sofisticate, terapie intensive avanzatissime, bio-tecnologie, unità coronariche; così avviene che si crede sempre più di riuscire a fare tutto e di

GRAZIE PER LE SETTIMANE, QUASI SEI, DI FELICITÀ - NON CREDO DI ESAGERARE - CHE HA CONOSCIUTO PRIMA DI ANDARSENE. ERA FELICE, NONOSTANTE LA SUA INQUIETUDINE E I SUOI HANDICAP. AMAVA QUELL'ATMOSFERA DEVOTA E ALLEGRA "MALGRADO TUTTO"...

essere capaci di sconfiggere la morte. Se questa interviene, viene vissuta come un fallimento, una sconfitta, un non essere stati capaci; così si fa di tutto per lottare contro di essa e facilmente si cade nell'"accanimento terapeutico", che nasce proprio dal desiderio di non mollare mai. Facilmente però in questa lotta con la morte non è molto considerata la persona del paziente, che diventa oggetto della lotta, spesso senza tenere conto della qualità di vita che avrà nel caso che riesca a sopravvivere.

Nelle cure palliative il punto focale è più la qualità di vita che non la sopravvivenza; così non viene fatto niente che non sia per migliorare il benessere e la qualità di vita del paziente.

D) L'AUTODETERMINAZIONE

Il paziente, una volta informato, decide quali sono le linee di condotta da tenere: se egli decide di aver fatto già troppi esami e di voler restare in pace, si tiene conto della sua scelta non interventista; se egli vuole porsi un dato obiettivo, se è realistico, si lavora per ottenere quell'obiettivo. Perché il paziente possa prendere decisioni consapevoli, occorre che sia stato informato correttamente sulla sua situazione; occorre che gli venga data una spiegazione soddisfacente sui trattamenti che gli vengono fatti.

E) LA COMUNICAZIONE

Una buona comunicazione è la base perché le cure palliative possano essere ben fatte. Senza di essa è impossibile un efficace e totale controllo dei sintomi; il più efficace analgesico può non funzionare se il dolore totale del paziente non è capito e preso in esame.

L'importante è non gettare in faccia la diagnosi ma farla comprendere dal paziente lentamente e fin dove lui desidera sapere per poi tornare eventualmente sull'argomento successivamente, per dare il tempo alla persona di abituarsi all'idea. Il dubbio e la supposizione possono essere più angoscianti che la reale conoscenza della verità.

Attualmente una buona comu-

nicazione è difficile perché abbiamo dei blocchi culturali nei riguardi della morte che creano notevoli ostacoli. I punti principali che rendono il discorso difficile a tutti i livelli sono:

Rifiuto da parte della società moderna della morte, morte come tabù; non si deve parlare di essa; è sconveniente se non addirittura osceno.

Scarsa esperienza di morte nella famiglia. Ora si muore per lo più in



ospedale e così per molti la morte è un evento sconosciuto, non seguito nelle sue varie fasi.

Alte aspettative di salute e di vita, legate all'alta tecnologia della medicina moderna.

Visione materialistica della vita. Il valore dato ai beni materiali rende molto più forte la pena di chi se ne va.

Cambiamento del ruolo della religione. La religione è divenuta meno importante con l'aumento nell'uomo dell'autosufficienza e dell'individualismo religioso. Ognuno si costruisce una sua immagine di Dio che interviene negli eventi della vita in maniera diversa.

Tutti questi fattori contribuiscono a rendere difficile accettare

la morte e accettare che questo processo del morire sia il nostro; perdere le proprie sicurezze, vivere la propria sconfitta, vedere deteriorarsi il proprio corpo, oggi tanto amato e curato, o quello dei propri cari.

Chi ha rielaborato in qualche modo dentro di sé il pensiero del morire, è capace di avere con il malato una comunicazione aperta, chiara e semplice. Favorire una buona comunicazione nel paziente con i familiari può fare emergere colpe, discordie e rimpianti ai quali possono seguire riconciliazioni e aperture tali da lasciare bellissimi ricordi. Questo è un forte motivo sia contro l'eutanasia sia contro il nascondere la verità al paziente.

ASPETTI PSICOLOGICI E SOCIALI

Occorre occuparsi anche dei problemi di tipo psicologico dei pazienti: l'ansia, la sfiducia, i problemi emozionali. Occorre avere sempre ben presente, per meglio aiutare i pazienti, l'evoluzione psicofisica della malattia.

Vi possono essere anche problemi psicologici precedenti che

la malattia lascia affiorare. L'aiuto di uno psicologo è indispensabile. Ciò serve sia per il paziente sia anche per trattare le emozioni del personale e i rapporti tra i vari individui all'interno dell'équipe di cura.

Possono esserci anche problemi sociali e di tipo economico in situazioni gravi e difficili.

Tutti i problemi che riguardano il paziente vengono esaminati dall'équipe di cura e fin dove è possibile si dovranno cercare soluzioni che diano sollievo al paziente e lo aiutino a trovare pace e serenità.

(segue nel prossimo numero)

Francesca degli Albizi
medico

il volontariato racconta

LA NOTTE STELLATA STA PER FINIRE

Lettera di una malata terminale ai volontari

Settembre 1994

Amici volontari, sto per partire per un lungo viaggio, in luoghi più adatti alla mia necessità di espandersi e di donarsi; dove l'aria più rarefatta e trasparente permetterà alla mia fantasia e alla mia creatività di operare per realizzare quelli che sono rimasti progetti, intenzioni, desideri.

Nell'ultima lettera da me scritta a una amica, vi ho definito "angeli mandati dalla Provvidenza" perché nel vostro aggregarsi libero e incondizionato, nell'altruistico donarsi e sacrificarsi per il prossimo, vedo nascere i germogli della futura società.

La piccola fiaccola che l'iniziativa del volontariato ha acceso nel mondo, attraverso dure lotte e sacrifici, deve nel tempo crescere e trasformarsi in faro; e se da questo faro emanerà una luce irradiante contenente i suddetti "principi", avrà in sé il potere di scuotere prima, risvegliare poi, e infine trasformare le coscienze di molte individualità in conflitto con se stessi e alla ricerca di se stessi. Allora i pochi di oggi diverranno i molti di domani e saranno loro che dovranno assumersi in piena autocoscienza l'arduo compito di sostituire e riempire con nuovi valori e nuovi contenuti la ormai decadente, svuotata, snaturalizzata,



Piera Rossi

non più a misura d'uomo società attuale. In questo senso io mi sento una di voi.

Miei cari Amici, vi esprimo un desiderio: voglio che quando partirò per l'accennato viaggio, nessuno di voi neanche per un istante pensi di non rivedermi più. Quello che

la mia "essenza" ha aggregato in funzione della nascita terrena, ritorna alla sua natura. Quella che è la mia "essenza immortale" continua a vivere e a operare in stati di esistenza idonei alla evoluzione dell'essere, ed è da lì che io vi stimolerò e collaborerò con voi per continuare il lavoro che avete iniziato, ed è lì che noi ci ritroveremo e continueremo a operare. Per ora posso solo collaborare con questo piccolo contributo materiale.

E...se qualcuno avesse dei legittimi dubbi su questo mio desiderio, la risposta è che "il tempo è il giudice inappellabile di ogni evento" e quando sarà il momento verificherete personalmente ...

La breve notte stellata sta per finire, e io sto affinando le ali per spiccare il volo verso il sole nascente della grande aurora.

Mi raccomando Amici, non lasciate che la fiaccola si spenga e ... arrivederci tra le stelle del firmamento.

Piera Rossi

Queste sono alcune lettere tratte dal diario dei familiari, messo a disposizione nel reparto Hospice del Pio Albergo Trivulzio. Le riportiamo nella loro versione integrale per non tradirne il tratto originale e l'intensa emozione che vi traspare.

Milano, 9 luglio 1993

Con queste poche righe vorrei rivolgere un grande e sincero ringraziamento a tutto lo staff medico, infermieristico e ai volontari che prestano la loro opera presso il reparto Hospice del Pio Albergo Trivulzio.

In questo reparto gli ammalati ritrovano la "serenità e la dignità" di morire, mentre i familiari ricevono le attenzioni che permettono loro di affrontare, vicino ai loro cari, gli ultimi giorni di un lungo calvario.

Non conoscevo questo piccolo angolo dove il dolore e la disperazione vengono compresi e rispettati; ho solo la forza di gridare il mio più sincero ringraziamento invitando a continuare ed ampliare questa vostra opera meritoria.

Vi ringrazio a nome di mio fratello Giancarlo che è stato accolto con grande amore nel vostro reparto in cui si è spento serenamente il giorno 7 luglio.

Renato Rellandini

Milano, 22 febbraio 1995

Con il cuore esprimo quanto sto vivendo in questi giorni. Pur non conoscendo nessuno di Voi, ho constatato che in questo mondo ci sono ancora persone che sanno amare e comunicare la loro serenità a chi veramente soffre.

Sono tranquilla perché mi sono sentita arricchita di un bagaglio di esperienze da comunicare agli altri.

L'amorevole cura di tutti i Medici, Infermieri, Caposala, Volontari, Personale ausiliario e il conforto di Don Carlo, danno la forza e il coraggio a chi soffre, di continuare il loro cammino. (...)

Grazie ancora.

Maria Reghenzani Sirani

la voce dei familiari

Autentiche parole per dire grazie

Dal diario dell'Hospice del Trivulzio

Milano, 27 ottobre 1993

All'attenzione del personale della terapia del dolore del Pio Albergo Trivulzio.

In questo momento di grande dolore quello che mi sostiene e mi ha sostenuto è stata la vostra attenzione e il vostro aiuto nei



confronti di mia madre e mio, che andando oltre il curare una malattia, è stato di amore, di attenzione e di dedizione.

Questa è una medicina umana, dove l'ammalato trova la sua dignità nella sofferenza.

Non so come ringraziarvi. A tutti, dal dott. Monti, al dott. Viganò, a tutte le infermiere, ai volontari della Lega contro i tumori, un grazie commosso e caloroso e un invito a proseguire questa vostra missione, con l'augurio di poter ampliare il reparto, e dare così possibilità di accedervi ad altre persone che soffrono, un raggio di luce e d'amore, così come io e mia madre abbiamo sentito.

la vostra affezionatissima
Elena Chiappini

Gombuto, 1 agosto 1996

Un grazie di amore agli infermieri, alle infermiere, ai volontari e alle

volontarie del reparto, per le cure specialistiche e l'assistenza umana che mia mamma ha avuto la fortuna di conoscere e apprezzare negli ultimi giorni della sua malattia.

Avete portato una ventata di serenità in un mondo fatto, purtroppo, di dolore e rassegnazione.

Anche se non abbiamo potuto essere presenti, durante la degenza di mia mamma, come avremmo voluto, avevamo la tranquillità e la certezza di sapere che lei era comunque in una famiglia.

Porterò nel cuore il vostro reparto, i vostri volti, la vostra dolcezza, il vostro amore senza sapere i vostri nomi. Uno solo per tutti: la volontaria Giovanna che, penso grazie a una speciale telepatia, è arrivata al letto di mia mamma pochi minuti prima che se ne andasse e mi ha aiutato a dire le cose che avevo nel cuore parlando per me, perché le lacrime erano più forti della voce.

Una frase in particolare porto scolpita nel cuore: "Ida, la tua bimba è qui con te!"

Grazie a tutti.

Riccarda, la figlia di Ida

Milano, 28 ottobre 2003

Caro Don Carlo, anche se il nostro incontro è stato breve mi permetta questo aggettivo che vuol essere un ringraziamento per l'intensità della sua vicinanza nella notte dell'11 ottobre scorso. Abbiamo riletto - mia madre, mio fratello e io - più e più volte sia gli appunti dell'"intervista" ad Ambrogio, sia la Sua lettera di conforto.

Siamo lieti del pensiero e delle parole che lo accompagnano, e La ringraziamo.

Lei ha fotografato Ambrogio nel modo in cui noi lo abbiamo avuto in famiglia: buono, perché umile; ricco perché generoso con

noi (e con tutti!); punto di riferimento, perché educato; schivo e rispettoso delle decisioni altrui; saggio, non tanto di cultura, ma di buon senso, di concretezza, di fede operosa...

Le scriviamo questo, perché è in questo modo e con questi sentimenti che Dio ci ha donato di vivere il rapporto con l'Ambrogio-padre e l'Ambrogio-marito... e, se non ci fosse Lei dall'altra parte del foglio, avremmo quasi timore nell'esprimerci in questo modo celebrativo - troppo spesso, purtroppo - dell'apparenza e della forma. Ma così non è, grazie a Dio!

Un ultimo ringraziamento per la certezza consolatoria con la



quale termina la sua lettera: in effetti a stemperare il dolore per la separazione non è, né può essere, il tempo. (Se così fosse tutto si tradurrebbe in un meccanicistico oblio). Ma è "quell'eredità spirituale che la memoria di ognuno di noi saprà raccogliere ed elaborare", adesso che il nostro Ambrogio ha iniziato a vivere la vita vera.

È con questo sentimento di serenità che - ringraziandoLa - La salutiamo con affetto.

Famiglia Colnaghi

L'ascolto della sofferenza

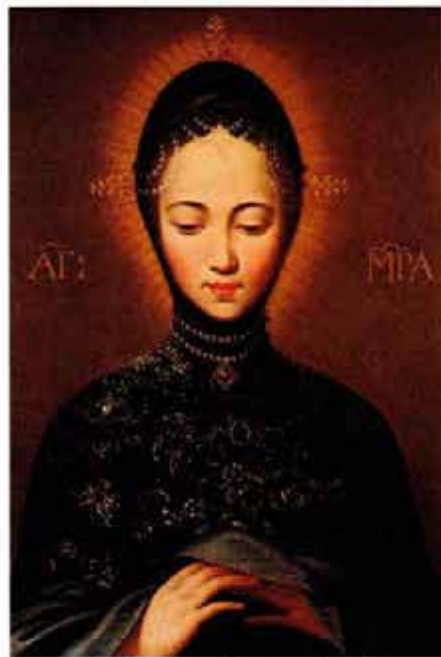
L'importanza della comunicazione

Intervista a un degente

Per ottenere una buona comunicazione possono essere utilizzate varie tecniche, una delle quali è la tecnica della riformulazione.

Essa è fatta per aiutare la persona che ci sta davanti a chiarirsi i concetti che desidera esprimere senza che noi, anche senza volere, agiamo su di lei e la influenziamo in alcun modo.

Riformulazione significa rispondere al paziente, riformulando ciò che ha appena espresso, ma sotto forma di domanda, in modo che lui stesso approfondisca ciò che vuole dire e sente, e lo comprenda.



Riportiamo qui di seguito l'esempio di un dialogo realmente avvenuto tra chi intervistava e un paziente:

La vedo agitato stamattina, non si sente bene?

Ho dormito poco e vedevo tutto buio."

Tenga accesa una piccola luce, ma intendeva buio in quel senso?

No, non pensavo alla luce, pensavo alla mia vita, la vedo buia.

Cioè, cosa vuol dire una vita buia?

Una vita che non ha davanti niente.

In che senso niente?

Vuol dire non speranze, non futuro, ecco forse è paura."

Int. Paura della malattia, del dolore o di altro?

Ma sì, una certa paura di soffrire ce l'ho, ma non poi tanta, di diventare non autosufficiente anche un po', eppoi... non so.

Provi a pensare cos'altro può farle paura

Morire...Ecco ho paura di morire perché non so com'è e cosa c'è dopo.

Il paziente è riuscito così a esprimere ciò che l'angustiava e che non aveva il coraggio di confessare neppure a se stesso. Arrivati al nocciolo della questione il paziente si rilassa, adesso va avanti liberamente e sa che può parlare della sua morte con qualcuno.

Vi sono poi alcuni accorgimenti per aiutare la persona che ci sta davanti a parlare liberamente, fra questi: la posizione da assumere (assumere la sua stessa posizione è segno di nostra disponibilità), il sedersi sul letto, il sedersi un po' più in basso se il paziente è arrabbiato (infatti vederci più in basso rispetto a lui lo calma, lo fa sentire in vantaggio); guardarlo negli occhi, non distrarsi e pensare ad altro, non guardare mai l'orologio, ecc.

Una buona comunicazione sta alla base delle cure palliative perché senza di essa non è possibile trattare e capire il dolore totale del paziente. Anzi non è possibile "capire" il paziente.

Occorre anche cercare di capire i desideri e le volontà del malato e, per quanto possibile, cercare di soddisfarli e insegnare anche ai parenti a fare questo nel modo migliore.

Le cure olistiche

Le cure palliative sono cure olistiche, cioè totali, in quanto si interessano di tutta la persona e vengono prestate da un'équipe pluridisciplinare cioè formata da medici, infermieri, psicologo, assistente sociale, fisioterapista, terapeuta occupazionale (cioè animatore del tempo libero e delle attività manuali), assistente spirituale, volontari.

*D*ottoressa Comi, chi è il malato terminale?

Personalmente cerco di non utilizzare il termine "malato terminale", ma di definire questo paziente come un malato affetto da una patologia che è giunta nella sua fase terminale.

Questo sia per non identificare il malato con la malattia, ma curare la dignità della persona; sia per la convinzione che la vita non finisce con la morte.

Chi è, allora, il malato affetto da una patologia giunta nella sua fase terminale?

Si definisce "fase terminale" di una malattia quella condizione patologica la cui evoluzione è verso la morte a non lunga scadenza, come diretta conseguenza della malattia.

In questa fase, cioè, la patologia è irreversibile e qualsiasi trattamento teso a modificare la storia naturale della malattia non è ulteriormente appropriato.

Quali sono i bisogni di un malato in questa fase della malattia?

Sono molteplici e di origine diversa. Prima di tutto ci sono i bisogni sanitari, legati a tutti quei procedimenti terapeutici che devono essere messi in atto per raggiungere un controllo il più possibile accurato dei sintomi legati alla malattia. Ci sono poi i bisogni assistenziali, legati alla progressiva perdita dell'autosufficienza. Ci sono infine bisogni psicologici e sociali, legati al vissuto e alla consapevolezza della malattia, alla perdita del ruolo sociale, alla preoccupazione per la propria famiglia, alla solitudine, a problemi pratici di natura sociale.

Che cosa si può e si deve fare per il malato in questa fase della malattia?

Innanzitutto è fondamentale comprendere la distinzione fra "inguaribile" e "incurabile". Esistono malati inguaribili, per i quali nessun trattamento terapeutico può modificare l'evoluzione naturale della malattia; non esistono invece malati incurabili, malati per i quali "non c'è più niente da fare". Anzi, proprio nella fase ultima della vita l'impegno assistenziale deve diventare più sollecito per garantire al malato una migliore qualità di vita e accompagnarlo a una morte dignitosa. Questo è l'obiettivo che si pongono le cure palliative.

Che cosa significa per lei, medico, assistere un malato in fase terminale?

Prima di tutto un grosso cambiamento culturale, accettare cioè il passaggio dal "curare per guarire" al "curare come prendersi cura". In seguito, conoscere e imparare a utilizzare i far-

il punto di vista

È L'AMORE CHE SA CAPIRE

Intervista a un medico

maci per il controllo dei sintomi (dolore, dispnea, astenia, anoressia, vomito, ansia, depressione, tosse); abituarsi a gestire una situazione di malattia in continua evoluzione, che richiede una presenza assidua e costante e delle risposte efficaci e rapide (questo ammalato non ha tempo di aspettare che si metta a punto la soluzione ottimale!); accompagnare nella consapevolezza della terminalità sia il malato che i suoi familiari; gestire le ultime ore di vita tra accanimento e astensione terapeutica. Proporsi in termini positivi scegliendo quello che si può fare, quali obiettivi sono raggiungibili per avere una buona qualità di vita del malato, è l'obiettivo dell'intervento nelle fasi terminali della malattia.

Quali altre figure affiancano il medico per far fronte a una situazione di bisogno complessa come quella che lei ha descritto?

È chiaro che la risposta a bisogni così diversi non può venire da una sola figura professionale. Il lavoro accanto al morente deve necessariamente essere un lavoro di équipe, in cui ciascuna figura risponda ai bisogni del paziente per la propria competenza, ma lavorando insieme agli altri componenti in una intesa di obiettivi e metodi.

Oltre ai bisogni terapeutici, vi sono quelli assistenziali (somministrazione dei farmaci, igiene personale, aiuto nelle attività della vita quotidiana) di cui si occupano l'infermiere, l'ausiliario e il terapeuta della riabilitazione. Nella risposta ai bisogni psicologici e spirituali del paziente, infine, sono coinvolte tutte le figure professionali già menzionate, alle quali si aggiungono i volontari e l'assistente spirituale.



Una componente fondamentale per ottenere una buona qualità di vita è la famiglia. Infatti non va sottovalutata la sofferenza della famiglia sia in relazione alla sofferenza del malato, sia in relazione ai rapporti preesistenti con il malato, sia, infine, in relazione al proprio vissuto di malattia e di morte. È importante che si stabilisca una "intesa terapeutica" tra la famiglia e l'équipe. La famiglia deve sentirsi accolta, compresa, sostenuta, ma anche sollevata da quei ruoli più strettamente assistenziali che devono essere assunti dagli operatori dell'équipe per permettere ai familiari di riprendere pienamente il proprio ruolo affettivo nei confronti del malato.

Vuole aggiungere qualche consiglio in base alla sua personale esperienza in questa difficile "avventura"?

Citerò la testimonianza di un medico, che ha seguito la fase terminale della malattia della propria moglie: "Io però non ero preparato per assisterla, così oggi voglio confessare il mio peccato di omissione d'amore. Immerso nella ricerca delle cause, dei possibili rimedi negativi, spiai l'effetto delle terapie tentate, ignorando le sue sofferenze, il suo silenzio, il mormorio delle sue preghiere rivolte a una Madonna del Rosario, il cui volto era del tutto simile a quello di sua madre... Sono passati cinque anni. Ora so che prima di chiedere agli altri, si deve amare con tutta la mente, con tutto il cuore, con ogni mezzo, colui che soffre e che ha bisogno di te, non del tuo sapere. È l'amore che scopre i veri bisogni di chi è vicino a morire, è l'amore che sa veramente capire. Sii tu medico, familiare, assistente per le necessità materiali, chiunque tu sia non arretrare mai: se ami, saprai cosa fare e come fare".

Ecco, credo che sia questo l'atteggiamento più giusto: avvicinarsi a questi malati con amore, testimoniando loro quell'amore che condivide il dolore, che – come ha scritto il cardinale Martini in una delle sue lettere pastorali – è la bellezza che salverà il mondo.

Elena Comi
geriatra

Istituto Redaelli, Vimodrone

visti e letti
per voi

Sul tema della dignità del malato terminale consiglio due dei libri più belli in assoluto che ho letto in questi ultimi anni.

La morte amica di Marie de Hennezel, Parigi 1995 (disponibile nell'edizione Superbur Saggi). L'autrice, psicologa, analista junghiana, ha lavorato per molti anni presso l'unità di cure palliative della città universitaria di Parigi e in questo libro racconta la sua esperienza di accompagnamento di persone nell'ultima fase della malattia: esperienza sia personale, quando la morte colpisce alcuni suoi amici, sia professionale, nel quadro di una équipe di cure palliative. L'autrice tratteggia storie di uomini e di donne, che sono "maestri di vita" pur nella condizione di umiltà e di verità in cui la sofferenza li ha messi. Attraverso queste storie si comprende come la malattia e la morte, quando si hanno accanto persone che sanno "amare" e "ascoltare", non sono più così terribili e acquistano senso e valore di compimento della vita.

È l'aiuto di una presenza che – scrive François Mitterand nella prefazione – permette alla disperazione e al dolore di esprimersi... È una lezione di vita: la luce che dispensa è più intensa di molti trattati sulla saggezza. Consiglio questo libro a tutti: a chi, per la professione che svolge, si confronta con la morte degli altri, a chi accompagna un parente o un amico negli ultimi giorni della sua vita, a chi vuole semplicemente riflettere su questa scadenza ineluttabile per tutti.

Parola di uomo, di Domenico Cives, ed. San Paolo, 1995.

L'autore è il medico che ha accompagnato negli ultimi due anni di vita don Tonino Bello, vescovo di Molfetta, morto per un cancro nella primavera del 1993.

Cives aveva conosciuto don Tonino nel gennaio del 1991, alla Biblioteca comunale di Molfetta, durante un incontro che il vescovo aveva avuto con alcuni esponenti del quartiere nel corso di una visita pastorale. Agnostico e non propriamente amico dei preti, Cives era andato a quell'incontro più che altro spinto dalla curiosità di conoscere quel vescovo di cui si parlava tanto. E come medico era stato invitato a intervenire sulla condizione del malato nella società di oggi. Al termine del dibattito don Tonino si era fermato a parlare con lui. In seguito si erano rivisti diverse volte, discorrendo su argomenti di medicina e di altro: del corpo umano, dei meccanismi biologici, di psicologia, l'uno da un'ottica positivista e scientifica, l'altro teso alla dimensione spirituale dell'uomo, ma curioso di approfondire e di conoscere gli aspetti strutturali e funzionali dell'essere vivente.

Pochi mesi dopo a don Tonino viene diagnosticato un cancro e il dottor Cives si troverà a "compatire il tragico destino di un malato il quale, armato di una fede stupefacente e rifiutando l'aggettivo terminale, ha ingaggiato una lotta impari contro un drago invincibile". Questa esperienza inciderà sul medico dal punto di vista professionale e umano: stare al fianco di don Tonino significava infatti condividere storie paradossali e irripetibili, il suo impegno per la pace, la fede nella giustizia, nel dialogo; ma anche occuparsi di temi attuali come per esempio l'immigrazione clandestina, la mafia, il problema del Sud, la nascita dell'Europa, i giovani e la droga. In compagnia e grazie all'amicizia privilegiata con il vescovo, l'autore inizia parallelamente una ricerca spirituale che lo condurrà a una rinnovata consapevolezza di Dio.

Sara Esposito

memorandum

IL VIANDANTE E LA CHIOCCIOLINA

Novellina di un malato terminale raccontata ai nipotini
e dedicata a tutti i bambini del mondo

Un viandante percorreva con passo affrettato, ma già stanco, il viottolino di un bosco: veniva da lontano, era un emigrante.

L'uomo, di corporatura robusta, con un gran cappellaccio, stringeva nel pugno un nodoso bastone, sul dorso portava un grosso sacco che conteneva delle cose di poco valore, ma utili, per la sua dolce, affettuosa sposa e tanti, tanti balocchi per la sua amata bambina.

Com'è bello il bosco, cari bambini; nel bosco ci sono farfalline colorate, uccellini che cinguettano, lumachine che strisciano sull'erba, si sente il rumore del picchio che col suo forte becco costruisce il nido e il canto delle cicale gli tiene compagnia; in lontananza si sente il rumore di numerose cascatelle.

Sotto gli alti castagni sono già cadute le gustose castagne. Nel sottobosco che deliziose leccornie: fragoline rosse, dolci lamponi, enormi cespugli di more e funghetti con graziosi cappellini.

Viveva nel bosco una chiocciolina che aveva la sua casettina fatta di rami secchi e piena di fiorellini colorati, situata sotto un'enorme quercia. Al mattino, la chiocciolina usciva dal suo rifugio sicuro in cerca di tenere foglioline bagnate di rugiada. Poi giocava con le sue care amiche lumachine e con le farfalline che, con le loro ali dorate, la pizzicavano amorevolmente. Il grazioso scoiattolo e il lento e spinoso riccio, mentre le passavano accanto, la salutavano amichevolmente.

Soltanto le formichine la minacciavano, ma lei sapeva bene come difendersi.

Una minaccia incombeva sul bosco: una grossa e pesante figura lo attraversava, "gli uomini lo chiamano l'orso".

La chiocciolina si faceva piccina piccina e pensava: "Mamma mia, che bestione!". Poi improvvisamente vide avvicinarsi due grossi scarponi. Sembravano gli stivali delle sette leghe.

Il viandante, che camminava veloce veloce sul sentiero del bosco, non si accor-



se della chiocciolina e con il suo scarponne la colpì di striscio, gettandola lontano.

"Ahi!" fece la chiocciolina, e piano piano, dolorante, si trascinò verso il sicuro rifugio.

Poi il viandante notò che sul suo scarponne c'erano un gruzzoletto di fango e una stellina bianca; con il suo nodoso bastone li staccò e riprese il cammino.

È l'ora del crepuscolo, canta il grillo e appaiono le prime lucciole, sembrano piccole lanterne intermitteni; da sopra le cime degli alberi si scorge in lontananza il monte, dove il viandante ha il suo paesino e la sua cara famiglia.

Intanto la chiocciolina, sia pur dolorante, ma senza alcuna ferita, si apprestava a sistemare il suo piccolo giaciglio di tiepide foglioline per la notte. Prima di addormentarsi, sapete cari bambini?, la chiocciolina parlava con le lucenti stelline del cielo; certo capiva poco, ma sapeva che loro la amavano.

Cari bambini, con l'avvicinarsi della notte, la chiocciolina si spaventava: strani fantasmi circondavano la sua casetta. Così chiudeva la sua lieve e umida finestrella e si addormentava, mentre lassù le stelline brillanti e tremolanti, che non dormono mai, continuavano a mormorarle i misteri dell'universo.

Si è fatta sera, ormai il viandante è nelle vicinanze del suo paesino; ora si sentono le pecore

belare e il suono armonioso delle campanelle delle mucche ai pascoli. Scorge la bella chiocciolina con le sue campanelle dorate, la sua amata casettina con quei graziosi balconi fioriti e, in cima al tetto, il comignolo che fuma; in basso, accanto alla casetta, c'è il suo orticello.

Così tra poco abbraccerà molto l'affettuosa e cara moglie e baci, baci, tanti baci alla sua bimba. La sua cara bambina dagli occhi neri e lucenti, con quelle gambine sempre sgambettanti e le manine graziose, che muove e dicono "amami".

Il suo papà sa che la bimba dice: ma... mam... mamma; la più bella e potente parola del mondo.

Ancora baci, baci, tanti baci alla sua amata bimba "solare".

Il nonno Ilmo vi augura un felice avvenire.

Mi sono chiesta come fosse possibile inserire questa novellina nel contesto di un tema come la malattia terminale che si vive nell'hospice.

La risposta sta forse nel sentimento che mi ha suscitato la lettura della novellina.

Ognuno, vivendo, è invitato a cogliere la tenerezza che c'è nell'Universo. E forse la tenerezza di Dio?

Questo sentimento di tenerezza scaturisce, è ispirato dalla ricchezza, dalla cura e dalla abbondanza di tenerissimi (mi si passi la ripetizione) aggettivi che l'Autore, sia pure malato terminale, è riuscito a trovare nel suo cuore, nonostante una malattia spietata e la vicinissima spaventevole morte.

Michela Alborno

LE NOSTRE SEDI

SEDE CENTRALE: MILANO, Pio Albergo Trivulzio, via Trivulzio 15, tel. 02 4035756, tel. e fax 02 4071683, cell. 338 1314390, e-mail ami.trivulzio@inwind.it
web <http://spazioinwind.iol.it/amiweb>

VIMODRONE, Istituto Redaelli, via Leopardi 3, tel. 02 2501706, cell. 347 8107498

MILANO, Ospedale San Raffaele, via Olgettina 60, tel. 02 26432460, fax 02 26432576, cell. 338 1704429

CERNUSCO S/N, Casa Mons. Biraghi, via Videmari, 2, tel. 02 929036, fax 02 9249647

Direttore responsabile
Don Carlo Stucchi
Direttore di Redazione
Michela Alborno
Gruppo redazionale
Marina Di Marco, Sara Esposito,
Adriana Giussani, Maria Grazia Mezzadri
Impaginazione e Grafica
Antonio Canale
Stampa
NAVÀ Milano S.p.A.
via Breda 98, 20126 Milano