I perché della nascita del comitato

Il «Comitato Claudio Bonazzi pro hospice» è nato tre anni fa. E' nato dopo la nostra pregnante esperienza vissuta all'interno dell'hospice, Centro di cure palliative di Parma. Lunghi mesi durante i quali abbiamo avuto modo di conoscerlo a fondo. Allora l'hospice, per Parma, era una realtà molto giovane e sotto certi aspetti sconosciuta dai nostri concittadini, così come era sconosciuto a noi prima di questa esperienza. E' per questo che abbiamo deciso di fare qualcosa, di organizzare varie iniziative: perché è giusto che la città sappia cos'è l'hospice, qual è la sua filosofia, quali la progettualità e le azioni.
La vita è vita fino al suo ultimo istante e dovrebbe essere vissuta fino in fondo nel migliore dei modi. Quando guarire non è più possibile, è la qualità della vita che resta, che diventa sempre più importante. Bisogna dare alla persona malata un'attenzione particolare che la porti a ritrovare la serenità perduta e l'umana dignità senza sofferenze.
Questa è la funzione dell'hospice e questo, al suo interno, avviene. Dando attuazione alle parole di Cicely Saunders, considerata la fondatrice del movimento hospice: «Non aggiungere giorni alla vita ma dare più vita ai giorni».
Non è facile, però, far condividere la filosofia dell'hospice, perché molti la collegano alla morte e la morte fa paura. Spesso non si capisce – non si vuole capire – che la morte stessa fa parte della vita.
Difficile è anche capire il significato di «cure palliative». Nel lessico corrente, infatti, palliativo significa inutile, ma questa parola deriva dal latino «pallium» che significa «mantello»: nell'hospice acquista il suo significato originale, appunto, di mantello-protezione e identifica il Centro come un luogo che ti avvolge e ti protegge, interagendo con la persona malata nella sfera spisocologica, spirituale, emotiva e conviviale.
Il nostro obiettivo è proprio presentare il mondo hospice e la sua realtà.
Oggi iniziamo presentando l'hospice attraverso le parole del suo direttore sanitario, Giorgio Bordin, e l'incontro del Centro con la Congregazione Piccole Figlie.
Cercheremo poi di far capire l'hospice attraverso le sue attività peculiari, arricchendo i vari testi con testimonianze di pazienti, famigliari, operatori e volontari.
Le tematiche trattate saranno: **Controllo del dolore e cure palliative, ricerca del benessere psicologico, ricerca del benessere spirituale, ricerca del benessere emotivo, ricerca del benessere conviviale.** ❖

Mimma Petrolini
Antonio Maselli
www.comitatoclaudiobonazzi.com
info@comitatoclaudiobonazzi.com

Piccole Figlie Il quadro che raffigura la Madonna della Misericordia, simbolo dell'Hospice. Sotto, una camera della struttura, aperta nel 2008 e oggi dotata di 16 posti letto.

Un luogo di vita e di cura: è lo spirito dell'hospice

«Guarire talvolta, alleviare spesso, consolare sempre».
Antico adagio francese

Se ci fermassimo a pensare, non dovremmo stupirci che la vita dell'uomo sia colpita dalla malattia, dal dolore e dalla morte. È stupefacente piuttosto che degli estranei si diano da fare per curare i malati e non solo per la dedizione di persone singole, ma di una intera società, che si organizza, destina risorse e si attrezza con la scienza e la tecnologia per ottenere cure tanto efficaci da guarire malattie che pochi decenni fa sarebbero state mortali. Non è scontato.
Proprio questi successi ci fanno dimenticare com'è iniziata questa vicenda, quando non c'era nulla – capacità, competenze, farmaci, strumenti, risorse – per cambiare le sorti di una malattia; dimentichiamo che tutto nasce dentro una azione di carità; siamo anche convinti in fondo che se qualcosa di buono è venuto nei secoli, sia stato quando la carità è stata sostituita dalla scienza, sufficiente da sola a guarire un malato.
Gli esiti sono sotto gli occhi di tutti: di fronte a successi strabilianti, l'impressione generale è di un malcontento. Le persone non si sentono curate, non si sentono prese in considerazione; il loro bisogno di salute, nato dentro l'infermità, dentro il guasto di un meccanismo biologico, è di una altra dimensione. L'uomo non è una macchina, e non basta ripargli il pezzo rotto per contentarlo. Non a caso la maggior parte delle accuse rivolte al servizio sanitario e ai suoi professionisti è sul modo con cui si è trattati e non sull'esito delle cure.
Salus, in latino, significa sia «salute» che «salvezza». Anche se inconsapevolmente, chi chiede di essere guarito chiede anche di essere salvato. Chiede il perché, chiede una compagnia umana che lo aiuti sopportare il peso del dolore, che lo aiuti a capire il senso di quello che accade.
Gli ospedali sono nati per questo: all'inizio erano Hospitales, luoghi di ospitalità per poveri e malati: due volti della stessa condizione umana di bisogno totale.
La medicina, se è vera, nasce per curare, cerca di guarire, ma sa stare anche di fronte alla sconfitta. È lì che si vede di che stoffa è fatta, lì si vedono le ragioni per cui si muove, perché è come un funambolo senza rete, non ha trucchi o inganni; per non cadere deve mantenere l'equilibrio anche in condizioni vertiginose. È lì che si ritorna da capo a domandarsi le ragioni del prendersi cura. E infatti è lì che sorgono le questioni estreme dell'abbandono e dell'eutanasia ma anche dell'accanimento (che è al fondo la stessa posizione, di segno contrario: fare anche quando non serve perché non si regge una condizione che appare come una sconfitta), oppure del saper restare anche quando la scienza fallisce, affermando così qualcosa d'altro: la certezza della positività della vita in ogni condizione.
La congregazione delle Piccole Figlie, nel 1999, ha voluto proporsi per estendere la propria attività ospedaliera anche alle cure palliative, in risposta al piano attuativo locale di allora. Si sarebbe realizzato alcuni anni dopo, attraversando non poche difficoltà, ma tenendo fede al desiderio e all'impegno preso.
Nel 2008 sono stati aperti i primi 8 posti letto di Hospice in Parma, e all'inizio di quest'anno i posti sono stati portati a 16, grazie anche alla volontà dell'Azienda sanitaria locale, in forza del non solo delle dimensioni del bisogno, ma anche della bontà della storia sperimentata nei quattro anni precedenti.
Ma, attenzione: se le cure palliative hanno una loro specificità, è proprio nella ripresa delle ragioni per cui si cura un malato. Le stesse ragioni per cui Agostino Chieppi, e poi le sue suore, si sono sempre adoperati nella cura degli infermi, fino a costruire un ospedale per acuti nella nostra città, centro di eccellenza nella Parma della metà del XX secolo. Non ci sono differenze tra curare malati acuti e malati terminali: si cura adoperando i presidi più innovativi per spuntare la guarigione anche in condizioni estreme, per lo stesso motivo che non si smette di curare anche quando è certo che non si può più guarire.
Aprire alle cure palliative non è cambiar rotta, ma continuare sulla stessa strada. Un documento redatto allora dalla Congregazione individua nelle «nuove povertà familiari» anche i malati terminali, accanto agli anziani, verso i quali dirigere «l'opera pastorale» delle suore, con la raccomandazione di viverla «nell'aggiornamento professionale», ricordando così le stesse dinamiche che in periodo medievale hanno dato propulsione allo studio della medicina nell'opera ospedaliera monastica di tutta Europa.
È anche in forza di questa valenza culturale che abbiamo accettato con gratitudine di intervenire sulla «Gazzetta», ponendo le questioni che stanno sottese alle cure palliative, delle quali si conosce spesso poco e male. Ci sono pregiudizi, idee errate e spesso noi operatori rimaniamo amareggiati nel constatare che solo l'esperienza le fa percepire per quello che sono davvero: luoghi di vita e di cura. Sarebbe meglio conoscere questa realtà senza dover per forza passarci dentro.
I prossimi contributi saranno arricchiti dalle testimonianze di chi lavora al suo interno e di chi è curato, perché i fatti e le esperienze valgono molto di più delle opinioni. ❖

Giorgio Bordin
Direttore sanitario
gbordin@hpfparma.org

Quando guarire non è più possibile

Secondo appuntamento con la rubrica «Il mondo Hospice», promosso dal nostro Comitato con l'obiettivo di raccontare ai lettori, con parole semplici, cos'è l'Hospice cure palliative di Parma e di far capire la sua filosofia, la sua progettualità e le sue azioni. Quando guarire non è più possibile, è la qualità della vita che resta, e diventa sempre più importante. Per questo bisogna dare alla persona malata un'attenzione particolare che la porti a trovarsi il più possibile a proprio agio e a ritrovare la serenità perduta e l'umana dignità. Ed è di questa attenzione, del modo di porsi verso la persona malata, e dei risultati che parliamo in questa rubrica.
Oggi presentiamo un tema importante: la terapia del dolore e le cure palliative, arricchito dalla testimonianze di famigliari. «Mondo Hospice» (i cui articoli saranno sempre a disposizione sul nostro sito) ha trattato e tratterà:

- Il Mondo Hospice e suo incontro con la Congregazione Piccole Figlie
- La terapia del dolore e le cure palliative.
- Il benessere psicologico ritrovato
- Una situazione vincente: la confidenza tra malato e Oss
- Il benessere fisico. Riscoprire il proprio corpo.
- Il benessere spirituale , armonia e serenità

Mimma Petrolini
Antonio Maselli
www.comitatoclaudiobonazzi.com
info@comitatoclaudiobonazzi.com

La testimonianza

Un luogo di vita

Un pomeriggio di febbraio io e mia sorella entriamo all'hospice per accompagnare nostra madre affetta da una malattia inguaribile, oltre che sofferente di Alzheimer da diversi anni.

Ci accoglie un'operatrice che molto cordialmente e dolcemente ci accompagna in camera e ci mostra il reparto. Consideriamo l'esperienza in hospice un'occasione, speciale, di vita.

La mamma è stata coccolata e assistita con cure amorevoli da tutto il personale permettendo a noi figlie di trovare in questo periodo di ricovero serenità e sollievo. Per noi, poter stare al fianco di mamma Cornelia fino alla fine ha rappresentato una scelta d'amore spontanea e di devozione nei confronti della donna, della persona che ci ha cresciute.

Nel corso di questi mesi abbiamo cercato di dare alla mamma affetto e calore con la nostra costante presenza, ma abbiamo anche potuto ricevere, sia da lei, negli attimi in cui i nostri sguardi riuscivano a incrociarsi e a comunicare, sia dalle persone che abbiamo conosciuto, giorno dopo giorno.

Con tutto il personale abbiamo instaurato un bellissimo rapporto di amicizia, abbiamo riso e pianto insieme, abbiamo condiviso momenti intensi di emozioni.

Ci siamo sentite come in famiglia, come a casa.

Una bella amicizia è nata anche con i famigliari delle altre persone ricoverate, vicini di camera, con i quali, tutt'ora, ci sentiamo spesso.

Nostra madre, fino alla fine, non ha dato segno di accusare dolore, si è spenta dolcemente, circondata dal nostro affetto e dagli interventi caldi e rassicuranti del personale medico e infermieristico che lavorava sempre con il sorriso sulle labbra senza mai fare pesare, né a lei, né a noi la malattia.

Questo è veramente un posto speciale dove la persona conserva la sua dignità, dove non ci sono inutili accanimenti, e dove si lenisce il male fisico e dell'anima. E' un luogo di vita. ◆

Rossana e Roberta Ravizzi

Dal concetto di dolore alla filosofia delle cure palliative

....divinum opus est sedare dolorem.....
...sedare il dolore è opera divina...

Questa frase tramandataci dalla medicina ippocratica ci ricorda come fin dal suo nascere la scienza medica abbia considerato la cura del dolore come uno dei suoi scopi fondamentali. Anzi potremmo dire che a quel tempo il concetto di "dolorem" era senza dubbio più vicino al moderno concetto di sofferenza. I meccanismi alla base del dolore fisico erano in gran parte oscuri tuttavia medici e filosofi di allora come Rufo di Efeso e Avicenna, avevano già osservato che nella sofferenza coesistevano fattori fisici ed emozionali. A pensarci bene non è strano poiché il sintomo dolore richiama nell'uomo una paura primordiale e profonda che lo accompagna dalla nascita alla morte: la paura di soffrire. E di per sé non è nemmeno strano che si sia affermato nelle società moderne un atteggiamento di rimozione della sofferenza e della morte nella nostra esistenza. Salvo poi l'esserne umanamente sopraffatti in modo tragico quando ciò ridiventa reale; quando la nostra vulnerabilità fisica ed emotiva ci disarmano.
Anche per questo, di fronte a malattie molto avanzate per le quali non esiste più una cura guaritiva, il controllo della sofferenza diventa una azione «divina». Le innumerevoli scoperte nell'ambito dei meccanismi di insorgenza e di mantenimento del dolore nonché delle terapie analgesiche hanno confermato l'ipotesi originale; il corpo e la mente soffrono insieme. L'Organizzazione mondiale della Sanità definendo il dolore «...esperienza sensoriale ma anche emozionale estremamente individuale ed unica...» fa una importante distinzione fra il sintomo dolore con significato di allarme, e un'esperienza carica di contenuti e vissuti emotivi quindi più intima e soggettiva: la sofferenza. E' proprio dalla inscindibilità tra l'aspetto fisico e quello emozionale del dolore che nasce la sofferenza, che si spiega la stretta vicinanza della terapia del dolore con le cure palliative. Ci sono situazioni in cui il dolore è prevalentemente fisico come nel caso di traumi, interventi chirurgici, infiammazioni; in questi casi una terapia mirata che accompagna i meccanismi naturali della guarigione è di per sé efficace. Vi sono casi in cui il dolore diventa cronico e disabilitante, segue strade e meccanismi di generazione e mantenimento a volte imprevedibili e bizzarri. Quasi sempre modifica stabilmente la qualità di vita di chi ne soffre e di chi vive con lui; specie se la prospettiva di una guarigione è remota ed improbabile, toglie la speranza nel futuro. Questo è il campo delle cure palliative. Anch'esse non sono una opportunità «nuova» ma hanno le stesse lontane radici. Il termine «palliativo» infatti deriva dal latino pallio, il mantello che offriva riparo e riscaldava i pellegrini ed i viandanti esausti sulle vie dei grandi santuari, ad indicare una funzione di copertura, riparo, accudimento. Considerare le cure palliative come inutili, inefficaci, ingannevoli poiché non in grado di guarire, nasconde una concezione sbagliata di una medicina onnipotente ed infallibile che quando non può guarire si allontana dal malato. Non c'è forse oggi particolare desiderio di una medicina umanizzata? Di una medicina cioè che oltre al sapere e alla abilità tecnica pure fondamentali, sia in grado di stare accanto alla persona malata anche quando per la scienza non è più interessante, continuando a svolgere la propria azione curativa?
Se in questa fase critica dell'esistenza in cui un intero contesto (famigliare, economico, sociale) entra in sofferenza, la nostra attenzione si concentra sull'uomo con i suoi bisogni più che sulla patologia, sulla persona più che sul caso clinico, il termine «palliativo» perde la sua connotazione negativa di azione inutile, superflua e si riappropria del significato di accudimento e cura del malato e di chi lo assiste con il proprio carico di sofferenza.
«Guarire quando è possibile ma curare sempre»: non è un semplice motto, è la filosofia, l'obiettivo delle cure palliative.
Quindi possiamo dire che le cure palliative non sono solo la pur importantissima cura del dolore fisico ma come le definisce l'Organizzazione mondiale della sanità «La cura globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti guaritivi» per ottenere «il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e le loro famiglie». Per fare questo sono necessarie due componenti fondamentali:

- la cura dei sintomi fisici tra cui il dolore
- la capacità di dare risposta ai bisogni del malato e dei suoi famigliari.

Questa seconda componente si realizza attraverso il principio della centralità del malato e della famiglia. Si sviluppa una vera e propria alleanza terapeutica, attraverso un lavoro che coinvolge la famiglia, il medico di medicina generale, l'èquipe di cure palliative, i servizi di assistenza territoriale. Una fitta rete di servizi e di strutture si mettono in gioco ed in relazione al fine di raggiungere la continuità e la qualità assistenziale necessarie.
E' un lavoro complesso e per realizzarlo c'è bisogno dell'apporto e della professionalità di molte figure diverse. Contrariamente a quanto si possa pensare, non è per nulla una medicina rinunciataria anzi fa riferimento a tutto ciò che di meglio oggi ci offre la scienza! Il fatto però che molte tecniche ieri sofisticate oggi siano facilmente applicabili, non ne giustifica di per sé l'uso. La scelta è subordinata al principio della equidistanza tra l'accanimento terapeutico da un lato e l'abbandono terapeutico dall'altro. Non è una scelta calata dall'alto o imposta ma discussa e condivisa nel rispetto della volontà del malato. E' inevitabile quindi confrontarsi con temi etici importanti: il valore della vita di fronte alla scelta umana, i limiti alla libertà di scelta individuale, se e quando dire la verità al paziente o ai famigliari, e in che modo.
Quali sono le malattie di cui si occupano le cure palliative? Seppure siano state rivolte inizialmente ai malati affetti da malattia tumorale e nonostante questo sia ancora attualmente per vari motivi il maggior campo di applicazione, si va sviluppando l'attenzione e la presa in carico di malati affetti da malattie croniche non tumorali in fase avanzata terminale (es. malattie cardiache, respiratorie, epatiche, renali, neurologiche, degenerative gravi).
Come si decide il momento adatto per intervenire con le cure palliative? La collaborazione fra professionalità diverse fa si che cure guaritive e cure palliative vadano di pari passo durante l'evolvere della malattia. In una prima fase in cui vi è la possibilità della guarigione è ovvio e naturale che le prime abbiano un ruolo preminente e le seconde si affianchino a supporto. Quando la malattia evolve verso una fase in cui la guarigione, seppur con tutti i mezzi della scienza, non è più possibile, l'attenzione alla qualità della vita diventa preminente; questo è l'ambito in cui le cure palliative prevalgono. Come si può notare c'è un graduale spostamento di attenzione dalla cura della patologia, al prendersi cura della persona sofferente. In questo senso dunque le cure palliative sono una opportunità per vivere fino alla fine recuperando, pur nella sua tristezza, la naturalità del morire. ❖

Dr. Massimo Damini
Direttore medico-scientifico del CCP «Piccole Figlie» Parma
mdamini@hpfparma.org