

Roma 5 novembre 2016

CONFERENZA INTERNAZIONALE DEI CAPPELLANI CAMILLIANI

UNA SFIDA NUOVA E ANTICA: LE CURE PALLIATIVE

INTRODUZIONE

Buongiorno a tutti voi che siete qui convenuti da tutto il mondo.

Mi presento: sono Laura, infermiera da 18 anni e da 6 specialista in Cure Palliative. Lavoro presso l'hospice di Niguarda Cà Granda di Milano.

Vi confesso di essere un po' intimorita nel parlare a voi, padri della Chiesa, ma so bene che siete abituati a "confessioni" timorose. Non sono stata chiamata qui da Padre Antonio Puca, che vivamente ringrazio, per le mie capacità di oratore e nemmeno per la mia professionalità: nell'uno e nell'altro caso si poteva avere di molto meglio. Credo invece di essere stata invitata per l'esperienza di conversione avuta accanto ai malati terminali e soprattutto per il mio Amore a Gesù.

Quando ho deciso di partecipare al congresso ho cercato di approfondire la straordinaria vita di San Camillo perché l'esperienza mi ha insegnato che per poter dare un contributo, bisogna ritornare all'origine, e quindi ho cercato di capire il motivo per cui sono e siamo qui oggi. La figura di San Camillo mi ha commosso: mi ha colpito il suo amore per il sofferente, tanto che adesso ogni giorno chiedo che anch'io possa stare così davanti all'uomo malato. Un approfondimento questo avvenuto proprio mentre portavo avanti una ricerca che mi chiarisse il senso della mia posizione accanto al morente.

Per alcuni fatti molto particolari, ma concreti, mi sono sentita, a volte, anche a disagio per il giudizio che la gente dava su di me rispetto al mio lavoro in *hospice*. Giudizio espresso anche dai familiari dei malati quando mi vedevano sorridere accanto al malato spirato o quando, in alcune circostanze, mi sentivano esclamare: "Che bello ora è con Gesù. Presto ci ritroveremo." Un familiare un giorno disse: "Qui siete tutti bravi e sensibili, tu Laura, però, non fai testo, tu sei un'extraterrestre". Un'amica ammalata, quando era nella fase di cura per la guarigione, mi definiva un "angelo della morte" da tenere lontano. Anche la gente comune o chi come me fa un percorso di fede cristiana, spesso mi dice che "sono una da incontrare solo al bar".

Tutto questo, credo, deriva dall'opinione del mondo in cui ci troviamo e che abbiamo costruito.

In che cosa mi ha aiutato la lettura della vita di S. Camillo?

"Lui e dopo di lui i suoi seguaci a Bologna e a Piacenza furono chiamati dal popolo <Padri della buona morte>, a Firenze e in tutta la Toscana <Padri del bel morire>."¹

Ed allora, dopo aver scoperto ciò, non ho più timore di essere definita "l'angelo della morte", perché aiuto a vivere fino alla morte!

¹ A. M. Sicari "Il grande libro dei Ritratti di Santi" Jaca Book

CURE PALLIATIVE

“Per cure palliative si intende l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al nucleo familiare, finalizzati alla cura 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 terapeutici.”²

Ma la definizione che più esplicita cosa sono le cure palliative, rimane ancora quella del 1990, la quale afferma che: “ Le cure palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più ai trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico.

In particolare le cure palliative:

- Affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale;
- Non accelerano né ritardano la morte;
- Provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- Integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell’ assistenza;
- Aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte;
- Sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto.”³

La scelta di dedicarmi alle cure palliative nasce dopo un lungo girovagare tra ospedali del sud e del nord Italia, tra sale operatorie e reparti specialistici, una scelta che oggi mi permette di stare accanto al morente garantendo una prospettiva di assistenza a 360 gradi, cosa che ritengo non solo utile ma decisiva in un approccio globale del malato assicurando un’assistenza qualificata e non “superficiale” (tanto deve morire!).

Dieci anni fa arrivo in Oncologia, in un grande ospedale di Milano, e lì inizia a farsi strada il desiderio di capire e stare con le persone che non avevano più la possibilità di guarire/stabilizzare la malattia. Quindi maturo la scelta di fare un percorso di studi sulle cure palliative. Al termine, quando ricevo la proposta di lavorare in un *hospice* molto “ambito”, accetto pensando di poter essere in grado di dare un apporto qualificato, ma soprattutto di essere una “presenza cristiana”. Credevo di aver imparato, durante il percorso di studi da un lato e di catechesi al cammino cristiano dall’altro, a stare vicino al malato morente, a saper dire la parola “giusta”, fare la carezza “giusta”, ascoltare il silenzio “giusto”. Invece capisco che l’opportunità ricevuta è un regalo del buon Dio, perché io impari a stupirmi di quello che mi accade: senza pretese, senza pregiudizi, ma come possibilità di domandare chi è Cristo per me e se desidero seguirLo veramente. Questa prospettiva cambierà completamente il mio approccio con i malati, con i colleghi, con gli amici: cambierà la mia vita. Ero andata per dare, invece sono lì a ricevere!

² Legge 15 marzo 2010, n.38 (Gazzetta Ufficiale n.65 del 19 marzo 2010)

³ WHO, 1990, modificata dalla commissione ministeriale per le CP 1999

Spesso, molto spesso, non ho nulla da offrire se non la mia persona. È mio compito donare l'amore, ma anche tutta la mia professionalità "tecnica", perché l'uomo moderno che vive in una società così medicalizzata e altamente specializzata, non può vivere una parte cruciale della sua vita in un abbandono. Credo che gli operatori di CP possono, con l'esperienza, acquisire una certa sensibilità ed umanità vivendo quotidianamente le vicende del malato e dei familiari, ma la capacità tecnica e professionale deve necessariamente essere già fortemente posseduta. Non si può pensare di affrontare un'assistenza ai malati morenti con figure professionali non formate da esperienze multisettoriali: si scadrebbe ad un livello mortificante e mortifero.

Le tante esperienze vissute fino ad ora mi fanno pensare che il compito di noi cattolici, operatori di cure palliative, è quello di assicurarci un'eccellente professionalità tecnica non per vanagloria o per desiderio di ricevere attestati di stima, ma per la vocazione a cui uno è chiamato come testimone di Chi ha vinto la morte.

Tutto questo si inserisce anche in un discorso più ampio. Sappiamo bene che le cure palliative sono offerte o in luoghi dedicati - hospice - o a domicilio, dunque lontane dai centri di cura altamente specializzati e carichi di mezzi diagnostici. Di qui la mia insistenza ad essere, soprattutto noi cattolici, altamente professionali e con abilità tecniche consolidate, in grado di "sostituirci" all'assenza o al "vuoto" creato da una cura super-tecnologica che solo una presenza "presente" può colmare. "Ci sono quelli che con la loro sola presenza ti dicono: Non avere paura"⁴ : io mi sento chiamata a questo compito.

Nell'ultimo mezzo secolo abbiamo prodotto una cura che ha smarrito il senso originario di cura "to care" e abbiamo creato una medicina super specialistica a settori dove il malato non è più considerato un Unicum ma una serie di "organi da sistemare". Il medico non è quasi più in grado di fare una diagnosi senza prima aver fatto una "batteria" di esami chimico-fisici e strumentali tali da far smarrire l'esame obiettivo sul "corpo" del malato e quindi la presa in carico. Dobbiamo riportare la cura nell'alveo originario: le cure palliative possono e devono assolvere a questo compito. Si sta realizzando una rete di cure palliative che chiede di entrare negli ospedali a consegnare una diversa modalità di assistere gli ammalati.

"Quello che rimane dell'idea originaria di Cicely Saunders, forse, è una sfida a far verificare a chi opera oggi in cure palliative, che quel modo di vivere il rapporto di cura è più affascinante, più bello, più corrispondente di tanti altri (o di tutti gli altri)..... Temi relevantissimi attraversano le cure palliative moderne:il rifiuto di un paziente di terapie sproporzionate o proporzionate o di supporti vitali, la sedazione palliativa per la comparsa di sintomi incoercibili e refrattari, le dichiarazioni anticipate di trattamento e la pianificazione anticipata condivisa delle cure, la proporzionalità e l'appropriatezza delle cure, e così via. Oggi i processi decisionali che coinvolgono le cosiddette "decisioni di fine vita" implicano una conoscenza di merito per una capacità di giudizio assolutamente necessaria, ma non sufficiente..."⁵. E allora è necessario recuperare l'atteggiamento che agli inizi del cristianesimo e poi nelle nostre famiglie era quello più familiare: stare semplicemente accanto.

⁴ Marie Michèle Poncet " Il Bouquet di Peonie. Quaderno di viaggio all'ospedale" Itaca

⁵ G. Boldrin, P. Marengo "L'abbraccio del pallium" Itaca

In questa mia testimonianza vorrei analizzare alcuni concetti fondamentali/parole chiave sull'assistenza al malato, che secondo il mio punto di vista, a volte, stiamo smarrendo anche noi cristiani; lo faccio attraverso dei racconti di esperienze vissute in *hospice* sperando che possano servire a dare un piccolo contributo al convegno.

EMPATIA

Credo sia il concetto analizzato e studiato più di ogni altro. Si parte dall'idea di base, importante, ovvero la capacità di immedesimarsi e fare propri gli stati d'animo della persona che si ha di fronte; ma, successivamente, si afferma la necessità di un "distacco empatico" per tutelare il professionista da un eccessivo coinvolgimento personale nelle vicende dei malati. Dissento fortemente e prendo le distanze da un tale approccio curativo assistenziale, pagando, a volte, anche personalmente, ricevendo richiami verbali che mi invitano a stare al mio posto. Ma sono sicura che se avessi seguito le indicazioni di avere un approccio solo professionale con i malati e le loro famiglie, oggi non avrei potuto raccontarvi questa storia.

Gabriele ha 43 anni, è sposato con Rosanna ed è padre di 2 figlie: Francesca 8 anni e Alessia 6. L'ho incontrato in hospice per un ricovero di soli 3 giorni. Per due giorni ho fatto assistenza alla sua persona, gli ho fatto il bagno e lo shampoo, manovre molto difficili, per le numerose crisi epilettiche parziali che si scatenavano al semplice sfioramento del capo.

Gabriele entra in uno stato di coma per la sua patologia cerebrale, che per la letteratura medica è senza livello di coscienza, mentre per la mia esperienza fatta con lui, la coscienza c'è ed è incontrovertibile (si capirà in seguito). Appena Rosanna capisce che per il marito, a Milano, non ci sono cure mediche per la guarigione, decide di trasferirlo a Teramo, vicino casa. Per circostanze misteriose che si intrecciano durante la giornata, la dottoressa Paola Greco mi chiede di accompagnare Gabriele a casa sua. Il viaggio andrà bene ma spesso Gabriele avrà contrazioni muscolari che per grazia di Dio, riuscirò a controllare, tenendo le sue mani nelle mie e dicendogli ogni volta: "Rilassati, non temere Rosanna è seduta davanti in ambulanza, prova a dormire". Volevo evitare i neurolettici per tenerlo sveglio e dargli la possibilità di salutare le figlie. E intanto prego e con me pregano tutti i miei amici e familiari che avevo contattato. Rosanna non lascerà mai l'ambulanza, soltanto due volte si girerà, ed io con un cenno della mano le dirò che va tutto bene. Arrivati a Teramo, giunge il momento dei saluti: Rosanna si rivolge a tutta la sua famiglia e dice: "Ora lasciamo Laura da sola con Gabriele."

Ero commossa.

Lo saluto, lo ringrazio per avermi dato la possibilità di aiutarlo e lo incoraggio a vivere e gli dico che oltre alla sua famiglia e ai suoi amici, c'è una schiera di persone, che lui nemmeno conosce, che prega Gesù per la sua guarigione. Gabriele comincia ad ansimare, a scuotersi. Io prontamente gli dico che se sta cercando di parlarmi e di salutarmi deve rilassarsi, così capisco che mi sta dicendo il suo grazie. Immediatamente si calma. Sono felice.

Gabriele vivrà ancora un mese e mezzo in uno stato comatoso, durante i quali mi terrà in contatto con Rosanna. Un giorno al telefono, butto lì una frase: "Forse Gabriele prima di

tornare da Gesù, vuole rivedermi ancora.” Sento dall’altro lato del telefono delle urla di gioia. L’indomani le comunico che ho fatto il biglietto per il 2 luglio.

Il 30 giugno ricevo la telefonata che Gabriele è morto. Decido di andare lo stesso, anche se dovessi non vederlo, non sapendo i tempi dell’autopsia, obbligatoria per tutela e controllo delle figlie. Da non crederci, io riuscirò a fermarmi solo per quattro ore, riuscendo in quello stesso giorno a partecipare ai funerali di Gabriele e a prendere il treno per il ritorno (altro che coincidenze!).

Ci rechiamo in Cattedrale. All’arrivo del feretro un fiume di gente si accalca per salutare la vedova. Mentre sono in fila, ripenso a tutto questo amore “fermato”, a questo sogno di vita desiderato, costruito e poi bruscamente interrotto: dalla mia bocca esce un gemito di dolore: “Signore perché? Signore perché lo hai permesso? Dove sei oggi?”

Entro in Cattedrale e don Beppe prima di iniziare la messa dice: “ E’ solo da questo luogo, è solo con l’Eucarestia che oggi possiamo fare compagnia a questa donna e alle sue figlie. Solo Cristo può lenire il suo dolore. La morte non è l’ultima parola, Egli l’ha vinta.” Sorrido felice: non solo lì per una vita che finisce ma per un Avvenimento che ha cambiato la Storia dell’uomo e che risponde a me, oggi, dopo 2000 anni. Voglio incontrare questo prete, che pur vacillando fisicamente per una evidente malattia, emana una solidità poche volte incontrata.

E intanto cresce l’amicizia con Rosanna. La sento spesso, la incoraggio a non mollare e a chiedere a Gesù di farsi riconoscere proprio in questo dolore, di farsi Compagno a questo dolore. Rosanna mi invita ad Atri. Un giorno le dico che mi farebbe piacere farle conoscere gli amici che hanno pregato per il marito. Da quel momento non mi dà tregua, è felice della mia proposta e chiede di conoscerli tutti. Proprio tutti impossibile ma il 21 settembre la carovana arriva ad Atri: 18 persone da Lodi e 15 persone da Salerno. Come posso descrivere quella giornata? Ci aspettavano con le porte aperte, la tavola imbandita: tutto diceva che era un giorno di festa. Alessia e Francesca erano radiose, vestite a festa regalavano a tutti i nuovi amici la fotografia del loro papà che li aspettava in Paradiso. Siamo andati al cimitero a fare visita a Gabriele, lo abbiamo salutato con canti che raccontavano l’amore. Dopo, a pranzo, chiedo a don Beppe di raccontarci la sua storia: desidero conoscerlo perché quando ero venuta ad Atri per i funerali, avevo sentito un uomo con una “fede che spacca le montagne”. Lui si racconta. Al termine ci salutiamo con la celebrazione dell’Eucarestia.

“Per prendersi cura di chi è malato occorre l’amore al destino dell’altro.”⁶

Qual è il destino di questa giovane donna e delle sue bambine? Lo stesso mio: essere felice! Certi di un’attesa di compimento, che alberga in ogni cuore di uomo e che accade oggi dentro al dolore e al distacco!

LIBERTA’ DI SCELTA

Si può rispettare la libertà di scelta di un malato, accompagnandolo verso il suo destino, senza eliminare il dolore provocato se la scelta cade su un rifiuto, finanche della vita, abbracciando

⁶ G. Bordin P. Marengo “L’abbraccio del pallium” Itaca

quel grido disperato di aiuto e donando uno sguardo di misericordia che cambia la vita di chi lo dona e di chi lo riceve?

Marco ha 51 anni (AIDS, EPATITE... e molto altro, ma non solo di patologie). Ha fame di aria, respira malissimo; sono in turno con la dottoressa Paola, iniziamo a fare cortisone e morfina, Marco continua ad ansimare, con un filo di voce ci chiede aiuto, ci chiede di dormire. La dottoressa prescrive il sedativo per farlo dormire così da togliere la difficoltà respiratoria. Marco ci chiede di non svegliarsi più, non vuole più combattere, è alla fine (sono sue parole). Io mentre gli somministro il farmaco per farlo dormire, lo guardo con tenerezza e dolore, gli dico di iniziare a vedere come reagisce al sedativo e come si sentirà, dopo se ne riparerà con serenità; adesso è ora di riposare.....

Dormirà pochissimo (tossicodipendente da quando aveva 13anni..... i farmaci non rispondono secondo i comuni protocolli).

La sera entro nella sua stanza per la terapia e lui immediatamente mi chiede perdono. Io non capisco e chiedo spiegazioni. Mi dice che si è accorto del dolore che mi ha procurato dicendo che voleva dormire e non svegliarsi più. Adesso però sta meglio e ci tiene a farmi sapere che vuole vivere e che ama la vita. L'ho accarezzato tanto e rassicurato del fatto che non ho niente da perdonare ma solo da imparare a mettermi in ascolto della sua sofferenza . Lui annuisce, mi sorride e, stupito, si domanda quanto bene gli voglio...

Il giorno dopo c'è la riunione di équipe. Il primario (promotore in Italia delle CP e delle tematiche affini - Dichiarazione anticipata dei trattamenti, Libertà di scelta del malato, Proporzionalità e appropriatezza delle cure.....-) introduce alcuni argomenti tra i quali la sedazione palliativa. Io racconto l'episodio accaduto con Marco e aggiungo che nonostante il dolore vero che lui ha letto nel mio sguardo, sono disponibile ad accogliere un bisogno fisico che non si riesce a controllare con nessuna terapia e a sedare una persona che si trova alla fine della sua vita. Il primario mi guarda con dolcezza e aggiunge che stiamo lavorando bene ma dobbiamo sorvegliare sempre e monitorare al massimo queste situazioni estreme, perché siamo responsabili della vita delle persone.

Io ero tramortita e silenziosa, non potevo credere a questo cambiamento radicale..... è quella speranza di cui ci parla papa Francesco..... quello sguardo di misericordia che converte, che mi sono ritrovata addosso e che ho, inconsapevolmente, riservato a Marco e al mio primario....

Per capirci, di questi episodi in 6 anni di lavoro in hospice ce ne sono stati a valanga e, in genere, finivano sempre con grandi discussioni e posizioni da difendere. È bastato spogliarmi dei panni dell'eroina che difende i valori universali e cattolici per andare incontro all'altro e guardarlo con la stessa tenerezza che il Signore ha riservato a me, perché ogni cosa, ogni gesto, ogni persona ritrovasse "IL SUO POSTO, IL SUO VALORE."

"La domanda si esprime talora con la richiesta di un "perché", gridata milioni di volte: la domanda, in quanto tale, pone sulla soglia del mistero, poiché una "domanda" di questa portata è posta a "qualcun altro" da noi stessi, al quale chiedere conto della nostra dolorosa e

drammatica imperfezione. La domanda può diventare preghiera oppure bestemmia, ma è ciò che caratterizza l'uomo, che lo mette in condizione di potere incontrare una risposta.”⁷

APPARTENIAMO.....NON SIAMO UNA MONADE

“ La persona che muore è inserita in una trama di rapporti personali e familiari, di responsabilità, di riferimenti, che la natura dell'uomo presenta come relazione, e non come monade isolata dal resto dei rapporti socio-assistenziali e familiari-amicali di cui invece la vita umana è caratteristicamente costituita.”⁸

Francesco e Giulia, sono una coppia di sposi, insieme da 62 anni. Belle persone che hanno tanto da raccontare, ma molto riservate e molto unite, tanto che non permettono ai figli di fare i turni in hospice per assistere il papà. Sposi cattolici, praticanti e con una fede granitica. L'assistente spirituale è molto presente nei dieci giorni di ricovero. Francesco viene informato che domenica in hospice ci sarà la messa, se desidera può ricevere il Sacramento dell'Unzione degli infermi. La moglie conoscendolo profondamente, aggiunge che anche lei lo chiederà assieme a lui. Francesco accetta, ma dirà all'assistente spirituale che ha paura di riceverlo, perché non vuole morire. Intanto, venerdì, Francesco comincia a peggiorare e la moglie assieme al marito chiede di anticipare il Sacramento, vengono rassicurati che domenica sarà fatto come concordato. Sabato Francesco comincia ad avere allucinazioni visive, segno inequivocabile di un importante peggioramento. In un colloquio con l'assistente spirituale dirà che non vuole più ricevere il Sacramento, le sue indicazioni saranno scritte anche sulle consegne elettroniche, così domenica qualsiasi infermiere si troverà in turno sarà informato di non far passare il sacerdote. Domenica quando la moglie chiede il sacramento verrà informata delle direttive dell'assistente spirituale; è contrariata ma rimane in silenzio. Il giorno dopo parte all'attacco e chiede ancora il Sacramento, l'infermiere di turno non conoscendo la vicenda, chiama il cappellano che somministra il Sacramento agli sposi. Quest'ultima è felice e grata: “Non potevo credere che mio marito concludesse la sua vita senza il segno indelebile con il quale abbiamo vissuto un'intera esistenza, sarebbe stata un'ingiustizia.”

Questo episodio mi ha dato l'occasione di chiedermi chi siamo noi per decidere sulle scelte/volontà del malato: s'incontra un uomo e dopo pochi/tanti colloqui ci si arroga il diritto di sostituirsi alla famiglia, di scegliere al loro posto, di conoscere il loro bene. Quando il malato è ormai in coma, si assiste e si cura la famiglia. Resto in ascolto, però, di una diversa visione: pronta al confronto.

“Fintanto che la persona anziana (morente) è cosciente ed è possibile una qualche forma di comunicazione, è facile rispettarne la dignità. Nel momento in cui però non è più padrona delle

⁷ Caraceni, Maltoni, Zaninetta Introduzione a “Vegliate con me” di Cicely Saunders EDB Itinerari

⁸ Cicely Saunders “Vegliate con me” EDB Itinerari

sue forze psicofisiche o entra in coma, il tutto si complica. Uno dei compiti dell'operatore pastorale è diventare avvocato del morente per preservarne la dignità umana fino alla morte.”⁹

LE DIVERSE CONFESIONI RELIGIOSE

Mohamed è un uomo di 46 anni, mussulmano in fase terminale di malattia, devastato da dolori e difficoltà a respirare. Un mese di ricovero in hospice e poi il trasferimento in Egitto per andare a morire accanto a sua madre. Faceva dosi altissime di morfina e antidolorifici, tanto che a volte molti colleghi stentavano a credere che il dolore perdurasse: “E’ impossibile che senta male con questi dosaggi di farmaci!” Il giorno della partenza mi abbraccia forte e mi ringrazia dicendo: “In questo posto siete tutti speciali, ma quando al mattino mi svegliavo chiedevo ad Albena, (la moglie) chi fosse di turno perché, se c’eri tu, mi sentivo al sicuro e amato. Tu non hai mai discusso con me per capire se avevo dolore. Tu non avevi dubbi, mi credevi e basta! Mi hai sempre incoraggiato e aiutato a pregare Allah di farmi guarire, sapendo che tu pregavi il tuo Gesù perché facesse lo stesso. Ora posso andare a morire. Grazie.” L’ho abbracciato, non avevo nulla da aggiungere, ero solo grata a Dio per l’attenzione che aveva avuto per me nel concedermi l’incontro con questo fratello.

....lo stesso è accaduto con...

D. e la sua mamma. Ricoverati nello stesso periodo, in stanze vicine per fargli vivere l’ultimo periodo insieme. D. ha 16 anni ha un tumore al cervello, ha bisogno di farmaci per via endovenosa e non è facile, su quelle braccia “martoriate”, reperire una vena. Quando toccava a me, lo prendevo per mano lo portavo nella stanza della sua mamma, che non era in grado di lasciare il suo letto, e con calma cominciavo a trovare la vena. Incoraggiavo la mamma a pregare Allah e intanto io pregavo Gesù che guidasse la mia mano per operare al meglio..... Entrambi erano sereni e in quella stanza si sentiva una comunione che, senza dubbio, era segno del divino, ma.....

“Le cure palliative e il movimento hospice sono oggi portati avanti da molte persone per le quali una risposta religiosa non è significativa. Ciononostante, essi danno un grande aiuto spirituale. ...non solo per molti operatori la fede non è significativa, ma anche per molti pazienti. Anche per questi però la comune vulnerabile umanità può rendere vicini medico e pazienti,... il <<Vegliate con me>>, è possibile per tutti, a patto che non sia censurata la domanda di infinito, di felicità, di compimento da parte degli operatori.”¹⁰

IL DONO DELLA FEDE

Suor Alba ha paura, non vuole soffrire ma accetta la sua condizione con rassegnazione. Durante gli ultimi giorni di agonia arriva la madre provinciale. Offro la possibilità di stare accanto a suor Alba, ormai agonica, a tutte le sue consorelle. Rifiutano cuscini e coperte ma ringraziano per l’attenzione. Poi la madre provinciale mi segue fuori dalla camera e, sottovoce, mi dice che

⁹ P. Peter Gruber “Accompagnamento delle persone anziane prossime alla morte”

¹⁰ Cicely Saunders “Vegliate con me” Introduzione A. Caraceni, M. Maltoni, G. Zaninetta, Itinerari EDB

vogliono vegliarla ma sono molto spaventate per quello che sta accadendo e aggiunge: “Del resto anche Gesù e la Madonna hanno avuto paura”. Io non rispondo ma resto interdetta; non comprendo perché proprio quelle persone che hanno consacrato la vita al Signore, nel momento del compimento, vacillano. Sono senza parole ma non voglio giudicare il limite o il dubbio dell’altro; invece sono grata al Signore della fede che ha voluto donarmi. Ogni volta che un uomo muore, immediatamente ho la visione del “sepolcro vuoto” .

Avere fede, per me significa, ogni giorno, “vedere” le cose che non si vedono: consegnare fisicamente un uomo nelle mani del Padre. Qualche volta mentre lavo un ammalato, succede che muore tra le mie braccia; io vedo con gli occhi della fede le braccia di Maria che dalle mie lo consegnano in quelle del Padre.

SOLO BISOGNOSI

S. è un uomo di 59 anni con una vita disordinata alle spalle: dalle stelle (teatro con Strehler, padre di 4 figli avuti da due compagne), alle stalle (vende tutta l’eredità e vive da barbone per dieci anni). Arriva la malattia, tumore alla prostata con metastasi al cervello, alle ossa, al fegato. Non si cura, passa da un pronto soccorso all’altro così come viene “raccattato” dalle strade. Famiglia agiata e molto unita alle spalle che ha cercato, come ha potuto, di aiutarlo sempre. Arriva in hospice nel cofano di una macchina, perché non potevano sistemarlo sul sedile, tanto forti erano i dolori e tanto lurido era il suo corpo. Sarà una settimana di assistenza intensa a tratti difficile ma davvero speciale.

S. è affetto da una patologia psichiatrica bipolare con iniziale schizofrenia. La prima notte cade a terra senza riportare fratture, manda tutti al diavolo, non vuole essere toccato, rifiuta supporto farmacologico e sistemazione della biancheria. Al mattino lo trovo in condizioni pietose: barba piena di catarro, sporco di cacca, pappagallo versato addosso. Lo guardo. Lo supplico di farsi lavare, accetta. Piano piano, lo porto in bagno, lo metto sotto la doccia, gli lavo il corpo, i capelli, la barba, le unghie, (tutto in silenzio), lo metto in carrozzina, lo accompagno in giardino a fumare una sigaretta: canta felice. Un giorno mentre cerco di pulirgli la bocca, stanco e scocciato sputa dappertutto anche su di me, mi urla addosso e dice: “ Mollami, vai a quel paese, hai scocciato,” (tutto in termini volgari). Lo lascio e vado via. Dopo un’ora torno per vedere come sta. Lui mi guarda e chiede: “Perché torni sempre, nonostante i miei sputi?” Rispondo semplicemente che ho degli amici che tornano sempre a cercarmi. Mi sorride e mi dice che sono un po’ matta come lui. S. racconta poco di sé, non ama che io faccia domande, me lo fa capire subito. Un giorno mi chiede: “Devo morire?” Comincio a parlare dell’aspettativa di vita dal punto di vista clinico. Immediatamente alza la voce e dice: “Taci, vai via!”. Vado e mi rattristo molto, non sono riuscita a comprendere ciò che lui voleva sapere. Dopo due giorni, stremato dalla malattia, fa fatica a parlare mi chiede di nuovo: “ Devo morire?”. Questa volta, senza maschera e con gli occhi velati di lacrime gli dico: “Spero di no e prego il Signore che ti faccia stare ancora un po’ con me, desidero conoscerti.” Lui mi sorride dolcemente mi fa cenno con la mano di avvicinarmi, gliela prendo tra le mie ma resto in silenzio, non saprei cosa dire. Inizia a parlarmi: “Perché mi vuoi così bene?...Com’è Napoli? E’ bella?” A questo punto gli dico che se si riprende un po’, lo porto al mio paese, vicino a Palinuro a San Giovanni a Piro, lo porto a casa a fargli conoscere la mia famiglia, i miei amici. Lui

mi guarda e dice: “Ne hai tanti?” Sorrido e dico di sì. E lui continua: “Ma non avrebbero problemi a conoscermi?” E io con un sorriso esplosivo dico di NO; anzi la mia gente lo accoglierebbe immediatamente. Lui chiude gli occhi, non li riaprirà più ma aggiunge: “Allora voglio conoscerli ‘sti amici speciali!” S. morirà il giorno dopo alle 20,45.

..... e poi c’è L. che ha 65 anni, tumore allo stomaco, una psicosi nevrotica in trattamento farmacologico da 30 anni e decadimento cognitivo. Si presenta spaventato, magro, sporco, barba lunga ma con due occhi spalancati, che chiedono aiuto. Suona continuamente il campanello e non sa spiegare il motivo delle sue chiamate.

Durante il turno mi accordo con il collega per mangiare un panino. Dalle 18,30 alle 19,00 Luigi suona il campanello in continuazione. Lui suona, mi reco nella stanza, appena mi vede apre le braccia e dice: “ Scusa, non lo faccio più, te lo prometto, ti voglio bene”, ed io: “Ti prego non suonare se non hai bisogno. Vuoi che mi fermi un po’ con te?”, e lui con due occhi spaventati continua: “ No, no, devi andare, io non ho bisogno, non chiamo più, ti voglio bene.” Sono nel corridoio e lui ricomincia, intanto arriva il collega che ha sentito suonare numerose volte il campanello, mi chiede cosa succede, gli spiego che Luigi è spaventato e suona continuamente. Il collega mi esorta a togliere il campanello, tanto non ha bisogno di aiuto, ma io rispondo che non glielo tolgo, lo faccio perché ho bisogno di allenarmi a chiamare il Signore. Il collega torna in cucina a mangiare il panino, scuotendo la testa. Sono di nuovo da Luigi: lui alza le braccia e dice: “ Te lo giuro, non chiamo più, ho sbagliato non volevo suonare, perdonami dai, ti voglio bene.” Mi siedo sul letto e comincio a parlare, gli chiedo che lavoro ha fatto da giovane, quanti figli ha, lui risponde in modo veloce quasi a volersi liberare di me, come se non riuscisse a sostenere la mia presenza; mi esorta ad andare, tanto lui non chiamerà più. Quasi gli credo, perché il fatto che mi sono fermata un po’ con lui potrebbe averlo rassicurato. Ritorno in infermeria, lui ricomincia a suonare, io sono sempre da lui, dopo i primi campanelli, tutte le volte esco dalla sua stanza sorridendo e quasi non vedo l’ora che richiami.

Ma perché ho permesso tutto questo? Certamente non sono masochista, ma sto imparando ad ascoltare quando il Signore mi parla. Dopo le prime chiamate , ho volutamente lasciato nelle mani di Luigi il campanello, l’ho lasciato ad un uomo che non ne aveva bisogno e lo usava come un giocattolo forse, o come un’ancora di salvezza per non restare solo. Per me è stato un riandare al rapporto tra me e il Creatore: quante volte durante una sola giornata, Lo chiamo, Lo prego, Lo invoco, Gli prometto di non sbagliare, e Lui tutte le volte, ma proprio tutte, mi dice che si fida di me, che mi lascia andare da sola, che mi vuole bene, anche se in Cuor Suo, sa che non ce la farò da sola, e che di nuovo Lo chiamerò, Lo pregherò e di nuovo gli prometterò di non sbagliare, e così tutte le ore, tutti i giorni, tutta la vita!

Quanta verità e che metodo educativo il Signore adotta con me.

IL CROLLO DELLE EVIDENZE.

“Le macerie lasciate dalla crisi delle evidenze, hanno svuotato l’uomo di certezze, rendendolo incapace di reggere il peso delle domande esistenziali ...”¹¹

¹¹ Società Europea Cure Palliative “Tributo a Cicely Saunders” Home Page Sito Istituzionale EAPC

M. è una donna di 53 anni con un tumore in stato avanzato che ha attaccato i suoi centri nervosi: muove solo la testa. Una donna molto bella con due figli, di cui uno è padre di un bambino di 2 anni, che tutti i giorni deve venire a giocare sul letto della sua nonna. E' separata dal marito che è presente con la sua nuova compagna, che l'assiste tutto il giorno. Di notte si ferma la figlia. M. ha bisogno di una presenza fissa, e la compagna del marito diventa indispensabile, tanto che le fa dire: "Le devo la vita, se non ci fosse lei io non potrei vivere, mi assiste e mi ama come una sorella." M. è molto spaventata vuole vivere a tutti i costi, rifiuta sia lo psicologo, sia l'assistente spirituale. Un giorno le viene proposto di partecipare all'attività di pet-therapy . Accetta di buon grado, lei ama molto i cani, ne aveva uno al quale era tanto legata. Quando il cane arriva in camera lei è felice, chiede di poterlo accarezzare; le prendono la mano, ormai inerte, e la adagiano sul pelo del cane. Lei è in estasi, chiude gli occhi e piange. Dopo un minuto apre gli occhi e dice: "Un'emozione così non l'avevo mai provata, nemmeno quando ho partorito i miei figli". Cosa aggiungere a una così grande devastazione dell'uomo? Siamo al limite della follia. Eppure il nostro compito è di stare accanto proprio all'uomo solo, all'uomo ferito, all'uomo disperato. Solo una grande disperazione ha potuto portare a fare un'affermazione così menzognera. Ho fatto molta fatica a continuare ad assistere M., senza ricevere, tutte le volte, un contraccolpo che però mi portava a chiedere: "Ma quanta solitudine ha vissuto questa donna?quanta aridità ormai è nel cuore dell'uomo."

CONCLUSIONI

Ho scelto di fare una relazione specificatamente esperienziale perché non sono una teorica delle cure palliative ma una che sta " in trincea", innamorata del proprio lavoro tanto da comunicarlo a tutte le persone che incontro. Quando parlo della mia vita, non esiste una divisione tra gli amici, la famiglia, i malati: tutto è dentro al cammino vocazionale per andare a Lui. Ai giovani, che mi chiedono conto della mia vita felice, racconto del mio lavoro, esortandoli e stimolandoli a verificarlo per la loro vita. Non ho paura di dire loro - e l'ho fatto molte volte - di iniziare un percorso di laurea in scienze infermieristiche perché non dobbiamo temere di testimoniare la bellezza di Cristo nel sofferente! In nome della libertà del malato non possiamo annullare la nostra identità, non dobbiamo temere di mostrare chi siamo; l'uomo che muore ha bisogno di gente certa, di gente che lo ama, che lo abbraccia e non di gente che, per rispettare una volontà, rimane sulla soglia della stanza. Nessuna imposizione di un credo: a volte bisogna attendere giorni, settimane per capire davvero quali sono le reali esigenze del malato e della famiglia, ma sempre scopro che desiderano me accanto perché riconoscono un Altro che gli va incontro. Nessun proselitismo accanto all'uomo che muore ma solo una presenza certa, perché il tempo del malato è tempo di grazia donata al morente e a chi lo assiste.