

L'Hospice di Casa di Betania

Stanze di Luce

L'11 febbraio si celebra la Giornata mondiale del Malato, qui in *Hospice* Casa di Betania, un giorno speciale in cui la professione medica trascende la propria dimensione aprendosi al senso vero della vita, inviolabile e indisponibile anche e soprattutto quando la scienza si scontra con i propri limiti e i propri fallimenti.

In realtà la malattia giudicata inguaribile rappresenta in Hospice, più che in qualunque altro luogo, oggetto di servizio globale animato da professionalità e carità cristiana, nella consapevolezza che inguaribile non è sinonimo di incurabile.

Quando la malattia è giudicata irreversibile, facendo sprofondare nelle proprie angosce, incertezze e fragilità l'animo umano, è qui che trovano la propria ragion d'essere le cure palliative con la presa in carico globale del paziente. Le cure palliative infatti forniscono sollievo, ristoro e in alcuni casi, se effettuate precocemente, in un'ottica di multidisciplinarietà, anche prolungamento della sopravvivenza, con miglioramento della qualità di vita.

Nel nostro *Hospice* infatti accogliamo non solo pazienti terminali con patologie neoplastiche e con insufficienza multiorgano ma anche pazienti in “*simultaneous care*”, con una perfetta e tempestiva integrazione tra terapie oncologiche attive e cure palliative, migliorando la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie attraverso la prevenzione e il trattamento della sofferenza, l'identificazione precoce e la risoluzione di problemi fisici, psicologici e spirituali. Al momento della dimissione, quando le condizioni cliniche lo permettono, inseriamo il paziente nella rete degli ambulatori oncologici e di cure palliative precoci rimanendo a disposizione con un eventuale riaccoglimento in caso di necessità, evitando così al paziente inutili e dolorose code nei Pronto Soccorso o chiamate di 118 che creano ansia e timori non solo al paziente ma anche alla sua famiglia.

Nonostante sia diritto di tutti avere accesso a cure adeguate per la tutela della salute, dove adeguate è sinonimo di appropriate alle condizioni cliniche, ancora c'è molto da operare per contrastare la convinzione popolare e il pregiudizio che in *Hospice* “si viene per morire” ed è un nostro dovere oltre che privilegio dimostrare con la nostra professionalità ed empatia cristiana che si viene invece per dare vita e qualità ai giorni rimasti, perché anche un solo giorno senza dolore e sofferenza vale più di tanti tentativi infruttuosi e invasivi che scavalcano i limiti disumani dell'accanimento terapeutico. Scegliere un *Hospice* non vuol dire dunque arrendersi ma affidarsi a professionisti con le competenze specifiche in grado di affiancare pazienti e familiari nelle fasi più dure della malattia.

In questo particolare periodo storico in cui la pandemia ha preso il sopravvento modificando oltre che le nostre abitudini quotidiane anche il nostro *modus operandi*, ostacolando cioè quella che è la nostra comune pratica di prendere in carico globale oltre che il paziente anche il suo *care giver* e la famiglia, cerchiamo comunque di esaltare quello

che è il punto forte delle cure palliative, cioè le relazioni tra paziente e famiglia, tra famiglia e operatori sanitari, tra paziente e operatore sanitario. In un periodo dunque unico e tristissimo in cui si parla di “*malati che muoiono da soli*” ci reinventiamo con ingressi di parenti controllati e strategici nel pieno rispetto delle procedure, con videochiamate, con compleanni festeggiati via web, con visite di nipotini e figli fuori dai balconi, con supporti psicologici e con delicata e costante “prossimità” di tutto il personale al paziente. La dignità della vita è garantita dall’assistenza spirituale, costante e fondamentale in *Hospice*, perché quando c’è una sofferenza legata alla salute viene ferita tutta la persona anche nella sua dimensione spirituale. Da qui il ruolo fondamentale del cappellano in *Hospice* che si fa carico della sofferenza di chi sta vivendo un percorso di difficile accettazione della propria situazione accompagnandolo nel processo di consapevolezza che “non ha fatto nulla di male” e che “Dio non lo ha abbandonato e non sta scontando le sue colpe” come spesso credono i malati sopraffatti da ansia, paura e fragilità davanti al poco tempo che resta.

Ecco che la Giornata del Malato diviene un’occasione per far superare i pregiudizi perché parlare di morte e malattia è sempre difficile e bisogna alfabetizzare il cittadino su queste tematiche; accompagnare il malato nell’ultima fase dell’esistenza è un impegno delicato in cui si entra in intima connessione con l’altro, in cui si ha la possibilità di supportare il paziente e la sua famiglia nella fase più avanzata della malattia prevedendo l’attivazione di un team multidisciplinare di specialisti in grado di gestire i sintomi e migliorare la qualità della vita nel rispetto dei desideri e della dignità del paziente.

La sofferenza non si può rimuovere o ignorare ma va accettata, ascoltata, condivisa e trasformata. Non è possibile sottrarsi alla legge dell’impotenza e della fragilità che si presenta attraverso la malattia ma Gesù ci ha insegnato che la morte non ha l’ultima parola, non è una condanna ma un transito e noi, personale sanitario dell’*Hospice* Casa di Betania, non possiamo far altro che tutelare la vita in tutte le sue forme e manifestazioni ridandole dignità e ricordando che la Legge 38 del 2010 sancisce le disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, una vera e propria conquista di civiltà per il nostro Paese.

Tricase, 09.02.2021

Dr.ssa Cristina Chiuri

Responsabile Medico *Hospice* Casa di Betania