L'identità dell'Hospice cattolico e di ispirazione cristiana.

Un modello di eccellenza Casa di Betania di Tricase

L'Hospice Casa di Betania è stato ideato e progettato 10 anni fa da Sr Margherita, con impegno e dedizione cristiana verso i più fragili, ispirandosi ai principi etici di centralità della persona, equità, appropriatezza dell'assistenza ed efficienza. Il risultato di tale sua incondizionata dedizione è quella di aver realizzato un luogo che apre alla speranza, i cui cardini principali vertono su accoglienza, competenza professionale, umanizzazione delle cure, sacralità della vita, dignità della persona. E' in tale luogo che l'operatore sanitario ritrova le motivazioni più profonde che lo spingono a dedicarsi non solo secondo scienza e coscienza ma anche con spirito cristiano, all'accompagnamento del malato nelle diverse fasi del suo cammino, in una finalità quindi di eticità sia professionale che cristiana. L'approccio e la relazione con il paziente nell'Hospice cattolico risulta in tal modo fortificata dalla dimensione spirituale del fondamento della fede ovvero dal mistero della incarnazione, morte e risurrezione di Gesù; da tale fondamento deriva la convinzione che il fine vita non è una condanna ma un transito, un dono finale di se' aprendo nuovi orizzonti di senso e di resurrezione e aprendo, in prospettiva cristiana, alla speranza. Non è possibile sottrarsi alla legge dell'impotenza e della fragilità che si presenta attraverso la malattia ma il malato si affida al medico con un rapporto di fiducia che, apre ad una speranza più grande, che non è quella di guarire ma di essere accompagnato fino alla fine nel rispetto della propria dignità ed individualità. "Tu sei importante perche' sei tu. E sei importante fino alla fine" (Cicely Saunders). Ecco che al rifiuto della malattia subentra l'accettazione e sull'angoscia predomina la speranza. In Hospice la professione medica trascende la propria dimensione aprendosi al senso vero della vita, sacra e inviolabile, anche e soprattutto quando la scienza si scontra con i propri limiti e i propri fallimenti. Gli operatori sanitari che lavorano in un Hospice cattolico come Casa di Betania, ritrovano quindi la sintesi della ricerca identitaria, in una progettualità condivisa di convergenza ecclesiale e spirituale. Le stanze dei degenti diventano stanze di luce, ovvero una testimonianza di speranza in Cristo, un luogo in cui si tutela la vita in tutte le sue forme e manifestazioni ridandole dignità. La dignità della vita è garantita dall'assistenza non solo fisica ma anche 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 nostro cappellano Don Giorgio costantemente presente al fianco di malati, di cui coglie le fragilità, accompagnandoli nel processo di consapevolezza e accettazione della malattia e al fianco di noi operatori sanitari, di cui ascolta vulnerabilità e debolezze, scaturite dal contatto quotidiano con il dolore totale dei pazienti che a volte puo' scalfire la nostra dimensione personale. Puo' essere questo il tempo della ricerca della presenza di Dio, il tempo nel quale la persona sofferente viene aiutata a dare voce ai propri interrogativi, e viene sostenuta in questo difficile cammino. Ogni operatore sanitario è chiamato ad essere portatore di quella speranza che solo la fede e l'amore possono muovere, rendendo testimonianza delle proprie convinzioni cristiane con competenza, disponibilità e carità instancabile, nell'atto di accostarsi al profondo mistero della persona umana sofferente. Una presenza amorevole in un esserci umano e cristiano che infonde fiducia e spesso riconcilia con la malattia, con quell' umanità, primo lenitivo efficace per un dolore che investe tutta la persona del malato.

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. Questo dato è stato confermato dalle piu' prestigiose riviste scientifiche (es.New England Journal of Medicine)che pubblicano articoli in cui vengono messi a confronto gruppi di pazienti neoplastici metastatici (con e senza cure palliative precoci) evidenziando come quelli che ricevevano cure palliative precoci insieme a chemioterapia godevano di una migliore qualità di vita, accusavano una minor frequenza di sintomi depressivi e subivano un numero inferiore di terapie aggressive, con il risultato oltretutto di una riduzione dei costi, ma cio' che piu' era positivo era il fatto che i pazienti di questo gruppo avevano avuto una sopravvivenza superiore di 3 mesi.

Nel nostro Hospice infatti accogliamo non solo pazienti terminali con patologie neoplastiche e con insufficienza multiorgano ma anche pazienti in "simoultaneous 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; tali obiettivi vengono raggiunti attraverso la prevenzione e il trattamento della sofferenza, l'identificazione precoce e la risoluzione di problemi fisici, psicologici e spirituali. Inoltre, nel caso di dimissione del paziente dall'Hospice, quando le condizioni cliniche lo permettono, lo stesso viene inserito nella rete degli ambulatori oncologici e di cure palliative precoci, rimanendo aperta l'eventuale possibilità di riaccoglimento in Hospice in caso di necessità(anche per semplice rimodulazione terapeutica e rotazione della terapia con oppioidi). Tale gestione permette al paziente di risparmiarsi inutili e dolorose code nel Pronto Soccorso o chiamate di 118, che creano ansia e timori non solo al paziente, ma anche alla sua famiglia. Con una perfetta sinergia con i colleghi del reparto ospedaliero di oncologia e il coordinamento del Primario Dr.Tamburini, si è creata una sempre più puntuale identificazione del paziente candidato alle cure palliative.

Il paziente oncologico che afferisce all'ambulatorio di cure palliative precoci, già al momento della diagnosi di progressione di malattia, in concomitanza al trattamento chemioterapico e o radioterapico, raggiunge un controllo dei sintomi sempre più efficace con significativa riduzione del punteggio di valutazione del dolore e un impatto positivo sulla qualità di vita. Tale esperienza frutto della collaborazione con gli Oncologi, portando a dei risultati scientifici validi, mettono in evidenza come nella nostra piccola ma efficiente realtà ci sia una drastica riduzione rispetto alla media nazionale dei decessi ospedalieri di pazienti terminali e di accessi di tali pazienti in pronto soccorso con sintomi, che possono essere ,con maggior competenza, gestiti da medici palliativisti: grazie alla rete attivata con il servizio ambulatoriale si crea un rapporto di fiducia medico-paziente che trova in noi un'ancora di riferimento in una realtà domiciliare che invece ha molto ancora da investire. Se vogliamo costruire la Sanità del futuro e lanciare una sfida dobbiamo stimolare una formazione condivisa e occasioni di confronto con medici e operatori sanitari per fare del nostro territorio un'eccellenza ancora più riconoscibile e riconosciuta nella cura delle persone fragili.

Da quanto detto risulta fondamentale che il nostro Hospice cattolico, debba essere anche un luogo aperto ad iniziative che coinvolgano tutta la cittadinanza, perché con la propria testimonianza di assistenza al malato, possa far crescere una cultura attenta ai temi di fine vita, capace di accogliere il concetto di limite terapeutico non quale sconfitta scientifica ma quale condizione umana. La legge 38 del 2010 che sancisce le disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, rappresenta a tal proposito una conquista di civiltà per il nostro Paese.

Le cure palliative implicano una presa in carico globale ad opera di un'equipe multiprofessionale che lavora in modo interdisciplinare e attraverso uno scambio e un confronto continuo, nella consapevolezza che solo dalla somma delle diverse competenze possa scaturire una visione più affidabile in grado di generare risposte proporzionate alle necessità del sofferente, in modo da decifrarne i bisogni e ricavare una risposta adeguata. In Casa di Betania abbiamo dunque un'equipe di base formata da medico, infermiere, psicologo, operatore sociosanitario, fisioterapista, ausiliari, volontari e da un assistente spirituale, il sacerdote, con gli strumenti fondamentali per aiutare ad affrontare il tormento interiore che può manifestarsi nei momenti di dolore totale. Un'equipe dunque che non offre solo assistenza medica ma da' un sostegno a 360 gradi, affichè il tempo che rimane da vivere sia colmo di senso e di vita, permettendo di vivere fino alla fine nel modo più attivo e autonomo possibile, sostenendo il malato e facendolo cosi' giungere all'accettazione della propria malattia come parte della propria storia.

Ecco che la storia di ogni singolo paziente diviene per noi un vero e proprio testamento etico che, anche quando la vita sfugge inesorabilmente, da' un senso all'esistenza del paziente e alla nostra. Dignità della persona sofferente significa cura totale, anche nella consapevolezza dei limiti delle terapie, che devono essere eticamente ed umanamente coerenti ed appropriate. Tutto ciò si traduce con un abbraccio alla vita, mai con la sua negazione, nemmeno quando la stadio della malattia è irreversibile, nella convinzione che la sofferenza non si può rimuovere o ignorare ma va accettata, ascoltata, condivisa e trasformata. Paradossalmente è la morte che fa capire l'importanza della vita, come la tristezza fa capire la bellezza della gioia e la malattia quella della salute. Mai come in prossimità dell'avanzamento della malattia bisogna celebrare la vita, vita che chiede di essere rispettata, protetta e assistita anche in chi ne vive il naturale concludersi, anche in chi seppur vinto dalla malattia è accolto come persona umana capace ancora di essere dono in un'ottica di umanizzazione del dolore. L'umanità degli operatori sanitari dell'Hospice, che deve superare qualsiasi individualismo e crescere in quella fraternità che dovrebbe accomunarci nell'atto di accostarci al profondo mistero della persona umana sofferente. Umanità somministrata insieme alle cure medico-professionali, che dovrebbe essere percepita dalla persona sofferente in misura maggiore rispetto al meccanismo di azione del farmaco che somministriamo e che deve essere allargata ai nuclei familiari dei pazienti. L'articolo 2 della legge 38/2010 definisce infatti le cure palliative come l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzata alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde piu' a trattamenti specifici.

Accogliere il malato significa prendersi cura anche della famiglia del paziente che con lui è chiamata a sostenere il peso della malattia, famiglie stanche, spaventate da una diagnosi infausta non ancora metabolizzata e accettata, famiglie gravate dal peso di conoscere la

verità e dal desiderio di salvaguardare il proprio congiunto dal dolore che la consapevolezza di tale verità gli provocherebbe. La sartorializzazione del nostro approccio comunicativo prevede oltre il cosa dire il come dirlo, rendendo il malato protagonista del suo percorso di cura ma rispettando in alcune situazioni anche il desiderio di non voler sapere, di non voler essere informato, di non voler scegliere, lasciando cosi' al paziente quel prezioso spazio di discrezione che fa sentire accolti ed insieme liberi.

I fondamentali attributi del nostro Hospice cattolico di fraternità e umanità sono efficacemente espressi nella figura del buon samaritano, il cui mantello, pallium, raffigurato nel quadro all'ingresso dell'Hospice, è simbolo dello spirito che anima questa struttura. Citando Papa Francesco ogni giorno ci troviamo davanti alla scelta di essere buoni samaritani o viandanti indifferenti che passano a distanza. Se estendiamo lo sguardo alla totalità della nostra vita, tutti siamo stati come questi personaggi: tutti abbiamo qualcosa dell'uomo ferito, qualcosa dei briganti, qualcosa di quelli che passano a distanza e qualcosa del buon samaritano. Il personale sanitario deve aver fatto una scelta motivazionale basata non solo su criteri di competenza, ma anche su condivisione di valori etici e morali, deve contraddistinguersi per professionalità e sensibilità, nella consapevolezza di dover incontrare ogni giorno la vita e la morte delle persone con un approccio al malato che nasce sempre dalla propria dimensione personale e dalla propria convinzione che l'altro meriti tutta la nostra attenzione. Quando il nostro vissuto e le nostre relazioni quotidiane all'interno dell'Hospice si fanno intime e coinvolgenti, il contatto quotidiano con il dolore e con la morte diviene anche per noi usurante e causa di vulnerabilità. Peraltro, grazie anche alle risorse messe a nostra disposizione (supporto spirituale e psicologico) cerchiamo di fare emergere la parte migliore del nostro spirito umano e cristiano, divenendo strumenti di "sollievo" per il sofferente e costruendo cosi' un luogo degno di questo nome.

Tutti abbiamo una responsabilità davanti ad un uomo malato, quella di prenderci cura delle sue fragilità con atteggiamento premuroso e consapevole; ecco che in un Hospice cattolico come il nostro, così saggiamente voluto e ideato da Sr Margherita, con impegno prezioso e animato da carità cristiana, trova la propria apoteosi la più alta forma di umanizzazione del curare, in cui la prossimità al malato diviene essa stessa fonte di sollievo.

Tricase, 30.05.2021

***Dott.ssa Cristina Chiuri*, dirigente medico anestesista/palliativista**

Responsabile Casa di Betania Hospice