

## XX° GIORNATA DEL SOLLIEVO

Oggi, la cura delle persone affette da patologie in fase avanzata, continua ad essere dominata dal modello biomedico, dove al centro c'è la malattia, e non dal modello biopsicosociale, dove al centro c'è la persona. Questo paradigma può essere anche accettato e condiviso fino a quando si cura per guarire, ma quando guarire non è più possibile e si continua con il modello biomedico, della persona si dimentica e si trascura quello che è più importante, la dimensione relazionale, culturale, sociale, psicologica e spirituale. Il risultato sarà inevitabilmente la marginalizzazione della "Qualità di Vita", ci si focalizza solo sull'aspetto fisico, orientato esclusivamente al prolungamento della "quantità" di vita.

Quando curare per guarire non è più possibile, prendersi cura per il sollievo è sempre possibile, anzi, oggi è un obbligo. Lo strumento di "cura per il sollievo" sono le Cure Palliative, riconosciute dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come una priorità di salute pubblica, determinata dall'invecchiamento della popolazione e dall'aumento delle patologie oncologiche e non, quali respiratorie, cardiovascolari e neurodegenerative.

Le Cure Palliative devono essere perciò dei trattamenti integranti tutto il percorso di cura, fino a diventare l'unico e imprescindibile trattamento per tutte le patologie non più guaribili.

La Giornata del Sollievo va proprio in questa direzione, istituita nel 2001, promotrice la Fondazione Ghirotti, "fa cultura delle cure palliative" facendo cardine nella Legge 38/2010. L'articolazione di questa legge, o meglio lo strumento operativo con cui si "tende" la mano alla popolazione è rappresentato dalla Rete delle Cure Palliative, dove gli Hospice rappresentano una essenziale opportunità di ricovero residenziale, dove la persona affetta da patologia non guaribile, trova sollievo non solo nella sua sfera fisica, ma anche sociale, psicologica e spirituale.

L'Hospice Casa di Betania è la risposta, la risorsa è la "stanza di luce" sulla sofferenza e quindi al sollievo, per tutta la popolazione del basso Salento e non solo, territorio povero di offerta in questo senso.

A quasi dodici anni dall'inaugurazione, Casa di Betania ha accolto migliaia di persone, regalando loro non solo accoglienza, ma tanto sollievo. Tante vite, tante storie, tutte diverse, ma tutte accumulate dallo stesso desiderio: non soffrire e non veder soffrire.

Cecily Saunders, fondatrice del movimento Hospice, ci ha lasciato un messaggio che racchiude l'essenza delle cure palliative: "...non chiedetevi perché morirà quella persona, ma

come morirà, e come morirà resterà nella memoria di chi resta.”

Partendo proprio da questa frase, racconto un episodio.

In un colloquio con un figlio che precedeva l'accoglienza del suo papà, tra le tante domande conoscitive, faccio quella più importante, quella che si fa ad ogni familiare: “Caro Marco, siamo arrivati a questo punto dell'evoluzione della malattia, adesso quali sono le tue aspettative per tuo padre?”

Marco mi ha guardato e dopo pochi istanti mi ha risposto: “Io mi occupo di teatro da 23 anni, so solo che il pubblico al termine dello spettacolo, quello che si porta dietro è l'emozione dell'ultimo atto, non importa quello che ha provato nei primi atti, quello che conta è l'ultimo. Mio papà ha avuto una vita di successo, ha avuto tutto, ora siamo all'ultimo atto.”

Marco mi aveva appena ripetuto quello che Cecily Saunders ci ha lasciato come messaggio, Marco mi ha chiesto “dignità” per il suo papà e “serenità” per lui; questo è quello che chiede ogni familiare per sé e per il proprio congiunto.

Ora, il pubblico è Marco, l'attore è il suo papà, chi deve scrivere la trama è ogni operatore di Casa Betania, una trama che come finale, come emozione, deve lasciare dignità e serenità. In questi anni sono state scritte migliaia di trame, si continuerà a farlo, ma per scriverle non basta avere forti basi di conoscenze clinico-assistenziali, servirebbero a poco; c'è bisogno di fortissime basi umane, spirituali, relazionali e motivazionali, senza le quali è più facile confrontarsi con un parametro da “stabilizzare” che con una persona da “accompagnare”.

Dai racconti, dalle esperienze, dalle testimonianze di chi ci vive, di chi ci è passato è facile capire che, in Casa di Betania ogni giorno si celebra la Giornata del Sollievo.

Tricase 30 Maggio 2021

***Dr. Antonio Negro***  
**Coordinatore infermieristico**