La sala del commiato

Dopo dieci anni di assistenza domiciliare a pazienti oncologici, la decisione, difficile ma obbligata, di aprire un hospice che fosse innanzitutto un posto bello, e senza dolore. L'importanza di un accompagnamento che può essere anche silenzioso. Intervista a Anna Mancini Rizzotti, Erika Da Frè, Luz Osorio, Francesca Piasere.

L'Hospice "Casa dei gelsi" è una struttura residenziale sanitaria pensata per offrire un intervento integrativo al domicilio nell'assistenza e nell'accompagnamento del malato oncologico grave e della sua famiglia. E' stato realizzato dall'associazione di assistenza domiciliare gratuita Advar e dalla Fondazione annessa. Anna Mancini Rizzotti è presidente dell'associazione Advar. Luz Osorio e Erika Da Frè sono infermiere presso la "Casa dei Gelsi; Francesca Piasere è una volontaria Advar.

Dopo un'esperienza pluriennale di assistenza domiciliare a pazienti oncologici, è nata l'esigenza e il desiderio di creare un hospice. Può raccontare?

Anna Mancini Rizzotti. L'associazione Advar è nata nel 1988. E' stata una cosa che, assieme ad altri, ho fortemente voluto alla luce dell'esperienza di malattia e morte che avevo vissuto. L'associazione è infatti intitolata a mio marito, che era medico urologo, chirurgo, e che si è ammalato di tumore alla prostata, proprio il tumore che curava e su cui faceva prevenzione.

All'epoca il domicilio non veniva nemmeno preso in considerazione. Mio marito è morto in ospedale che però in fondo era la sua casa. Anche se nell'ultimo periodo avrebbe desiderato tornare, ma non c'erano i mezzi. Quest'esperienza mi ha permesso di fare tutta una serie di riflessioni su cosa significa essere un malato terminale e di come cambia la prospettiva, come cambiano le cose importanti. Per dire, per il chirurgo è importante se l'intervento è riuscito, per il malato invece può essere più importante il dolore, all'epoca tra l'altro l'uso di morfina e altri farmaci era molto ridotto. Come familiare ho imparato anche che l'accompagnamento non può limitarsi alla persona malata ma deve coinvolgere tutto il nucleo familiare. Io insegnavo ma, dopo la morte di Alberto, ho maturato la decisione di lasciare il mio lavoro. Ho coinvolto gli amici che erano stati i primi volontari accanto a me e abbiamo deciso di avviare quest'esperienza di assistenza domiciliare gratuita. Allora il domicilio era una opzione etica, una scelta che andava controcorrente, era anche una sfida: dimostrare che era possibile che il malato in fase terminale potesse vivere e morire a casa.

Ecco, dopo 10 anni di assistenza domiciliare, nonostante l'ottima équipe, la reperibilità, un'attenta cura e accompagnamento anche del nucleo familiare, ci si è resi conto che in alcune situazioni non era possibile tenere la persona a casa per cui o veniva ricoverata in ospedale, o la si teneva a casa ma con un'immane fatica della famiglia.

Devo dire che di fronte all'esperienza le mie resistenze personali, ma anche di altri, si sono frantumate e quindi abbiamo pensato di realizzare l'hospice. Presa la decisione, abbiamo iniziato a girare per capire quali realtà esistevano.

Abbiamo fatto anche un'opera di sensibilizzazione perché c'erano delle persone, utenti, ma anche operatori, che non capivano, che vivevano l'hospice come un tradimento della scelta domiciliare: "Ma come? Andate in direzione opposta". Occorreva far comprendere che non era un tradimento ma un'integrazione, un'altra possibilità per la famiglia.

Infatti il ricovero può avvenire anche solo in una fase acuta o di difficoltà del nucleo familiare. E comunque per noi non esiste un hospice senza accompagnamento domiciliare altrimenti è una struttura nel deserto. Per esempio noi adesso abbiamo una persona che è stata ricoverata soprattutto per un contesto familiare complesso, nella convinzione che una pausa possa consentire di recuperare energie e anche di sedimentare delle tensioni, per poi eventualmente tornare a casa.

Nella fase terminale, nell'ambito delle cure palliative, le infermiere sono quasi più importanti dei medici...

Erika Da Frè. Lavoro qui in hospice da tre anni e mezzo e fornisco assistenza diretta agli ospiti. Ho iniziato lavorando in un ospedale dove pure mi ero imbattuta nell'assistenza al malato terminale, ma in ben altro contesto, maturando fin da allora il desiderio di un altro tipo di approccio, di un altro tipo di assistenza.

L'esperienza qui è stata fin dall'inizio molto appassionante perché essendo una realtà nuova, è stato un po' un costruirla assieme. Per me è una grande opportunità anche quella di poter lavorare in un contesto di équipe e in un'ottica globale, olistica rispetto al paziente e alla sua famiglia.

Per rispondere alla domanda devo dire che questo è stato proprio il mio percorso, oltre che umano, professionale. Io ho ritrovato l'essenza della professionalità infermieristica proprio nelle cure palliative perché l'approccio e la cura che si vuol dare al paziente, alla famiglia, sono connaturati al tipo di professionalità infermieristica contraddistinta appunto da un rispondere ai bisogni del malato più che a una malattia. Ecco, questa cura globale è un po' il cuore del bagaglio professionale dell'infermiere. Poi è chiaro che c'è un'integrazione e una responsabilità e una competenza medica, specifica e innegabile, però il contatto diretto 24 ore su 24 con una persona ce l'hai tu...

Luz Osorio. Anch'io sono infermiera e sono due anni e mezzo che lavoro qui in assistenza, anche se ora mi occupo prevalentemente di formazione e ricerca. Prendersi cura è un po' l'essenza della professione degli infermieri. La vicinanza di cui parlava Erika fa sì che l'infermiere occupi una posizione molto speciale. Fino a qualche tempo fa sembrava che anche gli infermieri avessero preso la via della specializzazione. Ora invece mi pare si stia recuperando un approccio più globale, anche grazie alla formazione che offre poi la possibilità di mettere in pratica questa visione integrale.

Anna. E' vero, almeno qui in Italia c'è stato un periodo in cui prevaleva la tendenza degli infermieri a voler imitare i medici, senza rendersi conto che avevano in mano una professione completamente diversa, nient'affatto inferiore. Questo voler emulare i medici ha fatto perdere la consapevolezza di una qualità altissima della professione, anche se credo che oggi molti infermieri, se non la totalità, si stiano accorgendo di questo. Quindi differenziarsi, non per opporsi, ma per dare di più all'ammalato.

Come riuscite a conciliare le vostre ambizioni professionali con le implicazioni, anche emotive, di un luogo come questo?

Luz. Questo è un luogo in cui quotidianamente ti devi mettere in gioco professionalmente, ma anche personalmente. Qui ogni giorno ti confronti col tuo sapere ma anche con le tue paure, i tuoi ideali, le tue idee, e soprattutto con la tua morte. D'altra parte, è solo così che si riescono ad affrontare le situazioni che si presentano nel rapporto col paziente, con la sua famiglia, come pure coi colleghi. Il lavoro d'équipe è molto bello, ma anche difficile.

Erika. Avrei tante storie da raccontare. Anche perché spesso rimaniamo coinvolti. Ce ne sono anche tante silenziose. Mi viene in mente una signora che non c'è più, una vicenda di una complessità incredibile. Una donna con una storia di malattia di 20 anni, con un lutto alle spalle, vedova con tre figli, con delle dinamiche familiari molto complesse, dei conflitti che si riacquivano anche qui, magari mentre la madre soffriva... Ecco, la globalità dell'approccio significa anche questo: tu puoi somministrare le tue terapie, però devi anche comprendere quale situazione sta vivendo la famiglia in quel momento e che tipo di dinamiche stanno agendo. L'avvicinarsi di un nuovo lutto evoca sentimenti profondi e contrastanti, sensi di colpa, rapporti tra fratelli... E' molto difficile.

E poi c'è la sofferenza del paziente: persone che non puoi muovere perché paralizzate da un dolore incredibile, che tu rincorri con i farmaci, che cerchi di prevenire. A volte diventa difficile anche solo avvicinarsi ai corpi. Devi davvero avvicinarti come fossero corpi sacri in qualche modo... Storie così ci turbano tutti, operatori, infermieri, medici, perché tu ti rivedi come fratello, come figlio...

Anna. E' questa la complessità dell'accompagnamento. Qui il non giudizio è fondamentale. Bisogna avvicinarsi alle persone liberi, senza pregiudizi, perché le persone lo colgono subito e se si chiudono poi è impossibile qualsiasi tipo di discorso, di dialogo. Non è così semplice. E' un esercizio costante che da 20 anni facciamo continuamente anche coi volontari. Questo rientra nella formazione professionale, perché fa parte delle competenze: una leggerezza può inficiare l'intero accompagnamento. Io l'ho visto a domicilio. Sono situazioni delicatissime, pensiamo al caso classico in cui i figli non sono d'accordo su come "accompagnare" la madre, uno vuole a domicilio, uno in hospice, uno vuole la sedazione, uno no, la morfina no... la professionalità si gioca anche in questi termini, che sono di una complessità immane, e che si superano solo in équipe, quindi in un ambito di confronto e rispetto, dove ognuno porta uno spaccato.

Luz. Io ricordo ancora le angosce e le crisi vissute all'inizio. Tra l'altro questo luogo evoca tutto un immaginario che rende difficile parlare del nostro lavoro fuori di qui: a casa no, con gli amici neanche... Il tema della morte resta tabù.

Per me poi c'è un tema che mi sta particolarmente a cuore e cioè il dolore, e la valutazione del dolore. Più del dolore fisico, l'angoscia, il dolore totale, quando ti trovi ad assistere a questi momenti di angoscia del paziente che sta morendo, se ne sta andando, e tu sei lì per accompagnarlo, sei lì, ma soffri un enorme senso

di impotenza, e poi c'è il senso del limite. Si impara anche questo.

Cosa vuol dire accompagnare le persone nel momento estremo?

Luz. A volte accompagnare vuol dire tenere la mano. Rimanere in silenzio, accanto al paziente.

Anna. Accompagnare è una parola bellissima, perché vuol dire proprio prendere per mano e fare il percorso assieme. Tra parentesi: accompagnare il malato vuol dire prima o contemporaneamente prendere per mano anche i familiari. Attraverso un ascolto, a volte silente, si tiene per mano la persona intanto sul piano clinico, quindi attutendo il dolore attraverso la morfina, i sedativi, controllando i sintomi, altrimenti il malato resta in balia del dolore.

Ma poi c'è il piano della sofferenza generale, che può essere legata alla presenza dei bambini che lasci qui, se si tratta di una persona giovane, o perché hai delle cose irrisolte, o ancora può emergere una sofferenza perché nel revisionare la tua vita trovi dei vuoti, o delle cose da cui ti devi congedare, con cui ti devi conciliare. Questo è accompagnare, essere lì con la persona, con quella discrezione "in punta di piedi" che dicevo prima. Nell'ultima fase c'è spesso anche questo bisogno di parlare perché nel raccontare si recupera se stessi, si fa un bilancio della propria vita, si lascia un'eredità.

Io ho un ricordo bellissimo di un uomo di 90 anni a cui abbiamo affiancato un volontario giovane e lì ho visto che cosa ha significato per entrambi l'accompagnamento. Veramente questo gli ha consentito di morire con una serenità incredibile, perché si era reso conto che lasciava in qualche modo la fiaccola a questo giovane. E pensare che quando è arrivato soffriva di dolori lancinanti che l'avevano totalmente invalidato. E' stato attraverso un uso importante di sedazione che ha potuto recuperare una sua lucidità, una sua consapevolezza di uomo, di persona.

Rispetto al dolore a che punto siamo nell'uso dei farmaci?

Erika. Io ho avuto anche l'opportunità di conoscere un'esperienza di hospice in Inghilterra e quindi mi sono confrontata con una situazione oggettivamente più avanzata. Noi abbiamo meno farmaci a disposizione, meno oppiacei, soprattutto oppiacei forti, proprio dal punto di vista della preparazione farmacologica. Ad esempio, l'unico preparato in fiale di oppiaceo forte in Italia è la morfina, negli altri stati c'è l'ossicodone, il fentanil. Può sembrare una cosa banale però a certi livelli questi sono farmaci che hanno una potenza diversa e che permettono di controllare il dolore in modo più adeguato, magari di offrire più autonomia al paziente o una mobilitazione più semplice.

Comunque già rispetto a tre anni fa abbiamo più farmaci a disposizione, quindi qualcosa si sta muovendo...

Anna. All'interno dell'hospice non abbiamo paura di utilizzare gli oppiacei. Diverso è il discorso negli ospedali, dove rimangono scioccati dall'uso che noi facciamo di morfina. All'inizio non riuscivano proprio a capire la quantità enorme che chiedevamo... A un certo punto è venuto qui il responsabile della farmacia a chiedere cosa facessimo con tutta quella droga. Fortunatamente, essendo una persona intelligente, ha capito perfettamente perché avevamo bisogno di dosi più concentrate.

Erika. Qui cerchiamo di utilizzare al meglio gli strumenti che abbiamo per offrire maggiore autonomia al paziente. Però è chiaro che tutto questo discorso presuppone una cultura che ancora non è così diffusa. Noi abbiamo continui racconti da parte di pazienti, di persone che arrivano dall'ospedale o da altri contesti, dove l'indicazione è "morfina al massimo ogni 4-5 ore", così il malato ha un minimo beneficio di un paio d'ore e poi sta tre ore in balia di dolori atroci. A volte il bisogno non viene proprio colto, c'è una sorta di sordità che per me è sintomo innanzitutto di un problema culturale: il dolore va patito.

Luz. E poi ci sono i pregiudizi rispetto alla morfina, che non riguardano solo pazienti e familiari, ma anche alcuni operatori. C'è una resistenza diffusa, come se usare la morfina equivalesse a emettere una sentenza di morte.

Erika. Anche questo va gestito. Cioè nel momento in cui ti assumi la responsabilità di dire "è morfina", quindi un oppiaceo, devi poi saper raccogliere le reazioni e le ansie correlate.

Anna. Poi c'è anche il discorso dei tossicodipendenti, del fantasma della dipendenza. All'inizio non si poteva nominare la morfina. Addirittura agli infermieri che facevano domicilio non era consentito portare la morfina. Ovviamente lo facevi lo stesso, però c'erano veramente tutte queste fantasie e questa non-conoscenza che ha ritardato l'uso degli oppiacei. Noi continuiamo a fare un grosso lavoro sui familiari per fare capire che se viene prescritta la morfina non vuol dire che la persona muoia domani, o che acceleri la morte, ma che invece è un modo per ridare dignità alla persona. Sulla morfina e sugli oppiacei c'è ancora un grosso lavoro da fare.

Ma come si misura il dolore?

Erika. La valutazione del dolore da parte dell'operatore è un ambito in cui c'è ancora molto da imparare.

Luz. Gli strumenti di misurazione del dolore che abbiamo a disposizione sono tutti numerici, quantitativi. Ci aiutano ma non sono sufficienti, nel senso che ti permettono di avvicinarti in qualche maniera a comprendere il dolore che il malato può esprimere, però hanno molti limiti. Il primo strumento è la "scala del dolore": la persona deve valutare con un numero da zero a dieci l'intensità del dolore che prova. E già qui bisogna assicurarsi che il paziente abbia ben compreso la richiesta che gli è stata fatta. Senza contare il fatto che ci sono malati che non possono parlare, comunicare. In questo caso si usa l'espressione del viso, la gestualità.

Erika. Si usano altre scale, un po' più difficili da utilizzare. Il fatto è che noi ci confrontiamo anche con i nostri limiti. C'è il problema della soggettività. Cioè tu riesci a percepire il dolore dell'altro, però quello che per te è un dolore tre casomai per il paziente è un dolore sette, o quello che per te è un dolore intollerabile, invece per il malato che magari ha un'esperienza di dolore cronico di due mesi è diventato un dolore due. Quindi c'è sempre il fattore relatività da tenere in considerazione. Comunque l'importante è conoscere questi strumenti, affinché diventino un bagaglio comune degli operatori. Come vado a misurare la pressione o la temperatura del malato devo imparare a capire quando e se ha dolore. Serve una formazione trasversale e un utilizzo consapevole degli strumenti di misurazione, perché già hanno dei limiti intrinseci, se poi non li sappiamo usare...

Anna. E poi bisogna credere al malato, invece molte volte... Io ricordo bene quando Alberto diceva: "Ho dolore forte" e il medico: "Ma lei non è sufficientemente capace di sopportare il dolore". Come per dire: è un piagnone (poi gli hanno chiesto scusa). Non credere al dolore di un altro è la peggior cosa che si possa fare in questi casi: "Non è vero", oppure: "Le ho già dato tre fiale di antinfiammatorio, quindi lei non può aver dolore".

Anche rispetto alla valutazione del dolore, il lavoro d'équipe è fondamentale, perché talvolta il medico dice: "Io sono andato dal malato e non ha dolore" e a quel punto interviene l'infermiera: "No, aveva dolore".

Ecco, qui non ci sono gerarchie, le voci hanno tutte pari cittadinanza. Lo dico perché è un classico. Il volontario sta 4-5 ore accanto al malato, quindi ha una possibilità di ascolto e di osservazione incredibile, anche magari nei momenti in cui il malato è silente o non può esprimersi. Allora, io équipe, medico, infermiere devo tener conto di tutti gli apporti, nel rispetto dei diversi ruoli. Serve anche una certa dose di umiltà: nessuno deve sentirsi sminuito, perché magari il paziente osservato in un momento diverso ha dato risposte diverse. Tanto più che a volte l'ammalato con il medico tende a nascondere, mentre con un infermiere o con il volontario si sente più libero.

Luz. Dobbiamo tener conto anche della rapidità con cui cambia la situazione del malato. Io posso vedere il paziente in una condizione e poi mezz'ora dopo la situazione è cambiata. Spesso questo ci mette in difficoltà anche nel dare le comunicazioni di eventuali aggravamenti ai familiari: "Ma come, eravamo appena usciti?!" E' capitato di dover richiamare i famigliari che erano appena andati via e dire: "Guardate è meglio che torniate", "Ma come? Sono uscito da cinque minuti...".

Un altro tema spinoso è quello della sedazione palliativa o terminale. Possiamo parlarne?

Erika. La sedazione è uno strumento terapeutico che viene messo in atto quando il controllo dei sintomi è refrattario all'abituale uso di farmaci e quindi è necessario togliere anche la coscienza, ovvero associare i farmaci antidolorifici a dei farmaci sedativi, perché lo stato del dolore (nella sua accezione globale) non è compatibile con lo stato di coscienza della persona.

Diciamo che si arriva a una dose incrementale di farmaci. Comunque generalmente negli ultimi giorni, nelle ultime ore si manifesta anche clinicamente uno stato di confusione, inquietudine, ansia, agitazione psicomotoria. Parlo di sintomi prettamente neurologici, come una dispnea, cioè una evidente fatica a respirare; talvolta semplicemente non c'è più spazio per respirare, insomma è una cosa incompatibile, anzi intollerabile. Se non si ravvisa più alcuna qualità di vita, in nessun senso, ma solo dolore, se nell'ambito di un percorso che si è fatto insieme, ti imbatti negli occhi di una persona che ti dice: "Veramente non ce la faccio più", io mi sento molto serena, non ho dubbi che sia la scelta migliore. Tutto questo avviene all'interno di un percorso che si costruisce anche con i famigliari. Per noi la sedazione non è un'entità a sé, è una delle vie possibili di un percorso, è uno strumento. Generalmente comunque l'obiettivo è di raccogliere quanto più possibile in una fase precoce anche questo eventuale consenso, perché non sempre nell'ultima fase il paziente è in grado di esprimersi.

Luz. Come diceva Erika, normalmente i medici o l'infermiera introducono in anticipo (quando si può) il tema della sedazione come ipotesi "nel caso che". Non con tutti si riesce a interagire in anticipo. A volte una situazione cambia all'improvviso, il malato non è più in grado di interagire e allora si coinvolge la famiglia...

Ma ci sono anche situazioni, come un'emorragia, in cui non hai nemmeno il tempo di chiamare i famigliari. Per questo è importante parlarne prima. C'è anche chi non la vuole.

Anna. Dal punto di vista dei familiari -parlo a partire dalla mia esperienza- c'è un altro aspetto da considerare. Talvolta anche se a te pare di aver spiegato tutto dettagliatamente, le persone colgono quello che vogliono, quello che possono capire. La relazione con gli operatori in questi momenti è fondamentale: bisogna imparare a intuire, a cogliere fino a che punto la persona ha compreso. E' una parte delicatissima. Per me, per dire, quel passaggio è stato molto angosciante. Sedare significa che non potrai più parlare con quella persona, che non si risveglierà più. Io, pur essendo stata informata, non ero preparata a quella dose che non mi consentiva più di parlare con mio marito *Alberto*. E' un momento dolorosissimo, perché è un'anticipazione di morte. Per me è stato uno shock, ho dovuto lavorarci molto. Per fortuna poi ho potuto in qualche modo recuperare perché *Alberto* non è morto subito, quindi ho avuto quel contatto fisico che mi ha consentito un recupero di una dimensione comunicativa.

Erika. Molto spesso è più complesso fare accettare questo stato ai familiari, perché di fronte al paziente che sperimenta in prima persona un livello di sofferenza intollerabile noi ci sentiamo in qualche modo sereni nel prendere questa decisione. Ma per il familiare... per lui è proprio un lasciare andare una persona cara, è un imparare a stargli accanto in un modo diverso. La sedazione è anche tanto silenzio, per pensare, per attendere. Ci sono poche parole per descrivere questa attesa.

Nell'hospice avete allestito delle "sale del commiato". Cosa sono?

Anna. E' un altro pallino che avevo, sempre in seguito a un'esperienza diretta. La sala del commiato è l'obitorio, anche se noi non lo vogliamo chiamare così. E' il luogo in cui ci si congeda, ci si separa definitivamente dal proprio caro. Per farlo occorre non solo l'agio del tempo, ma anche un luogo che mi consenta di avere ancora tenerezza, dolcezza, di sostare accanto al mio caro in un contesto umano. Non in quel silenzio gelido e in quel vuoto assoluto dei normali obitori. Io ci tengo molto anche alla cura di questa fase. L'hospice, la filosofia delle cure palliative, non si chiude con la morte, si completa dopo. Noi ci occupiamo personalmente anche della vestizione. Per me è ogni volta un gesto "riparatore" perché io non ho avuto questa possibilità, mi è stato strappato... La vestizione è anche un momento per raccogliere tutti i famigliari intorno al caro. Chi se la sente, sennò non importa. E' una cosa che viene molto apprezzata dai familiari. Anche recentemente un giovane è stato qui per pochissimi giorni, è mancato quasi subito. Ecco, il papà, che ha trascorso tutto il tempo a fare la veglia, mi ha detto che per lui la cosa più importante del ricovero in hospice di suo figlio è stato questo: la possibilità di stargli accanto.

Quante persone ospitate?

Anna. Ci sono dodici posti letto con la possibilità dei famigliari di fermarsi a dormire. Sono camere singole con bagno, ne abbiamo una doppia che però adesso è stata divisa, per consentire una privacy del malato quando occorre, poi in ogni piano c'è una tisaneria, una piccola cucinetta, dove si possono scaldare delle vivande, prepararsi un tè, un caffè, diventa anche il luogo dove il famigliare può sentirsi a casa propria. Una delle nostre ospiti, Lucia, che è rimasta parecchi mesi, ci invitava per il tè, coi dolcetti... Qui non ci sono orari di visita ovviamente, si cucina all'interno della Casa, in modo da cercare di personalizzare il più possibile. Di sopra c'è il salotto.

Le persone mediamente quanto rimangono?

Luz. Dipende. Il ricovero medio è di 17 giorni.

Anna. Qui c'è anche un problema culturale. L'ospedale, ad esempio, spesso non si decide a lasciar andare la persona, perché magari ha la febbre, senza rendersi conto che un malato terminale può essere trasferito anche con la febbre, senza attendere proprio l'ultimo momento perché è brutto, sia per il paziente che per i familiari, e anche per noi, perché non possono usufruire di un accompagnamento adeguato, che è il senso di questo luogo. C'è stato un periodo in cui le persone si fermavano pochissimi giorni. Ora dipende, qualcosa è cambiato.

Le persone arrivano qui dall'ospedale o dall'assistenza domiciliare. E' stato istituito un nucleo (Nucleo Interdistrettuale Cure Palliative) per cui le richieste pervengono al nucleo oppure a noi, come *Advar*. Il nucleo si ritrova una volta a settimana e valuta se è il momento di prendere questa persona. Qui le valutazioni prendono in considerazione bisogni clinici, ma non solo.

Sia nell'assistenza domiciliare che nell'hospice i volontari hanno un ruolo centrale, si chiede loro anche un certo rigore però...

Francesca Piasere. Si diventa volontari dopo un corso dopodiché è previsto un momento di incontro ogni 15 giorni in cui ci confrontiamo sulle nostre esperienze di assistenza. Io ho fatto assistenza domiciliare per tanti anni e devo dire che non si è mai preparati. Tra le indicazioni principali c'è quella di riuscire a essere il più possibile aperti e disponibili a quello che ci viene chiesto, anche cercando di mettere nell'ombra noi stessi (che non possiamo subissare il paziente con i nostri problemi) e poi di avvicinarsi sempre "in punta di piedi". Sono insegnamenti che io ho fortemente introiettato tanto che ora modellano la mia vita anche fuori di qui. Poi ognuno arriva qui con la sua storia. La mia è dura. Perché io sono stata prima dall'altra parte: ho perso un bambino di quattro anni di tumore. Grazie all'Advar ho almeno potuto tenerlo a casa, che era alla fine l'unica cosa che avevo chiesto: poterlo lasciar morire nel suo letto. Altrimenti non sarebbe stato possibile, sarebbe morto in ospedale che era ormai un luogo odiato da tutti noi...

Dopodiché non sono più riuscita a staccarmi. Un po' per il ricordo di Davide, un po' perché sono esperienze che ti porti poi dentro per sempre. Cioè io non avrei mai potuto continuare la vita di prima, ributtarmi nella mischia, ancora oggi ho bisogno di venire qua, di respirare, non lo so spiegare... Uno magari da fuori non capisce. Anche i miei amici mi dicevano: "Ma come fai? Non hai già sofferto abbastanza?". Invece non è così. Certo, fa male vedere persone che stanno male, specie se sono giovani, e però quello che rimane durante e dopo questi incontri... Il malato poi preferisce aver a che fare con qualcuno che c'è passato. E' normale, perché c'è uno sguardo diverso sulla vita. Ti resta davvero un patrimonio, che non vuol dire stare fermi sulla sofferenza... Certo, vuol dire ricordare che c'è la morte e questo cambia i miei rapporti umani, cambia anche la dimensione dei disagi e dei problemi quotidiani.

Anna. Il volontario deve dare una disponibilità precisa. Noi chiediamo minimo cinque ore alla settimana, che possono essere svolte tutte in una giornata oppure divise, una mattina e un pomeriggio, più la partecipazione ai gruppi che è obbligatoria, perché è un sostegno che viene dato, quindi in realtà è un diritto. Chiaro che non è facile alle volte trovarsi alla sera, dover uscire dopo cena d'inverno per rientrare dopo le undici perché il giorno dopo uno deve andare a lavorare, però in genere nei gruppi nasce anche un'intesa, un rapporto, delle amicizie, quando c'è un momento critico c'è sempre qualcuno che lo coglie e magari porta un dolce...

Cosa fa un volontario?

Francesca. Un volontario può anche non fare niente apparentemente. Negli anni di assistenza ho conosciuto gente di ogni età e mi è capitato un po' di tutto: di entrare in sintonia fortissima con la persona, ma anche di essere rifiutata dal malato; mi è capitato di entrare in crisi perché mi sembrava di non fare niente, perché magari arrivavo e la persona era assopita, non potevo parlare, non potevo fare grandi cose. In verità poi capisci che questo è comunque qualcosa, perché anche solo essere lì... Io me lo ricordo, la sola presenza di qualcuno con me nella casa, nella stanza, che sapevo non essere lì a caso, beh, può voler dire tanto, perché è portare un po' il peso insieme.

Da due anni ho lasciato le assistenze a domicilio e adesso faccio la volontaria in accoglienza qui in hospice. E' un'esperienza diversa, ma ugualmente gratificante perché comunque mi permette di stabilire delle relazioni con i malati, che magari quando escono dalle stanze vengono a scambiare due parole. Non so cosa c'è qui dentro, forse è questo essere costretti a fermarsi su quello che vale, su quello che è veramente la vita, non lo so, però la sera quando esco di qui sto bene...

Anna. E' vero, qui c'è anche un modo diverso di stabilire relazioni con gli altri, è difficile spiegarlo: diventi più esigente e nello stesso tempo più tollerante.

Tornando ai volontari, volevo aggiungere che tra i requisiti richiesti c'è anche il segreto professionale, perché i volontari sono appunto figure professionali. E poi il vero esercizio che siamo chiamati a fare quotidianamente è quello di non valutare, di non giudicare. E guardate che quando si entra nelle case è difficile, lo sappiamo. Faccio un esempio: se io sono una persona ordinata ed entro in una casa disordinata la prima cosa che devo controllare è il mio sguardo, perché da lì può passare tantissimo.

Io ho avuto delle assistenze dove c'erano degli odori che per me che faccio fatica a tollerarli... Insomma ho dovuto davvero addestrarmi, perché avrei passato a questa persona che stava attraversando un momento difficilissimo, un messaggio terribile: "Guarda com'è ridotta questa casa, la cucina...". Sembrano aspetti irrilevanti, banali, ma non lo sono.

Poi la gratuità, il rifiuto del dono, perché se inizio a ricevere regali instauro un meccanismo perverso. Il senso portante dev'essere sempre quello dell'incontro, della relazione, di un momento in cui c'è una reciprocità. Noi su questo lavoriamo molto, con tutte le difficoltà, le imperfezioni, gli errori che continuiamo a commettere, ma non importa.

Bisogna stare attenti a così tante cose. Prendiamo l'abbigliamento. Ecco, anche qui bisogna portare rispetto al corpo dell'altro che è sofferente, alle volte ci dimentichiamo che è un corpo che sta perdendo le sue

funzionalità, che si sta spegnendo. Intendiamoci, questo non vuol dire che devo andare là sciatta o dimessa, come una suorina. Occorre trovare un equilibrio, la misura. Io non potrò mai dimenticarmi una famiglia che ha detto a una nostra volontaria: “Ma lei è venuta qui a bere il tè?”. Perché era elegantissima, un’eleganza che andava al di là del momento, non era il contesto. Non posso andare con una pelliccia di visone in un contesto dove c’è una certa povertà, non posso andare truccata in maniera esasperata quando magari i famigliari non hanno neanche il tempo di lavarsi i capelli... Intendiamoci, senza criminalizzare nessuno: trovare la misura è difficilissimo anche nella vita.

Quanti volontari ci sono complessivamente?

Anna. Intorno ai 180, compresi gli “argonauti”. Si sono definiti loro così. Per costruire l’hospice abbiamo dovuto raccogliere sei miliardi, non avevamo una lira... era la conquista del vello d’oro! Ecco, gli argonauti sono quelli che hanno compiuto l’impresa e che oggi fanno promozione, raccolta fondi, si inventano mercatini, lotterie... L’hospice ha una convenzione con l’Azienda ospedaliera che paga circa il 65-70% delle spese. Il resto è coperto grazie a una raccolta fondi permanente e consistente, in grado di garantire chi lavora qui anche nei momenti di eventuale crisi. Confesso che ci sono stati periodi in cui non dormivo la notte... Anche i volontari della raccolta fondi si incontrano ogni 15 giorni. E’ stata la carta vincente, perché così hanno una loro identità, altrimenti si sentivano di serie B. Comunque anche loro devono fare il corso, perché quando si va a promuovere c’è un’immagine che passa. Tra i volontari ci sono anche i 10-12 giardinieri che ogni giovedì vengono qui a curare il giardino, appunto gratuitamente. E dopo il lavoro una volontaria prepara loro da mangiare. Tutti i volontari in generale si prestano a fare anche delle piccole cose se c’è bisogno. Chi fa assistenza domiciliare va a fare la spesa, un po’ come in una famiglia si fa quello che serve, può andare in farmacia, lavare due tazze...

La scelta della proprietà è stata molto coraggiosa...

Anna. Raccogliere 6,5 miliardi è stata un’impresa epica, ma ora questo posto è nostro e avere la proprietà dà una grande indipendenza, una grande forza anche: abbiamo potuto scegliere il personale che volevamo, valido e di qualità, con una flessibilità incredibile, e però grazie al riconoscimento giuridico dell’Ulss 9 siamo nella rete delle cure palliative e degli hospice della regione. Anche la sede dell’Advar di Treviso è di nostra proprietà perché ce l’hanno regalata. Dopo tanti anni di assistenza domiciliare l’hospice è stato fondamentale anche per valorizzare il territorio, per far emergere proprio visivamente quello che facciamo: chi viene qui si rende conto di cosa vuol dire cura palliativa, di cosa c’è dietro, di cosa vuol dire accompagnamento.

Per dare qualche dato tecnico, aggiungo solo che nell’hospice ci sono dieci infermiere e una coordinatrice, sette operatori, un’ausiliaria, tre persone in cucina, tre medici, due segretarie, una psicologa, un fisioterapista. Invece a domicilio ci sono tre medici (di cui due a tempo pieno e uno part-time) e cinque infermieri. Alcuni sono assunti dall’Advar e altri hanno una collaborazione professionale.

Oltre alla cura degli interni, l’hospice è circondato da un magnifico giardino...

Anna. C’è voluto un anno per scegliere. Appena presa la decisione, ho girato molto per vedere come erano stati ideati edifici analoghi, e sono stata folgorata da un hospice in Inghilterra che aveva un giardino stupendo. Me ne sono innamorata. Riproporlo qui è stata un po’ una lotta. Noi abbiamo acquistato il terreno dall’Ulss che ci voleva dare soltanto 3.500 mq.

Abbiamo battagliato molto, per quanto simpaticamente, perché poi mi è stato riconosciuto che avevo ragione. L’obiezione era che un terreno così esteso avrebbe avuto bisogno di una grande cura: “E’ un grosso lavoro tenere un giardino, se ne pentirà” mi ripeteva il responsabile. Ma io non mollavo: “Di questo lei non si preoccupi”. Alla fine ci hanno dato 8.700 mq, che sono tanti. C’è anche l’elemento dell’acqua, c’è un piccolo laghetto in fondo che secondo me è terapeutico. I malati e i familiari che vengono qui mi ripetono che non riescono a pensare all’hospice senza il giardino. L’idea di avere un giardino curato, bello, piacevole per me era irrinunciabile. In un momento in cui il corpo è impazzito, è disarmonico, c’è bisogno di trovare armonia e bellezza. Uno dei primi malati che abbiamo avuto mi ha fermato per dirmi che l’armonia e la bellezza che trovava in questo luogo parlavano dell’attenzione e dell’amore che la società civile aveva nei suoi confronti, anche se la sua vita si stava chiudendo. Un luogo bello passa un messaggio di attenzione immediato, che poi viene alimentato dagli operatori che stanno accanto ai malati.

In questo giardino nulla è stato lasciato al caso: le forme sono sinuose, morbide, non può esserci rigidità, spuntoni, dev’essere avvolgente come un mantello, che è appunto il significato delle cure palliative (dal

latino pallium mantello). Anche le piante sono dedicate, a chi non c'è più o a chi le ha donate, e poi l'armonia dei colori, delle forme...

Al piano superiore, accanto alle stanze c'è una veranda che consente al paziente che non può uscire di affacciarsi comunque sul giardino, di goderlo, e al familiare di allontanarsi dalla stanza del proprio caro per lasciarlo riposare, o perché semplicemente ne sente il bisogno, rimanendogli però vicino, avendo davanti agli occhi un bel giardino e non un corridoio, magari squallido e affollato. Sono inezie che però durante la malattia diventano giganti.