

Carpi, Sala Congressi Viale Peruzzi

Intervento al corso di formazione sulle Cure Palliative per gli operatori sanitari dell'Ospedale Ramazzini di Carpi

29 settembre 2016

1. Breve premessa

Oggi non si accetta più la “ammalabilità” e la stessa morte come una possibilità concreta della vita. Inoltre, forse, si è caduti nell'equivoco che lo scopo della sanità sia quello di dare più farmaci, più strutture, tralasciando il cuore della cura che sta nel rapporto personale tra chi cura e chi è curato, fatto di accoglienza, ascolto, di rispetto della dignità, di vicinanza, di sostegno.

2. Una novità

In questo contesto in Inghilterra, negli anni sessanta, ha preso forma un movimento che possiamo definire culturale, sociale, scientifico, esistenziale...il Movimento delle Cure Palliative. Un movimento che ha avuto in Cicely Saunders (1918- 2005) la sua ispiratrice. Si tratta di una donna che non ha mai separato la sua vita professionale dalla sua vita spirituale, dalla sua fede cristiana. E' stata infermiera prima, assistente sociale poi, quindi medico ed infine paziente dell'*Hospice* da lei fondato e al quale diede il significativo nome di San Cristoforo. Questo nuovo ospedale doveva divenire il luogo di incontro di persone che fanno il viaggio della vita insieme, l'ostello dove si assistono i pellegrini malati che pensano a continuare il viaggio allo stesso ritmo degli altri.

Negli anni 1947-1948 Cicely, divenuta assistente sociale, assiste David Tamsa, un ebreo di Varsavia malato di cancro in fase avanzata. David ha 40 anni, è solo ed è stato dimesso dall'ospedale perché non ci sono più cure per lui. Cicely è la sola visitatrice con cui Davide, che ha perduto la fede dei suoi padri, parla a lungo del passato, ma anche della “casa” che Cicely aveva in mente di fondare per accogliere i malati come lui, per andare incontro a situazioni di persone ormai alla fine della vita. Un giorno David dona in eredità a Cicely una somma di denaro, dicendole: “*Voglio essere una finestra nella tua casa*”.

Questa frase ha anche un valore profondamente umano: l'uomo malato e vicino alla morte, si pensa come rinchiuso tutto solo in una stanza buia, senza nessun contatto con l'esterno e senza contatti con gli altri. Le cure che David riceve in fin di vita gli fanno riscoprire la sua dignità umana, aprendo simbolicamente la finestra: entra la luce, è liberato dall'amara solitudine, può guardare al mondo e agli altri. Questa finestra è per David anche la riscoperta della preghiera del popolo di Israele e della fede dei suoi padri.

Nel 1964 Cicely Saunders introdusse il concetto di “*dolore totale*”, cioè il dolore tocca non solo il fisico, ma anche le emozioni, la mente; ha risvolti sociali, familiari, spirituali. Tutti questi aspetti rendono complesso il dolore di cui tanti soffrono. Ad essi si può aggiungere il dolore dello staff medico-infermieristico. La Saunders giunge alla conclusione che non si finisce mai di imparare cosa sia il dolore. Scrive: “*Noi continuiamo a imparare, ma tutta la sofferenza non può essere risolta con i farmaci o secondo i nostri desideri. C'è ancora molto da imparare sul dolore, ma può essere trasformato nel tesoro dell'oscurità. Ad esempio non ci si può abituare a vedere il dolore negli occhi degli altri, ma sono certa anche che la separazione è il peggior dolore fra tutti e che in molti casi morire è più facile che fronteggiare il lutto. Il dolore spirituale è una realtà che ci sfida*” (Vegliate con me, 99).

Il dolore, dunque, pone con forza la domanda sul significato della vita. Cosa ha risposto Cicely Saunders a questa domanda?

- ha ascoltato i malati;
- ha condiviso con le famiglie le fatiche dei giorni della sofferenza;
- ha ritenuto il luogo di assistenza parte della cura;
- ha studiato in maniera scientifica, basandosi sulla rigorosa osservazione dei pazienti e dei loro problemi, la terapia del dolore con gli oppiacei;
- ha concluso che il dolore dell'uomo non è solo fisico, ma anche psicologico, sociale, esistenziale, spirituale;
- ha creato una scuola, una disciplina medica;
- è stata una paziente del suo stesso Hospice;

Questo suo impegno è stato sintetizzato in due frasi nel suo Testamento:

“E' il modo di fare assistenza che permette di raggiungere i luoghi più profondi della persona” e “ Tu sei importante perché tu sei tu e tu sei importante fino alla fine della tua vita”.

3. Questa intuizione del valore/dignità della persona da dove viene?

Si tratta di un insegnamento che viene da lontano. Nel Vangelo di San Luca (10,25-37), Gesù racconta una parabola che parla di un uomo che scendeva da Gerusalemme a Gerico e si imbatté nei briganti che lo ridussero in fin di vita. Si accorsero di lui alcuni passanti, ma uno solo lo vide per quello che era...bisogno di cure: un Samaritano. Questi interrompe il suo cammino, si ferma, ne ha compassione, gli si fa vicino, gli fascia le ferite, lo carica sulla cavalcatura, lo porta in un albergo e si prende cura di lui. La grandezza di questo samaritano consiste nel fatto che ha saputo riconoscere in quell'uomo mezzo morto la dignità della persona umana, una dignità che va ben oltre lo stato di salute, la capacità intellettuale o motoria, la possibilità di potere ricambiare il bene ricevuto. Ha avuto compassione, dice Gesù, e avere compassione significa guardare chi soffre, è fragile e disabile con uno sguardo di gratuità, di generosità e di bene.

La cura medica, l'attenzione umana e l'accompagnamento spirituale sarà il nuovo modo di accogliere il paziente. Gli studi che la Saunders compie le permettono di smentire i testi di medicina in merito alla morfina. Scrive: *“Abbiamo dimostrato, allora, e continuiamo a farlo ora, che i pazienti con un cancro in stadio avanzato possono essere sollevati dal dolore e messi in condizione di essere se stessi e quindi di vivere, non solo ricoverati, ma anche nelle loro case e nei centri diurni”.* (Vegliate con me, 99). Le cure palliative hanno avuto e persistono nella missione di affrontare il cosiddetto Dolore Totale, come ha sintetizzato C. Saunders.

4. Perché cure palliative? Da dove viene questo nome

Viene dalla parola “pallio” è una specie di sciarpa di lana di agnello che si pone sul collo e sulle spalle del Papa, per ricordare il gesto compiuto dal Samaritano che soccorre il moribondo sulla strada di Gerico e del pastore che si carica sulle spalle la pecora che si era perduta e la riporta all'ovile.

Il Pallio ci ricorda pure il mantello del soldato romano, con il quale si proteggeva da ciò che era attorno a lui, e soprattutto ricorda il mantello della Madonna della Misericordia, che è divenuto il “logo” di tanti luoghi di assistenza di cure palliative moderne. Sotto il mantello trovano protezione, affetto e cura, persone, edifici, città intere, a testimonianza che l'uomo

ha necessità di affidarsi perché non tutto è governabile in autonomia; che c'è una possibilità di essere accuditi, protetti, "palliatiti" dagli imprevisti della vita, senza che questo affidarsi sia un "di meno", una resa, ma un valore pienamente umano.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le cure palliative *"un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie croniche degenerative non guaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, della approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali"*.

5. Conclusione

Le cure palliative hanno, dunque, lo scopo di lenire - specialmente nei malati terminali - una vasta gamma di sintomi di sofferenza di ordine fisico, psichico, mentale e richiedono perciò l'intervento di equipe di specialisti con competenza medica, psicologica e religiosa, tra loro affiatati per sostenere il paziente nella fase critica.

Esse quindi si oppongono a quella falsa compassione che priva della volontà di affrontare la sofferenza e di accompagnare chi soffre e che porta alla cancellazione della vita per annientare il dolore, stravolgendo, così, lo statuto etico della scienza medica.

La vera compassione, per usare un'espressione di San Giovanni Paolo II, da una parte *"promuove ogni ragionevole sforzo per favorire la guarigione del paziente"*, ma *"dall'altra aiuta a fermarsi quando nessuna azione risulta ormai utile a tale fine"*. Di qui *"il rifiuto dell'accanimento terapeutico"*, il quale non è il rifiuto del paziente e della sua vita, ma rifiuto di intraprendere o decisione di interrompere una terapia sproporzionata ai fini del sostegno alla vita o del recupero della salute.

La necessità delle cure palliative è evidente soprattutto nella fase della malattia, in cui non è più possibile praticare terapie proporzionate ed efficaci, mentre si impone l'obbligo di evitare ogni forma di ostinazione o accanimento terapeutico. In vista di questo obiettivo è necessario preparare specialisti delle cure palliative, in particolare strutture didattiche alle quali possono essere interessati anche psicologi e operatori pastorali.

Possiamo concludere che l'intuizione delle cure palliative di riportare al centro l'uomo e il suo bisogno di essere amorevolmente accompagnato nella fatica del cammino della vita, può essere uno sprone educativo per tanti campi della medicina moderna in modo che accanto a tecnologie e cure innovative ci possa essere il forte sostegno del rapporto di cura, che rende il vivere più "Umano".

"Sono stata infermiera, sono stata assistente sociale, sono stata medico. Ma la cosa più difficile è imparare ad essere un paziente" (Cicely Saunders)

Dopo Gesù possiamo ricordare Caterina da Siena, Camillo de Lellis, Giovanni di Dio, Giovanni Moscati, Madre Teresa. Tutti, seppure con modalità ed in tempi diversi, hanno coniugato il *"Tu sei importante perché tu sei tu, e sei importante fino alla fine della tua vita"*. Tutti, infatti, sono stati mossi dallo stesso spirito, da uno sguardo di compassione, che compie il miracolo di *"tirar fuori"* dall'altro la dignità e di riconoscersi persona. La medicina moderna è capace di generosità perché ha alle spalle una storia di compassione, di gratuità, di generosità, di dedizione alla conoscenza, di desiderio di migliorare le opportunità di cura e la qualità della vita.

Il valore dell'uomo dove possiamo trovarlo se non nella persona stessa. La dignità dell' uomo dove possiamo trovarla se non nell' essere lui stesso carico della stessa dignità che sta nell'essere creatura , caritatevolmente amata?

Noi siamo così oggi, perché abbiamo una storia alle spalle e dei testimoni di quello che muove la cura...la carità, il bene.

+ Francesco Cavina