

Giornata Nazionale del Sollievo

Le cure palliative



Sistema Socio Sanitario



ASST Garda

Ogni ultima domenica del mese di maggio si celebra la *Giornata Nazionale del Sollievo* per la promozione della cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale ed estendere la consapevolezza che il sollievo non è solo desiderabile, ma anche possibile.

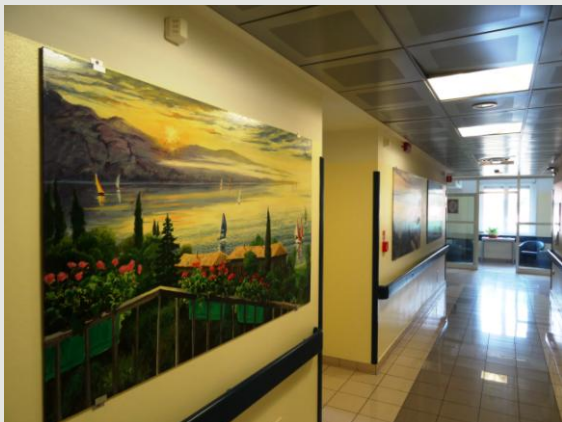
Da molti anni la Fondazione Gigi Ghirotti Onlus, il Ministero della Salute e la Conferenza delle Regioni e Province Autonome promuovono la Giornata Nazionale del Sollievo, un impegno a favore delle persone gravemente malate e per l'affermazione di una medicina dal volto più umano.

In questa giornata si afferma la centralità della persona malata ed il suo diritto ad essere informata su quanto si possa fare per controllare il dolore e la sofferenza, ma anche l'importanza di considerare il malato nella sua interezza, ponendo attenzione a tutti i bisogni: psichici, fisici, sociali e spirituali in modo da creare la migliore qualità di vita per il malato e la sua famiglia.

Il miglioramento dell'aspettativa di vita ha portato anche nel nostro Paese un incremento della incidenza delle patologie croniche e del peso assistenziale. L'attenzione per la qualità della vita diviene quindi parte integrante e strutturale dei percorsi assistenziali.



La cultura del sollievo si concretizza in assistenza, formazione, informazione, comunicazione, diffusione di buone prassi, sensibilizzazione della cittadinanza, stimolo alla conoscenza.



Il tutto con la finalità di concretizzare valori e significati insostituibili per un conforto doveroso.

Asciugare le lacrime è un'azione concreta che spezza il cerchio di solitudine in cui spesso veniamo rinchiusi. Tutti abbiamo bisogno di consolazione, perché nessuno è immune dalla sofferenza, dal dolore e dall'incomprensione.

Questa è anche la filosofia delle cure palliative: prendersi cura in maniera globale della persona quando non è più possibile la guarigione da una malattia, garantendo la migliore qualità di vita possibile.

Questo obiettivo è raggiungibile controllando non solo il dolore e gli altri sintomi, ma affrontando le problematiche psicologiche, sociali e spirituali con il coinvolgimento dei famigliari.

Il dolore non è mai un sintomo soltanto fisico ma, soprattutto nelle malattie croniche, può assumere i contorni di vera sofferenza, richiedendo un'attenzione profonda verso la realtà di tutta la persona e della famiglia che ne è coinvolta. Lo scopo è dare serenità al malato e creare attorno a lui un ambiente che gli consenta di vivere il resto della propria vita con dignità, godendo quanto più possibile dell'affetto dei propri cari nell'ambiente domestico dove tutta la sua esistenza si è sviluppata oppure in Hospice.

L'Hospice è la struttura residenziale in cui il malato e la sua famiglia possono trovare sollievo; non è il luogo "dove si va a morire" ma a vivere al meglio una fase naturale della propria esistenza.

È il luogo dove vengono erogate le cure palliative nella fase ultima della vita, ma lo stesso "metodo di trattamento" nei suoi vari gradi di intensità, quando indicato, è fruibile in ogni altro ambiente.

Il sollievo dalla sofferenza è un diritto del cittadino tutelato dalla Legge 38 del 2010 e successive modifiche e integrazioni, diritto esigibile in qualsiasi ambiente di cura (domicilio, ospedale, RSA).



Le cure palliative:

- offrono un sistema di supporto per favorire l'autodeterminazione della persona malata
- considerano anche gli aspetti psicologici e spirituali
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi
- affermano il valore della vita, considerando la morte come un evento naturale
- aiutano la famiglia del malato a convivere con la malattia e successivamente con il lutto

L'Hospice del Presidio Ospedaliero di Gavardo è costituito da 10 camere singole dotate di bagno, letto articolato elettrico per il degente e poltrone/letto per il familiare o altra persona che desidera trascorrere la notte vicino al proprio caro. Tutte le stanze sono personalizzabili (fotografie, radio...).

L'orario di visita è libero con la sola limitazione fra le ore 22:00 e le 7:00 del mattino.

Le figure coinvolte nell'assistenza sono: medico, psicologo, infermiere, operatore socio-sanitario, assistente sociale.

Offrono il loro sostegno, ascolto e accompagnamento per pazienti e familiari anche i volontari dell'Associazione AVULSS.

Ma cosa spinge ad essere volontario in Hospice?

I nostri volontari hanno risposto così:

“Chi fa volontariato non lo fa per noia né per riempire il tempo vuoto; il volontariato non è fatto di tempo perso, ma del tempo che ognuno ha.”

“Mi piace pensare che anche grazie a me ci possa essere una persona in più che arriva accompagnata serenamente alla morte. E perché le cose condivise sembrano meno pesanti, meno dolorose e si ha la forza ed il coraggio di guardarle insieme.”



Proprio all'irrinunciabile supporto dei volontari dell'Associazione AVULSS è dedicata l'ultima parte di questo pieghevole che raccoglie le loro testimonianze.

Dammi la mano, tu riposa, io sono qui

Anche oggi, come ogni volta, mi siedo in silenzio cercando di essere il meno invadente possibile. Lascio che sia la carezza della mia mano a segnalare la mia presenza: le parole verranno poi, verranno quando e se l'ammalato vorrà; così, quando i pensieri, le parole arrivano, li accolgo con rispetto e la stretta di mano sembra ammorbidirsi per meglio accompagnarli.

In questo modo le emozioni si uniscono ad altre emozioni, una “parola” mi riporta un “viso, un sorriso, una storia di vita” che ho avuto il privilegio di conoscere, di sentirmi raccontare.

E fra gli altri, più chiaramente, si delinea un viso: lo rivedo con emozione, automaticamente gli sorrido ed è come se il tempo fosse tornato a quei giorni, in quella stanza.

Ero stata chiamata per l'assistenza a quell'ammalato in aiuto alla sorella che lo stava seguendo e che doveva temporaneamente assentarsi per altri bisogni familiari.

Il paziente era ormai molto grave e i nostri contatti sono avvenuti solo con gli “sguardi”: sguardi che seguivano ogni mio movimento e che ricordo con affetto e grande rispetto. Non abbiamo mai potuto scambiare “parole”, “idee”, solo sguardi ma così profondi che non potrò mai dimenticare.

Il servizio in hospice mi ha plasmato donandomi la possibilità di poter avere nel mio cuore tante emozioni e con altri servizi cercherò e spero di riuscire a restituire ad altri quello che le esperienze precedenti mi hanno regalato.

Carolina volontaria AVULSS

Specchio

Sono ormai trascorsi quattro anni da quando ho varcato, per la prima volta, la soglia dell'Hospice.

Non è stato facile e non lo è tuttora.

Certo, a modo mio, mi ero preparata. Aveva contribuito anche la lettura di un libro. Dopo una lontana ed indimenticabile esperienza di vicinanza ad una mia carissima amica, in un'età in cui ancora non si pensa tanto alla sofferenza.

Avevo preso coscienza e riflettuto su due mondi paralleli: quello dei "sani" e quello dei "malati".

Poi ci sono state altre occasioni dolorose per comprendere e scoprire che non esiste proprio un confine così netto tra i due mondi. E che la malattia fa parte della vita. Così come la morte.

Il confine si è dissolto proprio grazie al dialogo con le persone conosciute e, anche, ad un processo di immedesimazione inevitabile e fortissimo.

Ogni volta mi dico: "Ho davanti un malato". Ma è come specchiarmi e, dunque "Ho davanti me stessa".

Stare accanto ad una persona vicina alla morte è un'esperienza intensa, unica e ricchissima di significato. Di tutti coloro che ho conosciuto in questi quattro anni conservo un ricordo profondo. Le nostre conversazioni, le fotografie commentate insieme, i racconti di vita a volte difficili, a volte felici, l'entusiasmo di voler terminare una coperta ai ferri per un nipotino, le ricette scritte su un tovagliolo di carta, persino il desiderio di un foulard nuovo per sembrare più bella!

Tutto ordinario. Tutto straordinario.

Ho imparato, da tutte le esperienze, che esiste una grandissima forza in noi e che il timore della morte, che tutti proviamo, può essere meno angosciante se qualcuno ci è vicino.

*Senza fare. Senza necessariamente parlare.
Semplicemente rimanendo insieme ad aspettare.*

*"Ognuno di noi è un'isola,
e il mare che ci separa
dalle altre isole dell'arcipelago
è lo stesso che ci avvicina a loro."*

Antoine Audounard

Rosa volontaria AVULSS



Natalino

C'è un uomo, si chiama Natalino. E' nato in un paese del lago. E' un bambino di quattro anni quando rimane orfano. E viene messo in un collegio, dove le suore lo trattavano bene.

Conosce una ragazza molto giovane. "E' stata lei a scegliere me". Vanno ad abitare nella città della ragazza, in Trentino. Hanno due figli, un maschio ed una femmina. I bambini vengono iscritti ad una scuola di tedesco, ma l'integrazione è difficile.

La moglie a 24 anni riceve una diagnosi terribile, una malattia degenerativa.

Natalino riesce ad accudirla per parecchi anni poi deve arrendersi e viene ricoverata al RSA di Bagolino.

Due volte alla settimana, accompagnato da un taxista divenuto suo amico, Natalino va a trovarla. La moglie muore a 57 anni ma lui ogni giorno continua a pensare all'amore della sua vita.

Dai figli ha solo dispiaceri. Hanno imboccato la strada della droga, lo cercano solo per i soldi, a volte lo picchiano. Il figlio muore a 40 anni per droga. La figlia è in una struttura protetta e non sa neppure di essere al mondo. Natalino ormai è vecchio, solo, in un letto di ospedale. Aspetta solo di morire. Natalino è uno sconfitto. Sconfitto dalla vita che gli aveva dato solo delusioni, dolore e disperazione. Aveva paura di tutto, anche di farsi vedere dal personale dell'Hospice. Si nascondeva sotto le lenzuola. Intrappolato in un destino senza possibilità di uscita. Aveva un unico sogno: tornare a rivedere la vecchia casa sul lago, dove aveva conosciuto lei, l'amore della sua vita, ma ormai non c'era neppure quella speranza.

I giorni ormai stavano finendo e forse era meglio così. Meglio la notte, l'oblio. Sono ormai dileguate le speranze dolci della giovinezza e lui, come un confuso viandante, è giunto ormai alla fine del suo viaggio. La felicità è diventata un irrealizzabile sogno. E quando mai è stato felice? Solo con la sua donna, la sua piccola, tenera poesia.

Ormai è a Gavardo, nel reparto di Cure Palliative. E' un posto dove medici e infermieri cercano di dare sollievo ai malati, con cure e partecipazione infinita.

Ma Natalino continua a star sotto le lenzuola. Non vuol vedere nessuno, non vuol mangiare, vuole lasciarsi morire. La vergogna lo ha vinto.

La caposala mi dice: "C'è un signore da aiutare per il pasto della sera. Sono due giorni che non mangia". Lo vedo. E' coperto e non vuole togliersi le lenzuola. Mi siedo accanto a lui. Gli chiedo dolcemente: "Mangiamo qualcosa?" E quella sera Natalino mangia, e poi per altri giorni. Ha le mani magre, le dita affusolate, da pianista. Dalle poche parole che sussurra scopro che è una persona raffinata. Ha cominciato a fumare. Non si potrebbe, ma quando sai che hai pochi giorni.

Natalino si confida con me. Parla della casa in cui è nato, riesce a recuperare un pizzico di speranza, un barlume di voglia di vivere. La signora Olga, che aveva comprato la sua casa sul lago, mi ha raccontato che quando abitava in Trentino alle due di notte. Natalino faceva salire la moglie in macchina e arrivati sul lago si sedevano su una panchina e osservavano la casa ormai venduta. La signora Olga li vide, diventò loro amica e li ospitava in casa. Si prese cura di loro, offriva loro colazioni e dolcezza.

Tanto che fino all'ultimo respiro siamo rimaste al suo capezzale. Natalino guarda fuori dalla finestra. Si vede la croce dei Tre Cornelli, il cielo è tutto rosso. Guarda il tramonto. Pensa alla sua donna, al suo amore che forse da lassù lo sta guardando. Il 28 dicembre Natalino compie gli anni. In camera si fa una festina con il personale. Sorridono ed hanno parole gentili verso Natalino. Ci sono pastine e cioccolatini.

Anche Natalino sorride. In reparto a Gavardo, Natalino trova l'umanità incredibile di dottori e infermiere. Trova i baci mai ricevuti, il calore di una famiglia. Perché Natalino per loro è un essere speciale e lo curano con le piccole cose che danno la serenità: il sorriso, lo sguardo gentile, poche parole piene di dolcezza. E queste persone cercano di mettersi in comunicazione con gli ultimi, con gli esseri più deboli, più indifesi.

Attraverso minimi e impercettibili gesti, cercano la tenerezza negli occhi delle persone, cercano a volte con gioia, a volte dolorosamente, l'essenza del vivere, la misteriosa ragione di ogni cosa.

Ogni giorno cercano di rendere accogliente un ambiente che tutti noi non vorremmo mai vedere, ma che fa parte della vita. E lo fanno creando, in ogni istante, il miracolo dell'amore. Sono stata accanto a Natalino col silenzio e con l'ascolto e lui mi ha aperto il suo cuore. Standogli vicino ho scoperto la bellezza del cuore di Natalino. Ogni piccolo gesto d'amore rimane per sempre. Illumina la tua vita e quella di un altro. Se vuoi fare un regalo a qualcuno, prova a dargli il tuo tempo e la tua attenzione. Quando gli ho fatto la barba, lui voleva vedersi allo specchio. Ma non c'era, allora gli ho fatto una foto col cellulare e gliel'ho mostrata. Adesso quella foto è un ricordo indelebile, una delle mie cose più care. Negli ultimi giorni un dottore gli accarezza il magro corpo per rilassarlo, gli dà un bacio. Gli parla con infinita dolcezza. "Natalino, sei pronto per fare un lungo viaggio? Tra poco farai una grande festa con tua moglie e tuo figlio". Natalino non riesce più a dire le parole, ma le parole a volte sono inutili. Parla con gli occhi. Nei suoi occhi c'è un mondo di tenerezza, c'è la tenerezza ricevuta da queste persone dapprima sconosciute ma che ora sono come fratelli e sorelle. Hanno la delicatezza e la tenerezza di chi ti vuole davvero bene, come padri e madri. Natalino se n'è andato dolcemente l'11 gennaio. E da quella stanza piena di luce, immagino Natalino correre verso la sua donna. E i loro cuori battere all'unisono, le loro mani farsi carezze ed asciugarsi le lacrime.

"E allora lei si fece bella come il giorno che di lui si innamorò cercò nel fondo di un cassetto quella camicetta che le regalò e lui la tenne per la mano come la teneva tanto tempo fa come un ragazzo e una ragazza scesero alla piazza e incominciarono a ballar..."

Mia Martini

Immagino avrà abbracciato il figlio e in quell'abbraccio l'avrà perdonato. In fondo saprà che l'amore vince su tutto. Perché non si è mai lontani abbastanza per non ritrovarsi...

"Niente ci viene dato per caso. Niente, neanche il dolore."

Mario Romano Negri

Maria volontaria AVULSS



Vuoi diventare volontario e dedicare del tempo a qualcuno che ha bisogno?

Chiamaci per informazioni

AVULSS

Via G. Quarena 8, Gavardo
Telefono 0365 34403

Unità Operativa Cure Palliative

Presidio Ospedaliero di Gavardo
Via A. Gosa 74
Telefono 0365 378232