



Presepe realizzato in Hospice

Eri tu

"... eri tu il mistero,
la radiosa notte che racchiudeva il giorno,
che avrebbe rivestito di carne la luce
e dato un nome al silenzio".
(D. M. Turollo)

Credere nei valori

È difficile capire e sapere,
eppure io capivo e sapevo.
Però confondevo i perché con i quando.
Non credevo più.

La mia fede, i miei principi
e i valori in cui credevo
si offuscavano
sempre più nella mia mente.

Quanti sogni svaniti nel tempo
quante illusioni cadute nel vuoto!

Ma, poi sei arrivato tu.
E tutto ho ritrovato:
bontà, comprensione,
sensazioni piacevoli
e dolcezze infinite.

Valori che avevo dimenticato
Ma che ora, con il tuo aiuto,
ho ritrovato.

(Generosa Marchesi)

Anche questi ultimi mesi di autunno sono stati ricchi di incontri con le persone ammalate e con i loro familiari, di ascolto e di aiuto fatto di vicinanza e partecipazione. È stato un periodo ricco di riunioni, convegni, iniziative alle quali molti di noi hanno preso parte.

Abbiamo potuto sperimentare ancora una volta che, al di là di quanto si sente dire in giro, nel mondo vicino a noi c'è tanto di buono. Non è retorica, non è illusione o facile consolazione. Veramente se abbiamo la voglia e l'impegno di metterci in gioco, di cercare, di scrutare, di aprirci alle relazioni, alla fiducia, possiamo cogliere ciò (o Colui) che conta e far emergere il meglio di noi.

Se camminiamo su questa strada il prossimo Natale sarà poco edulcorato, come fu quella notte, ma sarà un Natale gioioso, anche se attraversato da tante difficoltà. Sarà un Natale quotidiano di cui si alimenta la vita.

Gli articoli che seguono vogliono farvi partecipi di alcuni di tali momenti ed augurare a tutti voi di vivere in profondità e intimità questi giorni di festa.

Buon Natale

Buon Anno.



Presepe realizzato in Riabilitazione Geriatrica

Come un bimbo in braccio alla madre

Ha grandi occhi neri, questo ragazzo senegalese che mi osserva mentre faccio capolino, in punta di piedi, dalla porta della sua stanza. Grandi e profondi occhi neri e solo vent'anni. Vent'anni e innumerevoli prove da superare per un ragazzo della sua età. Tanta strada percorsa, tanto dolore vissuto.

Un cellulare adagiato accanto a lui, anche quando riposa, come se fosse un peluche. Perché, quando i suoi genitori chiameranno dal Senegal, vuole farsi trovare pronto e rispondere subito.

Suo fratello invece è qui in Italia e viene a trovarlo spesso. Nel suo meraviglioso sorriso vedo splendere tutto il sole abbagliante dell'Africa.

Vorrei abbracciarli stretti dicendo loro che è stato solo un brutto sogno dal quale si risveglieranno presto, sani, uniti e felici per sempre.

Incrocio lo sguardo del Crocifisso posto sulla parete di fronte al letto e le sue braccia spalancate mi riportano a quelle del bambino nella culla di Betlemme, pronto ad offrirsi per ciascuno di noi fin dal primo vagito.

E prego Dio che è padre di tutti affinché questa famiglia riesca ad attraversare la prova più grande nell'unico modo che conosco, capace di dare respiro a tutto questo dolore: restando unita e affidandosi completamente e senza riserve, giorno dopo giorno, come un bambino tra le braccia della più tenera delle madri.

Ida

LA RIFLESSIONE

Il limite e il dubbio

ripensando a una conferenza sulle D.A.T.

Certo sul treno che mi porta a Roma, a 300 km orari, in 2 ore e 55 minuti, è quasi un'impresa trovare il modo di scambiare due parole con qualcuno: tutti sono impegnati con il proprio telefonino o computer o tablet a parlare, sentire musica, studiare, leggere. E poiché l'avviso raccomanda ai viaggiatori di non disturbare, auricolari e cuffie si confondono con capelli, scarpe maglioni in un pressapoco irrealistico silenzio; non c'è fruscio di carta, pagine girate, giornali sfogliati e nemmeno chiacchiere a bassa voce da ascoltare con discrezione. Però alla macchinetta del caffè tornano le voci e, causa spazi angusti, i corpi si sfiorano, ci si guarda negli occhi e si tenta un timido saluto. In mano avevo il testo di una conferenza a cui avevo partecipato per la formazione insieme ai volontari della Palazzolo: il



tema era "La legge sulle DAT: luci e ombre" e il relatore don Renzo Caseri. Le DAT sono Disposizioni Anticipate di Trattamento, cioè ognuno, in piena libertà, può dare disposizioni riguardo a come

affrontare la malattia e i propri ultimi giorni su questa terra. Dico "in piena libertà" nel senso che nessuno ti obbliga a farlo.

Quella signora seduta di fronte a me sbircia lo scritto e volentieri ascolto: "Mamma mia, per carità, che paura! Io voglio morire a casa mia tra i miei, vorrei mica finire che non capisco cosa succede e cosa mi fanno; magari mi tengono con tutte quelle cannette... Se devo morire, ma lasciatemi stare. Il marito di una mia amica nel caso gli dovesse succedere vuole finirla lì, per non essere di peso a nessuno, tanto se deve succedere, succeda. Non voglio l'accanimento terapeutico, pensi a quelle persone tenute in vita anni e anni artificialmente... sarà mica vita quella lì".

Ascolto e rivedo tanti volti di quelli che non ci sono più, la loro sofferenza e il dolore dei parenti, ma anche

l'attenta e affettuosa presenza del personale medico, l'innegabile beneficio delle cure palliative, il prendersi cura del malato con un sereno accompagnamento. Con la compagnia nella condivisione.



Ascolto e penso che la mia vicina di treno ha gli stessi timori di tanti, anche i miei.

Perché oltre le parole dette, spesso usate come pietre da combattimento per dividere e costruire muri di incomprensione, ci sono anche quelle non dette per esprimere pensieri non confessati: sì, abbiamo paura tutti di morire, magari in malo modo, e del morire è più facile

parlarne con le Leggi (seppur necessarie) piuttosto che con il cuore e l'amore. Esistono tutte queste espressioni degli esseri senzienti, ma, stante la "vitale" questione, vale per me il beneficio del dubbio, cioè quella propensione a ben valutare con discernimento, in ogni situazione ciò che è e ciò che non è.

Salomone dice al Signore, apparsogli in sogno, poiché sono solo un ragazzo, non so come regolarli (per governare il mio popolo): concedi al tuo servo un cuore docile che sappia distinguere il bene dal male.

Il Signore: poiché hai domandato per te il discernimento nel giudicare, ti concedo un cuore saggio e intelligente. (Re1)

E insieme a questa grazia che ogni uomo vorrà chiedere al Signore, e insieme alle decisioni che ogni uomo nel segreto profondo del suo essere deciderà di prendere per affrontare secondo la propria sensibilità l'ineludibile passaggio, credo sia indispensabile avere sempre presente il senso del limite. Il limite è nello spazio e c'è il limite dello spazio, così come esiste un limite nel tempo e del tempo; nella malattia, nella cura, nell'intervento medico anche in questo caso, con passi saggi ed adeguati, altamente privati, cioè riferiti alla propria essenza di creatura, ci saranno limiti che non potranno essere superati, o che non vorremmo siano superati.

Nicoletta

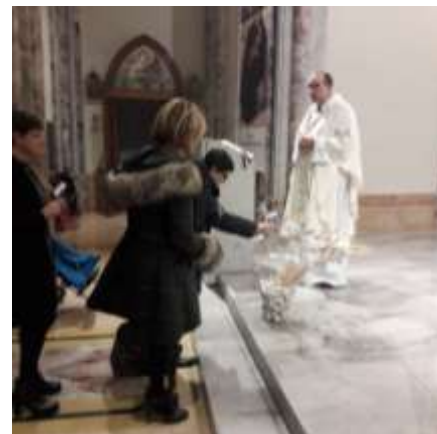
UNA MESSA PER RICORDARE

Nel mese di novembre si è tenuta l'attesa Celebrazione Eucaristica in ricordo dei defunti dell'Hospice. Chi ci segue da tempo sa che è un momento molto partecipato, che coinvolge numerosissimi parenti ed amici delle persone decedute nell'ultimo anno.

Poche parole, tanti occhi lucidi, tanti sguardi riconoscenti, molta gioia nel rivedere persone con cui si sono vissuti momenti di sofferenza, di impotenza di fronte a una malattia grave che pone gli interrogativi più radicali sul significato della vita e della morte.

Una stretta al cuore ci ha preso quando abbiamo visto scorrere sullo schermo il nome di un congiunto o un amico che abbiamo accompagnato nell'ultimo istante di vita.

Con il semplice segno della spiga portata da ognuno all'altare abbiamo voluto dire, pur con qualche trepidazione, che le nostre vite non si perderanno; proprio come la vita di un chicco di grano che, sepolto in terra, rinasce in una spiga dorata.



Le cure palliative sono un diritto umano

(relazione sul Congresso Nazionale della Società Italiana Cure Palliative – Riccione 14 -16 novembre 2019)

Quando dissi a mia moglie che forse sarei andato a Riccione per seguire un congresso di tre giorni sulle cure palliative, la risposta fu disarmante: "E ci pensi anche? Se ti fa piacere vai, non fare il pensionato!". Valigia in mano, mi incontrai in stazione con Bianca, quasi una sconosciuta, se non per due turni di *accompagnamento* iniziali. Avevo memorizzato da poco il suo cognome (sapevo solo che non mi era antipatica) e sapevo che, nelle settimane in cui non faceva volontariato, viveva a Berlino. Sì, non Boccaleone o Colognola, ma Berlino. Beh! Almeno c'era un argomento per iniziare una conversazione durante il viaggio. Quando arrivammo a Riccione eravamo già buoni amici e l'acquazzone che ci inzuppò durante il tragitto verso l'albergo finì per farci sentire veri compagni di sventura. Una sventura che continuò appena arrivati al congresso, quando ci infilammo in un ascensore del maestoso Palazzo dei Congressi di Riccione e notai che sul display interno lampeggiava la parola BLOCCATO. Pensai: "Se fosse bloccato davvero, perché scriverlo? Per generare panico? Mah!? Mistero". In effetti, era bloccato. Dopo aver suonato l'allarme e preso a pugni la porta con crescente ansia, magicamente l'ascensore ripartì. Inutile dire che in quei giorni fare le scale era diventata una gioia.

Entrambi consideriamo questa esperienza molto arricchente, nel complesso il congresso è stato "tosto" ma ci ha permesso di renderci conto di quanto le cure palliative (di seguito useremo l'abbreviazione CP) siano un diritto umano e un dovere sociale.

L'organizzazione del congresso era davvero notevole: 1.700 partecipanti, dalle provenienze più varie, un numero considerevole di esperti e di relatori, specializzati in campi diversi, una ricchissima offerta di temi (da quelli più specifici della medicina palliativa, della terapia del dolore, delle cure simultanee, agli aspetti normativi - legge 38 del 2010 diritto alle CP, legge 219 del 2017 DAT, norme per la tutela privacy- all'associazionismo, agli aspetti psicologici, sociali, etici e culturali, fino alle riflessioni sulle religioni e sulla spiritualità). Gli interventi (260 circa nei tre giorni) erano caratterizzati da diverse tipologie (lezioni magistrali, tavole rotonde, testimonianze di 7 minuti e brevi discussioni) e diverse tempistiche (rigorosamente rispettate... alla tedesca! - sottolinea la *berlinese*).

La scelta di partecipare a uno o all'altro evento non fu semplice, data la ricchezza e la complessità dell'offerta. Qualche volta decidemmo di seguire sessioni differenti, ma alcune tematiche, che toccavano sia valori fondamentali, sia la nostra formazione e le nostre specifiche attività di volontari in Hospice, ci fecero optare per una partecipazione di entrambi. Possiamo concludere che tutto è stato estremamente interessante e stimolante. Confessiamo, però, che in qualche momento la stanchezza, non solo a fine giornata, ma anche correndo da una sala all'altra, si faceva sentire. Non si vedeva l'ora di una pausa caffè!

È difficile sintetizzare e scegliere ciò che è prioritario per il nostro impegno di volontari e per la nostra partecipazione a un'équipe multidisciplinare. Tutto ci è sembrato interessante! È impossibile, tuttavia, poter nominare ogni relazione. Delle stimolanti idee per

le *attività diversionali* e di alcune testimonianze di volontari in Hospice ci riproponiamo di scrivere in un prossimo contributo.

Il congresso è stato ufficialmente inaugurato dalla lezione magistrale di Monsignor Vincenzo Paglia che ha sottolineato che le CP si *prendono cura della persona*, a partire dalla *terapia del dolore*, allontanando ogni dubbio su una collusione con logiche che non sostengono la vita, e auspicandone la più larga diffusione nel mondo. Recentemente si è tenuto in



Vaticano un incontro fra i rappresentanti di alcune delle principali religioni (cattolica, ebraica, musulmana) per firmare insieme una dichiarazione per la promozione di queste cure. Il fine è quello di favorire l'accompagnamento dei pazienti e delle loro famiglie, nel delicato momento del *fine vita*, sviluppando così un modo nuovo di convivere, in cui il bene di ciascuno è percepito come il bene di tutti.

Il divario fra bisogni e risultati attuali è stato al centro dell'indimenticabile intervento "Finire soli" di Ivo Lizzola, docente di Pedagogia sociale e della marginalità all'Università di Bergamo. Il Prof. Lizzola ha spiegato che, curando l'emarginato, si arriva a far sì che la sua storia diventi finalmente una *storia unica*, attraverso una fraternità a lui prima sconosciuta, con la preziosità degli sguardi, dei gesti attenti, semplici, cortesi, gratuiti. Si tratta di gesti *inutili*, che non guariscono, ma riscattano.

Sono stati molto toccanti, poi, i resoconti e le denunce sulla situazione delle carceri, dove le CP non vengono garantite. Purtroppo questo *diritto - dovere* all'accesso alle CP è assente in molte zone del mondo (raggiunge solo l'8% circa dei bisogni attuali).

"Chi aiuta chi aiuta?". Interventi e testimonianze particolarmente interessanti hanno messo a fuoco la figura del *caregiver*, la persona che si prende cura, spesso i parenti più prossimi o gli assistenti domiciliari. Il carico di lavoro fisico e psicologico dell'assistere un malato aumenta con il peggioramento della malattia e può portare a un affaticamento, a un esaurimento fisico, psicologico e spirituale, frequentemente accompagnato da disagi emozionali e pratici. All'Hospice, noi volontari entriamo spesso in relazione con questa figura, dobbiamo considerare quindi queste difficili situazioni per poter essere una presenza utile e positiva.

(segue in ultima)

FORMAZIONE

(seguito **Le cure palliative sono un diritto umano**)

In più di una sessione si è dibattuto il tema dell'assenza di una specializzazione medica in CP e di "Come si diventa palliativisti" (*Formazione continua in CP e formazione universitaria*). Si sono trattate le prospettive, le necessità dei medici specialisti (oncologi, terapisti del dolore, geriatri), dei medici di Medicina generale, di tutti gli operatori sanitari, dei collaboratori integrati nelle équipes multidisciplinari. Riguardo ai bisogni del paziente e della famiglia, si è auspicata anche la presenza del *volontario formato (Dossier formativo del volontario)* "studiare studiare studiare" per diventare semplici, sicuri... leggeri.

Secondo Michele Fortis, medico palliativista di Bergamo, la complessità raggiunta dalle tecnologie allunga gli obblighi burocratici, sottraendo tempo alla comunicazione medico-paziente-famiglia, mentre questo tempo dedicato alla relazione andrebbe considerato già come *tempo di cura*.

Si è parlato anche della *terapia della dignità*: stare a fianco del morente, pur non potendo infondergli speranza di guarigione, ma confermando il suo valore di persona. Una tematica particolarmente complessa, che necessita maggiori e più oggettive informazioni, da vari punti di vista, sono "*Le direttive anticipate*", (legge 219 DAT) che sanciscono il diritto a decidere anticipatamente sulla fase terminale della propria vita,

creando un *nuovo* rapporto fra medico e malato: nuovi diritti, nuovi doveri.

Ci hanno colpito, e in un certo senso sorpreso, anche gli interventi collegati al tema della morte, e dell'elaborazione del lutto, dal punto di vista sociale e filosofico. Fra questi il Prof. Davide Sisto, docente di Torino, autore del libro "*La morte si fa social*", ha rimarcato che in Facebook esistono già 50 milioni di profili appartenenti a persone decedute. Si pone il problema della permanenza sui social dei nostri dati dopo la morte: su questi si avverte la necessità di rilasciare "disposizioni anticipate". Fra le persone che ci hanno voluto bene ci sarà chi preferisce annullare queste memorie, chi conservarle.

Infine, la studiosa Ines Testoni (dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata dell'Università di Padova), coordinatrice del corso di Master "Educazione alla morte", ha affermato che la società, in quest'epoca caratterizzata spesso da eccessi di edonismo e, in alcuni ambienti, da una specie di *morte di Dio*, tende a cancellare la morte, e a far diventare la religione secondaria alla tecnica, così si è impreparati alla *terminalità* propria e dei propri cari. La religione andrebbe comunque insegnata a tutti, per trovare quella luce interiore, che a volte soffochiamo, che ci dice che siamo salvi, che c'è qualcuno che ci aspetta.

Bianca e Fabio

DOLCE MUSICA NEI REPARTI



Grazie alla generosa disponibilità della Direzione del Conservatorio Gaetano Donizetti e all'ottima esibizione del trio di allievi del medesimo conservatorio, i pazienti dell'Hospice hanno potuto godere di piacevoli armonie musicali.

Nel primo pomeriggio del 10 dicembre i tre ragazzi, con flauto, oboe e fagotto hanno eseguito brani di Vivaldi, Quantz, Haydn e Beethoven, oltre ad alcuni brani natalizi. Quanta emozione, quanti ricordi, quanta serenità, quanti pensieri han saputo suscitare. Ciascuno ha vissuto questo momento come ha potuto, traendone sollievo e beneficio.

Grazie ragazzi per la vostra eccellente prestazione, per la disponibilità a portare la vostra musica anche nei corridoi dei reparti di Medicina e di Riabilitazione Geriatrica. È stato proprio un momento rigenerante che speriamo si possa ripetere.



LA SPERANZA DEI POVERI NON SARÀ DELUSA

Non potevamo certo mancare al convegno organizzato dall'Istituto delle Suore delle Poverelle e dalla Caritas Bergamasca in occasione della Giornata Mondiale dei Poveri e a conclusione delle celebrazioni per i 150 anni di fondazione della Congregazione Religiosa dell'Istituto Palazzolo. Stracolmo il teatro dell'Istituto e nutrito il programma tutto imperniato sulle parole di Papa Francesco "*restituire la speranza perduta dinanzi alle ingiustizie, sofferenze e precarietà della vita*". L'intervento di don Luigi Ciotti ha incantato la sala mentre commentava, con la sua nota passione e testimonianza, il messaggio del papa per la III Giornata Mondiale dei Poveri (testo reperibile su *vatican.va* - messaggi). Forti anche i racconti di Debora Contessi, suora delle Poverelle a Scampia e dei due operatori del Gruppo "Crisci Ranni" di Modica. Sono state testimonianze che ci aiutano a smascherare un mondo di ipocrisie, di menzogne che spesso ci vengono propinate e nel contempo ci mostrano che è possibile costruire una società mondiale più giusta, più solidale, più umana, più rispettosa di ogni essere vivente e della terra che ci ospita.

