

# NOTIZIE DALL'HOSPICE

## Lukypedia



*Inizia da questo numero, con una rubrica chiamata scherzosamente Lukypedia, la collaborazione con Fratel Luca, un infermiere non qualunque, che lavora nell'Hospice di Capriate.*

*Si occuperà di spiegare, nel modo più semplice possibile, alcuni aspetti delle cure palliative, spesso poco chiari al pensare comune.*

### Le Cure Palliative

Il termine palliativo prende origine dalla parola latina *pallium* (mantello), e indica lo spessore “avvolgente”, globale delle cure in netta opposizione al senso comune che ritiene palliativo ciò che è di “facciata”, inefficace e – in medicina – un placebo.

Storicamente, le Cure Palliative (e gli Hospice) hanno avuto inizio con Cicely Saunders. Infermiera e medico, la Saunders sviluppò la teoria delle Cure Palliative, quale approccio terapeutico successivo alla cura attiva della malattia inguaribile.

La diffusione delle Cure Palliative e dell'Hospice non è stata semplice né uniforme, a causa di pregiudizi, culturali e religiosi e di resistenze della scienza medica. Alcuni di questi miti sono ancora forti e coriacei, duri a morire.

Le Cure Palliative non sono le cure attuate solo nei pazienti oncologici e nella fase che precede la morte. Nel 2013, un vasto raggruppamento di Associazioni e Società sanitarie, ha proposto l'estensione delle Cure Palliative anche ai malati affetti da malattie croniche – degenerative e un precoce approccio palliativo, attraverso l'erogazione simultanea delle cure palliative e delle cure specialistiche mirate al trattamento della malattia di base.

Le Cure Palliative, infine, non praticano l'eutanasia né l'accanimento terapeutico, ma si pongono nel mezzo di queste due polarizzazioni. Le Cure Palliative adottano un approccio basato sulla proporzionalità e appropriatezza degli interventi, “*pianificando specifici e più adeguati percorsi clinici – assistenziali paralleli [...] con il coinvolgimento del malato e dei suoi familiari [...]*”.

Nelle Cure Palliative, allora, l'obiettivo non è più la malattia da diagnosticare, monitorare e combattere ma la persona da curare, da assistere, da “avvolgere” di attenzioni. La persona, e non la malattia, è al centro e lo sguardo, il focus, passa dall'organo al tutto, dal particolare al generale.

Per questa ragione, le Cure Palliative affrontano scientificamente il tema del controllo dei sintomi offrendo, per quanto possibile, benessere e sollievo. La scienza offre molte risorse per una cura sintomatica e il loro appropriato e proporzionato uso può assicurare qualità di vita. Nelle Cure Palliative, competenza tecnica e relazione vanno di pari passo, perché esse possono garantire quel “di più” di senso che non cessa di esserci anche nella fase terminale di una malattia. Solo così le Cure Palliative contribuiscono al loro ruolo di umanizzazione della medicina!

**Fratel Luca Perletti , infermiere**



### Dal libro dell' Hospice

*Guardando i giorni passati molti sono i volti che riaffiorano alla mente, molti sono i ricordi, molte sono le parole e i gesti.*

*E' come aprire una valigia, una valigia un po'speciale, una valigia dove non si trovano oggetti ma si sentono “emozioni”.*

*Così in questo Natale dalla mia valigia tolgo i miei ringraziamenti e tutto ciò che questo anno mi ha donato. Ringrazio le persone che ho incontrato, le persone malate che sono state accolte in hospice e che ogni giorno hanno vissuto in modo dignitoso la malattia, trasmettendoci la loro testimonianza di vita.*

*Ringrazio parenti e amici che con amore e sofferenza li hanno curati e accompagnati in quest'ultimo tratto di strada e che spesso hanno condiviso con noi la loro paura per la morte, il distacco, la gioia dei loro ricordi passati.*

*Ringrazio i colleghi , quelli presenti e quelli ormai lontani, perché ogni giorno con me percorrono questa strada, condividendo le fatiche e le ricchezze che questa esperienza sa donare.*

*Ringrazio chi mi ha saputo spronare, chi mi ha insegnato e trasmesso l'arte della cura, chi mi ha ascoltato ed accolto.*

*Ogni giorno entrando in hospice mi rendo sempre più conto di quanto questa vita sia fragile e vulnerabile, di quanto ognuno di noi sia inconsapevole di quello che il futuro riserva... e, al contempo, prendo maggior coscienza di quanto la relazione e il contatto umano siano importanti ed indispensabili.*

*Ho forse capito maggiormente che emozioni e sentimenti come la paura, il dolore, lo smarrimento oppure la gioia, la speranza e la volontà possano essere condivisi e divenire ricchezza per tutti.*

*Ho sperimentato, come dice una frase che ho letto, che “il vivere è denso” e che è bello riscoprire che nel fiume degli eventi forse non siamo soli e che anche nella sofferenza è possibile riscoprire il valore dell'amore, del calore umano e l'importanza di cercare il coraggio essenziale per stare insieme di fronte al dolore.*

Continua sul retro

**Intervista a Fratel Valentino Marcato,  
Coordinatore Infermieristico  
dell'Hospice Padre Luigi Tezza di Capriate**

**Per quale motivo la comunità Camilliana ha aperto  
l'Hospice "Padre Luigi Tezza"?**

I Camilliani sono presenti a Capriate da 50 anni, svolgendo un servizio di cura e assistenza per gli anziani nella Casa di Riposo "Ovidio Cerruti". In questi anni la struttura si è sviluppata e distinta nell'offerta di aiuto alle persone con Malattia di Alzheimer, in Stato Vegetativo Permanente e nel Centro Diurno.

Dall'Ottobre 2012 con l'apertura dell'Hospice "Padre Luigi Tezza" la Fondazione Opera S. Camillo intende rispondere ad un bisogno emergente nel territorio dell'Isola Bergamasca: accogliere, prendersi cura e accompagnare persone con una malattia in fase avanzata, ponendo particolare attenzione anche ai loro familiari.

**Chi era il Beato Luigi Tezza?**

Padre Luigi Tezza, nato a Conegliano Veneto il 1° Novembre 1841, entrò tra i Camilliani a Verona, a 15 anni, attirato dal servizio agli ammalati. Onorò la sua vocazione in posti di alta responsabilità, come formatore e fondatore della Provincia francese dell'Ordine, vicario generale e fondatore delle Figlie di San Camillo, riformatore della Casa di Lima (Perù), consigliere apprezzato e direttore spirituale. A Lima, dove morì il 26 Settembre 1923, era considerato L'Apostolo della Città. Lo ricordiamo in particolare per lo spirito di carità che ha distinto la sua personalità spirituale, la mitezza del carattere, la bontà d'animo e lo squisito rapporto con le persone.

**Può illustrarci brevemente come operate all'interno  
dell'Hospice?**

L'Hospice è una struttura residenziale in cui il malato in fase avanzata di malattia e la sua famiglia, possono trovare sollievo per un periodo temporaneo, per poi fare ritorno a casa, o per vivere nel conforto gli ultimi giorni di vita.



Operiamo attraverso un'équipe multidisciplinare di Cure Palliative, per rispondere con professionalità e umanità ai molti bisogni della persona malata e dei familiari. Il cuore di tutto è la ricerca e l'offerta di una relazione umana che si

colora di ascolto e dialogo, che crea un clima di sicurezza e fiducia.

**Quale apporto danno i volontari dell'Associazione "Il  
Passo"?**

I volontari dell'Associazione "Il Passo" sono parte integrante dell'équipe. Adeguatamente selezionati in base alle motivazioni e alle risorse umane personali, offrono il loro contributo innanzitutto con la loro

*Concludendo mi chiedo, come ha scritto Laura Campanello, "ma se non avessi scelto di dare un'occhiata a questa grande favola chiamata VITA, forse non saprei neppure che cosa mi sarei persa"*

Con gratitudine. Silvia

*"Carissimi porterò sempre con me quello che ho trovato in questo reparto: non solo la competenza e la professionalità ad altissimi livelli, ma umanità, disponibilità, la volontà di aiutarmi e di non farmi soffrire... mille volte grazie! Sono molto grata per l'incoraggiamento che ogni giorno mi è stato dato da tutti gli operatori dell'Hospice. La mia permanenza qui sta terminando e ringrazio tutti di cuore per il bene che mi avete voluto. Che il Signore vi ricompensi. Lidia"*

(testo scritto prima delle dimissioni dall'hospice)

*Mentre andiamo in stampa apprendiamo che la cara Sig.ra Lidia in data 7 marzo ci ha lasciato. Tutta l'Equipe dell'Hospice la ricorda con affetto e nostalgia, soprattutto per la sua gentilezza, discrezione e pazienza dimostrate mentre era ricoverata da noi nei mesi di dicembre e gennaio.*

presenza: stare con la persona malata in un atteggiamento di ascolto attento e discreto, testimoni della solidarietà umana nella fase più delicata della vita.

Nei piccoli servizi che possono svolgere non sostituiscono gli operatori, ma hanno più tempo per assicurare una presenza ricca di calore e creatività, che aiuta a trascorrere più serenamente le giornate.

**A distanza di oltre un anno dall'apertura dell'Hospice  
può fare un bilancio dell'esperienza?**

Sono contento del cammino che abbiamo fatto in questi 15 mesi. Ringrazio tutta l'équipe per l'impegno profuso, la dedizione encomiabile e lo spirito di sacrificio nel servizio degli ammalati.

Sono convinto che è il calore umano di tutti gli operatori a "fare" dell'Hospice una casa accogliente che infonde speranza in chi viene ad abitarci.

Stiamo crescendo come gruppo e abbiamo di fronte due sfide importanti: la formazione continua e la condivisione dell'esperienza, strumenti che ci aiutano a superare i momenti difficili propri di chi vive nel mondo della salute e della malattia.

E' motivo di soddisfazione quando i familiari degli ammalati che ci hanno lasciato tornano a salutarci e a ringraziarci, a bere un caffè insieme mentre si ricorda il loro caro.

Ci auguriamo di crescere sempre di più come un'oasi di conforto umano e spirituale per le famiglie che abitano nel territorio dell'Isola e della Media e Bassa pianura Bergamasca.