

**UNITA' DI CURE PALLIATIVE CASALE MONFERRATO — Notiziario di VITAS - Associazione per l'assistenza domiciliare ai malati cronici in fase avanzata e HOSPICE MONS. GERMANO ZACCHEO**

■ Alcune riflessioni della dottoressa Daniela Degiovanni

## Non è andato tutto bene

Questo giornalino VITAS-HOSPICE 2020 uscirà in prossimità dell'11 novembre, San Martino, giornata mondiale delle Cure Palliative. Di quella branca della Medicina, cioè, su cui la nostra Associazione è nata nel 1996 e su cui ha continuato a camminare, prendendosi cura della sofferenza fisica e psicologica dei pazienti affetti da malattie inguaribili e delle loro famiglie. Il mantello che San Martino divide con il povero incontrato per strada è il simbolo della nostra professione: condividere le fragilità con chi ha bisogno di aiuto, con competenza e umanità. Mai come in questo anno visitato da COVID19 le nostre fragilità sono emerse in tutta la loro essenza. Nessuno è stato esentato da paure, disperazione, ansie, timori per il futuro proprio e dei propri cari. Mai come in questo anno si è preso atto che nulla va dato per scontato, che la Medicina ha grossi limiti, che il nostro status è provvisorio e che da un momento all'altro le nostre sicurezze possono saltare, affossate in questo caso, da un microscopico, invisibile e bizzarro virus che ha spiazzato tutti, scienziati e ricercatori inclusi.



Per qualche mese tutti abbiamo cambiato "modus vivendi", separati dagli altri, dalle nostre abitudini, dal lavoro, dai piaceri del tempo libero in compagnia. Per tanti, troppi, tutto è diventato un inferno, per le perdite economiche e per quelle della salute e della vita. Restrizioni e chiusure hanno infine raggiunto buoni risultati. A giugno luglio e agosto abbiamo ripreso a sentire aria di normalità, ci siamo riappropriati, più o meno cautamente, dell'estate.

Ma eravamo tutti molto consapevoli che con l'autunno sarebbe cominciata una nuova impennata di contagi da Coronavirus. Eppure oggi, che ci siamo dentro, e che i primi nuovi DPCM stanno tornando a inquietare le nostre giornate, non ci sentiamo per nulla preparati. Dopo una estate troppo "allegra" vissuta da molti come se i mesi di lockdown della passata primavera fossero lontani anni e le scene apocalittiche degli ospedali stravolti, delle Unità Intensive in crisi quotidiana per mancanza di posti letto, delle salme dei nostri cari abbandonate a se stesse, dei volti sofferenti e

affaticati dei nostri operatori sanitari, appartenessero ad un'altra epoca o ad un altro pianeta. Forse è giusto che sia così, che noi poveri umani perennemente immersi nelle nostre insicurezze e fragilità, tendiamo a dimenticare rapidamente gli accadimenti che ci hanno fatto soffrire troppo, e che per riprendere a vivere le nostre tranquillizzanti quotidianità cerchiamo di fingere che tutto vada bene. Non era questo lo slogan di marzo-aprile? "ANDRA' TUTTO BENE" ripetevamo a noi stessi, leggevamo sui balconi, scrivevamo sui social. Un modo per sentirsi uniti agli altri nel dolore, ma anche nella speranza che tutto finisse davvero presto e nel migliore dei modi. Non è andata così. Le vittime sono state tantissime, le sofferenze di chi è sopravvissuto molto profonde, gli interrogativi senza risposte infiniti. Non è andato tutto bene, nonostante il lavoro indefesso di migliaia di operatori sanitari, amministratori, politici, volontari e soggetti che a vario titolo si sono messi in gioco senza risparmi per superare i momenti più critici. Non voglio qui sprecare troppe parole per parlare dei cosiddetti "negazionisti", che volontariamente fomentano insicurezze e confusione in un periodo terribile, senza pudori e senza rispetto per i morti e i loro famigliari, per la sanità stremata e per i cittadini seri intenti a seguire le regole sacrificando affetti e lavoro. L'unica cosa che davvero penso che dimostrino di negare questi soggetti è la loro intelligenza. Il pensiero, ora, di dover riprendere a vivere emozioni così stranianti dalla nostra quotidianità e così colme di sentimenti negativi, fa paura a

(continua a pagina 2)

## Sommario

- |              |   |
|--------------|---|
| <b>2</b>     | <b>Non è andato tutto bene</b><br>di Daniela Degiovanni         |
| <b>3</b>     | <b>Una nuova stagione</b><br>di Claudio Ghidini                 |
| <b>4</b>     | <b>"Guardare in faccia" il Covid</b><br>di Alma                 |
| <b>5</b>     | <b>Covid 19.... fragilità ed emozioni</b>                       |
| <b>11</b>    | <b>La tua voce: racconti, poesie, lettere</b>                   |
| <b>12</b>    | <b>Covid 19.... fragilità ed emozioni</b>                       |
| <b>14</b>    | <b>Facebook-deliri</b><br>di Vincenzo                           |
| <b>15</b>    | <b>Covid 19.... fragilità ed emozioni</b>                       |
| <b>19</b>    | <b>C'è bisogno di casa</b><br>di Oscar                          |
| <b>20</b>    | <b>Vivere il presente nella cura...</b><br>di Elena             |
| <b>21</b>    | <b>Il tuo ricordo come una tessera di mosaico</b><br>di Samuele |
| <b>22</b>    | <b>Riusciremo ad ANDARE AVANTI</b><br>di Sandra                 |
| <b>23/24</b> | <b>Volantino Cure palliative</b>                                |
| <b>25/26</b> | <b>Volantino Gruppo AMA</b>                                     |
| <b>27/28</b> | <b>A proposito Testamento biologico</b>                         |

Il nostro notiziario è sempre a tua disposizione per poter far conoscere, con del "chiasso buono", una struttura che si è rivelata un valido strumento per "accompagnare" le persone nelle fasi avanzate della malattia. Se ti è gradito manda la tua e-mail [ilgiornalino@vitas-onlus.it](mailto:ilgiornalino@vitas-onlus.it) [www.vitas-odv.CasaleMonferrato-AL](http://www.vitas-odv.CasaleMonferrato-AL) o invia il tuo scritto (con calligrafia leggibile) a



Vitas - Piazza S. Stefano 3  
 sede legale)  
 Piazza San Francesco 17  
 (sede operativa)  
 15033 Casale Monferrato (AL)

Continua dalla prima pagina

## Non è andato tutto bene

tutti, senza esclusione. E' vero che abbiamo acquisito maggiori conoscenze rispetto al virus, che sappiamo difenderci meglio da lui, che abbiamo più strumenti per affrontare la fase emergenziale e i casi più difficili. Ma ora sappiamo che "NON ANDRA' TUTTO BENE".

Sappiamo che nuovamente i nostri medici, infermieri, OSS, psicologi, fisioterapisti, farmacisti, tecnici, impiegati front-line, addetti alle pulizie, operai e lavoratori di settori vari, nella nuova emergenza che ci attende dovranno continuare a lavorare ogni giorno anche per noi, con la paura di essere in prima linea e quella di poter contagiare i loro famigliari.

Sappiamo dalle notizie poco rassicuranti che ci arrivano dai mezzi di comunicazione che le vittime sono in incremento e che certe rianimazioni stanno di nuovo arrancando e che presto i nuovi contagi raggiungeranno picchi molto preoccupanti.

Già in molti centri stanno rimandando visite ed esami non urgenti, presto chi arriverà in Pronto Soccorso per un incidente stradale sarà rimbalsato in cerca di un letto disponibile. E già si stanno manifestando i primi segni di sovraccarico negli ospedali non solo nelle regioni più colpite, ma anche in quelle fino a pochi giorni fa più tranquille. E al sovraccarico del sistema sanitario corrisponderà, inevitabilmente, un nuovo aumento della letalità.

Io sono pensionata da 4 anni e mai, come da marzo di quest'anno, ho sentito il bisogno di tornare là tra i miei ex collaboratori, di mettermi nuovamente al servizio di chi ha bisogno, di riprendere a svolgere la professione "più bella del mondo" in mezzo a loro. Non ho potuto e non potrò più farlo, ma so quanto sia importante per tutti loro, che si stanno nuovamente attrezzando per far fronte comune alla ripresa della pandemia, il sostegno e la solidarietà di chi ha il privilegio di pensarli da casa propria. E' un compito che ci dovremmo assumere tutti, perché anche questo sentimento, come la paura, dovrebbe fare parte del patrimonio della civiltà umana. Dovremmo essere capaci di liberarci dalla

schiavitù virtuale (ma non per questo meno incisiva) degli slogan che cercheranno di nuovo di invadere i nostri cervelli. Gli operatori sanitari e non sanitari, che con tutti i loro timori e le loro ansie lavoreranno anche per noi, non si sono mai sentiti e neanche vogliono apparire "eroi". Questa terminologia bella e mi ricorda tanto le "medaglie" elargite a migliaia di persone che hanno pagato con la salute o con la vita i vuoti lasciati da istituzioni inadempienti. Questi nostri lavoratori, in senso generale, cercheranno di svolgere al meglio e con più serenità le loro attività, sapendo che gli altri là fuori, cioè noi tutti, ci fidiamo di loro, ci comportiamo da persone sagge, collaboriamo ognuno con i mezzi che ci sono propri perché l'emergenza sia affrontata e finisca prima possibile. In parole povere LI RISPETTIAMO, nel senso più profondo e autentico della parola.

Non sembra essere così difficile tenere la mascherina, osservare distanze di sicurezza, disinfettarsi le mani. I bambini nelle aule scolastiche lo stanno facendo in maniera esemplare. Non è così per molti adulti. Eppure solo noi possiamo fermare l'onda che sale e che potrebbe travolgerci un'altra volta. Solo noi possiamo tentare di abbassare il livello di questa onda e così facendo ridurre il rischio di far perdere a tanti nostri simili lavoro, salute e vita. Non dovrebbe neanche essere indispensabile un DPCM che ce lo imponga. Chi è più fragile deve proteggersi, chi è più forte deve proteggere gli altri. E se qualcuno non lo fa, se persisteranno le voci "contro", riflettano questi poveretti sul pensiero che se e quando toccherà a loro (il virus in questo senso è democratico!), quegli operatori sanitari che ancora si portano dentro le ferite fisiche e psicologiche della prima ondata, quelli di cui leggerete le testimonianze in questo giornalino, quelli che hanno pianto per la sofferenza e la morte di tanti pazienti e dei loro colleghi, ecco quelli, nonostante tutto, saranno pronti ad accogliere anche loro con competenza e professionalità, non li lasceranno indietro. E forse questo è l'unico momento in cui davvero mi sentirei di chiamarli EROI!

VITAS in questo periodo così difficile ha

dovuto interrompere molte delle sue attività, soprattutto per quanto riguarda i volontari che in Hospice e al domicilio esercitavano il loro ruolo di accompagnatori dei pazienti e dei loro famigliari come figure amiche, capaci di stare accanto e di condividere il dolore, secondo la filosofia delle Cure Palliative che sta alla base di ogni nostro agire. Ci siamo dovuti reinventare nuove modalità di intervento e di comunicazione e in molti ambiti ci siamo riusciti. Webinar di ogni tipo hanno sostituito riunioni di gruppo e incontri di formazione, videochiamate e telefonate hanno sostituito le presenze, mantenendo però il contatto con chi aveva più bisogno di una parola e di una vicinanza emotiva. Non è mancato il sostegno ai nostri operatori sanitari in prima linea, con fornitura di quei dispositivi di protezione individuale che soprattutto all'inizio della pandemia scarseggiavano. Non so se abbiamo fatto molto o troppo poco, ma so che senza il sostegno che abbiamo sempre avuto da tanti nostri concittadini non avremmo potuto occupare neanche quegli spazi. Ho avuto in questi mesi pensieri di grande riconoscenza verso tutte le persone che da anni ci seguono, ci apprezzano e ci vogliono bene.

Con le loro donazioni siamo arrivati nonostante tutto nelle case di tanti sofferenti e li abbiamo accompagnati nel loro tortuoso cammino. Mi accorgo ora che in uno stesso scritto sono riuscita a citare l'aspetto più deteriore e quello migliore della specie umana. Da una parte l'egocentrismo sciocco e criminale di uno sparuto gruppo che diffonde malattia e odio con comportamenti irragionevoli, dall'altro la solidarietà e lo spirito umanitario.

Prepariamoci ad affrontare questo secondo periodo di contagi e di morti con la nostra capacità di resilienza. Non diventeremo migliori dopo, ormai l'abbiamo capito. Ma tutti noi, e siamo tantissimi, che conosciamo il valore dei Diritti Umani, soprattutto dei più deboli, ci muoveremo per farli rispettare anche a chi non lo fa. Forse non ci riusciremo sempre, ma ci resterà per sempre dentro il convincimento profondo che ne è valsa pena.

e-mail: [ilgiornalino@vitas-onlus.it](mailto:ilgiornalino@vitas-onlus.it)  
[associazione.vitas@libero.it](mailto:associazione.vitas@libero.it)  
[hospice.casale@aslal.it](mailto:hospice.casale@aslal.it)  
[www.vitas-odv](http://www.vitas-odv) Casale Monferrato-AL



Per le tue lettere (con calligrafia decifrabile possibilmente) spedire a:



Vitas - Piazza Santo Stefano 3 (sede legale)  
 Piazza San Francesco 17 (sede operativa)  
 15033 Casale Monferrato (AL)



- In questo numero troverete pag. 23/24 due pagine sulle CURE PALLIATIVE per una maggiore conoscenza di questa materia.

E' un volantino che potrete staccare dal resto del giornalino e piegandolo in tre avrete i numeri e le persone che si possono contattare in caso di necessità di presa in carico di qualsiasi persona ammalata. *Speriamo che sia un valido supporto anche per far conoscere sempre più le cure palliative*

- Troverete inoltre pag. 25/26 due pagine sul Gruppo AMA per una maggiore conoscenza sull'elaborazione del lutto

E' un volantino che potrete staccare dal resto del giornalino e piegandolo in tre avrete i numeri e le persone che si possono contattare in caso di necessità.

*Speriamo che sia un valido supporto di conoscenza*



■ Claudio Ghidini - Presidente Vitas

## Una nuova stagione

**Q**uest'anno speriamo che sia, almeno per la maggior parte di noi, soltanto l'anno della mascherina. Sappiamo che per molti si è trattato e si tratterà di un anno molto difficile, pesante con strascichi forse permanenti, e per altri, molti altri, purtroppo è stato addirittura fatale. Poi ci sono alcuni di noi che la mascherina la usavano già e che se la sono ritrovata come ultima barriera difensiva per fare un lavoro il loro lavoro, in modo molto molto, ma molto più complicato del solito.

Io usavo la mascherina in qualche cantiere, per la polvere, per vapori pericolosi; roba da poco, dopo qualche minuto o quarto d'ora potevo togliere tutto, respirare liberamente e tutto era finito. In Giappone, molti anni fa, l'avevo già vista usare per le strade e in città. Gli orientali hanno un concetto di rispetto dell'altro, più esteso per certi aspetti, del nostro: non ti toccano la mano ma ci si presenta con un inchino, non fanno la fila ammassati ma tengono un certo spazio, il tocco o il contatto è considerato un gesto sconveniente e poco educato, per proteggersi dallo smog o anche per proteggere gli altri da eventuali starnuti o colpi di tosse propri adottano già l'uso della mascherina.

Anche le donne arabe, per altri motivi, sono molto spesso coperte sul viso e solo gli occhi possono essere utilizzati per comunicare, anzi uno sguardo troppo prolungato è già un

atto di sfacciaggine.

Con la mascherina devi aguzzare l'udito e alzare un po' la voce per farti capire ma, soprattutto, devi guardare gli occhi per interpretare il resto. Ho avuto modo di frequentare l'Hospice e il nostro Ospedale durante il lock down, per dovere e per necessità, e più o meno tristemente, a seconda delle circostanze.

Guardando negli occhi e parlando con gli infermieri, con i medici, con i volontari della Croce Rossa, con gli operatori della tenda pre-triage, con i volontari, con i vicini di casa, anche con gli amici del bar e con le cassiere del supermarket le cose stavano più o meno così:

"ciao, oh grazie, sei venuto a portare un po' di tute e mascherine", diceva un infermiere; anche i suoi occhi parlavano: "Accidenti che fatica, devo stare concentrato, mi fa piacere vederti, ma, mi raccomando stai attento, non fermarti molto che qui, meno ci stai e meglio è!".

"Ciao, la T. è stazionaria, ma capisci anche tu che, piano piano." Mi diceva un medico; anche i suoi occhi comunicavano: "Certo che ci mancava anche il Covid, siamo tutti stanchissimi e facciamo fatica a fare tutto per bene. Siamo molto tesi per far bene, per noi e per quelli che dipendono da noi. Ce la stiamo mettendo tutta e speriamo che tu lo possa capire".

"Buongiorno, come va? Anche questa non ci voleva proprio eh!?" mi diceva un vicino; i suoi occhi segnalavano inoltre: "ma guarda che cosa ci sta capitando, adesso siamo imbarazzati ad incontrarci. Che fai? ti giri attorno? ti inchini? Chiedi qualcosa dei figli, dei genitori? O ti allontani alzando il pollice per augurare che ce la faremo?! Comunque facciamo in fretta e auguri a tutti"

"Buongiorno, ha la tessera, paga in contanti o con la carta di credito? Scusi se la faccio attendere un attimo, ma devo passare il disinfettante sulla cassa ad ogni cliente", diceva la cassiera del supermercato; i suoi occhi aggiungevano: "buongiorno, buongiorno, cerchiamo di sbrigarci, so che deve fare la spesa, e ci spero pure così continuiamo a lavorare un po' tutti, ma dobbiamo sbrigarci e fare attenzione. Forse però ci diremo solo cose utili e interessanti e non più tutte quelle frottole che si sciroppiamo di solito quando dobbiamo far passare tutta questa roba sotto al lo scanner.

Alla fine ci dobbiamo accontentare, rassegnare a guardarci negli occhi per capirci bene, perché parlare con questa mascherina, ...E pensare che lo sguardo è quasi tutto quello che rimane a molti dei pazienti assistiti dalle cure palliative. Speriamo di poter continuare a essere utili anche nei modi nuovi che dovremo scoprire per essere vicini, per poterci prendere cura gli uni degli altri.

■ Paoletta Ballarino - Coordinatrice Hospice

## Essere coordinatrice in tempi di Covid

**C**on una telefonata ricevuta a casa domenica 23 febbraio alle ore 11:25 dalla Direzione Sanitaria mi fu subito chiaro che stava accadendo qualcosa di straordinario, che avrebbe stravolto e snaturato la funzione e il motivo di esistere dell'Hospice.

Da lunedì 24 febbraio si è dato inizio ad una pesante riorganizzazione del modello assistenziale che dalla sua nascita si fonda sulla presenza dei famigliari, amici, volontari e di figure professionali diverse come parte integrante del processo di cura e dell'accompagnamento del paziente.

Nessun volontario più nei corridoi, nelle stanze, in cucina, non più Benny e gli psicologi, non più Marzia, Gilda, la Patty, Davide, Silvana, e Don Oscar a singhiozzo. Improvvisamente sull'Hospice è sceso il silenzio, il vuoto assoluto, l'ansia e ...la paura.

Queste emozioni erano le uniche voci che risuonavano, gridavano man mano che questo tsunami sconosciuto e imprevedibile nella sua evoluzione avanzava. Come coordinatrice in questa emergenza ho dovuto realizzare con Paola ed Alma le direttive delle unità di

crisi Regionali e Aziendali, reinventare e sviluppare con l'Equipe nuove competenze, definire percorsi, gestire tutta la macchina tecnico assistenziale e organizzativa dell'Hospice e delle cure Palliative domiciliari, aumentando ancora di più l'attenzione per la tutela dei pazienti e dei care givers, ai quali abbiamo comunque permesso la presenza di uno di loro a pranzo e a cena e di trascorrere con il proprio congiunto le ultime fasi di vita, e del personale.

Mi sono sfinita e ho sfinito di telefonate, Vitas, i suoi sostenitori, gli amici, la Protezione Civile, il Sindaco, le botteghe ortopediche e le farmacie, alla ricerca dei Dispositivi di Protezione Individuali (mascherine, visor, camici, guanti, tute, disinfettanti, ...) che, ultimate le scorte a disposizione, stentavano ad arrivare. I riflettori erano tutti puntati sugli ospedali e poco sul territorio cui apparteniamo.

Ho cercato di stare accanto ai gruppi, sia delle cure palliative che in quel periodo hanno dovuto gestire pazienti e nuclei famigliari operando un po' come su un campo minato,

sia dell'Hospice che ha dovuto sopportare l'esigenza di snaturare la filosofia delle cure palliative mantenendo sempre alta la motivazione e il livello del servizio. Sempre al loro fianco per supportare, motivare e condividere tutto; dai turni massacranti vestiti come palombari, alla paura delle paure: rimanere contagiati e contagiare i propri cari.

Oggi stiamo rivedendo quel film, infilati nuovamente in un camice e protetti da mascherine e visor. Stanno di nuovo aumentando le paure e le preoccupazioni, ma siamo infermieri e OSS e possiamo solo curare le persone.

**A tutti chiediamo di non richiamarci eroi o angeli ma di adottare comportamenti che preveniamo i**



**contagi; è l'unico modo per prenderci cura della nostra salute per poter tornare ad essere nuovamente "Hospice" tutti insieme.**

■ Dott.ssa Roberta Bastita - Psicologa Cure Palliative

## Uno psicologo nella nebbia

**U**na mattina di tanti anni fa, avevo circa 11 anni e stavo andando a scuola e, come tutte le mattine lo facevo in modo automatico; ero presa tra i miei pensieri e un po' assonnata, camminando sul percorso solito mi sono trovata persa in mezzo ad una grande piazza circondata dalla nebbia. Ero sola, e la



famiglie che incontriamo. All'inizio una fase di shock dove non si sa che fare e si nega cosa sta realmente capitando perché, troppo grande da comprendere. Tutti cercavano risposte in esperti validi o meno,

alcuni elaboravano spiegazioni complottiste, altri sviluppavano proprie teorie basate su ciò che limitatamente conoscevano, altri ancora negavano la pericolosità del virus esponendosi a rischi. Poi, la rabbia di tutti quando sapevamo di amici, conoscenti, pazienti malati e soli, senza possibilità di vedere un volto amico o, semplicemente, vedevamo in televisione le file di camion militari che trasportavano le bare in cimiteri lontani da casa. La rabbia che ha fomentato le teorie complottiste per cercare un nemico comune e che faceva reagire con aggressività anche con chi cercava di aiutare o verso chi ti faceva fare la coda al supermercato. La rabbia di essere chiusi in casa come animali in gabbia che ha fatto aumentare le tensioni familiari, portando a separazioni o, aumentando la violenza sulle donne. E poi ancora, la depressione che ha fatto aumentare il tasso di suicidi e che ci ha fatto pensare, qualche volta, se ne saremmo mai usciti da questo guaio e, se sì, come ne saremmo usciti. Le reazioni ossessive o fobiche di chi ha controllato ogni cosa che entrava in casa disinfettandola, di chi ha sviluppato un'ossessione per telegiornali e

statistiche o, di chi si è letteralmente chiuso in casa senza vedere più nessuno anche quando il look down era finito. Sono emerse molte esibizioni narcisistiche di chi, pur di farsi vedere, raccontava superficialità o opinioni non fondate sui fatti, causando sempre più nebbia dove, la nebbia già c'era. Poi, ci siamo abituati, "ci si abitua anche al peggio!" proprio come mi diceva mia nonna che ha fatto la guerra! Ognuno di noi ha costruito razionalmente un suo significato su quanto stava capitando e ha intrapreso una sua strada, esattamente come avevo fatto io, quel mattino di 35 anni fa in mezzo alla nebbia, quando ho deciso di scegliere una direzione e di procedere sino a quando non sono arrivata a vedere uno dei lati della piazza. Si sono costruiti nuovi punti di riferimento e nuove strategie per adattarsi a cosa si stava vivendo. E' emerso un bisogno di socialità che ha portato inizialmente, quando non si usciva di casa, a relazionarsi con i vicini di casa o con amici, parenti e conoscenti attraverso mezzi di comunicazione per molti mai usati. Successivamente, quando si è potuti uscire, il bisogno è diventato quello di raccontarsi e di narrare l'esperienza dal proprio punto di vista. Al termine del look down non incontravo nessuno che non volesse raccontarmi o chiedermi di raccontargli come cosa era successo in quel periodo. Questa estate, piano piano si è tornati ad una finta normalità, la nebbia si era diradata con il sole ma l'umidità non era scomparsa... la voglia di vivere e, dimenticare la fatica e le sofferenze, ha portato a negare il pericolo e, ora, la nebbia si sta alzando di nuovo. Tutti noi abbiamo, purtroppo o per fortuna, imparato a muoverci nella nebbia e credo che questo ci aiuterà a superare ciò che ci sta arrivando prepotentemente addosso.

■ Dott.ssa Alma Kasa - Palliativista Cure domiciliari

## "Guardare in faccia" il Covid

**Q**uesta situazione del COVID-19 ci ha resi troppo vulnerabili e individualisti.

L'ho vissuto in prima persona: 85 giorni chiusa dentro una stanza. Vedere il mio corpo dissociato dalla mente. La paura d'infettare i miei famigliari. Non avere la forza di stare in piedi per un lungo periodo. Non essere capita da tante persone. Cosa vuole dire essersi ammalati sul posto di lavoro, aiutando malati in condizione di fine vita, ed essersi trovati in quelle condizioni, da soli.

La vita può passare da incredibile a terribile in un batter d'occhio. La preoccupazione c'è sempre nel profondo del nostro animo, perché nessuno è mai completamente tranquillo, nessuno è mai sicuro del proprio futuro.

Questa malattia ha cambiato la nostra vita e il modo di rapportarci gli uni con gli altri in un mondo dove sono presenti tanto odio, disprezzo ed invidia. È triste che ci si sia dimenticati di ascoltare..... se non le proprie

ragioni.

Volgiamo lo sguardo al passato o vogliamo guardare al futuro? Eterno dilemma...

La serenità sembra solo un ricordo lontano in questo periodo. Abbiamo l'illusione di poter sentire un po' il calore di questo vissuto traumatico, sia fisico che psicologico.

Nello stesso tempo immagino che non ci siano parole per descrivere quello che ora stiamo provando, ognuno a modo suo. Tre cose mi vengono in mente: la delusione, l'incertezza e la frustrazione che travolgono la nostra vita in questo momento.

Dobbiamo avere il coraggio di andare avanti con determinazione rispettando le regole per la sicurezza di tutti: di noi stessi e dei nostri famigliari. Gli anziani sono la fascia della popolazione più colpita, la loro salute risente della nostra irresponsabilità e di quella dei giovani. Bisogna prestare la massima attenzione, preservare gli anziani e con loro gli

affetti ed i ricordi di tante tradizioni e tempi passati.

Bisogna imparare a non negare il male, ma "guardarlo in faccia" e sopportare il suo peso, che è un atteggiamento mentale. A volte abbiamo bisogno di pensare alle cose leggere, che ci fanno distrarre da una situazione pesante (come i viaggi, vissuti e da progettare) e di goderci un po' di più la vita (essere consapevoli degli attimi di felicità).

D'istinto vorremmo precipitarci verso l'uscita da questa crisi, ma ci siamo ancora dentro ed i nostri comportamenti rischiano di diventare scomposti e irrazionali.

**Saper fronteggiare il negativo, saper stare dove la paura è più grande, significa imparare a convivere con lo straniero. "Non aver paura della morte... Fa meno male della vita!" (Jim Morrison)**



■ Dott.ssa Paola Budel - Responsabile medico Hospice

# Le parole di questa emergenza Covid

Che parole mi affiorano alla mente quando penso all'emergenza COVID della primavera di questo 2020 surreale?

RABBIA nei confronti di chi aveva gli strumenti e le conoscenze per prevedere e contenere e ha taciuto, sottostimato, quasi snobbato il problema.

FRUSTRAZIONE per l'indifferenza e, in alcuni casi, l'arroganza con cui venivano accolte le nostre richieste di aiuto.

SENSO DI PRECARIETA' derivante dal costante timore di vedere il nostro gruppo falciato dalla malattia con conseguenze che si sarebbero riversate non solo su di noi e sulle nostre famiglie ma anche sul versante assistenziale.

CONFLITTUALITA' figlia della paura e dell'incertezza

DISORIENTAMENTO legato a messaggi

contraddittori provenienti dal mondo scientifico, capace di dire tutto e il contrario di tutto.

SENSO DI INADEGUATEZZA per non poter essere d'aiuto a chi moriva nei reparti COVID in totale solitudine e senza nemmeno il conforto di una fine dignitosa.

IMMENZA GRATITUDINE per chi ha lottato insieme a noi, per chi

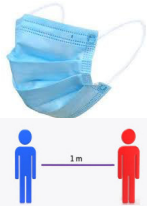
ha fatto sentire la propria vicinanza anche solo con una telefonata, un SMS; per chi, nonostante la drammaticità della situazione, la stanchezza, la preoccupazione, l'angoscia, le difficoltà, riusciva a regalarci un sorriso e

il proprio sostegno incondizionato sforzandosi di comprendere il nostro sforzo di proteggere e tutelare tutti, pazienti e operatori; per il costante e faticoso supporto di VITAS che, con ogni mezzo, ci ha supportati e aiutati, cercando di colmare, ove possibile, le carenze di un sistema sanitario in affanno e privo



di mezzi.

Ora, dopo un breve periodo di calma apparente, si ricomincia... stiamo rientrando nel tunnel... ma con una certezza in più, non saremo mai soli.



■ Dall'Hospice Zaccheo di Casale Monferrato

# COVID 19 20??

## fragilità ed emozioni

**Federico Capra Marzani**  
- Palliativista Hospice - Cure Palliative domiciliari

Scrivere oggi riguardo alla mia esperienza di medico rianimatore e palliativista durante i mesi trascorsi significa ripercorrere un periodo che purtroppo sembra molto prossimo a ripresentarsi se non già ricominciato. E' di questi giorni la notizia che la Società Svizzera di Medicina Intensiva congiuntamente con l'Accademia Svizzera di Scienze Mediche ha emanato sin da marzo un documento molto vicino a quello scritto dalla Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva sulle scelte da compiere in caso di eccesso di richieste in proporzione alle risorse sanitarie disponibili in corso di pandemia da Covid 19 e avallato dalla SICP e FCP.

Oggi come nel periodo appena trascorso il pensiero va ai colleghi non rianimatori e non palliativisti che si potranno ritrovare ad assistere pazienti affetti da SARS-CoV-2 vale a dire in insufficienza respiratoria severa a causa dell'infezione da Coronavirus 19 e ancora una volta potranno essere in difficoltà a compiere scelte e a supportare i pazienti la cui possibilità di ricovero in TI sia non congrua o possibile.

Della mia recente esperienza unitamente a tante altre emozioni, porto nella memoria l'estrema difficoltà dei colleghi di compiere scelte, di comunicare le stesse a famigliari

lontani e via telefono, di assistere impotenti alla morte di decine di persone senza essere supportati da chi per esperienza e professione poteva farlo. Poiché a marzo siamo stati travolti da una calamità a cui non eravamo pronti su nessun fronte, dispiace pensare che a fronte del ripresentarsi delle stesse problematiche anche questa volta i medici, infermieri e i pazienti possano essere lasciati nuovamente senza gli appropriati strumenti di supporto che i professionisti delle Cure Palliative possono mettere in campo a loro vantaggio. Se nel trimestre marzo-maggio i pazienti sono rimasti fuori dalle terapie intensive a morire soli e senza la giusta assistenza di supporto e sollievo che meritavano, se sempre nello stesso trimestre i medici e gli infermieri hanno pianto di rabbia e frustrazione di fronte a tanti morti e per tante morti piene di angoscia, se ancora i famigliari non hanno potuto ricevere le giuste informazioni e motivazioni della scelte fatte e salutare in video o in audio un'ultima volta i propri cari prima della morte, oggi tutto questo non dovrebbe più accadere perché le risorse umane e tecnologiche ci sono e non utilizzarle non sarebbe accettabile né professionalmente né eticamente.

In base a quanto vissuto ritengo che non solo nell'evenienza che nuovamente le richieste superino le risorse disponibili ma anche in quei casi in cui i pazienti non possano beneficiare di nessuna terapia intensiva poiché troppo compromessi per comorbidità preesi-

stenti le figure dei medici palliativisti e di tutti i professionisti

di Cure Palliative debbano essere appropriatamente utilizzate per il miglior supporto dei pazienti e dei colleghi.

Un po' di foto legate a emozioni personali

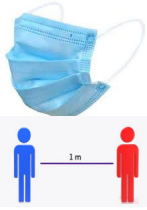
- collaborazione



- stanchezza

- sorrisi nonostante le mascherine





■ Dall'Hospice Zaccheo di Casale Monferrato

# COVID 19 20 ??

## fragilità ed emozioni

### Laura - Infermiera Hospice

**L'**incertezza.

Questa è l'emozione che più mi ha ferita. Non sapere mai. Se questo virus sta passando o se si virulenta ancora di più. Se io e i miei cari ne usciamo immuni o feriti e mutilati nel cuore. Se quello che faccio è giusto, è sufficiente o se trascuro dei particolari importanti. Se sopravvaluto o sottovaluto ciò che mi accade intorno.

Sospesa in una bolla, in attesa di buone notizie, con le spalle chiuse e la schiena china a resistere all'ignoto.. cercando di non essere un peso con le mie ansie, e di aiutare chi mi sta accanto.

Sentire la paura, la preoccupazione, la stanchezza, la solitudine di tutti che si unisce alla mia e chiedermi come si fa a rimanere persone "buone".

Persone che fanno del proprio meglio, che non "mollano" la speranza, che non si lasciano andare all'abbruttimento delle critiche inutili, al giudizio perenne sulle colpe degli altri e del governo ladrone.

A volte ho perso il controllo e mi sono sentita fragilissima, a volte lo hanno perso gli altri e mi sono sembrati fragilissimi.

Sovente mi sono aggrappata alla storia: se non riesco a guardare avanti, guardo indietro. A chi ha vissuto momenti drammatici simili, come ha reagito e come ne è venuto fuori per continuare a vivere.

Se ci sono riusciti loro ci riusciamo anche noi, ne sono sicura.

### Marina - Infermiera Hospice

**I**l periodo dell'emergenza Covid della scorsa primavera è stato per me difficile e stressante, vissuto con incertezza, con molta tensione, preoccupazione e paura.

Incertezza perché nessuno sapeva niente di questo virus, cogliendo tutti impreparati.

Dagli alti vertici aziendali venivano continuamente elaborate nuove strategie per affrontare la situazione di emergenza e questo voleva dire, per noi operatori, modificare continuamente il nostro operato quotidiano creando confusione e grande stress.

Tensione perché non si sapeva mai se i pazienti ricoverati in Hospice erano positivi al Covid o no, perché i tamponi venivano fatti solo se c'era una sintomatologia sospetta e spesso i nostri pazienti avevano sintomi sovrapponibili dovuti alla loro malattia.

Preoccupazione e paura fissa e costante di essere contagiati, di contagiare i propri familiari, i colleghi, i pazienti stessi e di conseguenza la responsabilità per evitare che tutto ciò accadesse.

In tutto questo vissuto devastante c'erano i nostri pazienti di cui dovevamo prenderci cura al meglio come sempre, adottando tutte quelle misure di sicurezza per evitare i conta-

re.

Ciascuno di noi ha dovuto adattarsi cercando il giusto compromesso tra il rispetto delle regole e il prendersi cura come si è sempre fatto in Hospice, operazione per niente facile, che ha generato conflitti interni a noi operatori.

Il Covid ha lasciato tutti sfiniti anche senza ammalarci.

### Dante - Infermiere Hospice

**S**e devo pensare al mio ultimo periodo di lavoro in Hospice il bilancio è tutto sommato positivo. Il clima di emergenza e di allarme diffuso sia fuori che all'interno con precauzioni straordinarie e invasive poco hanno a che fare con la missione delle cure palliative di accompagnamento al morire. Abbiamo anche dovuto farci carico di compiti svolti finora da altri come dietiste, cuoche, volontari e a malincuore talvolta fare anche il buttafuori. Tuttavia un sorriso, una parola gentile, una carezza o un interessamento vero per la persona che si ha di fronte credo che abbia mitigato talvolta il senso di angoscia che si aggiunge alla rassegnazione ad una malattia spesso inaspettata.

L'Hospice è una palestra dove serve la capacità di adattarsi al mutare delle situazioni mettendosi in gioco continuamente per trovare soluzioni e questi mesi ci hanno messo a dura prova.

### Alessandro - infermiere Hospice

**S**iamo nel mese di marzo del 2020, è da poco passata la prima settimana. Tuttavia l'imminente primavera non offre il solito piacere degli anni passati. Questa settimana di marzo in reparto abbiamo in cura un paziente il cui caso mi rimane ancora simbolicamente impresso. La moglie che da tempo lo accudisce è stata allontanata per la sua sicurezza; il marito è un paziente sospetto di positività al nuovo coronavirus. Attenderemo l'esito del suo tampone per oltre una settimana per poi conoscerne con piacere l'esito negativo.

Quello che però è stato fatto in quella settimana di attesa è stato difficile, ma in fondo incoraggiante. Abbiamo sperimentato per la prima volta l'uso della videochiamata come metodo per avvicinare le persone.

Abbiamo deciso di tentare questa via che seppur semplice e magari non del tutto soddisfacente, ebbe un risultato. In tutti i modi abbiamo cercato di creare un po' di vicinan-

za tra moglie e marito. Non ci sarebbe importato se avessimo dovuto impiegare molto tempo per indossare e poi smaltire i dispositivi ma noi tutti volevamo fare qualcosa per dare spazio anche solo a dieci minuti di affetto tra un parente e un nostro assistito. Attraverso il visor vedevo le lacrime del paziente che rispondeva con un bacio a sua moglie, "Non mi emozionavo così dalle mie nozze" ricordo le testuali parole della signora.

Certamente questa è una piccola goccia di quella che credo si possa chiamare umanità, una piccola esperienza condivisa e valorizzata assieme ai miei colleghi.

Desidero affrontare questo periodo come una opportunità. Quest'anno non è l'anno del covid-19, della distanza sociale, delle morti non onorate o l'inverno della razionalità che si è addormentata ascoltando i discorsi dei salotti televisivi. Parlando per me posso dire che sarà l'anno della mia riflessione come infermiere e come persona.

Queste sofferenze, solitudini, difficoltà svariate che ognuno di noi sta sperimentando, le sto provando a leggere in una chiave che mi

possa portare a offrire una risposta adeguata a me stesso e ai pazienti. La cosa più grave è però che non sempre sento di poter offrire una risposta e questo può a volte essere frustrante.

Tuttavia credo che per fare cure palliative sia necessario sviluppare resilienza attraversando momenti duri e difficili.

Questo periodo sarà per me e spero per tutti noi l'opportunità per acquisire una resilienza che ci tornerà utile in ogni ambito da qui in avanti.

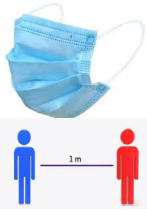
Lavoro come infermiere di cure palliative dal dicembre del 2018 e sono certo che ho ancora molto da imparare.

Siamo infermieri, oss e medici di cure palliative, siamo volontari, psicologi e pazienti, siamo parenti e siamo ognuno coinvolti in questa epidemia virale e informatica.

Ogni giorno affrontiamo ripetute sfide e proprio il non mollare ci permette di avanzare e migliorarci.

La vita è un susseguirsi di cambiamenti, una successione di fasi alterne.

Non facciamoci condizionare dall'ambiente circostante, poiché tutto inizia da noi.



■ Dall'Hospice Zaccheo di Casale Monferrato

# COVID <sup>19</sup>/<sub>20</sub> ??

## fragilità ed emozioni

### Alice - Infermiera professionale

**S**ono Alice l'infermiera neoassunta in Hospice.

Volevo lasciare la mia testimonianza riguardo le emozioni che mi ha trasmesso il Covid sia a livello personale che professionale.

È un argomento che mi tocca molto da vicino poiché sono due mesi e una settimana che con la mia famiglia (mio marito ancora immunodepresso per via di un linfoma sconfitto a marzo e due bimbe piccole, Aurora di due anni e Ginevra cinque) siamo in isolamento in valle d'Aosta per aver contratto questo virus tremendo.

Sono stata assunta dalla Asl durante l'emergenza sanitaria e fortunatamente sono

capitata in un reparto dove sia la gestione dello stesso sia il reparto in sé non ha permesso al virus di entrare come negli altri reparti.

Le mie emozioni sono cambiate nell'arco dei mesi della pandemia ma inizialmente quelle predominanti sono state la paura e l'ansia che non mi hanno permesso di rilassare mai corpo e mente pensando sempre di mettere a rischio la mia salute ma soprattutto di chi ci vive vicino.

Dopo aver invece scoperto di essere positivi sono insorte preoccupazione ed il senso di colpa per il rischio di aver contagiato familiari e non e di non aver fatto tutto il necessario per evitare la diffusione.

Anche rabbia per la sensazione di essere

impotente davanti a tutto ciò.

Non aver potuto assistere i malati in

piena libertà e dedizione mi ha lasciato un po' di amarezza, mi sono sempre chiesta agli occhi dei pazienti come eravamo visti così "bardati", un po' goffi nei movimenti e con i suoni che risultavano ovatti e confusi per via di tutti i Dispositivi di Protezione indossati, per non parlare del contatto fisico che purtroppo ci è stato vietato e che nel reparto in cui lavoro è estremamente fondamentale.

Un'atmosfera surreale.

A due mesi da questa esperienza personale Agosto e Settembre rimarranno i mesi che mi hanno messo in pausa ...ma per fortuna ho ritrovato il tasto play!

Nulla sarà come prima... io spero meglio, spero che da questo periodo di crisi tutti noi abbiamo imparato qualcosa.

### Laura - Oss Hospice

**Q**uante volte, in questo periodo di pandemia, i MEDIA hanno descritto noi "sanitari" come se fossimo un unico corpo, con una sola anima, con le stesse emozioni, le stesse fragilità, le stesse paure.

Non è così! Ogni sanitario è una persona che vive ogni esperienza (compreso, purtroppo, il COVID) in modo unico.

Hanno detto che eravamo eroi, hanno pubblicato l'immagine della collega sfinita, crollata sulla tastiera del computer.

Tutte cose di gran effetto, ma solo noi possiamo sapere quello che abbiamo passato!

Io non mi arrogo il diritto di descrivere ciò che hanno provato i miei colleghi.

Per me è stato un periodo surreale; l'HOSPICE come lo avevamo vissuto fino a quel momento era completamente snaturato.

Via i volontari, via tutte le attività extra (pet-terapy, arteterapia, operatori olistici...).

Direttive che ci imponevano, correttamente, un rigore assoluto riguardo le visite, i Dispositivi di Protezione individuali, da utilizzare, l'isolamento dei pazienti potenzialmente positivi, i protocolli sui pazienti defunti morti prima di avere un esito certo sulla positività al virus.

Praticamente abbiamo dovuto reinventarci, trovando una forma inedita di applicazione delle CURE PALLIATIVE.

- Spiegare fino allo sfinimento a parenti e amici dei pazienti ogni limitazione e accogliere le loro frustrazioni, in quanto ci vivevano come un impedimento allo stare vicino ai loro cari;

- utilizzare la tecnologia per rendere più sostenibili le distanze;

- ascoltare, molto più di prima, perché adesso i pazienti non temono solo la propria patologia, il dolore, ma anche questo nemico

subdolo che li rende più soli.

*Non sappiamo ancora quanto durerà questa pandemia. Le persone non immaginano nemmeno quello che ho provato e ciò che sto ancora provando!*

*Sono stata disarmata, spaventata, triste, spossata, disorientata. Non ho visto per mesi, mia mamma, mia figlia, gli amici per il timore di contagiarli.*

*Non penso, però, di aver vissuto solo aspetti negativi in questo periodo di pandemia.*

*Ho apprezzato la forza del nostro team, la cura e l'accoglienza quasi materna di "Pauletta" Ballarino ed ho scoperto una eroina con insospettabili super-poteri, che non ha ceduto un solo istante sostenendoci anche quando eravamo devastati: Paola Budel.*

*Penso di aver detto tutto circa questa esperienza, desidero solo, per concludere, ringraziare Fabrizio Pace... credo che sappia il perchè!*

### Eleonora - Oss Hospice

**B**uongiorno, mi chiamo Eleonora (l'ultima oss approdata in Hospice) scrivo in merito alle covid-emozioni vissute in questo periodo.

In merito a ciò che riguarda prettamente le cure palliative sto ancora apprendendo il vasto universo che le circonda e non potrei fare paragoni sul prima e sull'ora, ma per ciò che riguarda me posso esprimere il vissuto di quest'ultimo periodo.

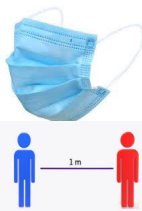
La cosa che più mi ha colpita è stato l'effetto che questo virus ha avuto su tutti, malati, parenti e personale: credo che la paura di ammalarsi abbia tolto un po' di razionalità e così ci siamo trovati non solo ad affrontare un virus in un ambiente già colpito da malat-

tie e morte, ma l'ansia di molti che a mio avviso è peggio poiché se adeguatamente preparati dal virus, per quanto violento sia, ci si può difendere utilizzando le giuste procedure, dpi e quant'altro ma dalla paura soggettiva no perchè porta a comportarsi in maniera irrazionale.

La cosa più triste di tutto questo periodo è stato il non poter far stare vicino ai malati tutto l'entourage familiare e amicale di cui ogni persona a fine vita avrebbe bisogno e il limitare le visite ai parenti stretti, certo siamo stati l'unico reparto a permettere visite seppur con limite di numero e orari, ma abbiamo anche una tipologia di paziente che non ha tempo di aspettare per poter rivedere i propri cari. Forse facendo indossare i dovuti dispositivi di Protezione individuali si sarebbe potuto fare diversamente? E' una domanda che mi sono posta diverse volte, poi guardo le realtà attorno a noi dove non facevano entrare proprio nessuno e mi ripeto che abbiamo comunque fatto tutto ciò che ci era consentito, ma l'immagine del malato in solitudine rimane nonostante tutto.

Se invece penso alle cose più terribili viste in questo periodo mi viene in mente l'immagine della preparazione della salma "sospetto covid" o "covid-positivo" e al dolore che può provare un familiare vedendo entrare il proprio caro in ospedale e non vederlo più nemmeno per l'ultimo saluto.

Scrivere è difficile, ma rispondendo alla domanda queste sono le cose che più hanno agito sulle mie emozioni in questo ultimo periodo e mi sono resa conto di quanto importante sia portare comunque sempre un sorriso nonostante fuori e dentro di noi si stia scatenando l'apocalisse, perchè a volte un sorriso cambia un'intera giornata ed è l'unica cosa che abbiamo in dotazione naturale.



■ Dall'Hospice Zaccheo di Casale Monferrato

# COVID-19 20??

## fragilità ed emozioni

FABRIZIO - Psicologo Cure Palliative

**A** diversi mesi dall'inizio della pandemia che il COVID-19 ha creato ci si è resi conto di quanto le ripercussioni psicologiche, inizialmente sottovalutate, abbiano invece avuto un impatto notevole sulle persone. Ci siamo trovati con medici e infermieri stremati dagli incessanti turni svolti nei reparti; familiari che si sono visti strappare via i propri cari dalle abitazioni perché risultati positivi al Coronavirus, portati in ospedale senza lasciare il tempo e lo spazio di salutare il loro papà, mamma, fratello, sorella, figlio, amico.

All'interno dei reparti i pazienti non hanno potuto più vedere né sentire i loro familiari. Parenti e amici hanno atteso per ore e giorni, soprattutto nelle situazioni in cui la comunicazione era la grave malattia del proprio congiunto: hanno atteso la notizia con una tale ansia, frustrazione e terrore che difficilmente si è riuscita a gestire. Per questo gli interventi svolti da noi Psicologi sono risultati incessanti e fondamentali durante tutta la pandemia e lo restano ancora attualmente.

Un caso reale su cui ho lavorato come Psicologo del servizio di Cure Palliative di Casale Monferrato descrive perfettamente la situazione che si è vissuta. Infatti un nostro paziente domiciliare affetto da mesotelioma, insieme ad uno dei due figli, ha contratto il Covid: il figlio infetto è stato trasportato all'ospedale di Tortona, mentre il paziente è stato portato via dalla propria abitazione per difficoltà respiratorie e ricoverato all'ospedale di Casale. Da questo momento non si hanno più avuto notizie del paziente, come riporta la figlia, è stato portato via e a casa non ha mai fatto ritorno. Non hanno avuto la possibilità di sentirlo e vederlo per nessuno dei 3 giorni in cui è stato in ospedale, non si sono ricevute notizie da nessuno e addirittura quando veniva contattato l'ospedale per chiedere informazioni gli operatori non erano in grado di dirle con esattezza il reparto in cui il proprio padre si trovava. L'unica informazione che ha poi ricevuto dall'ospedale è stata quella del decesso del padre, avvenuta però ore dopo l'effettiva morte. Non c'è stata la possibilità di una saluta, di un'ultima visita, di un "ciao papà" che sarebbe stato fondamentale. *"La mancata possibilità di comunicare è stata una delle grandi carenze che il Sistema sanitario ha riportato in questo periodo di emergenza, ma dal piccolo mondo del servizio di Cure Palliative casalese non mi sono mai sentita abbandonata"*, così riporta la figlia del paziente, alla quale io e i medici che avevano in carico il padre abbiamo fatto di tutto per

cercare informazioni da riportarle nel momento in cui egli era ricoverato. Come Psicologo ho recepito la necessità di supporto che questa figlia aveva in quanto si è vista con la propria famiglia frammentata: un padre di cui non si sapeva nulla in gravi condizioni, un fratello ricoverato che fortunatamente è guarito, e una madre in RSA da cui non vi erano comunicazioni e contatti, la quale tuttora non è a conoscenza della *"tragedia che ha affrontato la sua famiglia"*. Tragedia è l'unica parola con cui si può definire ciò che questa figlia ha affrontato: proprio perché *"le Cure Palliative si sono prese cura del padre con tanta dedizione durante tutta la malattia"*, si è cercato di prenderci cura anche della figlia a seguito della morte. È un gesto che come Psicologo andava forse contro l'eticità di prendere in carico due familiari, ma che come dovere morale, anche verso il paziente, ho scelto di fare.

Lo Psicologo operante in Cure Palliative si è dovuto adattare alla riorganizzazione delle modalità lavorative, all'utilizzo costante di DPI e alle conseguenti problematiche che il loro impiego comporta, all'aumento della complessità logistica, gestionale ed emotiva, oltre che un carico lavorativo fisico e psichico molto gravoso per sé e per tutti gli operatori dell'ambito. Viste le restrizioni imposte ed il grande limite comunicativo che i DPI comportano, è risultato necessario e fondamentale il supporto attraverso mezzi di comunicazione come Skype o videochiamate di WhatsApp sia tra lo Psicologo ed i pazienti, che tra pazienti ricoverati in Hospice e i famigliari a casa.

A seguito di un'accurata analisi dei bisogni e delle difficoltà sia dei pazienti che degli operatori sanitari, si è creato un nuovo processo organizzativo che ha permesso di proseguire le attività lavorative per poter così garantire l'assistenza a pazienti e famiglie, sia in Hospice che a domicilio. Le parole di una delle nostre pazienti di Cure Palliative ci fanno capire come ciò non fosse così scontato in altri reparti durante la pandemia *"Ultimamente ho scritto molto sulla mia malattia, un po' perché non voglio dimenticare (ed è facile farlo: quando si ha una malattia importante, spesso si cerca di rimuoverla), un po' perché in questo tempo ovattato e folle, in cui ci si ammala e si muore per il Covid, non voglio che ci si dimentichi che ci sono anche altre malattie che portano via con sé e non danno scampo. Sono malata di cancro da sei anni. Più volte ho pensato di esserne uscita, ma lui è sempre tornato, incurante delle mie ottimistiche previsioni. Due anni fa è toccato allo stoma-*

*co essere asportato (non vi tedio con l'elenco infinito di ciò che, dentro di me, non occupa più il suo posto) e, in quell'occasione, ho avuto modo di conoscere l'Unità Operativa di Cure Palliative di Casale, l'ottima équipe che la compone e Vitas, l'associazione o.n.l.u.s. che ne tira le fila: un compito importante, sentito e prezioso. Ho potuto usufruire di ciascuno dei servizi che l'unità offre, da quello medico a quello infermieristico, dallo psicologico al fisiatrico. Ciascun professionista è a disposizione del paziente ed empaticamente connesso con lui ben oltre il suo orario lavorativo e il suo compito.*

*Molto spesso mi è stato chiesto cosa pensassi dell'UOCP e il mio feedback è stato sempre ottimo perché ho ricevuto ben di più di quanto mi sarei mai aspettata. Punti di criticità? La domanda mi è stata posta decine di volte e per le medesime non ho saputo trovarne nemmeno uno. All'équipe devo la scoperta dell'ultima ripresa della malattia perché in periodo di Covid si lascia un po' scorrere via il tempo, pensando che vada bene così, che rimandare i controlli sia un atto dovuto per far spazio alle sofferenze degli altri: ebbene, non lo è, va dato spazio alla malattia di ciascun paziente, qualunque essa sia. Se si perde quell'attimo in cui si è ancora in tempo per far qualcosa, per debellare la malattia, si perde la vita, il bene più prezioso che abbiamo: a questo non c'è rimedio, la mia nonna me lo diceva sempre e da anni il concetto mi è chiaro. A metà aprile, durante un video-colloquio su whatsapp con lo psicologo (sì, l'UOCP fa anche questo, cura a distanza, quando necessario), ho esternato la mia preoccupazione per gli esami di controllo di marzo che erano saltati per l'emergenza sanitaria. Il dottore mi ha invitata a chiamare l'oncologia per tranquillità, così ho fatto, ma mi è stato risposto che avrei dovuto rimandare tutto a giugno. Se fosse dipeso da me, avrei desistito e avrei accettato l'ulteriore rinvio, ma, forte del colloquio avuto con lo psicologo, ho voluto ascoltare le mie sensazioni e chiedere fermamente che gli esami non fossero rimandati. Lungimiranza dello Psicologo? Sesto senso? Fortuna? Destino? Intervento divino? Non lo so, so solo che dall'emocromo è emerso che i marcatori tumorali erano mossi, dalla seguente TC che avevo delle adenopatie lombo-aortiche, dalla successiva PET la conferma.*

*In parole poverissime, la malattia è tornata e ha colpito alcuni linfonodi nell'addome profondo. Se non avessi reclamato il mio diritto ad essere curata, cosa sarebbe successo? Non è stato facile accettare la nuova ripresa della malattia, non è stato facile scegliere*

(continua a pagina 5)

*cosa fare e dove ricominciare un'ulteriore terapia, non è stato facile gestire la paura, lo stress e l'ansia, ma non mi sono mai sentita sola perché il centro di Cure Palliative c'è sempre stato. Da subito le dottoresse si sono rese disponibili a riaprire la mia cartella, l'infermiera mi ha aiutato con gli esami da fare, lo psicologo mi ha seguito nel percorso di gestione della situazione: sono professionisti presenti, sempre. Per me. Per chi ne ha bisogno. Per ciascuno. Per tutti."*

Come si nota si è quindi sempre continuato a dare una soluzione concreta, senza variare la modalità di risposta ai bisogni espressi dai pazienti; si è costantemente mantenuto aperto un canale di confronto e condivisione, con operatori e volontari, relativo alle difficoltà e alle riflessioni emerse rispetto all'adeguatezza degli agiti. Il lavoro psicolo-

gico fatto è stato costante tanto per i pazienti ed i famigliari del servizio quanto per gli operatori sanitari, i quali hanno dovuto adattarsi ad una modalità di ritiro della salma totalmente opposta a quella che è lo spirito delle Cure Palliative

Lo Psicologo ha dovuto lavorare specificatamente su questo disagio in quanto per i sanitari è stato come un mancato saluto il non poter ricomporre le spoglie adeguatamente, come chiusura di un cerchio emotivo importante nel proprio lavoro.

Abbiamo sanitari stanchi più psicologicamente che fisicamente che non si trovano più con le adeguate forze per superare un'eventuale ulteriore ondata di Covid. Per questo lo Psicologo continua a lavorare su medici, infermieri, OSS, pazienti e soprattutto famigliari, i quali si sono ritrovati ad affrontare un lutto

senza aver neanche potuto salutare il proprio caro. L'ultimo momento con il defunto è importante, altrimenti si avrà una popolazione che mancherà di una componente fondamentale nel processo del lutto: il rito funebre, con la sua valenza di saluto.

Osservare l'allontanamento di un congiunto dal proprio domicilio e non rivederlo più tornare, ritrovandosi poi a salutare una bara chiusa è di difficile accettazione: proprio per questo lo Psicologo ha scelto di continuare a lavorare con i famigliari di questi pazienti, in quanto le ripercussioni sono state enormi.

Come Psicologi ci siamo riscoperti ancora una volta fondamentali all'interno dell'ambito Palliativo e non solo, per questo il nostro lavoro continuerà in maniera attenta e instancabile per preservare lo spirito e lo scopo delle Cure Palliative.

## Paola - Oss Hospice

**C**ovid 19... un nome nuovo, ma che raccoglie un'infinità di pensieri, emozioni, parole, fatti...

Questo periodo l'ho vissuto doppiamente per lavoro e per essermi ammalata. Noi dell'Hospice vedere i pazienti privati di tutto quello che a loro serve per dare vita ai giorni è stato terribile, come è stato terribile dover occuparsi delle salme covid... Tutta quella candeggina versata sui quei poveri corpi e poi chiuderli in quei sacchi di plastica... un orrore per il corpo e per la mente e la dignità umana sparita in un momento.

Poi la malattia, quella febbre altissima, dover andare in ospedale con l'ambulanza con gli occhi dei miei bimbi che mi guardavano andar via senza capire. E poi ti assale la paura: chissà se torno, se li rivedo... "state tranquilli, ci vediamo presto" l'ultima frase detta alla mia famiglia.

Per fortuna sono riuscita a curarmi poi a casa, ma questa malattia ti lascia il segno.

La stanchezza continua, la voglia di fare nulla, il fiato un po' corto, ma soprattutto la stanchezza psicologica, la paura di morire ti fa cambiare il tuo pensiero sulla vita. Non lasciare più cose in sospeso, non tenerti più nulla dentro per quieto vivere, per fare contenti gli altri, ma vivi!!! Bisogna cercare di volersi bene e di sfruttare ogni minuto che la vita ci concede. Rileggendo queste poche parole scritte scende una lacrima come succede ogni volta che la mente torna indietro.

## Franca - Oss Hospice

**C**aro Hospice, mi rivolgo a te perché ti immagino qui, davanti a me..., ma un po' distante. Come sei cambiato! Faccio fatica a riconoscerti... ma guardandoti meglio vedo me stessa. Questa triste distanza è anche la mia. Da troppo tempo. Ci siamo barricati dentro una corazza per difendere, proteggere tutti noi e i nostri ospiti da un nemico invisibile,

*ma abbiamo perso di colpo la nostra identità. Dov'è quel mantello che avvolge e scalda? E i sorrisi in mezzo al disastro? Così potenti nell'infondere coraggio e portare solidarietà. Fino a quando dovremo rinunciarci? Per ora rimane il ricordo della moltitudine delle*

*voci che si incrociano nel corridoio ed entrano nelle stanze insieme ai gesti liberi, leggeri, pieni di tenerezza, così umani ed espressivi, senza impedimenti. Le porte sono aperte. Le emozioni passano, vengono riconosciute ed accolte. È il tempo prezioso dedicato dai volontari, dalla nostra Marzia che colora la tristezza, dagli operatori olistici, dagli amici della pet therapy. Sembra un tempo inghiottito dal nulla che avanza.*

*Oltrepassa miracolosamente le barriere solo don Oscar, "in missione speciale per conto di Dio". Grazie di esserci. Costretti a chiudere parte del nostro mondo fuori, noi rimaniamo dentro, prigionieri delle nostre regole. Regole inevitabili... ma che non hanno a cuore la Cura. Così ci caliamo miseramente anche nel ruolo di vigili del traffico umano. La porta di ingresso, gigantesca ed ostile, può essere varcata solo ad orari stabiliti e da un unico familiare per paziente. Con qualche eccezione. E spesso c'è stata la tendenza a favorire le eccezioni. Perché si è sovrastati da tutta la portata della sofferenza che pretende attenzione. Ci creiamo dei conflitti interiori terribili e verrebbe voglia di urlarli nel corridoio.*

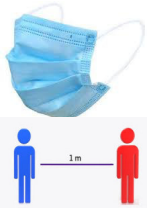
*Caro Hospice che mostruosa trasformazione è questa? Respingiamo anziché accogliere? Possiamo noi separare gli affetti in un momento così cruciale? E il tempo che resta da vivere si impoverisce. Ogni volta che ci si presenta al cospetto di un nostro ospite nelle nostre armature, che impietoso contrasto con la sua nudità. Più noi ci copriamo, più lo*



*obblighiamo a sentirsi più nudo, più lontano, più solo. Desideriamo comunicare ma le nostre parole non vengono udite bene e ci manca l'aiuto della mimica facciale.*

*Dall'altra parte si vedono occhi sbarrati nel tentativo estremo di capire il più possibile. Che fatica! Eppure in questa realtà che sembra di solo dolore e di perdita c'è una via di salvezza. E la cerco e la trovo in chi lavora al mio fianco, nello scambio e nella condivisione, ma anche nelle differenze, nelle fragilità, nelle contraddizioni e nelle opposizioni, nel coraggio, nella fiducia, nella generosità, nella dedizione e nella volontà di superare insieme, ogni giorno, la paura. Se nuove difficili prove ci attendono, le affronteremo insieme. Ecco la nostra forza. E dai nostri desideri rinascerai, caro Hospice.*





■ Cure Palliative domiciliari di Casale Monferrato

# COVID 19 20??

## fragilità ed emozioni

### Valeria - Infermiera domicilio

Questo periodo così drammatico che ha colto tutti impreparati e ha cambiato le nostre modalità di lavoro e le nostre abitudini di vita fa ancora riflettere e ci si sente ancora coinvolti seppur oggi con più consapevolezza.

Il primo sentimento che è prevalso è stato LA PAURA... La paura di contagiarsi, la paura di contagiare gli altri pazienti, la paura di contagiare i propri colleghi e i propri famigliari.

Il nostro gruppo di lavoro, grazie anche al contributo di Vitas ha sempre lavorato in sicurezza con tutti i dispositivi adeguati, e personalmente ho imparato e mi sono adeguata presto a nuove procedure "tecniche" di lavoro.

Ma la difficoltà più grande che ho incontrato e che sto ancora vivendo è la sensazione che improvvisamente mi siano stati tolti "gli



strumenti" di lavoro... come se un chirurgo si trovasse a fare un intervento senza il suo solito set di ferri chirurgici...

La comunicazione e la relazione fondamentali nel nostro lavoro si sono ridotte a sguardi, a occhi a volte pieni di lacrime dietro a un visor, a parole a volte ovattate e mal percepite soprattutto dalle persone anziane dalla barriera della mascherina, a volte a lunghi silenzi. Sapessi che sensazione brutta si percepisce a tenere le mani di un paziente tra le tue mani mentre indossi guanti di lattice...

sapessi che cuore pieno ti viene a non potere abbracciare un paziente o un famigliare bisognosi di quel gesto.

La riflessione più profonda è quella che è rivolta non solo alla inadeguatezza nel "dare meno" al paziente e ai famigliari ma si è concretizzata anche la consapevolezza di mancanza di "nutrimento" dell'operatore...che si è tradotta in un calo di energia.

Rispetto a considerazioni di ordine più generale, nel perio-

do del picco della pandemia il COVID ha prevalso su tutte le altre patologie.

In territorio mi è rimasto impresso un caso di un giovane paziente oncologico affetto da leucemia rimasto senza assistenza a casa per più giorni, il medico di famiglia rifiutava la visita domiciliare perché il paziente aveva febbre, prima di avere l'esito del tampone che poi è risultato negativo ne sono passati altri...e noi così siamo arrivati a "fare" cure palliative il giorno prima della sua morte...

In 24 ore abbiamo dato tutti il massimo, medici, infermieri, capo sala, abbiamo lavorato come solo una squadra affiatata sa fare con il paziente, una giovane moglie e due figli fragili.

Nel momento del mio congedo la moglie nel ringraziarci mi ha detto "mi spiace tanto non poterla salutare per strada se capiterà di incontrarci in futuro perché non potrei riconoscerla".

Parole che toccano le corde intime di ognuno di noi.

### Enrica - Infermiera domicilio

**D**urante il periodo COVID dei mesi scorsi non si riusciva a fare cure palliative nel VERO senso della parola perché mancava la parte FONDAMENTALE.

E noi sappiamo bene che la parte principale del nostro lavoro sono le relazioni umane e il tocco... l'abbraccio... la vicinanza non possono essere sostituiti da sguardi... Non basta. Perché nello sguardo mio che dovrebbe rassicurare PASSA anche la mia di paura e allora l'impotenza regna sovrana...



■ Le foto della nostra volontaria Jose

## I colori e i fiori del nostro Hospice

Autunno all'Hospice nel Giardino di Luisa.

C'è ancora profumo di lavanda... tanti colori... una bella cavalletta verde si crogiola al sole... rose. Vitas... tante farfalle, sinonimo di rinascita...



## LA TUA VOCE: Racconti - Poesie - Lettere

Continua questa rubrica con dei vostri scritti e ricordiamo che siamo a disposizione per far sentire la vostra voce

### ■ Racconti di campagna

# Il viaggio del soffione sul borgo

Quando il vento della sera, portando con sé i respiri dei contadini, si tuffava sulla vallata venendo dal lago, le teste dei soffioni iniziavano a muoversi trepidando. Come tante mani protese al cielo dondolavano ed aspettavano che quel soffio non ancora caldo scombinasse le loro teste e facesse volare qualche bianco capello oltre la valle.

Nessuno di loro sapeva cosa ci fosse oltre quella radura ora verdissima, oltre quella casa grande da cui si sentiva, nelle sere malinconiche d'inverno, un'armonica suonare. Ed allora come tante mani alzate verso il cielo, chiedevano al vento di essere scelti per volare sul bosco e sul vecchio paese che si macchiava di rosa al momento del tramonto.

Quel volo sarebbe stato l'ultimo giorno della loro vita, eppure trepidavano tutti per essere scelti, tra la folla. Il vento giungeva portando con sé l'odore del lago, il gracitare delle rane, la luce catturata nelle onde al pomeriggio, i baci che gli innamorati si erano dati un giorno lontano davanti alle sponde, mentre il sole tramontava in silenzio sul mondo. E giungendo lento, vide i soffioni quasi saltare, se non avessero avuto radici, per essere notati e tra tutti, quel vento vide un sorriso più grande degli altri, uno stelo che si allungava più che poteva, una testa bianchissima che dondolava con forza. Scelse così quel soffione perché vedesse il mondo oltre la valle e strappò via tutti i bianchi capelli, disperdendoli intorno e facendoli volare in direzioni diverse.

Tutti gli altri tornarono fermi poi, nell'attesa e nel sogno del loro turno e come statue si

miserò immobili ad aspettare il buio della notte. Il vento del lago intanto portava a spasso i fili sottili del soffione e mostrò quel

mondo tanto immaginato, di cui ogni pome-riggio avevano parlato tutti i fiori del prato mettendo insieme profumi ed eco lontano di suoni e di storie a metà raccontate dalle contadine. I capelli dispersi vedevano dall'alto le case che al tramonto erano rosa e gialle, sulle cui pareti si alzavano altissime ombre di uomini e di cani.

Vedevano le rose dei giardini espandere il loro profumo intorno, anziani tenersi per mano davanti alla luna che usciva dalla montagna, bambini tornare a casa dopo aver cercato i nidi delle lepri e custodire i primi segreti eterni della loro vita.

Vedevano le piccole strade del borgo, spesso nascoste e strane, ed immaginavano quanti innamorati le avevano percorse, negli anni, col cuore che batteva forte prima di incontrare l'amore eterno della vita, quando il respiro sembrava fermarsi finché non appariva quel volto.

Nel loro viaggio sovrastavano un casale abbandonato dove ogni notte le tortore tornavano a dormire e da una finestra senza vetri entrava la luna e con il suo nastro argentato legava per gioco le vecchie sedie, i



rami che entravano nella casa, le tegole e il glicine folto del pergolato, in un gioco di fili e danze che all'alba svaniva brillando in mezzo alla rugiada. Il soffione vedeva finalmente la danza d'amore delle rane, che con i suoi compagni aveva sentito cantare nelle notti d'estate, immaginandole come enormi draghi che accordavano strumenti a corda antichissimi ed ora le vedeva piccole, nei corsi d'acqua e vicino ai fontanelle, innamorarsi sotto la luna.

Ogni capello viaggiava lento e vedeva il contadino stanco tornare a casa, la donna innamorata parlare al cielo alla finestra, l'anziana pregare sulla soglia di casa, gli usci chiudersi, i profumi della sera alzarsi fino a toccare quegli impalpabili petali che senza meta correvano tra i rami verdi, tra i pollini leggeri, tra i voli bassi delle rondini che annunciavano la pioggia della notte.

Schivava le zampe dei gatti che lo rincorrevano cercando di prendere quei fili bianchi, spiava i baci dei ragazzi che avevano il cuore impazzito, sentiva i campanelli delle greggi tornare a casa mentre il buio della sera copriva le strade ed i campi, il bosco e gli uccelli notturni, ed amplificava i canti dei grilli, che diventavano i signori della notte con le loro canzoni in una lingua sconosciuta eppure da sempre comprensibile a tutti gli esseri viventi. Volevano così roteando, catturando tutto ciò che potevano, curiosi e felici finché un tuono lontano non iniziò a rotolare sempre più vicino al borgo che da rosa iniziava ad avere i riflessi grigi.

Il vento lentamente si fermava per far arrivare la pioggia e la terra a mani alzate attendeva quelle gocce per dar vita ad altra vita e quando iniziò a piovere lentamente, i capelli bianchi del soffione venivano colpiti da piccole palline d'acqua e prima resistendo, poi assecondandole, vennero portate a terra.

Tornarono alcuni accanto ai loro simili, altri caddero lontano, vicino ai papaveri rossi o sui campo del grano ancora giovane.

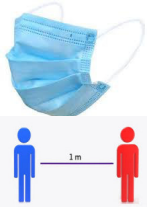
Col sorriso sulle labbra, anche se storditi, chiusero gli occhi, ciascuno di loro con l'immagine più bella del borgo dentro la mente, ed in quel sonno rinchiusero i baci eterni di chi in una volta ha amato per tutta la vita e gli occhi degli innamorati che ancora oggi, in ogni notte di inizio estate, guardano lontani ma insieme, in silenzio, il cielo.

Tratto da "L'odore del fieno di giugno".

Annalisa Ferri

### E intanto i lavori per l'Hospice proseguono....





# COVID-19 ??

## fragilità ed emozioni

### Intrappolati nella tela

#### Rina - volontaria Vitas

**F**ebbraio 2020 la notizia è arrivata come un lampo: un virus sconosciuto ha messo tutti in allarme prima, rinchiusi poi in un nastro di solitudine; tutti: pazienti e parenti: l'umana popolazione ovunque nel mondo.

La pandemia causata dal "coronavirus", si è capito subito, non era uno scherzo da sottovalutare, è bastato osservare i numeri che regolarmente ogni giorno venivano annunciati dai mass media, abbiamo vissuto una situazione al limite di rischio costante, c'è ancora in atto ed è ancora del tutto aperta una dura battaglia contro questo invisibile nemico e ci avviciniamo alla fine di questo anno 2020! Tutti si danno da fare per contrastarlo, ciascuno nel proprio ruolo, medici con i pazienti, persone comuni che rispettano le regole, ricercatori per un possibile vaccino che dovrebbe garantire una tutela a ciascuna persona perché garantire la salute pubblica è certamente un obiettivo della nostra società, un impegno che si è cercato di mantenere vivo a tutti i costi, purtroppo non sempre in maniera equa, rapida, giusta a dir il vero!

Ma voglio riportare l'attenzione su una cosa che sembrava e sembra tutt'ora passare in secondo ordine: gli altri pazienti dove sono finiti? Quale reale attenzione hanno avuto? Come volontaria, spesso mi sono interrogata su questo tema, vero è che l'emergenza trova spazio sopra ogni cosa, ma oggi direi che sarebbe opportuno mettere anche gli altri pazienti con i loro diversi problemi di salute sotto i riflettori e all'attenzione della nostra sanità pubblica, noi volontari siamo qui a dar voce al nostro intimo desiderio, ai tanti ammalati che restano in attesa di una nostra

possibile collaborazione nel rispetto delle norme e regole che ci verranno comunicate per spezzare finalmente quel velo di solitudine in cui, malati e parenti, sono stati confinati e che rimane un nostro obiettivo da perseguire.

Uno strumento importante di difesa personale e dell'altro (un altro modo di aver cura di) è la mascherina, forse in tal modo e con il distanziamento si potrebbe ipotizzare un ritorno al nostro originario impegno: essere accanto a chi è sulla soglia della sofferenza, della solitudine e del silenzio, regalare uno sguardo al di sopra della mascherina per condividere una paura o un dolore sarebbe importante! Ma al momento sembra che nessuno ancora sappia veramente cosa fare per avviare alla esclusiva reclusione nel reparto o nella propria abitazione perché non si sa bene come questo virus si comporterà nel prossimo futuro; noi di questo siamo consapevoli, comprendiamo bene la cautela e il silenzio di chi ci dovrebbe indicare la strada per uscire dall'isolamento di noi volontari e soprattutto di coloro che stanno male e a cui ci si dedica da tempo, per trovare una forma di collaborazione con il personale sanitario che invece è impegnato in questa battaglia purtroppo ancora in auge!

Mi sono interrogata spesso in questi mesi su quando finirà l'emergenza? Quando e come rientrerò, come vivrò questo rientro condividendo con colleghi/e la via dell'ascolto e presenza? E' una voce interiore che non mi ha mai abbandonata, forte della consapevolezza di questa scelta di vita, una scelta fatta di tante sfumature, anche di timori come per tutti, anche se distanziamento e mascherina sembrano essere una sorta di barriera tra noi e loro, credo potrebbero essere una "presenza alternativa" all'assenza di ieri, di oggi nell'attesa di una virata di bordo e di una

vittoria sul piccolo, invisibile nemico!

Se i ricercatori, me-

dici e infermieri han lavorato molto in questi duri mesi, credo che anche noi volontari abbiamo cercato di non perderci, di mantenere viva la relazione che ci univa negli intenti, di continuare un dialogo a distanza con i pazienti che abbiamo lasciato sospesi in un limbo e di mantenere una formazione costante e di guardare avanti con fiducia non solo in noi, ma anche in chi per noi ha continuato a lavorare perché non si disperdesse tanta energia!

Per me è stato un "sacrificio" vivere questa sorta di "diminuzione" al mio operare perché credo non si possa comunicare un'esperienza senza condividerla e viverla profondamente; se la comunicazione a distanza ha permesso di conservare un filo diretto, di approfondire temi importanti, non è riuscita a restituirmi ciò che avevo lasciato in sospenso: uno sguardo nel silenzio tra me e un ammalato o un parente.

Ringrazio però chi ha lavorato per organizzare quegli incontri online, lo ha fatto con la ragione di chi voleva che il lumicino non si disperdesse o si spegnesse nell'assenza, nel buio del non essere volontari, ma ha cercato di raccogliere e rimandare i raggi di luce differenti di ciascuno perché avessimo nel cuore e nella mente sempre un mare di stelle lucenti pur nella notte più scura, pur in uno scenario del tutto diverso da prima con cui devo ancora prendere confidenza!

L'augurio che faccio a tutte/i noi è che quelle luci attese (gli altri indistintamente) e finalmente incontrate a loro volta possano illuminare ancora la mia e nostra zona di stupore che ho cercato di non spegnere perché è da quello stupore che nasce il senso della vita ed è il cuore della nostra relazione d'aiuto: malati dell'hospice, ammalati di Alzheimer con i loro caregiver, le persone che hanno un lutto in sospenso e troppo doloroso da affrontare....

### Fermi tutti

#### Jose - volontaria Vitas

**U**na girandola di incombenze, la vita trasformata in un puzzle per incastrare quella miriade di impegni, onorarli tutti a costo stress molto alto...

Ed ecco improvvisamente sgonfiarsi tutto come un palloncino, colpito da una freccia... lockdown... parola magica, generata da Covid19. Incredibile, tutto si ferma, tranne la ricerca spasmodica di AMUCHINA, introvabile. Da PICCOLO CHIMICO, la produco in casa, sperando che le proporzioni siano

giuste, altrimenti... "dove non poté il Covid, poté l'intossicazione da disinfettante"...

Dopo qualche tempo, per nostra tranquillità, è ricomparsa al supermercato.

Abbigliati come palombari, le uscite settimanali, per sopravvivenza, generavano ansia. Ci si guardava in cagnesco, per mantenere le distanze. Le mascherine, anch'esse introvabili, venivano lavate, disinfettate e stese al sole, dopo ogni uso.

Questa chiusura totale, ha però permesso alcune riflessioni personali.



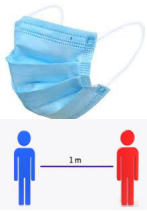
C'è stato il tempo per capire cosa è importante e cosa tralasciare, una volta tornati alla normalità.

C'è stato il tempo necessario per riorganizzare la casa, aprire cassetti dimenticati, scoprire cose e ricordi assopiti.

Buttare (poco!!!) ciò che non serve più. Si è potuto riscoprire e ascoltare chi ci vive accanto. Abbiamo cucinato e nutrito il corpo e l'anima.

L'illusione che potessimo essere liberi è durata poco.

Atteniamoci alle regole, ma cerchiamo di entrare nell'ordine di idee che, comunque, non si può avere il controllo di tutto.



■ Dai volontari dell'Hospice Zaccheo di Casale Monferrato

# COVID <sup>19</sup>/<sub>20</sub> ??

## fragilità ed emozioni

### Lon ch'al riva cha t' aspeti nen

#### Cetti - volontaria Vitas

Quand'ero bambina la mia nonna per intrattenermi nei giorni in cui non si poteva uscire per il brutto tempo o perché l'influenza o qualche piccolo mio malanno consigliava di non uscire mi faceva "il giro delle carte".

Mi diceva che lei "leggendo" le carte poteva sapere tante cose su di me e che dovevo fare attenzione :quello che mi diceva erano tutte verità perché aveva la capacità di prevedere tutto ciò che mi riguardava .

Le voci erano tante, erano tutte per me e spaziavano dai miei rapporti in casa, fuori dalla casa , chi mi voleva bene, chi mi pensava, chi mi tradiva ecc. ecc. e poi c'era un'ultima voce che le raggruppava tutte "lon ch'al riva cha t' aspeti nen" che tradotta in italiano è quello che arriva e che non ti aspetti.

Qui la mia nonna si sbizzarriva e "prevedeva" tutto ciò che mi sarebbe successo stiano bello che in brutto. Io la consideravo proprio un'indovina e restavo affascinata dalle sue parole. Sapeva anche i miei piccoli segreti !

Quello "che arriva e che non ci aspettavamo" è arrivato per tutti e ci ha colto di sorpresa, impreparati e increduli : una cosa così non è possibile ai giorni nostri : ma è successo.

Per quanto mi riguarda stavo già uscendo da un periodo di cose che sono arrivate e che non mi aspettavo. Avevo appena finito il ciclo di radioterapia e le speranze per il futuro erano di riprendere un po' di forza, poi di riucontrare i miei amici di stare con loro in allegria e di acquistare un po' di entusiasmo per le piccole cose che ti danno serenità e speranza quando l'emozione te le fa capire. Sognavo anche il mare e l'acqua del ruscello che scorre in montagna dove ero solita andare.

Invece è arrivato il lockdown. Tutti in casa, nessun contatto diretto con le altre persone, uscire il meno possibile facendo la spesa alimentare settimanale. Negozi chiusi.

Mascherina, guanti e gel disinfettante per chi poteva uscire. Strade deserte, notizie televisive angoscianti che non ti lasciavano dormire.

E' stata dura, pesante e dopo l'illusione di libertà dobbiamo sempre essere consapevoli di fare attenzione e di dare il rispetto e la consapevolezza a tutto ciò che facciamo: per noi e specialmente nei confronti di tutti gli altri. Non siamo soli: ognuno di noi è parte della vita e la vita è per tutti noi.

che non avremmo mai pensato e che ci ha fatto bene. I nostri sentimenti con le persone care sono venuti preziosi. cose che prima erano scontate hanno acquistato importanza dandoci commozione e gioia.

I problemi seri sono emersi e per essi anche se con dolore si è data una risoluzione che permetterà di vivere più liberamente. Abbiamo avuto il tempo per capire meglio noi stessi ci siamo guardati dentro ci siamo riconosciuti sia nel bene che nel male, ne siamo usciti più consapevoli e disponibili a cambiare le cose che oggi ci deprimono ma che potranno essere di gioia per noi e per gli altri. E poi abbiamo tutti assistito al risveglio della natura.

Tutto è rifiorito con forza e in bellezza. Ci siamo trovati stupiti davanti alla forza, alla potenza e alla bellezza della natura. Ci ha dato l'imput per capire che essa va capita rispettata e che non siamo noi i padroni del mondo ma il mondo ci appartiene e dobbiamo viverlo con le sue regole.

Devono ancora arrivare tante cose, aspettiamo tutti il vaccino per debellare il virus ma non sarà certo questo a guarire il nostro orgoglio e il nostro animo.

Quello che arriverà e che non ci aspettiamo la mia nonna "indovina" avrebbe sicuramente detto " la speranza della condivisione, l'amore, la bontà e la gioia di vivere insieme uniti." E io... ci credo.

### Il virus non ci fermerà

#### Volontarie del Giardino di Cicci

Abbiamo conosciuto belle persone, abbiamo trascorso poco tempo con loro perché, un bel giorno arrivò una comunicazione dicendo che eravamo in emergenza Covid e da quel momento non potemmo più incontrare i nostri Amici. Che delusione!!! Cosa facciamo? Come dobbiamo comportarci? Si risolverà in fretta?

Tante domande ma nessuna risposta concreta. Abbiamo iniziato a telefonare a qualcuno per salutarli e rassicurarli. Man mano che passavano i giorni, trapelava l'esigenza di compagnia ma anche di scrollarsi di dosso quella tristezza che quotidianamente si presentava. Una sofferenza anche per noi! Quasi come un gioco, iniziammo a chiedere quale colonna sonora li avesse accompagnati nei loro giorni felici. Una certa emozione anche per noi, cercare le canzoni preferite dei nostri

Amici e poterle mandare per farli star bene e far lavorare la loro memoria un po' latitante.

Oltre alla musica, abbiamo aggiunto anche dei racconti, letti con dolcezza da una volontaria, per coinvolgerli a partecipare all'ascolto. Tra un racconto ed una canzone, le telefonate per raccontare e farci raccontare aneddoti riferiti al passato oppure alla settimana precedente. Abbiamo utilizzato quella bella formula delle videochiamate per non dimenticare i nostri volti e dialogare come se fossimo a pochi centimetri di distanza. Purtroppo non possiamo abbracciarci e baciarci com'è successo con alcuni di loro ma tutto e sempre in allegria per poter abbattere questo virus.

Per il benessere di tutti, compresi noi de Il Giardino di Cicci, perchè parlare con queste persone "speciali" ....ci fa stare bene. Non ci siamo fermati a racconti e musica, siamo andati avanti con ricette, ultimamente anche regionali, suggerendo ai caregiver di far partecipare i loro cari per far fare attività motoria. Però le emozioni più forti, sono quelle fotografie o video che riceviamo costante-



mente, dove gli Amici "speciali" ci mandano i saluti, i baci ed i loro capolavori. Il nostro affetto e le nostre emozioni, riusciremo a trasmetterle con tutti i mezzi che abbiamo a disposizione.

RICORDIAMOCI che, i veri combattenti sono coloro che quotidianamente assistono queste persone "speciali", a volte un po' difficili... che però sono e saranno sempre i migliori Amici de Il Giardino di Cicci.

Nella foto momenti della festa che si è tenuta all'Oratorio San Giorgio il 3 ottobre con l'intenzione di riprendere in presenza i lavori per il gruppo.

■ Vincenzo Moretti

## Facebook-deliri

**A** proposito del Covid19, vi presento un'antologia di "sragionamenti" che ho veramente letto su Facebook, e che qui registrerò tal quali. Ci sarebbe da ride-re... se non si considerasse che questi deliri negazionisti sono oggettivamente nemici non solo della verità e della logica, ma anche della salute propria e altrui, nonché della ripresa economica e della pace sociale messe a dura prova da indispensabili misure restrittive che doverosamente potrebbero essere ri-adottate contro un ulteriore aumento dei contagi.

**Vade retro, termoscanner!** Farsi misurare la febbre sul polso è peggio, il termoscanner non può superare la calotta cranica, mentre il polso è totalmente esposto all'azione del laser che frantuma il citoplasma cellulare che si va poi a depositare nell'organismo e in organi sensibili (fegato, reni, pancreas, cuore, ghiandole).

**Maledetti stranieri!** L'Inghilterra ha un nuovo lockdown che coinvolge 15 milioni di abitanti, la Spagna chiude Madrid, la Francia chiude i bar, il presidente degli USA ha preso farmaci sperimentali in un ospedale militare. Ma lo fanno solo per reggere il gioco al piano occulto che vuole fregare gli italiani creando allarmismo immotivato sul Covid, è piuttosto ovvio.

**Bambini acidificati.** I bambini nati sani sono alcalinici, col vaccino diventano acidi e acidificando si infiammano facilmente. Ogni parola che finisce in -ite significa infiammazione, ossia reazioni avverse da vaccino.

**Eleonora Brigliadori, attrice e conduttrice televisiva.**

Dicendoti questa stronzata del sistema immunitario ti impediscono di capire la verità. Tu

hai un sistema circolatorio e lo vedi, ci sono le vene, hai un sistema osseo e lo vedi perché ci sono le ossa, poi c'è un sistema nervoso e lo vedi, ci sono i nervi, ci sono anche dei muscoli con un sistema muscolare e locomotore. Ma dove dovrebbe essere questo sistema immunitario? Se lo sono inventato. In realtà esiste qualcosa che non si vede ma che non si cura con le pillole: si cura con la conoscenza spirituale, avendo pensieri giusti, azioni giuste, volontà giuste e conoscenza giusta.

**Sospettare, sospettare...** A nessuno è venuto in mente che anche questo repentino abbassamento delle temperature in una settimana (oltre 10 gradi) sia stato provocato apposta per farci ammalare? Ovvero per prendere un bel raffreddore e così via... quarantena? A me sì, è venuto in mente.

**... sospettare sempre!** E se si scoprisse che il distanziamento sociale venisse imposto non per contrastare un virus, ma solo per abituare le persone a mantenere le distanze in modo da non far andare in tilt gli algoritmi per il riconoscimento facciale???

**Il rimedio? Musica andina!** Non recedere di un millimetro: io non mi farò intubare, forse neanche andrò in ospedale in caso di sintomi influenzali riconducibili al Covid19. Né tantomeno farò vaccini, è dal 2017 che non ne faccio più. A febbraio me la sono cavata con vitamine, omeopatici e musica andina. E sono vivo.

**Svegliarsi già morti.** Le mascherine sono pericolose, quasi come dormire in una stanza. Infatti inspirando ossigeno ed espirando anidride carbonica, dopo ore la stanza si riempie di CO<sub>2</sub> che poi andiamo a respirare.

Per questo si raccomanda di non dormire più di otto ore a notte e molte persone si svegliano già morte.

**La matematica non è un'opinione.** Le malattie contagiose non esistono. Il contagio è un'antica superstizione medica. Il primo colpito in ogni epidemia è la prova matematica che le malattie non si trasmettono da una persona all'altra attraverso batteri, bacilli, germi e virus contagiosi. Se il primo colpito di un'epidemia non ha preso la malattia dal colpito numero 0, visto che il colpito numero 0 non esiste, è logico e matematicamente certo che il secondo colpito non ha preso la malattia dal primo colpito, e così via... **La matematica non è un'opinione.**

**Un futuro senza sesso e senza vecchietti.** Il Covid è l'arma finale per destabilizzare le economie di tutto il mondo, laddove nemmeno il terrorismo c'è riuscito. Pian piano ci imporranno una vita fatta di mascherine e di distanza sociale, il sesso sarà abolito e si creeranno bambini in provetta per poi ucciderli a trent'anni.

**È tutto cinema!** Non è morto nessuno di Covid, avevano tutti altre patologie, e quelli che piangono dicendo di avere parenti morti per Covid sono attori pagati dal sistema, che fanno finta di piangere. Anche sui social network, le testimonianze sono finte, scritte apposta per terrorizzare e indottrinare la gente. A Bergamo non è morto nessuno, l'hanno trasformata in un gigantesco set cinematografico. I camion dell'esercito che sfilarono per Bergamo a marzo sono camion di scena, guidati anch'essi da attori.

**Il Covid non c'è ma c'è.** Di Covid non si muore, il Covid non esiste, è tutta una montatura per creare uno Stato di polizia in tutto il mondo e per vendere vaccini che non esisteranno mai. Tutta un'invenzione per distrarci mentre sbarcano immigrati infetti da Covid 19 col solo scopo di infettarci tutti.

### Antonella - fisioterapista Vitas

**È** innegabile che la pandemia da Covid-19 coinvolga tutti in modi inaspettati, obbligandoci a considerare le gravi conseguenze che il nostro agire come specie umana provoca su tutto ciò che è "non umano": il corona virus Covid-19 è frutto di tutto ciò.

Una riflessione in chiave ecologica è pertanto Questa epidemia è qualcosa di fluido, non locale, vicino e al contempo lontano, intersoggettivo: un vero "iperoggetto", come descritto dal filosofo Timothy Morton, non totalmente definibile nelle sue manifestazioni, quindi difficilmente affrontabile.

Come professionisti ci ha messi a dura prova, sconvolgendo le nostre certezze, sfidandoci a reinventare nuovi modi di prenderci cura dei nostri pazienti.

Per quanto riguarda le emozioni, tutto ciò

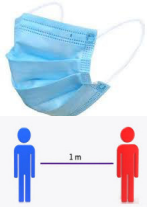
che leggerete scritto dai colleghi ci accomuna: frustrazione, paura, vicinanza, lontananza e molto altro.

Un'immagine tra tutte mi ricorda i mesi duri della pandemia: il muto dialogo degli sguardi tra due esseri mascherati che tentano di capirsi.

Una lezione dall'epidemia Covid19: non si deve tornare alla normalità, perché è la normalità il problema.

**Un grazie a tutti voi per quello che avete fatto e che adesso vi ritrovate a rivivere in questa seconda pandemia. Vogliamo mettere tutto il nostro impegno nel rispettare tutte le regole per prenderci cura della nostra salute per poter tornare ad essere nuovamente "Hospice" come dice la nostra Paoletta....**





■ Dai fisioterapisti dell'Hospice Zaccheo di Casale Monferrato

# COVID <sup>19</sup>/<sub>20</sub> ??

## fragilità ed emozioni

**Silvana - fisioterapista Vitas**

**A** inizio febbraio se ne parlava, più o meno... vedendolo come un virus lontano, forse pericoloso ma lontano, io coordinavo la Sc Rrf senza pensieri particolari, andavo al domicilio dai pazienti delle cure palliative come faccio in convenzione con l'aslal ormai da 17 anni, cominciavo a riflettere sull'uso delle mascherine con le colleghe raffreddate o con un po' di tosse... a fine febbraio i primi casi, le prime zone rosse: Piacenza, Codogno... e poi... i primi pazienti con sospetto di essere stati contagiati proprio x essere stati in quelle zone per lavoro, per gare sportive ecc.... E di lì a 10 giorni tutto si ferma.... Chiude l'attività ambulatoriale, inizia l'uso dei Dispositivi di Protezione Individuali, si presentano i primi casi sospetti in reparto, si chiude si chiude si chiude.... E in mezzo riunioni, piani di razionalizzazione, di riorganizzazione dell'ospedale, discussioni, problemi, primi decessi, primi numeri a doppia cifra anche a Casale, primi casi sociali da risolvere... mi trovo per caso in una riunione con i vertici a "cercare" una camera ardente, un obitorio per un paziente no Covid morto al domicilio... e non c'è più posto... non ci credo!!! non sto vivendo questo... io che accompagno i pazienti da anni in una équipe di cure palliative cercando una "buona" morte, una bella morte, con i propri cari attorno... sono qui a parlare di dove mettere un morto no Covid, eppure è la realtà... e di questo tipo di problema, di morti e di dove metterli e come lasciarli si continuerà a parlare sempre più, per caso ero a quella riunione, per caso vengo coinvolta in un altro "progetto" che di progettualità ha ben poco ma sa tanto di realtà da affrontare!!!!

Mi trovo a gestire (sono coordinatrice dei fisioterapisti da un paio di anni) i filtri di ingresso dei vari reparti Covid, là dove non si può entrare se non super vestiti con i Dispositivi di Protezione Individuali e dove si lotta contro il Covid, perché dal 9 marzo l'ambulatorio di fisioterapia è chiuso e da fine marzo anche il reparto di degenza e i fisioterapisti, i masso, le logopediste sono impiegate all'80 per cento ai filtri: riceviamo tutte le mattine dai vari reparti un elenco dei pazienti sopravvissuti alla notte, riceviamo telefonate dai parenti e prendiamo per loro appuntamento con i vari medici per non interromperli in continuazione mentre sono al letto dei pazienti covid, ritiriamo borse di vestiti puliti. Diamo borse di vestiti da lavare con abbinare istruzioni dettagliatissime per evitare contagi (il lockdown ha fatto chiudere tutti i negozi, i cambi nelle case non sono infiniti, si deve poter lavare rispettando le indicazioni del rischio infettivo). Ed ecco un altro problema

sorgere rapidamente, di solito i parenti ritirano i beni dei loro cari che sono mancati nelle varie degenze, ma qui non si può accedere a nessuna degenza Covid: rianimazione, ex infettivi, ortopedia, riabilitazione, neurologia, otorino, tutti luoghi dove si muore di Covid o di sospetto Covid. Da una iniziale richiesta occasionale ("puoi dare tu i beni di quel paziente?") nasce una procedura che mi vede protagonista in prima persona: con l'approvazione del direttore sanitario dott. Nardi e la stretta collaborazione dell'accettazione, del personale della direzione sanitaria e dei coordinatori infermieristici dei vari reparti mi trovo in un attimo a tenere i contatti con i vari parenti dei defunti che senza poter accedere ai reparti ritirano su appuntamento con me i beni appartenuti ai loro cari, dopo che è stato loro comunicato dai medici dei reparti il decesso, tutto succede in una zona pulita, tranquilla (il mio studio), con ritiro del materiale in tempo reale (nulla giace in zona pulita), rispettando norme anticontagio, con firme, deleghe ecc. ecc.

Quanti incontri, quanti visi, quanti racconti, forse non è un caso che me ne sia occupata proprio io, che collaboro con le cure palliative da tanti anni, forse ho detto sì, ma non per caso, i corsi fatti, le esperienze di lavoro di tanti anni sono tornati a galla e tutto mi è servito tantissimo per ascoltare, consolare, accogliere, dare voce al dolore di queste persone, non hanno più potuto vedere i loro cari se non con una videochiamata (anche quelle gestite dai fisioterapisti, a volte anche in contesti terminalissimi come una rianimazione a pochi giorni dal decesso). E questo è stata la cosa peggiore... e spesso sentirsi dire che sì, li comprendevo completamente perché da anni accompagnavo le famiglie a lasciar andare i propri cari.... e poterlo fare era davvero una cosa bella, se così si può dire, che a loro era mancata, beh. era proprio ciò che volevano condividere, per essere compresi nel loro doppio dolore di perdita e di abbandono non voluto. Il bollettino di guerra di ogni mattina al filtro ("non vi ha chiamati il medico, quindi è ancora vivo", era più o meno il succo di ciò che si cercava di dire con le giuste parole), l'incontro privato con i familiari per la consegna degli oggetti personali, il contatto con i familiari lontani (ho organizzato consegne legali e sicure a Novi Ligure, a Tortona, a Trino), e le persone che mi ringraziavano, che mi hanno richiamato per dirmi grazie, così facendo non hanno mai ricevuto a casa un sacco nero, recapitato dopo settimane con gli effetti personali, come è successo a qualcuno non lontano da qui, tutto questo è altro ancora è stato il mio Covid fase 1. Un sabato mattina di inizio aprile ero di turno al filtro Obi della

neurologia, usciva la bara e c'era il paziente sulla barella che

aspettava un posto letto, una domenica mattina la moglie di un signore morente che chiamava tutti i giorni per parlare con i medici mi ha chiesto se era possibile mettere nel taschino del pigiama di suo marito la foto della sorella suora, l'ho chiesto alle OSS di reparto e quando la signora ha richiamato le ho detto "sì, tutto fatto"... perché solo questo le dava un po' di conforto, questo e altro è stato il mio Covid fase 1, non pensavo mai di dover vivere tutto questo, non voglio pensare che possa ritornare, proprio ora che c'era una parvenza di ritorno alla normalità, ho un rifiuto al solo pensiero, si lavora ancora con i Dispositivi di Protezione Individuali ma non voglio pensare di rivivere i mesi di marzo, aprile, ho voglia, bisogno di normalità, tutti noi ne abbiamo bisogno, tutti noi che in qualche modo abbiamo vissuto la fase 1, sia come coordinatrice in epoca di Covid (non lo consiglio) sia come fisioterapista delle cure palliative, come coordinatrice posso dire che ho visto uscire il "brutto" di tanti: fallo tu, perché io?, non posso, non me la sento, ma ho visto anche tanto buono: collaborazione, disponibilità, saper fare rete, essere gli uni per gli altri sia tra i coordinatori che tra i colleghi, farsi avanti, offrirsi di fare turni, di lavorare con i pazienti Covid vincendo la propria paura ecc., come fisioterapista delle cure palliative ho provato piacere quando un mio paziente poteva morire in hospice e non per Covid, magari con la moglie e le figlie vicino, anche se magari aveva solo 50 anni, incredibile!!!! Tutto è relativo e il Covid c'è lo ha proprio insegnato, ma ora basta, vogliamo lavorare, correre, faticare, ma basta Covid, come vorrei che questo grido comune potesse essere un freno per ciò che pare voler tornare, basta sirene, basta ambulanze in coda al dea, basta bare senza conforto di amici e parenti, basta morti in solitudine, basta espressioni coperte da mascherine, basta visor sui nostri occhi, basta gesti accennati, basta carezze non date, basta.

Se le cure palliative hanno un perché è proprio ciò che il Covid ha provato a toglierci, la vicinanza, il conforto, l'accompagnamento, ma abbiamo resistito, modificandoci, adattandoci alla nuova situazione e non dimenticheremo, anche se, in certe giornate, mi sembra tutto così lontano, quasi un bruttissimo sogno... su una spiaggia di Palma di Maiorca quest'estate a luglio ho risentito le onde del mare e mi sono sentita rinascere... avevo atteso quelle onde per settimane e settimane... durante le ore passate ai filtri o organizzando i vari turni... il mare... malgrado il Covid... aveva continuato a sbattere sulla sabbia... come se niente fosse... ecco un esempio di resipiscenza... da copiare... da non dimenticare... da imitare!!!!!!



■ Dai volontari dell'Hospice Zaccheo di Casale Monferrato

# COVID <sup>19</sup>/<sub>20</sub> ??

## fragilità ed emozioni

### Monica - volontaria Vitas

Quante volte mi sono ritrovata a pensare, vedendo documentari sull'argomento o anche ritrovandomi in discorsi, di quanto la medicina avesse fatto passi da gigante lungo i decenni e, facendo i paragoni con i tempi in cui si moriva anche solo per una polmonite, per non parlare di peste o di spagnola, fossimo davvero in una "piccola" botte di ferro. E' vero conviviamo con il cancro ma "ogni secolo ha la sua malattia", il parlare più ricorrente era questo...

E invece l'inaspettato è arrivato, come un fulmine a ciel sereno, sgretolando basi solide per sostituirla a **paura, smarrimento, vuoto dentro e intorno a noi.**

Chi non si è trovato, almeno una volta nella sua vita, a dover affrontare un momento particolare, dove il proprio "io" si era bloccato o procedeva a rilento per riprendersi la vita mentre fuori tutto scorreva frenetico? Penso tutti. Questa volta è stato diverso.

Accorgersi di ritrovarsi "paralizzati" contro la nostra volontà e non avere tempo per realizzarle, per pensare perché bisognava prontamente agire.

Stravolgere le abitudini quotidiane e sostitu-

te da regole precise, avvolte dalla paura di una "cosa più grande di noi".

Preoccupazione per i propri famigliari più vulnerabili, più esposti. Lontananza dagli affetti più cari, strappati agli abbracci che mai come in questo periodo sono mancati come l'aria che respiriamo, proprio quando ci avrebbero rassicurato.

Vedere la vita sospesa ormai sul filo di un rasoio e trovarsi impotente davanti ad un mondo intero e scrivo "un mondo intero" completamente coinvolto.

Da una notizia al Tg, che comunque preoccupava, di un virus nella Cina lontana e accorgersi che la Cina è fuori dalla propria porta di casa.

Ritrovarsi in guerra contro un nemico invisibile, il peggiore, le lacrime per un dolore condiviso con chi aveva perso un proprio congiunto... le lacrime ascoltando l'inno nazionale che mai faceva venire i brividi come in quei momenti... la tristezza nel vedere un'estate di movida ormai dimentica della primavera... la consapevolezza di quanto la vita sia davvero imprevedibile, in un attimo sconvolta.

E, mentre scrivo, le notizie tornano ad essere allarmanti, il contagio aumenta, ci risiamo

ma questa volta non ci ha colti impreparati.

La preoccupazione ha rubato il posto alla paura, le regole sono ormai diventate le nostre abitudini, ora ci muoviamo a piccoli passi, ancora incerti, ma non siamo più bloccati.

Oggi non siamo più le persone di ieri e domani saremo già cambiati rispetto a oggi. Per imparare a convivere con un nemico così ostinato, chissà ancora per quanto, abbiamo dovuto adattarci a cambiare e, soprattutto, ad apprezzare ancora di più "i granelli" delle piccole cose e vivere giorno per giorno ancora più consapevoli.

## Vedo morire e penso alla vita

"Lavorare in Hospice non è sempre facile, perché accogli la sofferenza delle persone e dei loro cari e ti accorgi come non ci si abitui mai alla sofferenza e al morire. Sembra un paradosso ma impari a vivere, a cogliere l'essenzialità della vita, a vivere il cosiddetto 'momento presente'. E se, come infermiera, non ho la gratificazione di veder guarire i malati, in realtà mi sento appagata perché vedo i pazienti morire bene, senza sofferenze, accompagnati dai loro cari." (Jeanine, in C'era una volta un corvo; ph. O. Oprisco)



**Daniela Degiovanni** - Un lavoro pieno di dolore e di gioia, di vicinanza e di addii, di ascolto e di silenzi. Un lavoro che, se svolto con competenza ed empatia, può diventare la perfetta realizzazione dell'Arte della Cura, attraverso la quale permettere a chi sta arrivando alla frontiera della vita di vivere ancora ogni prezioso, insostituibile attimo.

### Chiara - volontaria Vitas

**S**e un anno fa mi avessero descritto ciò che è successo negli ultimi sei mesi in tutto il mondo... mi sarei messa a ridere.

Non dimenticherò mai la sera del 7 marzo, a cena con amici. Già c'era nell'aria una preoccupazione crescente, la percezione di essere davanti a **QUALCOSA** di grave e insolito, a cui nessuno sarebbe stato preparato. Purtroppo neanche chi ci governa. A fine cena, come spesso accade, ognuno dà un'occhiata al cellulare, tanto per vedere se ci sono messaggi.... Il resto è storia.

Il lockdown, la limitazione della nostra libertà di esseri umani in un paese democratico, il divieto di fare cose che avevamo fino ad allora dato per scontate, normali, lecite. L'angoscia della conta giornaliera dei malati e dei morti, la tragica consapevolezza che il personale medico avrebbe dovuto **SCEGLIERE** chi salvare e chi no, in base a regole dettate dall'emergenza e dalla disperazione, non certo dalla compassione e dallo spirito cristiano.

Soprattutto il terrore che le porte di un ospedale si potessero chiudere dietro ad una persona amata che non avremmo potuto più vedere, confortare, aiutare, **AMARE**... solo sperare che ne uscisse viva.

Nessuno meglio di noi volontari Hospice

*capisce il valore dell'aver vicino un parente, un amico, un essere umano, che ti tenga la mano quando stai male, che ti accompagni mentre la vita ti sfugge, che non ti lasci solo... invece, a centinaia sono morti SOLI, soli nel turbinio concitato di medici e infermieri che correvano per salvare i salvabili; giustamente, ma che non avevano più tempo per chi se ne stava andando.*

*La grande tragedia che a tutti i costi dobbiamo cercare di evitare, anche ora, è proprio questa: che questo maledetto virus ci privi dell'umanità di cui saremmo capaci, costringendoci a stare lontano dalle persone che amiamo nel momento in cui più ci avrebbero bisogno. Il resto importa pure, ma molto meno.*

*Certo, l'economia va a rotoli, si perdono posti di lavoro, soldi, certezze, fiducia nel futuro.... ma cerchiamo di non perdere la nostra umanità. Non diventiamo cinici, egoisti o peggio ancora rassegnati.*

*Se da una parte chi come me crede ha la grande fortuna di poter **AFFIDARSI** e **PREGARE**, da un lato più "materiale" dobbiamo essere ancor più attenti a chi ci sta intorno e ci chiede aiuto. Fosse anche per evitare che cada in depressione.*

*Ce la faremo, insieme, uniti, compassionevoli, carichi di umanità.*

*E con l'aiuto di Dio.*



■ Dai volontari dell'Hospice Zaccheo di Casale Monferrato

# COVID <sup>19</sup>/<sub>20</sub> ??

## fragilità ed emozioni

Silvia - volontaria Vitas

**T**anto si è scritto e si scriverà sul periodo COVID. Tanti sono i pensieri, le emozioni, le idee che mi ha suscitato, talmente tanti che faccio un po' di fatica a riordinarli. E... se andassi per ordine? Per esempio per ordine alfabetico. L'alfabeto dei pensieri.

**A: come ABBANDONO.** Mi sono spesso sentita abbandonata dalle mie certezze, dal mio solito ottimismo, dalle tranquille abitudini di tutti i giorni.

**A: come ABBRACCI.** Tutti quelli che non si sono più scambiati e che, spessissimo, arrecano tanto conforto, in silenzio.

**B: come BARE.** Quelle di Bergamo e quelle di ogni altra città o paese d'Italia, testimoni di tanta sofferenza solitaria. In questo periodo rifletto molto sulla solitudine. Si nasce per amore e si dovrebbe morire circondati da amore, ma le circostanze imposte da questo malefico virus sono crudeli. Ho pianto tantissimo pensando a queste persone sconosciute, morti ignoti, morti soli.

**C: come COMPASSIONE.** Compassione significa: "moto dell'animo che ci fa sentire il dolore dei mali altrui" (dal dizionario della lingua italiana). E' un sentimento splendido e nobilissimo. Ed è quello che hanno avuto tantissimi operatori sanitari che si sono dovuti sostituire a figli, mariti, mogli, sorelle, fratelli, stringendo la mano a chi stava lottando per vivere o stava morendo da solo.

**D: come DOVERE.** Quello di non dimenticare sia chi ci ha lasciato, sia tutti quelli che, a vario titolo, hanno lavorato e stanno ancora lavorando per alleviare sofferenze, disagi, problemi, ricercare una cura o un vaccino, portare sollievo, essere presenti.

**E: come ESISTENZA.** E' un modo di vivere diverso. Navighiamo a vista in un mare insidioso, sono cambiati riferimenti sicuri e punti (cardinali?) fermi. Ciò che fino a poco tempo fa era una reale certezza oggi è un'incognita: la più grande incognita è riuscire a capire come vivremo "dopo".

**E: come EMOZIONI.** Tante, tantissime, soprattutto forti. Ho preso atto, una volta in più, della nostra estrema vulnerabilità e fragilità. Mi sono spesso ripetuta dei versi che mi piacciono tantissimo: "Si sta come d'autunno sugli alberi le foglie".

**F: come FELICITA'.** Tornerà. Tornerà perché, comunque, questa epidemia dovrà terminare e, resami conto una volta in più, della grande fragilità umana, vivrò godendo sempre di più delle piccole cose di tutti i giorni e del gran regalo della vita e della salute.

**G: come GRATITUDINE.** Gratitudine per tante persone, ma anche per alcuni momenti che ho vissuto durante il lockdown. Sembra

strano ma è così. Durante quei giorni mi sono dedicata al "giardinaggio da terrazzo". Pratica quasi del tutto a me sconosciuta. Ho coltivato piante aromatiche e tante piante fiorite e ogni volta in cui vedevo spuntare un fiore mi commuovevo ed ero grata a quella pianticina che in un momento intriso di morte e sofferenza mi regalava un pensiero di vita colorata.

**I: come INGHIOTTIRE.** E' stato il verbo che mi veniva sempre in mente quando vedevo le immagini, al telegiornale, dei malati che venivano ricoverati. Mi sembrava di vederli inghiottire in una sorta di limbo asettico, solitario, lontano, freddo...

**L: come LUTTO.** Tanto. Isolato. Terribile. Non condiviso. Difficile. Ci sarà molto da fare, tanto aiuto da dare, tanto amore da recuperare, insieme.

**M: come MASCHERINE.** Da un po' il nostro viso è diviso a metà. La bocca è coperta, ma gli occhi no. E gli occhi sono lo specchio dell'anima. Possono sorridere anche ora, oltre che piangere.

**N: come NEGAZIONISTI.** In questi mesi li ho proprio detestati con tutta me stessa. Sono pericolosi. Molto pericolosi. Sono ignoranti, in grado di fare molto male.

**O: come OCCHI.** Occhi che hanno pianto tantissimo per la tristezza, la disperazione, la paura, la commozione, la stanchezza, la gioia. Occhi che negli ospedali hanno parlato la lingua della speranza e della consolazione, della vicinanza e della condivisione. Occhi che si sono spenti per sempre.

**P: come PAURA.** L'abbiamo avuta, credo, tutti. Per i nostri cari, per noi stessi, per tutto il genere umano, per il futuro, per ciò che abbiamo perduto, per ciò che temiamo di perdere. Paura di non venirme fuori, paura di morire.

**Q: come QUANDO.** Quando finirà. Ce lo chiediamo almeno una volta al giorno. E, se ogni cosa ha un inizio, deve avere una fine. Dobbiamo crederci!!

**R: come RIDERE.** Abbiamo faticato, di questi tempi, a ridere, ma è anche vero che una risata costa nulla e può far tanto. Ogni tanto un po' di sana leggerezza non offende nessuno e può avere effetti prodigiosi.

**S: come SCUOLA.** La scuola ci è mancata. Tantissimo. La scuola è relazione, vicinanza, condivisione, è umanità che comunica. E' stato difficile, anche se necessario, ridurla a uno schermo di computer. Sono mancati i momenti significativi e che si "ricordano", come gli esami. Abbiamo perduto un pezzetto di strada e di storia.

**S: come SILENZIO.** Quello del periodo del lockdown, spettrale, ferito dal suono delle sirene delle ambulanze che mi entrava nel cuore come una lama... qualcuno stava per

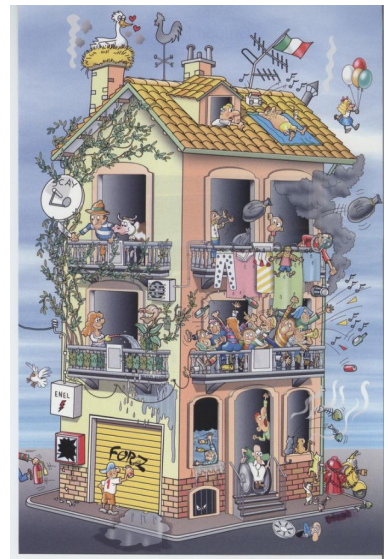
essere inghiottito...  
**S: come SPERANZA.** Speranza che torni prestissimo il sereno. Perché deve tornare!

**T: come TELEFONO.** E' stato un aiuto per tanta gente. Ha avvicinato, almeno virtualmente, amici e parenti. Proprio durante il periodo di lockdown mi sono convertita allo smartphone.... e mi piace!!!

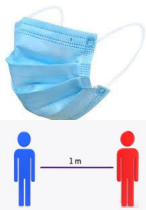
**U: come USCIRE.** Per molti la segregazione è stata durissima, per altri un'opportunità. Io appartengo alla seconda categoria. Ho coltivato le mie pianticine, riletto romanzi impegnativi, ho cucinato per me e per mia figlia, disegnato, confezionato sali aromatici e ho pensato e riflettuto molto. Ho pregato. Ho sperato. Non ho vissuto il divieto di uscire come una punizione ma come il mezzo per poter rallentare l'epidemia.

**V: come VOGLIA.** Voglia di normalità, di tranquillità, di salute, di non aver più paura.

**Z: come ZERO.** Zero contagi. Che possa essere vero prestissimo.



"L'hospice può essere visto come un grande, particolarissimo condominio che, accogliendo migliaia di famiglie, diventa un infinito puzzle di mondi. Ogni volta che ci si avvicina a un nuovo mondo si incontrano persone, pazienti e familiari, che con la malattia portano la loro esperienza di vita. Ogni volta qualche cosa della loro storia sfiora, penetra, si intreccia o accompagna la nostra storia. Tutto ciò permette di uscire dal proprio piccolo mondo e di immergersi nelle infinite interpretazioni della vita." (Silvana, in C'era una volta un corvo)



■ Dagli Amici dell'Hospice Zaccheo di Casale Monferrato

# COVID <sup>19</sup>/<sub>20</sub> ??

## fragilità ed emozioni

### Lucia - parente di paziente deceduta in hospice

**“E**siste un grande eppur quotidiano mistero. Tutti gli uomini ne partecipano ma pochissimi si fermano a rifletterci, quasi tutti si limitano a prenderlo come viene e non se ne meravigliano affatto. Questo mistero è il tempo. Esistono calendari ed orologi per misurarlo, misure di ben poco significato, perché tutti sappiamo che talvolta un'unica ora ci può sembrare un'eternità, ed un'altra invece passa in un attimo... dipende da quel che viviamo in quell'ora. Perché il tempo è vita. E la vita dimora nel cuore. (Da Momo di Michael Ende)

Dopo un mese esatto dalla morte di mia mamma è iniziato il terribile periodo di chiusura causato dalla pandemia del corona virus. In quei giorni di totale smarrimento mi sono sentita ripetere molto spesso sia da parenti che da amici la frase “Meno male che tua mamma è morta appena in tempo”.

In tempo per cosa mi chiedevo, forse dovevo sentire di meno la sua mancanza perché le avevo potuto fare il funerale?

Io soffrivo incredibilmente solo per il fatto di aver potuto una sola volta andare sulla sua tomba. Una sola volta avevo potuto far celebrare una messa in suo ricordo. Mi sentivo derubata di un diritto che mai prima si era

messo in discussione.

Nel frattempo tutti continuavano a dirmi: “Per fortuna è morta in tempo”. Il male invisibile e terribile continuava la sua corsa, seminando incertezze sul futuro e dolore tanto dolore.

Mi hanno lasciato amici e familiari, così senza preavviso e senza un abbraccio, immagini continue di situazioni inimmaginabili viste nel chiuso delle nostre case. Straziante pensare ai tanti anziani che se ne sono andati così da soli, senza il conforto di una persona cara. Anziani chiusi dietro i vetri di una casa di riposo salutare chi da fuori impotente li guarda e manda baci. Per me che da poco avevo vissuto la realtà di quei luoghi è stato l'aspetto più difficile da sopportare. Rivedevo di continuo i volti, le loro mani che si tendevano appena mi vedevano arrivare. Qualcuno con voce supplichevole mi diceva: “Mi porti via”, e alla mia domanda: “Dove vuoi andare?”, mi rispondevano a casa. Ogni volta un pugno nello stomaco.

Quando andai a ritirare gli effetti di mia mamma li salutai dicendo loro ci vediamo presto vi vengo a trovare, li strinsi forte in un abbraccio uno ad uno, senza minimamente immaginare che quello sarebbe stato l'ultimo.

Il mio non era un tanto per dire volevo tornare davvero, adesso che avevo più tempo avrei potuto farlo.

Il tempo, all'improvviso ho capito che cosa

significava quel tempo di cui mia mamma era stata fortunata. I temibili

“Signori grigi” come nella storia della piccola Momo erano riusciti a rubarmi il tempo e tutto intorno aveva assunto un colore cupo.

Non mi è stato possibile mantenere la promessa di questo mi è pesato molto.

Non posso fare a meno di pensare al sorriso di Piera quando mi diceva “Ciao vado a casa”, dopo alcuni minuti tornava a sedersi già immersa in altri pensieri. Penso a Giovanna che guardandomi negli occhi diceva: “In questo albergo non vengo più”, o ancora a Clementina che aspettava con ansia la figlia. Alcuni di loro se ne sono andati prima che riuscissi a riabbracciarli.

Adesso mi rendo conto di quanto sia stato, seppur difficile, prezioso il tempo che ho trascorso con lei soprattutto negli ultimi dieci giorni di vita trascorsi nel nostro hospice dove con l'aiuto di persone meravigliose abbiamo vissuto ogni istante in modo dignitoso e umano, pieno di affetto.

Non soffro di solitudine, ho tanti interessi, la movida non fa per me, ho la fortuna di un lavoro e una famiglia che amo ma mi mancano terribilmente gli abbracci, quel contatto fisico che spesso parla più di mille parole.

Il tempo è vita e non ne voglio sprecare neppure un secondo.

Mi piace terminare ancora con una frase tratta dalla storia di Momo:

*Ma il tempo è vita. E la vita dimora nel cuore.*

## Un grazie e un saluto

**M**anca poco a mezzanotte quando il respiro di mia mamma diventa più lieve, tranquillo, poi si ferma per un istante e torna ad essere lieve, silenzioso... per l'eternità.

La sua mano è stretta nella mia e piango tutte le lacrime che per troppo tempo ho trattenuto.

Poi la guardo, è bella la mia mamma, serena. I dieci giorni trascorsi nel nostro hospice hanno ridato dignità ad un corpo martoriato.

Dopo tanto tempo ha persino ripreso un po' di lucidità.

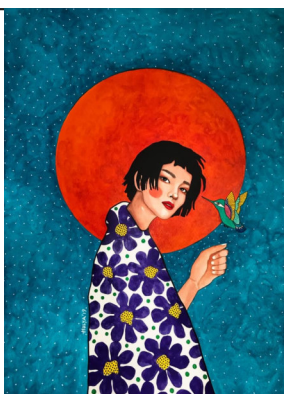
A me figlia, ha dato la possibilità di starle accanto, anche con tristezza sicuramente, ma accompagnata dall'affetto indistintamente di medici, infermieri, o.s.s., volontari, di non essere disperata, di non sentirmi sola.

Non ricordo tutti i vostri nomi ma i vostri volti, sì, saranno per sempre scolpiti nel mio cuore.

Grazie

Lucia (figlia di Tarsilla)

"Non pensavo certamente di ricevere tanto dal mio impegno nel volontariato; né pensavo di imparare ad apprezzare le piccole cose, tanto meno di ricevere serenità, di vincere la



rabbia e di accettare il distacco di un amico rivivendo i momenti vissuti intensamente insieme.

Il volontariato è consapevolezza e arricchimento della propria vita perché riesce a trasmettere grande serenità negli incontri con i pazienti.

E poiché è un rapporto decisamente importante, vale la pena esserci." (Maria Pia, in C'era una volta un corvo; immagine di H. Ozdemir)

## “Autunno” nel vecchio hospice Ritourneranno quei tempi?....



■ Riflessioni del nostro assistente spirituale, Don Oscar

## C'è bisogno di casa

**M**i sono trovato ad immaginare come avremmo vissuto questa terribile esperienza pandemica, se fossimo stati nel nostro vecchio Hospice. Chi ha potuto conoscerlo, nonostante i terribili momenti di una malattia terminale, avrà certamente potuto sperimentare tra le varie cose la dimensione della "Casa", quasi di una famiglia che accoglie e si cura del malato e dei suoi cari.

Dovendo trasferirci a causa dei lavori di ristrutturazione, la pandemia è arrivata ugualmente colpendo, senza riserve, altri malati e famiglie, con gli operatori sfiancati e lacerati da tutte le conseguenze orribili generate dal Covid, con spazi e misure di sicurezza da delirio, con il peso della solitudine e del vuoto creato dalla diffusione del contagio. Per non dimenticare la paura! La "Nemica" più agguerrita di tutta la pandemia, che continua tutt'ora a provocare vittime innocenti, con le sue ansie e angosce spaventose, forse ancora più pericolose del virus stesso.

Il mio pensiero andava ogni giorno ai malati rinchiusi in quelle grandi stanze, ai medici, infermieri, OSS, che si dividevano tra un malato e un altro, ai grandi silenzi di quel corridoio interminabile, percorso chissà quante volte da tutto il personale dell'Hospice, e innalzavo a Dio la mia povera preghiera che nasceva dalla semplice condivisione del peso enorme che ognuna di queste persone si portava dentro.

Sembra quasi una scena da film apocalittico, una visione drammatica e brutale di ciò che sono gli effetti di questo disastro; negli anni però ho imparato a riconoscere anche i tratti luminosi che definiscono l'Hospice nella sua essenza, e sono certo che nonostante la fatica

triplicata e i disagi logistici, affrontati da tutti gli operatori sanitari in questo tempo così convulso, sia stata proprio la dimensione di quella "Casa" a tener testa al contagio.

Una "Casa" che non è soltanto un luogo ma un mondo, che non è una struttura di mattoni ma la sensibilità umana che prende forma in gesti concreti di autentica dedizione all'altro, una casa fatta di mani e piedi curvi su chi soffre e accanto a chi, impotente, assiste a tale sofferenza, questa "Casa" riesce persino ad accompagnare una persona sulla soglia della vita con la vicinanza profonda e discreta fino alla morte.

Ora, mi sorge spontanea una domanda: "quale virus ha il potere di cancellare una simile costruzione?" Penso non sia ancora stato inventato! E ho potuto vedere di persona questo 'buon combattimento dell'anima', incontrando la mitica Paoletta bardata come un palombaro, gli infermieri affannati e provati dai turni prolungati, ho potuto scorgere nei loro occhi lo smarrimento e il disorientamento più assordanti, la stanchezza che sfociava in lacrime di liberazione, la Paola che si affannava per correre dietro alle situazioni più disperate e imprevedute, ma in tutte queste persone si riscontrava la voglia determinata di portare avanti quella "Casa", di continuare a darle vita, ad offrire vita! Mi ritengo fortunato ad aver potuto entrare in alcune occasioni, in quelle camere dove il dolore era frammentato alla speranza, dove la sofferenza era

lenita da uno sguardo solidale, dove le lacrime erano condivise da chi fino alla fine ha accompagnato con vera dedizione quella persona ormai deceduta.

Questo è il potere di quella "Casa", e ne sono certo: nessuna pandemia potrà mai abbattere le sue fondamenta, perché sono radicate nella bontà e nella bellezza di tanti cuori che sanno guardare avanti e non si fermano nemmeno di fronte alla morte. Potrebbe sembrare lecito domandarsi: "Come si può guardare in faccia



La fontana del nostro vecchio hospice

la morte senza temerla più del dovuto?", io ho trovato qui la risposta, cioè in quella "Casa" in cui l'amore vince su tutto, anche su di lei!

Mi auguro davvero che si possa ritornare presto nella struttura originaria costruita appositamente per questa realtà, perché specie in questo periodo, "C'È BISOGNO DI CASA", e poi perché Casale Monferrato può vantare un fiore all'occhiello di grande valore che non può giacere nei tempi indefiniti dell'indifferenza o delle lungaggini burocratiche.

Quindi che si sbrighino a terminare questi benedetti lavori perché altrimenti vado sotto le finestre del Municipio a rivendicare il diritto più naturale e legittimo dell'uomo di sempre: abitare il luogo dell'amore!

## "Io li conosco i domani che non arrivano mai":

### la commovente poesia di Ezio Bosso

*Parole che commuovono ma che regalano anche una grande speranza. Ezio Bosso ci ha sempre insegnato a non arrenderci mai, ad amare ciò che facciamo e a credere in un futuro migliore.*

Io li conosco i domani che non arrivano mai

Conosco la stanza stretta

E la luce che manca da cercare dentro

Io li conosco i giorni che passano uguali

Fatti di sonno e dolore e sonno

per dimenticare il dolore

Conosco la paura di quei domani lontani

Che sembra il binocolo non basti

Ma questi giorni sono quelli per ricordare

Le cose belle fatte

Le fortune vissute

I sorrisi scambiati che valgono baci e abbracci

Questi sono i giorni per ricordare

Per correggere e giocare

Sì, giocare a immaginare domani

Perché il domani quello col sole vero arriva

E dovremo immaginarlo migliore

Per costruirlo

Perché domani non dovremo ricostruire

Ma costruire e costruendo sognare

Perché rinascere vuole dire costruire

Insieme uno per uno

Adesso però state a casa pensando a domani

E costruire è bellissimo

Il gioco più bello

Cominciamo...



■ Psicologa, Dott.ssa Elena Grangiotti

## Vivere il presente nella cura: l'importanza del tempo per i pazienti con sospetto Alzheimer e le loro famiglie

**L**a pandemia dovuta al Covid-19 ha apportato cambiamenti nello stile di vita delle persone, nel modo di pensare, nelle emozioni vissute e nei comportamenti agiti. Ha richiesto grandi capacità di adattamento e strategie per affrontare una quotidianità sospesa nella sua frenesia, per poi cercare di ricondurla gradualmente ad una parvenza di "normalità". Ansia e paura sono state protagoniste indiscusse di questo 2020, ma anche la volontà e la motivazione verso l'uscita da questo

Una situazione che ha impattato sulla vita di tutti, certo, ancora di più in quelle famiglie sottoposte a fattori cronici di stress quali le patologie neurodegenerative.

Lo stop forzato delle attività lavorative e sociali ha aumentato il rischio di isolamento delle persone che si prendono cura di un malato, in particolare di pazienti con sospetto Alzheimer.

Le interazioni sociali di queste famiglie sono spesso carenti per il timore del giudizio e delle critiche rispetto alla condizione familiare vissuta, per l'insofferenza mostrata da terzi nel relazionarsi con il malato. In una società dominata dalla logica del "tutto e subito", le famiglie con un malato di Alzheimer si sentono spesso un peso, chiudendosi in se stesse. Tuttavia, in assenza di Covid-19 queste persone potevano quantomeno beneficiare del supporto domiciliare, dell'appoggio agli Alzheimer Caffè e ad appositi centri diurni. Con la pandemia tutto questo è stato sospeso.

L'assistenza socio-sanitaria si è rimessa in gioco a distanza, mediante strumenti tecnologici e telefonate, ma è aumentato considerevolmente l'isolamento per quelle persone che si sono ritrovate a gestire h. 24 un malato di Alzheimer. "Segregazione" e accudimento



full-time si sono tradotti, concretamente, nell'impossibilità di recuperare le energie psico-fisiche impiegate nella cura di una persona cara. In altri termini: si parla di "esaurimento".

L'immagine che viene in mente nel pensare a questo processo, è esattamente quello di una candela posta sotto una campana di vetro che, privata del suo ossi-

geno, lentamente si spegne.

Il fragile equilibrio del sistema famiglia è stato messo a dura prova e l'aumentata irrequietezza si è rispecchiata, in alcuni casi, in pazienti più complessi da gestire, ansiosi e con necessità di movimento, di quelle passegiate fonte di benessere che, a inizio pandemia, sono state limitate a poche centinaia di metri antistanti alla propria abitazione. Corpi appesantiti dalla noia che, muovendosi meno, hanno corso il rischio di una più rapida perdita delle abilità psico-motorie. Tuttavia, se in alcuni casi la sospensione delle attività ha messo a dura prova il malato e i suoi familiari, in altri la possibilità di ritrovare il tempo da dedicare alla cura ha contribuito ad una reciproca serenità e ad una riduzione dei disturbi comportamentali. L'esserci "qui e ora", mente e corpo sincronizzati nel presente sono stati funzionali per perseguire obiettivi di benessere e nello starbene con l'altro.

Da Psicologa de "Il Giardino di Cicci", progetto rivolto ai malati di Alzheimer e alle loro famiglie, mi è stato possibile cogliere entrambi i rovesci di questa medaglia.

Attraverso la prosecuzione degli incontri con i familiari, avvenuti da remoto, ho ricevuto

richieste di aiuto a fronte di comportamenti problematici quali: rifiuto per l'igiene, difficoltà alimentari, problemi nell'adattarsi ai dispositivi di prevenzione del contagio, irrequietezza notturna, ma anche senso di frustrazione, rabbia e colpa da parte di chi si prende cura di un malato.

Al contempo, non sono mancate le rassicurazioni di alcuni nuclei familiari che, ritrovata la quotidianità insieme, hanno affrontato con relativa armonia questo periodo pur sempre travagliato. Tutto questo è stato possibile grazie alla fiducia sviluppata nel tempo verso "Il Giardino di Cicci".

La collaborazione con le famiglie è per me fondamentale in quanto sono fonti di informazioni preziose sul malato nella sua unicità, cosa che sottolineo sin dal primo colloquio di accoglienza al progetto. Il mio lavoro non sarebbe altrimenti possibile se non unissimo le forze e le rispettive conoscenze, in quanto ogni intervento è specifico al caso considerato ed evolve in base alle condizioni mutevoli della patologia. Nonostante il lockdown abbia rallentato le attività svolte in sede, l'entusiasmo dei volontari e dei professionisti è rimasto sempre presente ed è andato via via crescendo, come mostrato dalle capacità di adattamento ai nuovi setting, online e telefonici, mediante i quali "Il Giardino di Cicci" si è mantenuto attivo e a fianco della popolazione. In questo tempo, anche per noi sospeso, ho avuto l'opportunità di preparare un elaborato dedicato al nostro "Giardino" che verrà presentato al Congresso Nazionale di Cure Palliative in programma, online, per l'11 novembre 2020.

Il lavoro vanta la collaborazione della Dott.ssa Daniela Degiovanni, il Videomaker Marco Balestra, il fotografo Gianni Pasino e le idee creative di Paola Melotti, certa che "...le nostre rose siano state protette da una campana di vetro, saldamente tenuta da tutti i giardinieri, e che torneranno a splendere più belle e rigogliose di prima!".

Alcuni momenti della festa che si è tenuta a San Giorgio il 3 ottobre per il Giardino di Cicci in previsione di una ripresa che poi purtroppo non si è potuto fare per una seconda ondata di Covid 19



■ Per la morte di Doriana, nostra volontaria, il ricordo del figlio Samuele

## Il tuo ricordo come una tessera di mosaico



**S**crivo qui alcune riflessioni, che avrei voluto leggere il giorno del funerale in chiesa, se fossi stato in condizioni emotive di parlare. Non ho scelto a caso la foto di questo mosaico di mia madre. L'ho scelto non solo perchè me lo ha regalato e quindi ce l'avevo sottoman-

na, ma per la sua storia. Mia madre aveva una mostra l'indomani e questo mosaico doveva essere il suo contributo. La sera prima le mancava ancora un angolino, quello in alto a destra.

Non so se sapete cosa significa fare un mosaico di questo tipo. Non si tratta solo di prendere delle tessere e accostarle. Significa doverle scegliere una per una, romperle con una martellina pesante e affilata, rifinirli perchè abbiano la forma giusta, controllare che siano adatti nella posizione in cui vengono fissati alla base di cemento a presa rapida. E' un lavoro faticoso fisicamente e mentalmente, che richiede intuito, colpo d'occhio e una pazienza infinita (lei che la pazienza, beh, non era proprio la sua dote più vistosa). Era molto tardi, notte e le mancava quell'angolino. Con gli occhi rossi, mia mamma continuava a dire "non ce la faccio più". Io, non so come, non so perchè, non so dove trovando il coraggio (ero molto taciturno da piccolo e lo sono ancora) continuavo a insistere e incoraggiarla: "ti manca solo un ultimo pezzettino, coraggio, non puoi fermarti adesso, sarebbe come buttare tutto quello che hai fatto fino adesso".

Mia mamma riuscì a finire e il giorno dopo portò il mosaico alla mostra. Non vorrei sbagliarmi ma vinse anche un premio con quel mosaico.

Anni (molti anni) dopo mi sorprese e mi fece un dono immenso regalandomelo, disse, perchè ero stato io a spingerla a finire in tempo. Probabilmente ne ha fatti di più belli, dopo, ma questo è quello a cui sono sempre stato affezionato.

E mentre accompagnavamo mia mamma verso la fine, i giorni scorsi, continuavo a pensare a quel mosaico. E a ricordarglielo. Ti ricordi mamma? E' come quel mosaico, non mollare, continua a lottare. Questo le ho detto, diverse volte, in questi ultimi due anni e anche un paio di settimane fa.

Ma questo è un mio ricordo. Padre Oscar ci ha ammoniti di non basarci solo sui ricordi, ma siamo esseri umani: i ricordi delle persone sono quello che abbiamo e quello che ci

resta di loro, quando se ne vanno. E non possono essere condivisi. Perchè sono personali, sono sempre parziali. Il ricordo che ho io di mia mamma non potrà mai essere lo stesso che ne hanno sua sorella o sua cugina, quello che ne ha mia moglie come nuora, quello che ne ha mio padre, quello che ne hanno le sue colleghe ed amiche di una vita, quello che ne ha Luciano, quello che ne hanno quelli che l'hanno conosciuta e frequentata come volontaria o come artista.

Ognuno ha il suo ricordo di lei e può benissimo non coincidere con quello degli altri. Perchè il ricordo di ognuno non comprende solo quella forza di cui tutti abbiamo detto, sentito e parlato. Comprende anche le fragilità; comprende i suoi pregi e i suoi difetti, le sue forze e le sue fragilità, le sue dolcezze e le sue spigolosità, la capacità unica che aveva di coinvolgere gli altri e il senso di solitudine che provava.

Ognuno di quei ricordi forse è proprio come una tessera di mosaico: nessuno di quei ricordi singoli, di quelle singole tessere di mosaico, dà davvero l'idea di chi fosse mia madre o le rende giustizia da solo. Forse, come per i mosaici, si riesce a vedere l'intero solo facendo un passo indietro e cogliendo - magari anche sfocando un poco la vista - il colpo d'occhio d'insieme.

Allora quell'insieme di tessere colorate, di chiari, di scuri, di sbavature di cemento a presa rapida, di superfici lisce e di spigoli di vetro tagliente, assume un significato, un disegno, un'emozione d'insieme che comprende tutto ciò che mia madre era. Forza e fragilità, dolcezza e spigolosità, esuberanza e introversione, pregi e difetti, intelligenza e quel "casinismo" di cui era capace solo lei.

Niente mi aveva davvero fatto riflettere su questo con la stessa forza e impatto dell'aver rivisto uno dei suoi mosaici.

Di una persona cogli tutto l'insieme, e se quella persona la ami, non ne ami solo la forza, i pregi, la generosità, le doti e l'esuberanza, ne ami anche le fragilità, le debolezze, le imperfezioni e le sbavature, anche quelle che in un'omelia funebre nessun prete si scomoderebbe mai a raccontare. Non perchè vadano raccontate o portate alla luce per il gusto puntiglioso di mostrare anche "l'altra faccia", ma perchè proprio la loro presenza nel tracciato del mosaico dà senso a quel mosaico e fa di mia madre una persona reale, tridimensionale, vera. E non un ricordo idealizzato.

Il fatto che in tanti abbiamo amato quel mosaico tutto insieme, tutto compreso, è la dimostrazione di questo: che di una persona che ami davvero ami tutto il pacchetto, senza

cernite di comodo e senza dover fingere un ricordo nel quale appaiono solo luci, colori e curve armoniose, mentre ombre, sbavature e spigoli taglienti spariscono per bòn ton e convenienza.

Chiudo dicendo un'altra cosa, che mi spiace non sia stata messa in risalto a dovere. Mia madre voleva, letteralmente, un funerale spartano. Non voleva sprechi di fiori (lei che amava, adorava i fiori). Voleva certamente, invece, che quello che aveva fatto avesse un significato, per noi che restiamo.

E qui devo per forza (e per piacere di farlo) dire grazie. Grazie a chi in questi ultimi anni, mesi e settimane l'ha accompagnata e ha fatto in modo che mia madre potesse sentirsi, fino alla fine, un essere umano circondato dai



sui affetti e non un numero anonimo in una corsia d'ospedale. Nelle cure, come nell'affrontare la malattia e il suo percorso finale. Non dirò mai grazie abbastanza al personale, medici, infermieri e volontari dell'Hospice di Casale. Persone uniche, professionalità uniche. Grazie davvero. E mi dispiace che non sia passato il messaggio quindi a costo di violare il galateo, lo faccio io ora: mia madre non avrebbe gradito sprechi per fiori, corone, cuscineti e coccarde. Ma sicuramente avrebbe sorriso per ogni donazione fatta all'Hospice. Perchè altri possano essere curati, seguiti ed accompagnati con la stessa umanità, affetto e attenzione con cui è toccato a lei.

Quindi se qualcuno di voi si sta rammaricando di non aver potuto contribuire in alcun modo, di non aver potuto mandare neanche un mazzolino di fiori, eccovi accontentati. Se non l'avete fatto all'uscita dalla chiesa, dove i volontari dell'Hospice avevano allestito - d'accordo con noi, su nostra richiesta e forse con fin troppa discrezione - una piccola cassetta per le donazioni, potete ancora farlo.

I vostri "fiori" dateli a chi potrà ridistribuirli sotto forma di cure, affetto ed umanità a chi ne avrà bisogno nei tempi a venire. E' il miglior regalo che potete fare a Doriana e alla tessera di mosaico, al ricordo di cui ognuno di voi è custode nel suo cuore.

■ Alcune riflessioni della nostra volontaria Sandra

## Riusciremo ad ANDARE AVANTI

**L**a vita... un frammento di eternità da cogliere giorno per giorno, apprezzando la bellezza del qui e ora.

In un attimo, all'improvviso, in una notte di marzo, le nostre certezze sono crollate, un virus subdolo, invisibile ha sconvolto la nostra esistenza e la nostra anima.

Smarrimento, il mio primo pensiero quella sera, è stata Federica, mia figlia, a Milano in procinto di partorire.

Mi sono, ci siamo scoperti più vulnerabili.

Io che "devo avere sempre tutto sotto controllo" in quel momento ho capito che niente sarebbe stato più come prima, mi sono sentita indifesa, fragile, incapace di accettare i limiti che la situazione mi e ci imponeva.

Tutto è diventato frangibile ed imperfetto, ma in questa "precarità", in questa "bolla di ansia e di angoscia" mi sono detta: ANDIAMO AVANTI... come sempre ho fatto e farò fino alla fine del mio cammino e così ho fatto.

Ho iniziato a mettere insieme, una accanto all'altra, le tessere del mio "puzzle" di famiglia, ho riordinato, ricomposto ruoli e pensieri di situazioni composte e complicate e ho cercato di capire esattamente come intendeva ANDARE AVANTI.

*"Ieri non è più, domani non è ancora. Non abbiamo che il giorno d'oggi. Cominciamo"* (Madre Teresa di Calcutta)

Spiegare a Luca (disabilità intellettiva) non tanto i contenuti dell'ordinanza, ma le conse-

guenze e gli obblighi che ne sarebbero conseguiti, mi preoccupava, non era impresa facile. La conservazione di conoscenze acquisite nel tempo, richiede continue ripetizioni e rimotivazioni.

Il "suo giardinetto" (come lo chiamo io) i suoi punti di riferimento, così essenziali ed importanti nella sua quotidianità, completamente "scombussolati", "scombinati", "mandati all'aria". Il timore di destabilizzarlo era grande, in maniera molto semplice, con tono di voce calmo e con estrema delicatezza, abbiamo cercato le parole giuste per fargli capire ciò che stava accadendo e come affrontarlo e superare questa ULTERIORE e nuova difficoltà. Ci siamo chiesti, mi sono chiesta, avrà compreso la drammaticità di ciò che stava avvenendo..

La sua "ingenuità", "autenticità" di bambino, nel vuol essere presente e partecipe del momento, nell'abbraccio virtuale con noi, nelle telefonate con gli amici, con gli educatori, nella riscoperta di essere più vicini, più solidali, ci ha dato, mi ha dato la speranza di ANDARE AVANTI.

E poi... che succede?



Lo schiarirsi del cielo... "un batuffolo di luce", una stella che in questo buio ci illumina... la NASCITA di Emma Vittoria!

Fede che con il suo pancione e doglie, sale su un taxi e va in ospedale a partorire, in pieno lockdown ed io di corsa a Milano (con tanto di autorizzazione) dal piccolo Angelo Josha ad aspettare la sorellina! Sorellina che non si fa attendere...e in men che non si dica, in quattro e quattr'otto arriva!

Benvenuta piccolina, segno di speranza, di amore e di coraggio per AN-

DARE AVANTI!

*"Nulla impedirà al sole di sorgere ancora, nemmeno la notte più buia. Perché oltre la nera cortina della notte c'è un'alba che ci aspetta"* (Gibran Khalil)

### Biscottini di Natale



**Ingredienti: Dosi per 6 persone**

2 confezioni di pasta brisè in sfoglia, 250 gr. di ricotta Santa Lucia, 100 g di zucchero, 1 uovo, 1 cucchiaino raso di cannella in polvere, zucchero a velo.

**Preparazione:**

In una terrina ponete la ricotta e lavorando con una frusta, unite lo zucchero, la cannella e l'uovo. Lavorate sino ad ottenere una crema omogenea. Foderate gli stampini con la pasta brisè e riempiteli a piccole cucchiaiate con la crema. Disponeteli sulla placca del forno e poneteli in forno, già caldo a 180°, per 10/15 minuti. Ritirate dal forno e lasciateli raffreddare prima di sfornarli. Decorate con la frutta candita tagliata a pezzetti e con una spolverata di zucchero a velo.

**Non  
Avere  
Troppe  
Ansie  
Lasciati  
Emozionare**



*A tutti gli auguri più sinceri  
per un Sereno  
Santo Natale!*

### Le offerte

*in favore dell'Associazione VITAS sono detraibili dalle imposte lorde dovute.*

L'agevolazione è consentita soltanto utilizzando i seguenti sistemi di pagamento:

° **bonifico bancario**

BANCA DEL PIEMONTE - Via Roma, 66 - 15033 Casale Monferrato (AL)

° **IBAN**

**c/c IT86M030482260000000083692**

intestato a VITAS Volontari Italiani Assistenza Sofferenti - Piazza Santo Stefano, 3 - 15033 Casale Monferrato (AL)

° **Conto corrente postale**

**IBAN IT27J0760110400000013140157**

intestato ad ASSOCIAZIONE VITAS - Piazza Santo Stefano, 3 - 15033 Casale Monferrato (AL)

### Destinazione del 5 per mille

Per sostenere l'Associazione VITAS Onlus è possibile destinare il cinque per mille dell'Irpef indicando nella dichiarazione dei redditi il nostro Codice fiscale

**91018280064**

e-mail: [associazione.vitas@libero.it](mailto:associazione.vitas@libero.it)

[www.vitas-odv Casale Monferrato-AL](http://www.vitas-odv Casale Monferrato-AL)

**ciò che può essere  
fatto  
quando si pensa  
che non ci sia più  
nulla da fare”**



## **PERSONALE MEDICO**

**Dott.ssa Paola BUDEL**  
**Dott.ssa Alma KASA**  
**Dott. Francesco APICELA**  
**Dott. Federico CAPRA MARZANI**

## **PERSONALE**

### **INFERMIERISTICO**

### **DEDICATO**

**C.P.S.I. Giuseppina CAPRIOGLIO**  
**C.P.S.I. Paola IMARISIO**  
**C.P.S.I. Valeria BERRUTI**  
**C.P.S.I. Marzia FERRARIS**  
**C.P.S.I. Alessandro SORRENTINO**  
**C.P.S.I. Alessandra MAZZONE**

## **CHE COSA SONO?**

«Cure palliative»: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'irreversibile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici. (da Legge N. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore")

"Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. In questo senso la cura palliativa è un richiamo al più antico e basilare concetto di cura: provvedere alle necessità ed esigenze dei pazienti in qualsiasi luogo si trovino o abbiano scelto per essere curati, al domicilio od in ambito ospedaliero".

"Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire come un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o diffirere la morte, ma quello di garantire la migliore qualità di vita, sino alla fine".

*(Dallo Statuto dell'Associazione Europea per le Cure Palliative)*



**V I T A S**



**V I T A S**

## **S.S. CURE PALLIATIVE**

## **HOSPICE "M. ZACCHEO"**

**Casale Monferrato**

**Responsabile medico:**

**Dott.ssa Paola BUDEL**

**TEL. 0142 43 40 82**

**CPSI COORD.**

**Paola BALLARINO**

**0142 4340 81**

**3356566755**

e-mail: [cure.palliative.casale@aslal.it](mailto:cure.palliative.casale@aslal.it)

Fax: 0142 434084

[hospice.casale@aslal.it](mailto:hospice.casale@aslal.it)

## **LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI:**

Si rivolgono a malati affetti da patologie croniche, degenerative, in fase avanzata e non più suscettibili di terapie specifiche.

### **OBIETTIVI DELLE CURE**

#### **PALLIATIVE:**

Garantire la miglior qualità di vita della persona malata e della famiglia

Garantire insieme al controllo del dolore e degli altri sintomi l'accompagnamento del paziente e dei loro familiari salvaguardandone la dignità

## **LE CURE PALLIATIVE A CASALE MONFERRATO**

S.S. Cure Palliative e Vitas hanno elaborato un progetto di assistenza domiciliare costituita da un'equipe multidisciplinare composto da:

**Medici, infermieri,  
fisioterapisti, psicologi  
e volontari**

in grado di garantire un'assistenza domiciliare efficace, completa e gratuita

### **COME SI ACCEDE?**

Le Cure Palliative Domiciliari possono essere attivate dai:

**Medici di Medicina Generale**

**Medici ospedalieri specialistici**



## **LE ATTIVITA'**

Assistenza specialistica ambulatoriale ospedaliera.

Consulenza intra ed extra ospedaliera.

Presenza in carico domiciliare globale del paziente e della famiglia.

Ricovero in hospice quando l'assistenza domiciliare non è praticabile.

Assistenza ai familiari nella fase del lutto attraverso il gruppo AMA

Formazione del personale e diffusione di una cultura delle cure palliative tra il personale sanitario e non.



*La vita è fatta  
di cambiamenti e di perdite  
di ogni tipo  
per i quali  
dobbiamo elaborare il lutto.  
Spesso non abbiamo  
né l'energia, né la capacità  
di prendere decisioni positive.  
Superare la propria tristezza  
e imparare a vivere di nuovo,  
ritrovare la pace interiore,  
ricostruire una sorta  
di vitamine emozionali  
questa è la ragione del gruppo  
AMA!*

LA PARTECIPAZIONE AGLI INCONTRI È  
GRATUITA

PER INFORMAZIONI E APPUNTAMENTI:

E-MAIL:

[progettolutto.vitas@libero.it](mailto:progettolutto.vitas@libero.it)

TELEFONO: 349.5322072

(UN REFERENTE SARÀ DISPONIBILE

TELEFONICAMENTE TUTTI I LUNEDÌ DALLE  
15.00 ALLE 17.00)

**V I T A S**

PIAZZA SAN FRANCESCO, 17  
CASALE MONFERRATO

**V I T A S**

**Un aiuto per chi rimane"**



**Accoglienza**

**Ascolto**

**Condivisione**

Chi sta soffrendo per un lutto incontra spesso difficoltà a fronteggiare da solo i sentimenti e le emozioni che accompagnano la morte di una persona amata.

Tutti gli studi del settore sostengono quanto sia importante permettere, alla persona che attraversa questo momento di difficoltà, di riconoscere quanto sta vivendo, di condividere i propri vissuti, di cominciare ad aprirsi alla speranza di accettare, sopportare e sopravvivere alla perdita del proprio caro.

L'Associazione VITAS vuole aiutare le persone che stanno

attraversando questa fase della vita attraverso un'equipe di professionisti e volontari appositamente formati a fornire un sostegno psicologico nella forma che più risponde ai bisogni personali proponendo:

- Colloqui psicologici individuali.
- Gruppo di Auto Mutuo Aiuto, facilitato da volontari VITAS.
- Consulenza alle scuole che chiedono aiuto per l'accompagnamento nel lutto.
- Sportello aperto a genitori di bambini e ragazzi che stanno vivendo la malattia di un familiare o che sono stati colpiti dalla morte di un proprio caro.

**Cos'è un gruppo di auto mutuo aiuto?**

È uno spazio che consente a persone che vivono uno stesso problema o una stessa situazione di: incontrarsi, conoscersi e confrontarsi in una dimensione di scambio e reciproco sostegno. Le persone partecipano secondo la propria disponibilità, raccontando le proprie storie di vita e condividendole con gli altri. Tutti possono partecipare ascoltando e confrontando le proprie esperienze con quelle degli altri. Parlare dei propri problemi con altre persone, che hanno attraversato esperienze simili, può aiutare a guardare la propria situazione con occhi diversi, a non sentirsi soli, quindi ad affrontare le difficoltà con più sicurezza.



# **BIOCARD**

## **o CARTA di AUTODETERMINAZIONE**

### **(Testamento Biologico)**

---

**L**a BIOCARD o Carta di Autodeterminazione è un documento di direttive anticipate di fine vita, proposto dalla Consulta di Bioetica. La BIOCARD consente ad ogni persona di dare disposizioni anticipate sulle cure che intenderebbe ricevere o rifiutare nel caso non fosse più in grado di esprimere la propria volontà.

La Carta di Autodeterminazione è importante perché favorisce il dialogo della persona sia con i propri familiari, che potranno così conoscere le sue preferenze, sia con un medico di fiducia, insieme con il quale dovrà parlare fino a comprendere bene le condizioni di malattia cui potrebbe andare incontro.

La Carta di Autodeterminazione prevede anche la possibilità di nominare un fiduciario, che conosca le intenzioni e le preferenze del paziente e che s'impegni a farle rispettare.

#### **Quando la Carta di Autodeterminazione è valida?**

La Carta di Autodeterminazione è valida quando la persona che la compila è maggiorenne e capace di intendere e di volere.

#### **In quali situazioni cliniche si applica la Carta di Autodeterminazione?**

La Carta di Autodeterminazione si applica quando la persona, affetta da una malattia terminale o in fase avanzata o inguaribile, viene a trovarsi in uno stato d'incoscienza o d'incapacità a manifestare la propria volontà, condizioni in cui non sarebbe in grado di esprimersi.

È consigliabile, ed anzi opportuno, che la Carta di Autodeterminazione contenga la nomina di un fiduciario, che s'impegna a garantire il rispetto delle volontà espresse nella Carta; inoltre, poiché non tutte le situazioni cliniche possono essere previste in anticipo, il fiduciario, conoscendo le preferenze della persona, potrà indicare ai medici le scelte da effettuare nel migliore interesse del paziente.

#### **La Carta di Autodeterminazione può essere modificata?**

La persona può modificare in qualsiasi momento le disposizioni espresse nella Carta di Autodeterminazione, sia verbalmente sia mediante la compilazione di una nuova Carta. In questo caso la persona deve provvedere a distruggere le vecchie copie e sostituirle con le nuove.

#### **Dove conservare la Carta di Autodeterminazione?**

È opportuno compilare più copie della Carta di Autodeterminazione e distribuirle ai familiari ed alle persone più care, evitando di conservarle in luoghi poco accessibili (cassaforte, cassetta di sicurezza, ecc.).

In caso di ricovero ospedaliero per gravi motivi è opportuno consegnare una copia della Carta di Autodeterminazione ai sanitari perché la inseriscano nella cartella clinica come parte integrante della documentazione personale.

#### **La Biocard ha valore legale in Italia?**

Al momento in Italia non esiste ancora nessuna legge che regolamenti le direttive anticipate. Pertanto la Carta di Autodeterminazione non ha attualmente valore vincolante; esistono però dei riferimenti normativi che riconoscono il diritto della persona a rifiutare le cure e che, di fatto, costituiscono il fondamento etico e giuridico delle direttive anticipate.

L'art. 32 della nostra Costituzione, infatti, recita: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

L'art. 9 della Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e la biomedicina ("Convenzione di Oviedo", aprile 1997) inoltre stabilisce: "Saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell'intervento medico da parte del paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la propria volontà".

L'art. 38 del Codice di Deontologia Medica (dicembre 2006) infine afferma: "Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa.

Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato."

**Maggiori informazioni le trovi al seguente link**

**<http://www.vitas-onlus.it/I%20Diritti%20dei%20Malati%20di%20Cancro.htm>**



## CONSULTA DI BIOETICA

Via Cosimo del Fante, 13 - 20122 MILANO (I)

Tel. e Fax 02-58.300.423

# BIOCARD

CARTA DI AUTODETERMINAZIONE .....  
N° .....

Sig/ra .....

nato/a a ..... il .....

residente ..... cap .....

via ..... tel. ....

### DICHIARAZIONE

Alla mia famiglia, ai medici curanti e a tutti coloro che saranno coinvolti nella mia assistenza. Io sottoscritto/a, essendo attualmente in pieno possesso delle mie facoltà mentali, dispongo quanto segue in merito alle decisioni da assumere qualora mi ammalassi :

		Sì	No
1	<b>Voglio essere informato</b> sul mio stato di salute, anche se fossi affetto da malattia grave e inguaribile		
2	<b>Voglio essere informato</b> sui vantaggi e sui rischi degli esami diagnostici e delle terapie		
3	<b>Autorizzo</b> i curanti ad informare, anche senza il mio consenso, le seguenti persone:		

*Chi ha scelto 'No' riguardo alla disposizione 1 può terminare qui la compilazione apponendo una firma.*

Firma ..... Data .....

Chi invece ha scelto 'Sì' riguardo alla disposizione 1 è opportuno che prosegua la lettura in modo da formulare altre **disposizioni** di carattere generale e particolare.

Sono consapevole che potrebbe accadermi in futuro di perdere la capacità di decidere o di comunicare le mie decisioni, ma, poiché voglio esercitare comunque il mio diritto di scelta, formulo qui di seguito alcune disposizioni che desidero vengano rispettate. Resta inteso che queste disposizioni perdono il loro valore qualora, in piena coscienza, io decida di annullarle o di sostituirle con altre.

### DISPOSIZIONI GENERALI

So che si definiscono oggi "provvedimenti di sostegno vitale" le misure urgenti senza le quali il processo della malattia porta in tempi brevi alla morte. Esse comprendono la rianimazione cardiopolmonare in caso di arresto cardiaco, la ventilazione assistita, la dialisi (rene artificiale), la chirurgia d'urgenza, le trasfusioni di sangue, le terapie antibiotiche e l'alimentazione artificiale.

Sono consapevole che, qualora venissero iniziati e proseguiti su di me tutti i possibili interventi capaci di sostenere la mia vita, potrebbe accadere che il risultato sia solo il prolungamento del mio morire o il mio mantenimento in uno stato di incoscienza o di demenza. Formulo perciò le seguenti scelte riguardo ai provvedimenti di sostegno vitale.

#### DISPONGO CHE QUESTI INTERVENTI:

4	<input type="checkbox"/> SIANO <input type="checkbox"/> NON SIANO	iniziati e continuati se il loro risultato fosse il <b>prolungamento del mio morire</b>
5	<input type="checkbox"/> SIANO <input type="checkbox"/> NON SIANO	iniziati e continuati se il loro risultato fosse il mio <b>mantenimento in uno stato di incoscienza permanente</b> e privo di possibilità di ricupero
6	<input type="checkbox"/> SIANO <input type="checkbox"/> NON SIANO	iniziati e continuati se il loro risultato fosse il mio <b>mantenimento in uno stato di demenza avanzata</b> non suscettibile di ricupero

*Chi ha scelto 'SIANO iniziati' in tutte queste tre ipotesi, può concludere qui la compilazione apponendo una firma.*

Firma ..... Data .....

*Chi ha scelto 'NON siano iniziati' in almeno una di queste tre situazioni, è opportuno che continui la compilazione delle seguenti Disposizioni Particolari, che ribadiscono in modo esplicito la rinuncia o la richiesta di alcuni interventi a proposito dei quali è più facile che nascano controversie.*

### DISPOSIZIONI PARTICOLARI

		Sì	No
7	Dispongo che siano intrapresi tutti i provvedimenti volti ad alleviare le mie sofferenze (come l'uso di farmaci oppiacei) anche se essi rischiassero di anticipare la fine della mia vita		
8	Dispongo che, in caso di arresto cardiorespiratorio, nelle situazioni descritte sopra ai punti 4, 5 e 6 sia praticata su di me la rianimazione cardiopolmonare se ritenuta possibile dai curanti		
9	Dispongo che, nelle situazioni descritte sopra ai punti 4, 5 e 6 qualora io non sia in grado di alimentarmi in modo naturale, sia proseguita la somministrazione artificiale di acqua e sostanze nutrienti se ritenuta indicata dai curanti		
10	Altre disposizioni personali		

Firma ..... Data .....

*Le disposizioni seguenti possono essere sottoscritte indipendentemente dalle precedenti, anche se non si è eseguito alcuna scelta.*

### DISPOSIZIONI RIGUARDANTI L'ASSISTENZA

#### RELIGIOSA

		Sì	No
1	Desidero l'assistenza religiosa		
1	di confessione .....		
1	Desidero un funerale	religioso	Laico
2			

#### DISPOSIZIONI DOPO LA MORTE

		Sì	No
1	Dispongo di donare i miei organi a scopo di trapianto		
3			
1	Dispongo di donare il mio corpo a scopi scientifici o didattici		
4			
1	Dispongo che il mio corpo sia	inumato	Cremato
5			

Firma ..... Data .....

### NOMINA DEL FIDUCIARIO

Consapevole del fatto che le disposizioni suddette riguardano situazioni complesse, imprevedibili, dove non sempre è agevole per i curanti esprimere una chiara valutazione del rapporto tra sofferenza e benefici di ogni singolo atto medico, nomino mio rappresentante fiduciario:

il/la Sig/ra .....

nato/a a ..... il .....

residente a ..... cap .....

via ..... tel. ....

che si impegna a garantire lo scrupoloso rispetto delle mie volontà espresse nella presente Carta e a sostituirsi a me per tutte le decisioni non contemplate sopra, qualora io perdessi la capacità di decidere o di comunicare le mie decisioni.

Nel caso che il mio rappresentante fiduciario sia nell'impossibilità di esercitare la sua funzione, delego a sostituirlo in tale compito:

il/la Sig/ra .....

nato/a a ..... il .....

residente a ..... cap .....

via ..... tel. ....

Questo atto avviene il ..... in presenza del/la Sig/ra ..... nato/a ..... il .....

residente a ..... cap .....

via ..... tel. ....

che attesta la veridicità della presente dichiarazione e testimonia che i Sigg.ri sopra indicati hanno accettato la delega.

Firma del sottoscrittore .....

Firma del primo fiduciario .....

Firma del secondo fiduciario .....

Firma del testimone .....