

Perché

Dal primo giorno in cui ho scelto di intraprendere questo percorso, mi sono sempre chiesta il vero motivo della mia scelta.

A dare il via al tutto, quell'avviso.

Era presente in tutti i reparti di degenza della struttura e informava dell'apertura di un nuovo reparto, l'*Hospice*.

Per coloro che fossero stati interessati a farne parte, vista la tipologia particolare di assistenza, veniva richiesta un'adesione volontaria.

Mentre leggevo interessata, pensavo a quanto fossi insoddisfatta della mia attuale situazione lavorativa e a come risultasse stimolante la prospettiva di creare qualcosa dal nulla ed entrare a far parte di un gruppo fin dai suoi primi passi, poterne seguire l'evoluzione e fornire il proprio contributo.

Non solo. Nel leggere *Hospice*, mi era subito venuta in mente l'immagine della splendida Stefania Sandrelli, morente nel proprio letto nel film *La prima cosa bella* di Paolo Virzì.

In quel cinema, coinvolta dai risvolti drammatici della storia, non ero stata in grado di mettere a fuoco la realtà di un *Hospice*: l'unico dato che la mia mente aveva registrato è che si trattava di un posto per persone malate di cancro.

Essere infermiera in un *Hospice*, quindi, equivaleva a lavorare con malati terminali; in corsia ho incontrato la

morte tante volte, ma mai ho potuto offrire un'assistenza pari a quella erogata alla protagonista di quel film. Poter morire nel proprio letto, circondata da personale qualificato e dalla propria famiglia: l'ultima cosa bella, è proprio il caso di dire.

La possibilità di poter anch'io contribuire a un gesto così nobile mi ha definitivamente convinta di star facendo la scelta giusta.

Così ho compilato la domanda e affrontato test e colloqui.

E sono entrata a far parte dell'*équipe* dell'*Hospice*.

Ho ancora la lettera di convocazione attaccata con una calamita al frigorifero, messa lì perché la volevo sempre in vista, tanto ero felice di avercela fatta.

E lo sono ancora molto, nonostante siano passati già tre anni.

Poi sono iniziati i corsi ed è stato in quel momento che la visione cinematografica di questa nuova realtà ha cominciato a poggiarsi su basi ben più solide.

Consentitemi di rendervi un po' partecipi di quello che ho appreso. Con il termine inglese *hospice* (dal latino *hospitium*: ospitalità) si intende una residenza socio-sanitaria per pazienti terminali (non necessariamente malati di cancro) la cui aspettativa di sopravvivenza è uguale o inferiore a centoventi giorni. Ha le caratteristiche di una casa la cui assistenza è a bassa tecnologia, ma con un'elevata intensità assistenziale erogata da un'*équipe* costituita da medico, psicologo, infermiere, fisioterapista, assistente sociale, assistente spirituale e volontario. Il suo modello organizzativo si basa sul controllo del dolore fisico e sulla cura proveniente dall'ascolto e dalla comprensione dei bisogni, delle aspettative dei degenti

e delle loro famiglie, dalla personalizzazione degli interventi e dall'attenzione ai particolari, per creare il più possibile un clima ospitale.

L'arredamento è caldo e accogliente, più vicino per l'appunto alla struttura di una casa; inoltre l'accesso in *Hospice* dei familiari è libero e, quando vogliono, possono fermarsi a mangiare e a dormire con il proprio parente: ogni stanza di degenza, rigorosamente singola e con bagno in camera, ha un secondo letto/poltrona per poter consentire a chiunque ne abbia voglia di fermarsi a dormire, e una cucina in grado di fornire un pasto all'ospite di turno.

Non solo: esistono spazi comuni, quali soggiorno e tisaneria, dove è possibile scaldare o preparare cibi portati da fuori. E qualora se ne avvertisse l'esigenza, il paziente può ricevere la visita del proprio animale domestico.

E adesso un piccolo cenno di storia. Il primo *Hospice*, il *St. Christopher's Hospice*, fu fondato in Inghilterra da Cicely Saunders nel 1967. Qui le persone gravemente ammalate e inguaribili venivano assistite nel tentativo di attenuare il più possibile la loro sofferenza.

È a questo *Hospice* che si fa risalire il concetto di "cure palliative". A questo primo e importante passo seguì la fondazione di un vero e proprio movimento chiamato *Movimento Hospice*, fondato sui principi di cura e di assistenza, la cui finalità era il raggiungimento di una qualità di vita accettabile fino alla fine dei propri giorni.

Il modello trovò così rapida divulgazione da diffondersi immediatamente in tutto il mondo, contribuendo a sviluppare una disciplina medica specifica, le cure palliative per l'appunto, il cui scopo è dare dignità alla vita del malato fino alla fine, alleviando prima di tutto il suo

dolore e sostenendolo in ogni modo possibile nell'ultimo periodo della sua vita.

Il termine palliativo deriva da *palliare*, ovvero coprire, nascondere con un pallio che, nell'antica Grecia e nell'antica Roma, era il telo di lana che si poggiava sulla spalla per coprire la tunica. Allo stesso modo le cure palliative vogliono avvolgere come un mantello il paziente terminale e la sua famiglia, affinché si sentano protetti e al sicuro nell'affrontare la morte.

Perché quest'ultima è parte della vita e va affrontata senza inutile sofferenza e possibilmente non da soli; concetti che in una società come la nostra, paurosa e fondata sull'individuo, hanno portato pian piano a emarginare la morte dalla quotidianità. L'immagine dell'intera famiglia, bambini compresi, raccolta attorno al letto del morente è diventata in tal modo un lontano ricordo.

Grazie all'*Hospice*, insomma, ci troviamo dinanzi a una nuova presa di coscienza.

A mio avviso, la vera novità di questa nuova dimensione non è tanto lo spazio riservato al morente, quanto la qualità del tempo a lui dedicata: perché in *Hospice* ci si prende cura della persona nel suo insieme in una visione olistica. A trecentosessanta gradi.

E tutti gli operatori danno il loro contributo assistenziale guidati da una medesima visione di intenti, andando ben oltre le semplici prestazioni professionali, e affrontando ogni singolo caso su un piano di scambio personale.

Nel primo anno di lavoro, la mia testa era piena di teoria e le mani si muovevano sull'onda del cuore; non ho mai pensato alla possibilità di potermi far male e ho sempre agito priva di difese.

Temporaneamente inconsapevole, seguivo teoria ed emozione di pari passo.

In quell'anno ero ferma al concetto di tempo.

Quante volte nell'arco di una giornata diciamo o pensiamo: non ho tempo.

In cima alla lista delle cose da fare c'è sempre quella più urgente e di ordine pratico, ma mai la più importante.

Devo fare la spesa, riordinare casa, pagare le bollette e via discorrendo.

Poi ti catapulti in quella nuova realtà, dove il tempo è veramente poco, e ti rendi conto che l'importante non è avere una casa pulita e ordinata, ma vivere pienamente perché se non lo fai subito, ora, immediatamente, non avrai più il tempo di farlo in seguito semplicemente perché potresti non averne più.

In tutto quel dolore, prendevo il buono; facevo mio il grande insegnamento che solo la morte ti può dare, quello di vivere al meglio, sempre.

In una sorta di esaltazione, non mi sfiorava la consapevolezza di camminare ogni giorno al fianco della paura più grande, quella della morte, impegnata com'ero a prendere appunti su come vivere al meglio la vita e, soprattutto, renderla di qualità negli ultimi giorni dei miei pazienti.

In una visione semplicistica e forse un po' infantile dell'intera situazione, essendo operatore, il dolore era altrui e non mio e ciò mi portava a dimenticare sciocamente di essere anch'io una comune mortale.

La presa di coscienza è arrivata con i primi pazienti più vicini a me, per età anagrafica e per situazione familiare.

Di fronte a donne mie coetanee è stato impossibile impedirmi di calarmi nei loro panni; estremamente

doloroso pensare che, al posto dei loro figli, potessero esserci i miei.

Ero alle soglie del mio secondo anno in *Hospice*: la mia corazza di efficienza era divenuta sottile, una carta velina, e difendersi dalla paura stava diventando sempre più difficile.

In quei momenti di effettiva percezione della dura realtà che mi stava intorno, ho capito il perché di tutti quei test psicologici e di tutte quelle domande sul nostro tempo libero: se ognuno di noi non avesse avuto delle valvole di sfogo, degli scarichi a terra, gestire quella montagna di emozioni contrastanti sarebbe stato estremamente difficile.

Inutile negare che lo è stato ugualmente.

Il terzo anno ha visto la mia resa più completa e per la prima volta ho compreso ciò che in teoria viene definita “visione olistica” del paziente e, soprattutto, dell’operatore.

Di fronte all’ennesimo paziente così sofferente da dover essere sedato, la rabbia e l’impotenza hanno di colpo dato un volto al mio perché.

Non riuscire ad alleviare quel dolore, dover ricorrere al sonno come unico lenimento per elargire una vita fatta esclusivamente di attesa, mi dava un senso di impotenza: vedere le persone in difficoltà metteva me in difficoltà, rendendomi rabbiosa.

Ricordo un pomeriggio quando, da bambina, trovai in cortile un cucciolo di gatto. Si aggirava nei resti di un cantiere abbandonato, miagolando per la fame. Non potevo portarlo a casa, mia madre non avrebbe mai consentito a tenerlo, così cercai di accudirlo lì. Ignorando il divieto di entrare nel cantiere, scavalcai le vecchie

transenne di legno e ricavai da un vecchio scatolone una cuccia. Ogni giorno cercavo di scendere in cortile a giocare con l'ultimo boccone di merenda ancora tra le mani per poterlo sfamare e una volta, di nascosto, sottrassi un vecchio maglione per completare la sua cuccia.

Il gattino ormai mi aspettava, si fidava di me completamente, permettendomi di accarezzarlo e omaggiandomi delle sue fusa.

Un gruppo di ragazzini più grandi, però, scoprì il mio segreto e prese a tormentare il poveretto; ero troppo piccola per poterlo impedire e loro in gran numero e per giunta anche più grandi di me.

Sentire il mio amico piangere per i dispetti di quei teppistelli fece scattare in me una rabbia così potente che cominciai a urlare. Con tutto il fiato di cui ero capace. Quelli, senza scomporsi, presero a ridere di me e di quel povero gatto che correva disperato in cerca di salvezza; per fortuna le mie grida suscitavano la curiosità del vecchietto del primo piano, che si affacciò sull'uscio.

“Che succede qui?”.

Il gatto corse subito a ripararsi dietro le sue gambe.

“Angela vai a casa, al tuo amico penso io. E voi, sparite”.

In qualche modo ero riuscita a scampare da una situazione pericolosa e a salvare quel micetto.

Da quel giorno ho sempre avuto qualcuno da difendere o una causa da abbracciare, fino a quando in *Hospice* ho tolto il mio mantello da supereroina e, più tardi, anche la divisa: non facevo più qualcosa, ma ero qualcuno.

Dopo tre anni di quel lavoro non avevo più alcun ruolo.
Ero.

E basta.

Entravo in quelle stanze come una persona ed ero in contatto non più con un insegnante, un elettricista, un geometra, ma con un'altra persona, sofferente e priva anche lei di qualsiasi ruolo.

E l'incontro imponeva a entrambi un mettersi in gioco pericoloso, dove non c'erano difese e dove lo scambio a livello personale era indispensabile.

Non c'era più teoria, ma solo fatti: non c'era più l'ombra della morte, ma solo la sua prepotente presenza.

Non esisteva più il tempo, ma solo la certezza di averne poco e l'oculatezza di non sprecarlo più.

Non riuscirei più tanto facilmente a ritornare come infermiera in una normale corsia d'ospedale; forse perché, per la prima volta, ho potuto lavorare in un posto dove si è dato il giusto valore al tempo e ho potuto "essere" infermiera.

Con tutta me stessa.

È in questo cammino che è nato *120 giorni*.

L'impronta che ho voluto dare alla mia storia non è quella di una raccolta di esperienze, ma di tappe di un percorso dove tutti siamo cresciuti.

Noi tutti, i componenti dell'*équipe* dell'*Hospice*: come potrei non citarli?

Sono fiera di lavorare con ognuno di loro.

Persone normali, ma in fondo speciali. Consapevoli di lavorare ogni giorno al fianco della madre di tutte le paure: la morte.

Uniti nel non cedere mai alla tentazione di fuggire.

Noi, il personale dell'*Hospice*.