

Il Girasole

RIVISTA TRIMESTRALE DI CURE PALLIATIVE

ANNO 4 | N. 2 | GIUGNO 2023 |

Credit Foto Paolo Cesaro

L'opera umana più bella è essere
utile al prossimo.

Sofocle



- Indice:**
- 03** Guardarsi ad occhi aperti, per non morire in solitudine.
Paolo Cesaro
 - 07** Un nuovo inizio.
Maria
 - 11** Accompagnare l'anima.
 - 12** La malattia senza il dolore
Paolo Maggi
 - 16** Chi conosce l'esistenza delle culle salvavita?
Alberto Vito
 - 18** Umanizzazione delle cure e fine vita
Aldo Bova
 - 22** Il culto dei morti, a Napoli
Paolo Cesaro
 - 28** Daniele Berna, l'addio con il sorriso
 - 30** Rimettiamo al centro le professioni d'aiuto
Antonio Coppola
 - 33** Mamma son qui con le valigie sulla porta
 - 34** Per un'umanizzazione del Dolore – Le cure Palliative come Suprema arte di aiuto.
Marcello Di Gianni
 - 35** Sei anni della Fondazione Clotilde

Rivista trimestrale
Anno 4
Numero 2
Giugno 2023

Editore
Fondazione Clotilde

Direttore Responsabile
PAOLO CESARO

Art director
ALDO MANFREDI - IRFID

Contact
redazioneilgirasole@gmail.com

Redazione

Fabio Borrometi – C. P. Pediatriche
Fabrizio Capuano – Volontariato
Arturo Cuomo – Terapia del Dolore
M.Rosaria Monsurrò – S.L.A.
Vincenzo Montesarchio – Oncologia
Carlo Negri – Comunicazione
Alberto Vito – Psicologia Clinica
Vincenzo Zurlo – Nutrizione Artificiale

Reg. Tribunale di Nola

Guardarsi ad occhi aperti, per non morire in solitudine

PAOLO CESARO

In un gruppo familiare o amicale, una delle prove più difficili da affrontare è quando giunge la *cattiva notizia*, una diagnosi di cancro o di altra patologia grave; l'evento travolge gli equilibri della quotidianità e, da quel momento, inizia un percorso che la medicina ha reso sempre più lungo, con il prolungamento del decorso di malattie un tempo inguaribili.

Posti di fronte ad un paziente con una malattia non più guaribile, il medico, convinto di possedere le armi per debellare il male, è il primo a sentirsi sconfitto mentre i parenti vedono svuotati di significato i propri sacrifici e in loro subentra un atteggiamento di sfiducia che li rende, talvolta, inoperosi in attesa soltanto dell'evento ineluttabile. Tutti quelli che stanno vicini al malato sono vittime, prima di lui, di un meccanismo di autodifesa, quando maggiore dovrebbe essere l'impegno psicologico di sostegno verso chi si avvia alla morte.

Intrappolati in un carico emotivo enorme, i familiari e gli amici colludono con la tendenza alla negazione dello stato di malattia, instaurando uno stallo comunicativo, la cosiddetta *congiura del silenzio*, che caratterizza principalmente la fase terminale della malattia e che non aiuta né il paziente né i familiari e gli amici ad affrontare il fatale momento della morte con serena dignità.

Già molto prima del tragico momento della morte, nei confronti dell'ammalato si instaura una specie di corto circuito che lo esclude dai rapporti veri e propri di amicizia e di parentela; si mette in atto una vera e propria

messinscena che ha l'obbiettivo di privare il malato della possibilità di capire.

'D'accordo, allora è deciso: nessuno di noi dirà nulla, meglio che non sappia!' - non di rado amici, parenti, conoscenti, oltre al personale ospedaliero, sono coinvolti in questa congiura del silenzio per nascondere al paziente le informazioni sulla malattia.

'È per questo - sono le parole di un medico - che ho visto mogli montare la guardia al letto del marito morente, affinché egli non potesse chiedere niente e niente gli si potesse dire che fosse in qualche modo una chiarificazione.'



Posso testimoniare di un caso, non è certo l'unico, in cui ben sette persone si alternavano per 24 ore, non solo nelle ore di luce!, al capezzale della mamma e suocera ottantaquattrenne, immobilizzata a letto ma lucida e per niente disposta a cedere. *'Non ci si può sottrarre a questo impegno, per difendere la vita di mamma'* - mi disse una delle figlie.

Si vedono coppie, che durante tutta la vita sono sempre state unite, dirsi solo banalità negli ultimi momenti, i più importanti della loro esistenza. Talvolta sono gli stessi medici ad assumere questo atteggiamento errato nei

confronti di un malato grave: 'Così non si sarà accorto di morire' - dicono dopo il decesso.

I familiari, in preda all'angoscia ed alla tristezza, nonché alle prese con difficili problemi di vita quotidiana, pensano, in questo modo, di proteggere il loro caro da sentimenti negativi, mentendo sulla natura della malattia e sulle sue conseguenze anche per la vita di tutti loro.

Tutti, sanitari, familiari e amici dovrebbero, invece, condividere con il paziente le informazioni sulla malattia, sulle cure e sulle sue conseguenze pratiche, in una *proficua alleanza* per sconfiggere o per accettare la malattia.

Un comportamento diverso non permette al malato di esprimere le proprie ansie e le proprie preoccupazioni; la negazione messa in atto, ritenendola una difesa, fa solo sì che il paziente reciti la commedia della guarigione o del miglioramento.

Una nostra paziente in fin di vita rivelò di aver capito che non c'era più nulla da fare quando il medico, non guardandola negli occhi e tra mille occhietti dei familiari, le disse che bisognava aspettare qualche settimana prima di riprendere la chemioterapia, dal momento che i valori delle analisi non erano positivi. La signora trovò il coraggio di fidarsi della psicologa quanto aveva compreso circa la sua fine imminente, e spiegò che, pur avendo capito tutto, di fronte alle consolazioni dei familiari, ella stessa avrebbe sostenuto di dover aspettare perché il corpo doveva riprendersi e che sarebbe guarita o, quantomeno, migliorata. Dopo questo colloquio la paziente si sentì risolleata, le pressioni ai sanitari in cerca di risposte svanirono e lei utilizzò gli ultimi giorni per congedarsi in serenità dai suoi cari. L'assistenza a un parente, malato grave, comporta sacrifici inenarrabili e tanti pensano che, celando la verità, si protegge l'ammalato

dalla sofferenza della vita che va a concludersi; ma è proprio questo atteggiamento dei parenti che dà al paziente la tragica certezza di dover morire. È necessario, invece, considerare la solitudine nella quale si rischia di chiudere il malato se, teoricamente per proteggerlo, lo si costringe a svolgere un ruolo: far finta di non dubitare di niente e quindi non parlare dei suoi dubbi e delle sue incertezze.

Le difficoltà comunicative e le problematiche emotive possono bloccare processi importanti nel fine vita, se non trovano il giusto canale di ascolto e di accoglienza; l'incontro con lo psicologo è fondamentale, rendendo questa figura professionale centrale nell'ambito della Medicina Palliativa.

Di fronte ad una patologia grave e, a maggior ragione, nella fase terminale della malattia non si ha alcun diritto di neutralizzare la morte ignorandola, addirittura anticipandola, con un comportamento che esclude il malato da ogni rapporto di comunicazione. Proprio nel momento più difficile della sua esistenza, è importante recuperare un atteggiamento di



consapevolezza con il paziente e considerare il morente come soggetto e come interlocutore. La congiura del silenzio contro la morte non aiuta; bisogna guardarsi ad occhi aperti mentre il nostro congiunto va incontro al tramonto. La cultura del silenzio sottende una

sottovalutazione del morente e delle sue risorse. Occorre riflettere sul senso della morte che sta per sopravvenire e sulla dimensione personale e umana dell'attore principale, il malato, che va sempre salvaguardata.

Un malato grave, consapevole del proprio male, talvolta reagisce con un eccesso di autodifesa, chiudendosi in se stesso, talaltra manifesta un eccesso di speranza, che testimonia la sua voglia di vivere. Questa duplice e opposta reazione ci dice che ognuno di noi ha verso la morte un atteggiamento molto personale; e questo deve farci molto riflettere.



Nel linguaggio tecnico degli operatori sanitari la parola morte è, oggi, come scomparsa; quando la malattia non ha altro esito che la fine della vita, il malato è definito terminale e questo è il segno dell'atteggiamento attuale nel modo di trattare con il paziente che prescinde da un vero rapporto interpersonale. Bisogna cambiare sguardo sulla morte; la morte non è l'opposto della vita ma ne è un aspetto, un passaggio e come tale va affrontata, aprendosi al senso di mistero che la caratterizza. Non bisogna guardare la malattia pensando che non ci sia più nulla da fare, ma guardare la persona e capire quanto, invece, ancora si possa fare; bisogna riflettere, anche nei momenti finali della vita, sulla importanza delle relazioni, della socialità, e della sinergia tra l'ammalato e chi sta intorno al paziente morente; siamo in tanti: professionisti

sanitari, caregivers e familiari.

Il fine vita è una realtà per tutti, è un problema che ci tocca sia a livello personale che professionale. La depressione è dietro l'angolo ma dobbiamo contrastarla con la razionalità.

'I temi del fine vita - ha scritto il Patriarca di Venezia Francesco Moraglia - sono oggi tanto dibattuti e delicati. Quando si parla di fine vita, non dobbiamo dimenticare che entra in gioco l'uomo, due persone concrete: il paziente e il medico. Siamo chiamati a cercare e trovare il punto più alto di discernimento, saggezza ed equilibrio, per allontanare sia il rischio dell'accanimento che dell'abbandono terapeutico; e quest'ultimo può ritenersi una forma di silente e nascosta eutanasia. Di fronte a scelte sempre complesse e obiettivamente difficili, è essenziale coltivare attenzioni che siano anche pienamente umane. È necessaria una sorta di alleanza tra tutti i soggetti interessati per saper riconoscere potenzialità, limiti e fragilità umane e non lasciare mai soli pazienti e famiglie. La paura è umana e per vincerla bisogna avere accanto persone che aiutino e si prendano cura'.

La sfida più importante è non far più morire solo nessuno, attraverso un'alleanza che coinvolge tutti. La sfida non riguarda solo le professioni, ma anche le istituzioni, le aziende sanitarie, il legislatore, il mondo del volontariato. Con questa alleanza, che deve continuare a crescere, possiamo far sì che ci siano dignità, sicurezza e tranquillità per le persone anche nei loro ultimi istanti di vita. Da soli non si va da nessuna parte, insieme si va molto più distante.

La morte ha diritto di cittadinanza nei nostri reparti di degenza. Quando, in ospedale, una persona sta morendo si mette un paravento, quasi a nascondere un evento sfavorevole, a stigmatizzarlo come cosa altra, diversa. Io credo che quel paravento vada tolto, soprattutto in termini culturali. La morte va affrontata come percorso!.

L'esperienza dimostra che, quando un rapporto positivo favorisce l'esprimersi del malato, l'angoscia diventa meno grave da sopportare; la presenza serena dei suoi famigliari permette a molti malati di evolversi e di raggiungere una reale accettazione del loro stato e, a volte, persino una vera serenità. Alcuni si riconciliano con i loro familiari dopo anni di disaccordo, altri superano il senso di sconfitta e scoprono il significato della propria vita. Gli ultimi giorni possono così rappresentare per alcuni ammalati un periodo importante della loro

esistenza.

Queste considerazioni mettono in evidenza che anche negli ultimi istanti più che vivere la propria morte, come qualcuno troppo romanticamente sostiene, c'è invece, molto forte, la volontà di vivere la propria vita, per essere protagonisti fino all'ultimo di quella esperienza che è il più bel dono divino. Allora, proviamo a passare dall'essere, all'esserci. Proviamo a guardarci ad occhi aperti, per non lasciar morire nessuno in solitudine!



Siamo figli orgogliosi di una terra che è culla della civiltà da oltre 2.500 anni e siamo felici per il traguardo raggiunto dal Napoli. Lo scudetto era atteso da anni ed è un successo strepitoso, per il gesto tecnico degli atleti, ma anche perché è il giusto riconoscimento ad un calcio pulito e senza ombre. La vittoria dello scudetto travalica l'aspetto sportivo; è il riconoscimento ad una Città, ad un Popolo, che è ai vertici mondiali in tutti i campi, dalla musica alla moda, dal food all'arte, dal cinema e dal teatro alla letteratura, dalla medicina alla ricerca, tanto che, come anticipato da Maurizio Marinella, sarà indicata come Capitale Mondiale della Creatività e che viene citata come la meta più ambita per il turismo in Europa!

La vittoria dello scudetto è la vittoria di un intero Popolo di cui si parla solo quando arriva in cronaca per episodi che accadono in ogni città ma che, se avvengono a Napoli, sono espressioni di sottocultura.

È la vittoria di un Popolo stanco delle campagne denigratorie, di cui i cori beceri sono solo una minima parte!

È tempo di rivendicare la nostra cultura, i nostri valori e pretendere il rispetto del mondo, per riguadagnare quel ruolo centrale nel panorama europeo, che Napoli aveva fino a non molto tempo fa!

Viva Napoli e Viva il Napoli!!!!

Un nuovo inizio

MARIA

Ciao a tutti. Mi chiamo Maria, ma mi conoscete come Marilena.

Sono sposata con Ermanno da 45 anni e ho 2 figlie Maria Rosaria ed Anna.

In queste poche righe, vi racconto un po' di me, della mia vita in questi ultimi mesi, suddividendola in tre fasi.

La scoperta

Il 26 dicembre scorso mi sento male. Accuso un dolore fortissimo che mi prende dalla schiena e si propaga fino alla pancia. Sto malissimo. Corro in bagno per 3 volte consecutive a causa di una forte dissenteria. Sto quasi per svenire. Le mie figlie mi soccorrono e mi accompagnano sul letto. Maria Rosaria mi propone di andare in ospedale, ma prima mi suggerisce di riposare e pregare un po'. Accetto. Inizia la preghiera ed io subito mi addormento. Dopo il S. Rosario le mie figlie mi aiutano a vestirmi ed Anna, la mia figlia più piccola, mi accompagna in ospedale.

Maria Rosaria ha la febbre. Resta a casa con Ermanno, ammalato di Parkinson.

Arrivate in ospedale sto malissimo. Grido ed invoco mio padre, deceduto quando ero ragazza. Subito vengo soccorsa. Intervengono sul dolore e partono con gli accertamenti. Io entro in coma epatico. Non ricordo più ciò che mi sta accadendo. Mi sarà spiegato solo in un secondo momento. Dopo circa 2 ore arriva la sentenza: *'tumore al pancreas con metastasi al fegato'*.

Il mio cuore riceve un sussulto. Non mi perdo d'animo e chiedo di andare fino in fondo per capire cosa si potesse fare per salvarmi la vita.

La mia Anna alla notizia piange ininterrottamente! Rimango in ospedale. Saluto con una telefonata Maria Rosaria ed Ermanno che sono a casa.

Una Testimonianza

Sono la figlia di Maria vostra ex paziente. Ora che mamma è nata al cielo, desidero descrivere il suo tempo trascorso presso la vostra realtà.

La qualità dell'assistenza fornita alla mia mamma durante il periodo di permanenza nella vostra struttura è stato meraviglioso. L'accoglienza, fin da quando siamo entrati, l'inclusione, l'assistenza medico-infermieristica ed umana del personale è stata eccelsa.

Non sono brava con le recensioni da esprimere sulla vostra pagina Google (potete utilizzare questa testimonianza come meglio ritenete), ma ho desiderato inviare questa mail, per far conoscere ad altre persone questa realtà stupenda e far comprendere che non siamo soli durante la sofferenza dei nostri cari.

Esiste il Clotilde Hospice quale luogo grande, moderno, molto bello, che offre, attraverso le cure palliative, dignità, sollievo e migliore qualità di vita alle persone in fase avanzata della loro malattia, donando cure mirate atte ad alleviare i patimenti.

Ho trovato un'équipe di operatori validi, motivati e qualificati che vivono il loro lavoro come una missione, fondata sull'ascolto dei bisogni non solo degli ammalati, ma anche delle loro rispettive famiglie. Cura nei particolari, per creare, intorno al malato, un clima di calda accoglienza; sviluppare la cultura del sollievo e della qualità della vita, per assicurare dignità al malato e alla morte, da vivere come momento di passaggio quanto più naturale possibile.

Ho composto uno scritto sul percorso di mamma che ho donato al suo trigesimo e, che sto ancora distribuendo.

E' scritto in prima persona. Sono presenti le sue frasi e ciò che ha vissuto negli ultimi tempi.

A fine del manoscritto c'è il mio numero di cellulare. L'ho fatto affinché chiunque ha bisogno di ricevere notizie circa il vostro Hospice, possa, tramite me, ricevere aiuto per contattarvi. Ho sposato la vostra causa nel far destinare la quota del 5x1000 all'acquisto dell'ambulanza.

Confido in Dio e nella generosità delle persone affinché realizziate questo vostro progetto benefico.

Resto a vostra disposizione. Se posso, verrò in vostro aiuto.

Maria Rosaria

Da quel momento inizia il mio viaggio verso la vita nuova. Permango in ospedale 16 giorni, nel reparto oncologico, dove rivedo, dopo tanti anni, mia cugina Maria. Si stesso nome e cognome! Lei, insieme a mio nipote Pasquale, saranno presenza viva in quanto, causa covid, non posso ricevere visite esterne. Mi sottopongo, senza mai tirarmi indietro, a qualunque accertamento. Ho conosciuto tanti *colleghi* malati come me. Ho creato con loro un rapporto speciale. Gli ho parlato di Dio e delle meraviglie che compie ogni giorno. Li ho invitati a recarsi nei vari Santuari a noi vicini, a fare esperienza di Cristo e fidarsi di Lui e della Vergine Maria. In quel tempo riceverò spesso la visita dei sacerdoti che mi porteranno la Santa Comunione unita al loro sostegno, la loro preghiera e ad una corona del Rosario donatami, dedicata a San Benedetto. Non mi sentirò mai sola. Mi abbraccia la preghiera di tante persone che neanche conosco.

La Famiglia

Nel pomeriggio del 10 gennaio vengo dimessa. Le mie figlie vengono a riprendermi. Mi portano un meraviglioso *fascio di girasoli*. Emanano un profumo meraviglioso. Quella fragranza mi aiuta a cancellare il cattivo odore dell'ospedale che mi porto addosso. Arrivata a casa riabbraccio Ermanno. Che commozione! Trascorro con la mia famiglia circa 5 giorni abbastanza buoni, poi inizia il declino. Maria Rosaria si occupa delle medicine, della parte esterna con l'ASL, di tutto ciò che mi occorre per aiutarmi.

Mi cucina tutto ciò che desidero, anche se io, purtroppo, non ho più la fame di prima, mangio sempre di meno. Anna si occupa di me quando vado in bagno. Mi alza dal WC perché non né ho più la forza, mi gira nel letto, mi sistema i capelli perché io possa vedermi sempre nel miglior modo possibile... Ermanno cerca, nel suo piccolo, di fare tutto per aiutarmi.

Controlla se il lavaggio scende, se piego il braccio. Non mi lascia mai sola. Mi sorveglia dolcemente. Mi dice spesso: '*ma tu mi ami?*', io gli rispondo: *sempre!*.

Anche se non arrivano gli aiuti promessi dall'ASL, Maria Rosaria si attiva privatamente affinché non mi manchi l'infermiere per ricevere i lavaggi che mi hanno idratato. La situazione si complica sempre più. Inizio a mangiare e vomitare sia il cibo che l'acqua. Scendere dal letto per recarmi al bagno diventa sempre più difficile. Defecare è una totale sofferenza. Eppure in tutto questo tempo Dio non mi ha abbandonata.



Maria Rosaria, ministro straordinario della Comunione, in unione al sacerdote, ogni giorno mi ha dato il corpo di Gesù. Quando lei mi dice: 'il Corpo di Cristo', io rispondo: 'Gesù guariscimi!'. Il mio cuore è consolato da Dio, ma lotta in un corpo provato. Il Signore in questo tempo in cui sono stata a casa, mi ha dato l'onore di partecipare dal mio letto di dolore alla messa domenicale. Infatti ogni domenica viene don Salvatore e celebra per tutti noi. Che regalo immenso! Ricordo che una domenica non potette venire. Fu Maria Rosaria a darmi Gesù. Nel mio cuore si alzò un grido di esultanza: 'Grazie Signore per il dono di mio marito e delle mie figlie, perdonami se mi sono attaccata alle cose terrene e non ho capito questo amore'. Poco dopo la mia confessione pubblica, venne don Giovanni, a nostra insaputa, e mi confessò. L'Amore di Dio prende sempre più piede dentro di me... ma una notte, inizio a stare molto male

La mattina si complica la situazione. Viene a trovarmi la dottoressa del dolore che comunica alla mia famiglia la possibilità di farmi ricoverare in un Hospice. I miei accettano.

È stata per loro una prova d'amore molto dura. Maria Rosaria viene da me e mi dice: *'Mamma hanno trovato la cura per te. È una terapia sperimentale, arrivata in Italia da 2 anni. Potrai iniziare appena ti rimetti con il peso (infatti sono molto dimagrita e mi sento debole). Per fare prima, ti portiamo in una clinica, così recuperate le forze, torni a casa e iniziamo la cura farmacologica'*. Mi sono fidata ed ho accettato.

Il Passaggio

Nel pomeriggio del 6 febbraio arrivo in Hospice. Mi accolgono un'infermiera e 2 operatori socio-sanitari. Sono sorridenti e subito entriamo in sintonia. Mi mettono il catetere. Che gioia! Non soffro più per urinare.

È ora di cena. Mi portano il pasto. È ottimo, ma poco dopo lo vomito. Inizia qui la terza ed ultima parte della mia vita che mi condurrà al Paradiso. Soffro ogni giorno di più. Il dolore diventa sempre più costante. Non si arrende mai. Giorno e notte. I medici, gli infermieri, gli operatori sono diventati di famiglia per me. Ho conosciuto, anche qui, tanti *colleghi malati*.

Abbiamo condiviso tante esperienze, abbiamo pregato insieme, abbiamo sorriso e scherzato. Che belle persone! A differenza dell'ospedale, qui possono venire le mie figlie a trovarmi. Ogni giorno sono da me. Anche Ermanno viene, ma raramente. Fisicamente non ce la fa. Il dolore di vedermi sofferente, unito alla sua patologia neurologica molto seria che lo limita in tutto, lo fa stare malissimo. Quando vedo le mie figlie, mi sento a casa. Mi aiutano in tutto. Mi portano tante cose buone da saggiare, mi raccontano fatti ed avvenimenti, preghiamo insieme il S. Rosario ed anche qui Gesù è sempre presente con la Santa

Comunione portata da Maria Rosaria. Ma, come se non bastasse, il Signore continua a farmi doni inimmaginabili. Anche in Hospice vivrò con la

Clotilde Hospice



Sollievo

cure

dignità

mia famiglia, la messa domenicale. Ancora la Sua Misericordia mi fa un altro dono prezioso. Domenica 19 Febbraio festeggiamo il compleanno di Maria Rosaria con la messa, gli gnocchi fatti da lei e...c'è anche la torta! Mi faccio tante foto con la mia famiglia.... queste saranno le ultime che faccio! Nei giorni successivi viene anche mia cugina Maria a trovarmi, di pomeriggio, insieme alle mie ragazze. Il mio cuore gioisce come una bambina! È l'ultima volta che la vedrò! Inizia la folle corsa della malattia. Sto male. Chiamo Maria Rosaria e le dico: *'voglio tornare a casa, mi sento di morire, aiutami'*. Lei mi tranquillizza e mi invita a parlare da vicino. Quando arrivano sono sempre più decisa a tornare a casa, ma Anna mi chiede: *'mamma, vuoi che resto a dormire?'*. Accetto subito. Ora mi sento più serena. La mia Anna ha capito. Resterà a dormire con me per 3 notti consecutive. È martedì. La notte che trascorro è difficile. Sono sempre più gonfia a causa dei liquidi. I dolori sono ovunque. Anna chiama gli infermieri affinché mi somministrino la morfina. La giornata trascorre in modo migliore. La notte è sempre brutta. La sofferenza non mi lascia dormire....soffro. Il giovedì mattina viene don Salvatore a trovarmi e mi porta l'olio santo. Mi confesso e il mio

cuore acquista una forza nuova. Mi sento che il Signore ha ascoltato la mia preghiera. Questa gioia mi pervaderà l'anima per tutto il giorno, fino a sera. Poi ad un certo punto della notte avverto uno scoppio nella pancia. Grido aiuto. Mi sento d'impazzire. Anna racconta agli infermieri entrati nella stanza cosa ho avvertito e loro mi somministrano la morfina. A causa dei troppi liquidi presenti nel corpo non fa effetto. Dopo poco passano alla valium ad iniezione costante. Ora ha inizio il mio *'passaggio finale'*.



‘Sono attaccata al respiratore. Ho il sondino per i succhi gastrici, la sacca alimentare, la valium che mantiene sedato il dolore. Ho capito tutto. Queste sono le mie ultime ore di vita terrena. Arrivano Maria Rosaria ed Ermanno. Non posso più fare la comunione (per colpa del sondino e del respiratore). Inizia la preghiera.

Maria Rosaria mi chiede: *'Mamma soffri molto?'*, le rispondo di sì. Lei mi chiede: *'vuoi andare da Gesù?'*, le rispondo di sì. Da quel momento inizia qualcosa che non vi so spiegare. La mia famiglia mi confessa che per la mia malattia non c'era nulla da fare e che hanno fatto tutto ciò che potevano per aiutarmi ad alleviare i dolori. Anche io mi confesso dicendo loro che avevo capito tutto già da tempo. Ci abbracciamo e piangiamo.

Subito dopo iniziamo a pregare il S. Rosario e la coroncina alla Divina Misericordia come abbiamo sempre fatto da quando abbiamo incontrato e sperimentato l'Amore di Gesù Vivo nella nostra famiglia. Per tutto il tempo della preghiera, Maria Rosaria mette nella mia mano la teca con all'interno Gesù Eucarestia. La mano di Maria Rosaria è unita alla mia con Gesù nel mezzo. Mi sento già in Paradiso. Terminata la preghiera Maria Rosaria spezza la santa comunione dividendola in 3 parti. La più grande è destinata ad Ermanno. Egli la consuma anche per me che non posso più. Dopo di ciò, mi rivolgo alla mia famiglia con queste parole: *'l'appuntamento è fissato per domani, dobbiamo salutarci adesso, domani c'è la festa'*.

Anna mi chiede: *'vai da Gesù?'*. Io annuisco. Ermanno ed Anna mi salutano e resto, per la mia ultima notte in terra, con Maria Rosaria. L'indomani mattina verrà don Salvatore a celebrare la messa della domenica. C'è il vangelo della Samaritana. Anch'io mi sono sempre sentita come la samaritana che attende Gesù al pozzo di Giacobbe.

Abbiamo recitato il Padre Nostro tenendoci tutti e 5 per mano.....ora tutto si è compiuto. Il pomeriggio, poco dopo le 17:30, ho lasciato questa terra, vegliata con amore totale dalle mie figlie e da mio marito. Il Signore ha preso in mano la mia vita ed ha voluto spremere fino in fondo, prima di farmi passare alla Vita Eterna.

Accompagnare l'Anima!

I bisogni spirituali rientrano in quel dolore totale di cui parlava già Cecily Saunders. Non sono un percorso collegato a una particolare fede religiosa ma una dimensione interiore collegata a quei valori che danno direzione alla nostra vita, che possono arrivare a una dimensione

La Fondazione "San Giuseppe dei Nudi" e l'Associazione "Compagni di Viaggio" Onlus, hanno il piacere d'invitarvi all'evento formativo:

"La Dimensione Spirituale e la Meditazione Olistica, nell'esperienza di malattia"

Saluti a cura di
 Avv. Ugo de Flaviis - Presidente Fond. "San Giuseppe dei Nudi"
 Avv. Anna Iervolino - Direttore Gen. A. O. Ospedali dei Colli
 Dott. Fabrizio Capuano - Presidente Ass. "Compagni di Viaggio" O.N.L.U.S.

Relazioni Introduttive
 Dott. Alberto Vito - Resp. Psicologia Clinica A.O. Osp. dei Colli

"L'Importanza della Preghiera"
 Don Gennaro Matino - Teologo

Intervengono:
 Padre Enzo Lionetti, Curia Arcivescovile di Napoli
 Rev. Cesare Moscati, Rabbino Com. Ebraica di Napoli
 Arch. Silvio Cossa, Comunità Baha'i
 Rev. Li Xuanzong, Prefetto Chiesa Taoista d'Italia
 Dott. Roberto Parrella, Medico Infettivologo A.O. dei Colli
 Dott. Gino Vitiello, Medico, Psicoterapeuta, Comunità Dzochen

Giovedì 27 Aprile 2023, ore 17 Complesso Monumentale di San Giuseppe dei Nudi
 Via San Giuseppe dei Nudi 75, Napoli

In memoria di Annamaria Ruberti, socia fondatrice Compagni di Viaggio ONLUS

collegata a una fede religiosa o alla trascendenza. Sono una ricerca sul senso della vita, della morte e della malattia, che tutti abbiamo dentro e che nel momento di difficoltà, non solo del fine vita ma anche della malattia, si manifesta in modo più prepotente. In una équipe di cure Palliative l'Assistente Spirituale è un elemento fondamentale per il benessere del paziente, poiché l'aspetto spirituale ha un ruolo importante nell'elaborazione del dolore e nella ricerca di pace interiore. Si prende cura dei pazienti e delle famiglie e aiuta gli operatori a rilevare, loro stessi, i bisogni spirituali dei pazienti e dei parenti. È importante rispettare le sue esigenze spirituali e religiose di tutti; l'Assistente Spirituale deve mantenere sempre una laicità di mandato e non imporre una specifica fede religiosa.

Viviamo in un contesto cattolico, ma, se una persona chiede il contatto con un imam, con un rabbino, con un esponente di confessioni non cattoliche, lo stesso Assistente Spirituale deve sempre assecondare il suo volere ed attivarsi affinché questo incontro si realizzi in tempi brevi; rivolgersi alla persona di riferimento della propria religione, è una risorsa importante per l'elaborazione del proprio lutto e la ricerca di significato nella propria vita.

L'interessantissima Tavola Rotonda, organizzata da Ugo De Flaviis, Fabrizio Capuano e Alberto Vito, in memoria di Annamaria Ruberti, socia fondatrice di Compagni di Viaggio, ha visto la partecipazione di esponenti di varie comunità religiose per confrontarsi di tema di grande attualità e di enorme interesse.

La malattia senza il dolore

PAOLO MAGGI

DOCENTE UNIVERSITÀ LUIGI VANVITELLI
DIRETTORE U.O.C. MALATTIE INFETTIVE E TROPICALI A.O. CASERTA

Non sempre il corpo ammalato ci invia segnali. A volte, nelle prime fasi della malattia, non percepiamo i sottili cambiamenti che stanno avvenendo all'interno del nostro organismo. Altre volte il nostro corpo, anche gravemente ammalato, darà segni di cedimento solo nelle fasi molto avanzate di malattia. In questi casi non avvertiremo nessun dolore, nessun cedimento funzionale di organi o parti del nostro corpo, la nostra mente continuerà ad essere lucida. Ci sembrerà di essere sani, senza esserlo. La scienza tuttavia ci consente di esplorare il nostro corpo con opportune indagini e di individuare i segni di una malattia prima che le sue conseguenze si manifestino in modo evidente e, magari, irreversibile. Della maggior parte dei nostri organi e delle nostre funzioni conosciamo le strutture e i comportamenti normali e siamo in grado di individuarli e misurarli trasformandoli in immagini o valori numerici. Abbiamo così creato la medicina normativa che ci permette di identificare rapidamente forme o comportamenti che si allontanano, anche di poco, dalla normalità. Un'immagine anomala di un'ecografia, ad una TAC o ad una risonanza magnetica, un numero troppo alto o troppo basso di globuli bianchi, rossi o piastrine, segni di infiammazione del fegato o di disfunzioni renali e mille altre alterazioni non sfuggiranno al potere della medicina normativa, a patto solo che ci si sottoponga alle indagini più opportune. Le analisi genetiche addirittura ci avvertono della probabilità futura di poter contrarre una determinata malattia. La medicina normativa possiede un grande potere: quello di decidere dove passa il confine tra salute e malattia: fino a 100 sono normale, dopo 100 inizia la mia malattia. Gli uomini a cui è stato affidato il compito di conficcare i paletti di questo confine hanno nelle loro mani quello che Foucault definiva biopotere. Il biopotere è grande perché non sempre abbiamo parametri oggettivi per poter marcare i confini tra salute e malattia con certezza. In questi

casi è giusto che prevalga il criterio di precauzione: più precoce è l'identificazione del potenziale stato di malattia, maggiori saranno le probabilità di prevenire la sua progressione. Ma spesso, in questa zona grigia tra salute e malattia si aggirano e operano personaggi mossi da interessi d'altro genere, come quello economico. In ogni caso, il biopotere, anche quando esercitato onestamente, genera alcuni paradossi e non pochi problemi ai pazienti e ai loro medici. La medicina normativa è certamente molto utile perché ci aiuta a prevenire molte malattie e a curarne altre prima che si manifestino in modo irreversibile, ma la salute è qualcosa di molto più complesso e articolato di un semplice numero. E se quel numero non prende corpo e non si identifica in una precisa malattia resta solo quello che è: un segno sulla carta o sullo schermo di un computer. E il medico si deve incaricare di far comprendere al paziente il reale significato di quel numero all'interno della sua esistenza. Ma per farlo capire a lui dobbiamo saperlo prima noi. E se alla medicina questo non è ancora sufficientemente chiaro, come spesso avviene, il paziente deve essere informato con onestà che ci sono domande a cui i medici non sono ancora in grado di dare una risposta. La medicina normativa ha così generato una nuova malattia sconosciuta alla storia dell'umanità: oggi ci si ammala di numeri. Ho conosciuto diversi pazienti ammalati di numeri, sull'orlo della disperazione solo perché un valore dei loro esami di sangue era al di fuori della norma. La malattia dei numeri spesso si aggrava ancor più perché, dei medici da loro interpellati, alcuni non avevano spiegazioni da fornire, altri sembravano genericamente preoccupati e, anch'essi succubi della malattia dei numeri, cercavano affannosamente un collegamento tra questo numero anomalo ed una qualche malattia. Così una gamma-GT, un'amilasi, un valore di globuli bianchi fuori norma, riescono a generare inguaribili scompensi psichici. E' difficile scardinare un sistema culturale che, dopo aver

accuratamente costruito un modello matematico del corpo umano, ha scambiato il modello per il corpo stesso. Così la mappa è diventata il territorio e una macchia sulla pagina della nostra mappa è diventata, inequivocabilmente, un luogo geografico realmente esistente. Il numero fuori dal range di normalità, l'immagine imprevista, sono diventati la malattia.

Far guarire un paziente dalla malattia dei numeri non è impresa facile. L'unico farmaco efficace da somministrare è la consapevolezza che la mappa non è il territorio. Carla (nome di fantasia) era una mia paziente da almeno dieci anni. Era sieropositiva, così come il marito. Il marito aveva scoperto l'infezione nel 2002 quando già era sopraggiunto l'AIDS. Aveva anche scoperto in quell'occasione di avere l'epatite C e la cirrosi. Dopo un lungo periodo di ricovero si era comunque ristabilito e tuttora, a distanza di dieci anni le sue condizioni di salute sono soddisfacenti: le terapie impediscono al virus dell'HIV di moltiplicarsi, il suo sistema immunitario si è ripreso e la cirrosi è sotto controllo.



La signora Carla, invece, dieci anni fa, era nella fase iniziale dell'infezione e non aveva ancora bisogno di alcuna terapia. Il virus dell'HIV ha proceduto invero molto lentamente e solo qualche tempo fa ho ritenuto opportuno proporle di iniziare una terapia per bloccare e definitivamente l'avanzata. E qui sono cominciati i problemi. La signora, sempre serena, attiva, sorridente, alla soglia dei quarant'anni è diventata improvvisamente depressa, sofferente, impaurita. Ora aveva davvero l'aspetto della malata. Lei conosceva tutto della sua malattia, avendo vissuto momento per momento quella del marito. E sapeva perfettamente che, se fino al

giorno prima di iniziare la terapia avrebbe potuto correre qualche ipotetico rischio di ammalarsi, sotto trattamento, il virus sarebbe stato bloccato e lei avrebbe evitato con certezza tutto il percorso di sofferenza che il marito aveva dovuto affrontare e da cui era uscito, non senza conseguenze irreversibili. Avevo anche cercato di sceglierle la terapia all'epoca più tollerabile a disposizione: una compressa al giorno che conteneva tre principi attivi. Il suo solo impegno sarebbe stato di assumerla una volta al giorno, sia pure a vita. Il premio era la salute pressoché assicurata. Dopo aver imparato praticamente a memoria tutto il bugiardino del farmaco, aveva pensato bene di avvertire su di sé tutti gli effetti collaterali descritti, anche quelli più rari e improbabili e soprattutto mi raccontava che, se prima non avvertiva nessun sintomo della malattia, ora, almeno una volta al giorno, cioè quando prendeva la compressa, si ricordava della sua condizione. Prima solo le analisi del sangue le dicevano che era malata. Ora la sua mente e il suo corpo glielo ricordavano continuamente. Vittorio aveva l'epatite B da quando era ragazzo. A cinquant'anni la sua epatite era diventata una cirrosi e c'era un'ulteriore novità: l'ecografia del fegato aveva descritto la comparsa di un nodulo. Nessun dubbio. Ormai si trattava di una cancro-cirrosi. Per fortuna la soluzione arrivò rapidamente con il trapianto di fegato. L'intervento andò benissimo, le terapie erano ben sopportate negli anni successivi, apparentemente, non vi furono problemi. Apparentemente. Vittorio diventava sempre più depresso, nervoso, intrattabile. Da quell'infaticabile lavoratore che era, anche nelle fasi peggiori della malattia, era diventato sempre più svogliato, abulico e aveva perso qualsiasi motivazione. Anche la vita familiare cominciava ad incrinarsi. Iniziò persino ad indagare sulla personalità del giovane, morto di incidente stradale, a cui era appartenuto il suo fegato. Pensava che i cambiamenti che stavano avvenendo in lui potessero essere dovuti alla personalità del donatore, penetrata nel suo corpo, per qualche misteriosa ragione, insieme a quel fegato. La verità è che, in entrambi i casi, i miei due pazienti erano ammalati di malattia senza dolore:

L'HIV, allo stadio in cui era la signora Carla non dava alcun sintomo. Così la cancro-cirrosi, nella sua fase iniziale. Certo, i sintomi, gravissimi, sarebbero arrivati a breve in entrambi i casi se la medicina non fosse intervenuta prima del dolore. Ma si era tradotta essa stessa in dolore. Perché le medicine ricordano tutti i giorni che si è malati, mentre molte malattie possono essere dimenticate anche a lungo, pur essendo gravi. E perché a volte, le medicine generano dolore. Magari piccoli fastidi, qualche doloretto di stomaco nel caso della signora, sia pure il semplice dolore dell'ago della flebo nel caso di Vittorio che, oltre alle compresse, doveva trasfondere immunoglobuline ogni venti giorni. Ma ciò basta a fare davvero sentire malata una persona.



Questo non è il caso del paziente con qualche dolorosa malattia reumatica che, se assumerà la terapia giusta, non avrà più dolore o ne avrà molto meno. E' il caso delle malattie senza dolore, in cui la terapia stessa, apparentemente, è il male. E poi l'inizio della terapia, spesso, nella mente del mio malato, segna inesorabilmente i rintocchi dell'aggravamento.

'È il momento di iniziare il trattamento. I suoi valori immunitari sono ancora buoni, ma non sono più quelli di una volta. Se interveniamo ora blocchiamo per sempre la malattia, con tutte le sue conseguenze dirette ed indirette e non ci pensiamo più.'

Non mi illudo certo di avere entusiasmato il mio paziente con questo discorso ma, ragionevolmente, l'aver messo sotto controllo l'infezione da HIV dovrebbe indurlo a pensare con maggior serenità il proprio futuro. Tuttavia questa è solo una mia pia illusione: il paziente mi guarda con espressione

affranta: *'Dunque ci siamo. Ormai la mia malattia è diventata così grave che siamo arrivati alla terapia. Quale sarà la prossima notizia che mi darà? Che sto per morire?'*

Il dolore della malattia senza dolore si identifica spesso con la sua terapia. O con la vista del medico. *'Come sta dall'ultima volta che ci siamo visti?' 'Dottore, io sto sempre bene. Mi sento male solo tre volte all'anno: quando vengo in visita da lei. Qui tutto mi ricorda che sono malato: l'ospedale gli infermieri che mi fanno i prelievi, lei che mi visita, la paura delle brutte notizie che lei mi potrebbe dare. La prego, mi dia buone notizie, così, quando sarò uscito da questo posto, mi sentirò di nuovo un uomo sano.'*

La malattia senza dolore può avere effetti devastanti in quel delicato gioco di equilibri che è il rapporto fra medico e paziente, spesso comparabili all'ingresso di un elefante in una sala da pranzo. Nella malattia senza dolore siamo noi medici con i nostri farmaci, con le analisi che imponiamo, con la nostra sola presenza, a generare disagio, dolore psichico e, a volte, anche fisico. Questo genera ostilità e diffidenza nei nostri confronti. E noi a volte reagiamo con fastidio e impazienza.

È proprio sul campo della malattia senza dolore che infatti l'alleanza tra medico e paziente rischia continuamente di rompersi. Anche in questi casi ci può aiutare molto provare a vedere il mondo con gli occhi del nostro paziente. Così facendo capiremo che egli non ha affatto torto a identificare noi e le nostre irruzioni nella sua vita con il dolore e la malattia. E anche in questo caso l'unico rimedio è quello di riportarlo al centro della sua storia personale, spiegando in maniera esauriente e tutte le volte che si rendesse necessario cos'è e come si comporta la sua malattia e, soprattutto, come potrebbe dipanarsi all'interno della sua vita. Se il paziente conosce bene la sua malattia, anche se non ne avverte i sintomi, sarà in grado di inquadrarla all'interno del suo progetto di vita, in termini di possibili conseguenze e relativi rimedi. Ma parleremo ancora, e a lungo, dell'importanza di riportare la malattia all'interno della storia personale e nel progetto di vita del paziente.

Mi capita spesso di visitare pazienti subito dopo che qualcuno li ha informati di essere ammalati.

L'informazione che hanno ricevuto è spesso laconica: "Lei ha l'epatite". Può accadere che la prima comunicazione sia data da medici che, essi stessi, non hanno una precisa idea di ciò che significa questa diagnosi, perché non specialisti, o specialisti in diversa disciplina. È un momento terribile per il paziente, il disorientamento è totale: cosa comporta per me questa malattia? Quanto mi resterà da vivere? Mi ricovereranno? Come cambierà la mia vita? E quella dei miei cari? Quale sarà la cura? Sarà sopportabile? E mille altri interrogativi angosciosi. In questi casi spesso spiego che uno dei compiti del medico, soprattutto dello specialista, che si presume ne sappia di più, è quello di fornire al paziente tutte le informazioni necessarie per permettergli di orientarsi in questo nuovo territorio nel quale è capitato, sconosciuto fino a quando non se ne traccia una mappa e non se ne dominano i punti cardinali. Cerco di spiegare loro che il vero problema non è quello di trovarsi in un territorio sconosciuto, se si ha la mappa e ci si sa orientare. Il vero problema è, in realtà, non sapere nulla di dove ci si trova. Uno dei compiti fondamentali del medico allora è quello di munire il malato di una mappa del territorio. E questo lo dobbiamo fare spiegando la malattia, in maniera completa e insieme comprensibile, senza stancarci. Anche più volte, perché è esperienza frequente che,

al primo colloquio, il paziente sia talmente frastornato da non aver capito assolutamente nulla di quanto, pur con tutto il nostro zelo, abbiamo provato a spiegargli. Credo che una delle caratteristiche che distingue l'uomo da qualsiasi altra creatura vivente è la sua capacità progettuale. L'uomo è un animale progettuale. A differenza di ogni altro essere vivente, l'uomo possiede la capacità di immaginare il futuro, anche quello più lontano, e agire di conseguenza. La progettualità è un motore sempre in funzione nel cervello dell'uomo e non può essere facilmente spento, perché partecipa della natura degli istinti: è una struttura fondamentale della mente umana e perdere la progettualità, non poter prevedere le nostre azioni in un futuro, sia pure prossimo, genera un insopportabile disagio psichico. Uno degli effetti più devastanti delle malattie è il furto della progettualità: il malato non è più in grado di progettare la propria vita perché il suo futuro non gli è più garantito, egli si sente condannato al Nulla. Sapere cosa comporterà la propria malattia, poterla inserire all'interno della propria esistenza, riprendere a progettare la propria vita, è indispensabile per ridare salute al malato, anche se non gli si può rendere l'assenza di malattia.

FEDERAZIONE CURA PALLIDIVA

Educare alla vita

Esperienze di Death Education a scuola

Modera e conduce
Raffaella Gay

Con la partecipazione di
Ines Testoni
Professoressa e direttrice del Master in Death Studies & The End of Life,
Università degli Studi di Padova

E con il contributo di insegnanti e studenti delle scuole superiori

5 Giugno 2023 ore 17-19

Evento online
Partecipazione aperta a tutti previa registrazione
Per informazioni: info@fedcp.org

Chi conosce l'esistenza delle cure salvavita?

ALBERTO VITO

RESPONSABILE PSICOLOGIA A.O DEI COLLI

Vero è che nell'ambito delle cure palliative la fase del ciclo vitale più spesso citata riguarda il fine vita, ma per una volta desidero affrontare un tema legato alla nascita.

Lo spunto mi viene offerto dalla recente vicenda del piccolo Enea, il neonato lasciato dalla madre presso l'ospedale Mangiagalli, con una lettera in cui presenta il proprio bambino, dichiarandolo sano e nato in ospedale. Essa ha suscitato molti commenti, soprattutto a riguardo della scelta della madre e delle sue motivazioni, mentre pochi mi pare abbiano fatto cenno all'ipotizzabile abbandono anche da parte del padre. Non voglio entrare in tale questione giudicando irrispettosa qualsiasi valutazione, senza nulla conoscere in proposito, e preferisco soffermarmi su un altro aspetto, ovvero l'esistenza nel nostro paese della rete delle cosiddette "Culle per la Vita", di cui forse poco si sa.



Si tratta di una culla termica appositamente predisposta e concepita allo scopo di consentire di accogliere, totalmente protetti, i neonati da parte delle mamme in difficoltà. Il dispositivo è congegnato in modo da garantire sia la piena sicurezza del bambino, sia la privacy di chi lo deposita. In genere, sono collocate nei pressi di un

ospedale, in una posizione discreta, con l'assenza di telecamere.



Premendo un pulsante, si alza una piccola saracinesca e si deposita il bambino in un'incubatrice riscaldata. Alla sua chiusura automatica parte un allarme che consente l'immediato intervento del personale sanitario. In pratica, si tratta della moderna rivisitazione tecnologica della ben più nota ruota degli esposti. Essa fu sperimentata per la prima volta in Francia nel 1200 ed è stata molto utilizzata per molto secoli nel nostro paese, soprattutto nelle zone più povere o durante carestie e periodi di crisi sociale, fino al progressivo disuso nell'Ottocento con la definitiva abolizione per legge nel 1923. Come è noto, il cognome napoletano "Esposito" deriva proprio dalle "ruote degli esposti" che avevano esattamente la stessa funzione: consentire di mettere al riparo i bambini che i genitori non potevano crescere, senza che questi potessero essere denunciati. A Napoli si può tutt'oggi visitare quella che si trova nel complesso monumentale dell'Annunziata, vicino Forcella, istituita nel 1600, presso una struttura nata per l'assistenza all'infanzia in difficoltà e che poi è stata per molto tempo un ospedale pediatrico. In Italia, se ne tornò a parlare circa trent'anni orsono, soprattutto in conseguenza di drammatici fatti di cronaca, con l'abbandono e la morte di neonati in condizioni di degrado, talvolta ritrovati vicino a cassonetti dell'immondizia.

Furono avviate così, da diverse associazioni, campagne per la creazione delle Culle per la Vita, sull'esempio di altri paesi come la Germania, dove tuttora esistono oltre 100 sportelli. Oggi in Italia esistono numerose Culle per la Vita; in rete è possibile verificarne la presenza e l'ubicazione, soprattutto ma non esclusivamente nei grandi centri urbani, affidate in genere al personale ospedaliero, ma anche a strutture di volontariato o a enti religiosi.



Va riconosciuto che su questo tema la nostra legislazione è molto avanzata. Essa si propone di tutelare sia la madre, che può partorire in ospedale

in modo anonimo, sicuro e completamente gratuito e a cui viene consentito di scegliere di non riconoscere il proprio figlio; sia il neonato, a cui è attribuita capacità giuridica, ovvero ha diritto a un nome, alla cittadinanza, all'educazione e alla crescita in una famiglia, anche diversa da quella di origine. In Italia sono circa 400 all'anno i neonati non riconosciuti alla nascita, mentre è vero che le Culle per la Vita sono state usate molto raramente (ad esempio, quella di Milano solo tre volte in sedici anni, a partire dal 2007). Tuttavia, reputo utile pubblicizzarne l'esistenza e vanno considerate come un presidio estremo di accoglienza e di solidarietà da parte della collettività a tutela della vita di un bambino. E fosse anche una sola la vita salvata, la loro istituzione sarebbe comunque una scelta giusta e di dignità sociale. Parlarne serve a evitare una cultura che conduce alle gravidanze nascoste, ai parti casalinghi in condizioni igieniche scarse, agli abbandoni che rischiano di trasformarsi in tragedie.



SIN
Società Italiana di
Neonatologia

Vista l'attenzione mediatica sui neonati abbandonati, la Società Italiana di Neonatologia ha fatto un po' di chiarezza. Il dato di 3.000 neonati abbandonati ogni anno è ormai superato, in quanto risalente al 2005; il dato più recente è quello emerso dall'indagine condotta su un campione nazionale di 100 Centri

nascita, tra luglio 2013 e giugno 2014: sono stati 56 i neonati non riconosciuti, su un totale di 80.060 bambini nati, pari allo 0,07% sul totale dei bambini nati vivi. Dietro ai numeri ci sono donne di tutte le età e condizioni sociali, che vivono con difficoltà la maternità e che per motivi diversi e complessi, come disagi economici e sociali e solitudine, ritengono di non avere altre alternative, ma che fanno una scelta coraggiosa, con la volontà di dare un futuro migliore al loro bambino. *'Lasciare un bambino alle cure degli Ospedali è sicuramente una decisione estrema e dolorosa – afferma Luigi Orfeo, presidente della Società - ma la possibilità di affidare i neonati a queste strutture, dà loro la possibilità di essere assistiti al meglio e immediatamente. Ciò garantisce a questi bambini una migliore prospettiva di vita, rispetto a quelli che ancora, purtroppo, vengono lasciati in altri luoghi, in situazioni non protette e rischiose.'*

Umanizzazione delle cure e fine vita

ALDO BOVA

CHIRURGO ORTOPEDICO PRESIDENTE DEL FORUM DELLE
ASSOCIAZIONI SOCIOSANITARIE

La Medicina è la scienza e l'organizzazione che si occupa di studiare le patologie, di conoscerle e di cercare di prevenirle, di curarle e di effettuarne la riabilitazione. E' un servizio civile, è un'arte, è un impegno con cui la comunità dimostra di essere civile. Uno studente chiese alla grande antropologa Margaret Mead (Stati Uniti, 1901-1978) quale fosse il primo segno di civiltà in una Cultura. Lo studente riteneva che Mead indicasse ami, pentole di terracotta o macine di pietra. La risposta fu diversa. La Mead disse che in una Cultura antica e primordiale il primo segno di Civiltà è stato un femore rotto e poi consolidato e guarito. Mead chiarì che, nel mondo primordiale, chi si fratturava una gamba moriva. Una persona con frattura di collo femore aveva bisogno di essere tutelata, doveva essere aiutata per mangiare e bere fino a consolidazione dell'osso.

Quindi, in termini antropologici, una comunità diviene civile, quando aiuta gli abbisognevola, i fragili, quelli che nella società efficientista vengono ritenuti scarti da eliminare o persone da trascurare, perché con loro si perde tempo.

Detto questo, fondato su valutazioni antropologiche, un popolo civile si prende cura dei fragili, dei deboli, dei sofferenti, degli ammalati, di chi non è autonomo e da questo atteggiamento scaturiscono programmi sociali, di assistenza, di amore..... importanti. Una comunità è civile quando assiste i propri fragili. L'assistere i sofferenti e curarli è un'arte.

Riporto di seguito una bella valutazione di Florence Nightingale (Firenze, 1820 - Londra, 1910) detta la signora con la lanterna: *'L'assistenza è un'arte; e, se deve essere realizzata come arte, richiede una devozione totale e una dura preparazione, come per qualunque opera di pittore*

o scultore. Con la differenza che non si ha a che fare con una tela o un gelido marmo, ma con il corpo umano, il tempio dello spirito di Dio. È una delle belle arti. Anzi, la più bella delle Arti Belle.'

La Medicina è una realtà sociale, professionale, politico-istituzionale, è un mondo di afflato! **Compito della Medicina è prevenire, curare, riabilitare.**



C'è una interpretazione varia della Medicina. Secondo alcuni è:

- un fatto tecnico scientifico. Ci sono di fronte un esperto nella materia ed un cittadino cliente con organi ammalati

- un fatto economico per il quale bisogna fare i conti con il bilancio dello stato, delle regioni, delle aziende sanitarie, delle aziende ospedaliere. Il paziente, in sostanza, è un COSTO.

Invece si può intendere la Medicina come servizio fatto con cervello, con passione, amore, con dedizione, con attenzione giusta e doverosa alla economia, in cui il Medico e gli operatori

sanitari vivono il loro servizio come un impegno appassionato, di dedizione.

Con questa visione ci sono di fronte:

- una Persona che ama la professione e approccia l'interlocutore con competenza, con amicizia, con spirito di servizio, con interesse

- una Persona ammalata, che soffre, che chiede aiuto, che vuole essere ascoltata e capita, che si vuole AFFIDARE, che vuole essere presa in carico.

La Medicina ha avuto grande evoluzione: aziendalizzazione, burocratizzazione,

informatizzazione, Telematica, Metaverso. Il

mondo della medicina sta vivendo situazioni varie:

- finanziamenti sempre minori: meno del 6,1% del PIL, pochissimo, la cifra più bassa fra i paesi del G7, molto al di sotto della media europea dell'11,3%, con il costo della sanità privata pari al 2,3% che è poco al di sopra della media europea (note dell'ANAAO); e sarebbe necessario un

incremento annuo del Fondo sanitario nazionale di 10 miliardi. - mancano 20000 medici

- mancano 60000 infermieri

- costi sempre maggiori

- esigenza di prestazioni nuove (che si presentano per la conoscenza di tecniche e di metodiche nuove e per l'aumento del popolo degli anziani con le loro pluripatologie)

- medicina difensiva. Avvocati disonesti e cause impostate sul nulla; va segnalato che poche denunce vanno in porto.

In questo quadro si ritiene, e noi riteniamo, che la Medicina migliore sia quella Umana che pone in relazione, non per buonismo ma per un dato obiettivo, perché nella Medicina, nel fare Medicina, nell'approcciare la Persona sofferente, che chiede aiuto, si incontrano due persone, direi due mondi (il medico con la struttura che rappresenta o l'ambiente che rappresenta ed il paziente con la famiglia ed il mondo che rappresenta).

Medico, Paziente, Famiglia. Contesto sociale

Quali caratteristiche deve avere la Medicina umana? Competenza, conoscenza della materia, conoscenza delle novità che migliorano e facilitano le tecniche per l'approccio e lo studio del paziente e consentono di progettare il percorso terapeutico e riabilitativo. Amore per la propria professione, per la propria attività, per il proprio interlocutore che chiede assistenza.



I momenti del Rapporto Medico Paziente devono essere:

- Accoglienza
- Ascolto: Ascoltare senza fretta, ascolto con attenzione, con empatia, mettendo a disposizione dell'udito testa e cuore.
- Guardarsi negli occhi
- Visita, con la sua importanza enorme
- Indagini
- Formulazione di programma preventivo, per quanto possibile
- Formulazione di programma terapeutico - Accompagnare, Presa in carico

- Valutare la psiche e la spiritualità
- Coinvolgere assolutamente la famiglia
- Tocco; toccare è importante per visitare e per contatto empatico
- Tempi da dedicare; Visite di 15 minuti sono inutili e, anzi, fonti di errori
- Ambienti idonei, luminosi, accoglienti, sereni
- Atteggiamento di disponibilità da avere da parte del professionista.

Molto importante per un medico disponibile ed appassionato conoscere le evoluzioni e le novità nel campo della possibilità di studio e di terapia delle patologie (novità che possono migliorare le chances della terapia praticata e che possono non essere conosciute e quindi non utilizzate a svantaggio dei pazienti e dei medici stessi).

Nella fase di studio fare le cose necessarie ed evitare le cose inutili ed inopportune (per un ginocchio artrosico marcato in persona anziana va bene una radiografia, non è opportuna una RMN che aumenta del 50% interventi chirurgici inutili).

Nello stabilire orientamenti terapeutici va presa la decisione in relazione all'età del paziente, alle sue esigenze, alle prospettive esistenziali, alle sue condizioni generali, psichiche, sociali

Esempi:

- tumore alla prostata ad un'età avanzata: radioterapia ed eventuale attesa;
- lesione del crociato anteriore anche in un giovane: va valutata l'opportunità o meno della ricostruzione del crociato;
- valutazione seria delle politerapie che, in tanti casi, possono essere alleggerite con risparmio di intossicazione per il paziente e risparmio di miliardi per le casse dello stato;
- importanza del Bello, dell'ambiente bello in cui essere curati;
- calore e interessamento dell'ambiente curante;
- se possibile, cercare di tonificare la fede, perché chi ha fede e prega e crede innesca dei

meccanismi che generano sostanze autogene che favoriscono la guarigione, almeno nel settore del dolore osteoarticolare.

- adoperarsi, affinché gli ambienti di cura siano SENZA DOLORE.

- Per poter realizzare questo modello di Medicina Umana e di Umanizzazione delle Cure non basta l'opera, la formazione e la disponibilità del Medico. È importante l'opera della struttura in cui e con cui opera il medico.

Le Direzioni sanitarie devono favorire l'umanizzazione delle cure devono:

- stabilire tempi sufficienti per fare visite serene ed oculate ed utili;
- impegno di tempi giusti e sufficienti per le degenze a seconda delle patologie;
- promuovere la serenità del medico che lavora (collaborazione di un infermiere, attrezzature idonee, sicurezza nel lavoro, dove c'è il rischio (penso ai Pronto soccorso) di essere picchiati;
- saper valutare l'opera offerta dal medico e dello staff sanitario, come dono;
- favorire la creazione di gruppi di operatori coesi e la mentalità di scambi culturali e di valutazioni sulle problematiche dei pazienti, per definire meglio diagnosi e programmi terapeutici;
- evitare di sottoporre il medico ad un sovraccarico di lavoro ed a stress continuo;
- porre il medico nelle condizioni di lavorare soddisfatto, sereno e contento.

Va segnalato che da un sondaggio recentissimo dell'ANAAO, fatto fra i medici del SSN, viene fuori che:

- più della metà dei Medici e dei dirigenti sanitari è insoddisfatta delle condizioni del proprio lavoro;
- un quarto è insoddisfatto della qualità della propria vita di relazione e familiare (una parte di questi pensa anche a cambiare lavoro).

Se ne deduce che la ISTITUZIONE fa molto poco per favorire l'Umanizzazione delle cure.

Alla luce di quanto detto bisogna guardare con obiettività al SSN, fare analisi e prospettare miglioramenti ed adeguamenti all'epoca che viviamo ed alle situazioni che viviamo, affinché funzioni bene e si possa veramente realizzare una UMANIZZAZIONE DELLE CURE

L'Art. 32 della Costituzione Italiana recita *'La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti'*

La legge 23.12.1978 n. 833 istituisce il Sistema Sanitario Nazionale, di carattere "universalistico", oggi auspicato dall'OMS per tutti i paesi al mondo. Il SSN tutela la salute di tutti, le fasce più vulnerabili in particolare.

Malgrado ciò le persone più vulnerabili sono a più alto rischio di disuguaglianze e le diseguaglianze nella salute ci sono e persistono nel nostro Paese. E' necessario:

- procurare più fondi;
- riempire i vuoti degli organici (mancano 2000 medici e 60000 infermieri);
- promuovere equilibrio ed uguaglianze di situazioni fra i vari territori e le varie regioni;
- fare focus sulle diseguaglianze nella salute per cercare di ridurle o, meglio, farle scomparire; con le diseguaglianze coatte non abbiamo umanità nelle cure;
- bloccare l'AUTONOMIA DIFFERENZIATA;
- che il SSN cambi pelle. Deve uscire dalle sue mura ed andare sul territorio. Deve andare a cercare gli ammalati, specialmente i fragili, i deboli, i soli;
- che il SSN non sia ospedalocentrico. Bisogna sviluppare il territorio e creare la Medicina di Prossimità, specialmente per gli anziani;

-che gli anziani vengano trattati e seguiti a casa; in questa modalità gli anziani vivono più di quelli presenti nelle RSA.

Relativamente al Fine Vita bisogna fare cultura del limite naturale della Vita umana e del fatto che la morte è nella Natura e bisogna conoscerla, considerarla e viverla, quanto più è possibile, nella naturalezza dell'ambiente familiare. Il trattamento dell'ultimo miglio dell'esistenza va effettuato sul territorio, a casa dei pazienti con i supporti sanitari, medici ed infermieristici.

Per trattare il Fine Vita sul territorio a casa è bene coinvolgere e porre INSIEME i soggetti utili alla terapia ed al prendersi cura: Famiglia, medico di famiglia, Infermiere, terapeuta della riabilitazione, palliativista, assistente religioso, Parrocchie, strutture di volontariato, persona che dica al paziente che non deve essere addolorato per il fastidio ed il peso generato per i parenti.

Nel caso di esigenza di assistenza più specifica, di impossibilità di assistenza a domicilio, si opta per l'HOSPICE (va segnalato che gli hospice da noi al Sud sono poco presenti).

Nell'HOSPICE è necessario fare in modo che ci sia vicinanza della famiglia, Medico palliativista preparato e aperto al colloquio con la famiglia ed alla vicinanza della famiglia (deve saper centellinare i farmaci per consentire il colloquio ed il rapporto con la famiglia), Psicologo per il paziente e per la famiglia, Infermieri, riabilitatori preparati, ove utili.

Alla luce delle cose dette è utile agire affinché ci si adoperi per creare e favorire l'Umanizzazione delle cure. La filocalia sostituisca la filoautia; si comprenda che solo insieme si risolvono i problemi delle comunità e si realizzano i progetti positivi ed utili delle comunità. Il SSN cambi pelle e vada incontro agli ammalati sul territorio.

Il culto dei morti, a Napoli

PAOLO CESARO

Ogn'anno, il due novembre, c'è l'usanza per i defunti andare al Cimitero.

Ognuno ll'adda fà chesta crianza; ognuno adda tené chistu penziero.

Questi i primi versi de 'A livella', di Totò, una delle sue poesie più belle, legata a un tema molto sentito, dove i defunti continuano a vivere nelle attenzioni e nei rituali, 'a crianza', che la gente comune gli riserva.

A Napoli il culto dei morti è una questione seria e importante. Il legame tra il nostro mondo e quello ultraterreno ha origini molto antiche ed è riconducibile alla tradizione celtica dello Samhain, conosciuta anche come Capodanno Celtico, un'antica festa risalente al VI secolo a.C. La morte era il tema principale dello Samhain. Nella dimensione circolare del tempo, caratteristica della cultura celtica, in sintonia con la natura e l'arresto momentaneo della vita subisce in inverno, si riteneva che, nella notte del 1 novembre, il velo che divide la terra dei vivi da quella dei morti si assottigliasse; i due regni potevano comunicare ed i morti potevano ritornare nei luoghi che frequentavano quando erano in vita e vagare indisturbati, entrando in contatto con i vivi. La festività prevedeva anche rituali propiziatori per esorcizzare l'arrivo dell'inverno e rendere gli Dei benevoli nei confronti della comunità.

In Campania sopravvive la convinzione che, nella notte del 1 novembre, le anime dei defunti possono ricongiungersi ai propri cari e, per far sì che possano rifocillarsi prima di tornare nel loro mondo, si lascia sulla tavola della cucina vino, acqua, pane, baccalà e altri piccoli omaggi

preparati per le anime itineranti. Tra queste attenzioni non può mancare il torrone, una tradizione presente ancora oggi: un guscio di cioccolato, con una parte interna morbida, la cui forma ricorda una bara. Questi torroni sono chiamati 'morticelli' e ad essi si affiancano altri piccoli torroncini a forma di bastoncini, 'ossa 'i muort', realizzati con mandorle cotte con zucchero e acqua.

A Napoli la celebrazione del giorno dei defunti è un miscuglio di sacro e profano. L'usanza è recarsi al cimitero, ma la notte precedente è bene accendere un 'lumino', simbolo di un ricordo che resta sempre vivo.

I detti popolari raccontano che le anime dei defunti tornano a fare visita ai propri cari e restano al loro fianco fino al 6 gennaio; tutti sanno che i defunti ven'n 'nsuonn', si manifestano nei sogni, come negli antichi rituali pagani, per raccontare fattarielli o dare soluzioni ai problemi della vita.

È diffuso anche il culto delle anime purganti, 'anime pezzentelle', dal latino petere, chiedere. Pezzentella è l'anima adottata con una sorta di do ut des: il vivo prega per l'anima del defunto, per alleviargli le sofferenze, e l'anima accetta le preghiere che lo aiuteranno a lasciare il Purgatorio e giungere in Paradiso; in cambio delle preghiere, il vivo spera che il defunto possa ricambiare con grazie e favori ottenuti per intercessione. Secondo questa tradizione, ogni anima sceglie il suo protettore, gli indica, in sogno, dove trovare i suoi resti tra le tante ossa accumulate e chiede cure e attenzioni in cambio di qualche grazia: un lavoro, un marito, come promette Lucia, la sfortunata sposa protettrice degli innamorati, numeri da giocare al lotto...

L'idea che le anime purganti avessero bisogno di tali sollievi nasce nel '600 e l'antico culto vive ancora oggi con grande intensità.

L'epidemia di peste del '600 e quella di colera dell'800 impedirono un rapporto con i resti dei propri morti, annullando ogni possibilità del culto degli Antenati. Le anime pezzentelle sopperirono a questo problema e il culto dell'anonimo divenne il culto dell'antenato, riconosciuto come defunto di famiglia. Con la Seconda Guerra Mondiale si torna a rivivere quanto già vissuto nel '600 e nel '800; sono tantissimi i corpi dispersi e si soffre sia per la perdita dei propri cari che per la mancanza fisica dei loro resti. Riprende vigore, anche se non si era mai spezzato, l'uso di adottare un'anima purgante.

Tanti sono i luoghi di questo particolarissimo culto e ognuno conserva personaggi magici: sposi, bambini, il dottore, la giovane fanciulla, il Capitano...

Passeggiando tra i vicoli del rione Sanità ci si imbatte in curiose cappelle, note come *grotte*, dedicate delle anime del Purgatorio; la scena è sempre la stessa: anime tra le fiamme che, a braccia aperte, invocano una preghiera,



il *rinfresco*, un sollievo dalle pene del fuoco, ma anche una sorta di viatico per l'ascesa al Paradiso. L'usanza del refrigerio è antichissima e si collega al banchetto funebre che, nel mondo pagano, si usava fare sulla tomba dei defunti, quando sulla

sepoltura era offerto del pane, come nutrimento e simbolo di rinascita; anche i greci e i latini commemoravano i morti con offerte di cibo e vino, mentre i babilonesi e gli assiri seppellivano vasi di miele.

Nel Rione Sanità, a 10-15 metri sotto il livello stradale, vi sono estese necropoli del IV-III secolo a.C., ipogei greci, catacombe del V secolo, come quelle di San Gennaro; il legame di questa area con i defunti non ha mai abbandonato la città e lo storico Cesare De Seta ci ricorda che '*... questa zona conservò, anche agli albori dell'era cristiana, la sua destinazione cimiteriale ...*'.

Il **Cimitero delle Fontanelle** è una cava di tufo, risalente al 1500, utilizzata per reperire materiale da costruzione per l'abitazione del Principe Carafa; il nome deriva da piccole sorgenti che, in passato, trasudavano dalla roccia. Il cimitero accoglie circa 40.000 resti di corpi umani ma, sotto l'attuale calpestio, sono compresse ossa per almeno quattro metri di profondità.

I resti sono tutti anonimi tranne quelli di Filippo Carafa e di Donna Margherita, conservati in una teca di vetro. Sistemato nell'800, è aperto al pubblico nel 1872.

Entrando, il devoto si segna con la croce, riconoscendo sacralità al luogo, permeato da una umidità non naturale che si riteneva generata dal sudore delle anime del purgatorio e, quindi, emanazione dell'aldilà.

Qui nacque il culto delle anime pezzentelle. Secondo la tradizione l'anima purgante appare in sogno al fedele prescelto, indicando dove si trovano i suoi resti ed in particolare la capuzzella, il suo cranio.

All'indomani il fedele si reca nel luogo indicato e, presa la *capuzzella*, la pulisce, la lucida, l'asciuga dal *sudore*, la venera, portandola, talvolta, addirittura a casa. Un'altra versione vuole che il fedele scelga la capuzzella da accudire, ponendola su di un fazzoletto bianco

e aggiungendo attorno un rosario; solo dopo giunge il sogno, durante il quale l'anima rivela la sua identità. In ogni caso l'elemento principale è il sogno.

Dopo il primo contatto, se il fedele vede dei cambiamenti positivi nella sua vita, all'anima purgante viene costruita una *scarabattola*, una teca in legno con fondo dipinto, completa di olio e lumino, ed inizia il culto, ovvero i primi *refrischi*: fiori, preghiere e offerte.



Le richieste sono molto materiali, trovare un fidanzato, convolare a nozze, vincere soldi al lotto, trovare un lavoro, avere dei figli...

Avuta la grazia l'anima era *familiarizzata*, entrava a far parte della famiglia, venivano donati oggetti del corredo e si costruiva, attorno alla sepoltura, una piccola area domestica.

Nella cripta di Santa Maria del Purgatorio, attorno ad alcune scarabattole troviamo delle piastrelle, mattonelle della cucina degli adottanti, per ricreare l'ambiente familiare per eccellenza, la cucina.

Se non si ricevevano messaggi positivi, la capuzzella viene prima messa in punizione, girata, ed infine abbandonata.



Tra le tante capuzzelle adottate, la più famosa è quella del 'Capitano'. Nel suo saggio "Novelle K 666. Fra Mozart e Napoli", Roberto De Simone racconta che . "*...un giovane camorrista, donnaiolo e spergiuro, aveva osato profanare il cimitero delle Fontanelle, facendo l'amore con una ragazza. A un tratto sentì la voce del capitano che lo rimproverava e, ridendo, rispose di non aver paura di un morto. Alle imprecazioni del capitano, il giovane lo sfidò a presentarsi di persona al giorno del suo matrimonio, giurando in cuor suo di non sposarsi mai. Dimentico del giuramento, dopo qualche tempo, il giovane si sposò. Al banchetto di nozze si presentò un personaggio vestito di nero che nessuno conosceva, una figura severa e taciturna, che, alla fine del pranzo, invitato a dichiarare la sua identità, rispose di avere un dono per gli sposi, ma di volerlo mostrare solo a loro. Gli sposi lo ricevettero in una camera attigua. Quando il giovane riconobbe il capitano fu questione di un attimo; il capitano tese loro le mani e dal contatto gli sposi caddero morti all'istante...*" Il racconto si rifà alla tradizione popolare che vuole che, in questo cimitero, nella sala denominata I Tribunali, si svolgeva il rito di affiliazione dei camorristi e l'iniziato era sottoposto a una prova di coraggio: resistere da solo nella cava per una intera notte.

Altro importante luogo di culto è la **Chiesa di Santa Maria delle Anime del Purgatorio ad Arco**, in via Tribunali, eretta nel 1616, su commissione di alcune famiglie nobili, per realizzare un luogo di sepoltura. La chiesa ha una struttura superiore di culto ed una parte sottostante dedicata al culto purgatoriale, un vero *sancta sanctorum*, dove i fedeli attingono per le capuzzelle.

Fino a pochi anni fa, nell'ossario c'era una vecchina che vendeva fiori e lumini, un'attività che, poi, tramandò al figlio e rimase attiva almeno fino al terremoto del 1980. Il culto era diffusissimo, la gente veniva a Napoli dalla provincia e nel giorno dei morti la coda arrivava a via Duomo.

L'anima più potente del cimitero era Lucia. Sembra si tratti di Lucia D'Amore, figlia unica del principe di Ruffano Domenico D'Amore, data in sposa al marchese Giacomo Santomago nel 1789. Lucia non voleva sposarlo perché innamorata di un ragazzo del popolo, con il quale scappò; don Domenico li raggiunse e li uccise. Lucia diventa, così, il simbolo del matrimonio infelice.

Le ragazze che non riuscivano a trovare marito venivano da Lucia e, ottenuta la grazia, le portavano l'anello di fidanzamento che veniva cucito sul suo cuscino. Ancora oggi, il lunedì, molte donne recitano sulla sua tomba curiose giaculatorie poco comprensibili; una delle più utilizzate:

*Anime sante anime purganti,
io sono sola e vuie siete tante;
andate avanti al mio Signore
e raccontateci tutti i miei dolori.
Prima che s'oscura questa giornata
da Dio voglio essere consolata!
Pietoso Dio, col sangue Tuo redento,
tutte le anime del Purgatorio
salutamele a tutti i momenti.*

Per la Chiesa solo i Santi possono intercedere presso Dio e non le anime, per giunta costrette in Purgatorio. Nel 1969 il Tribunale Ecclesiastico proibì *'...le manifestazioni di culto che in alcune chiese della nostra Arcidiocesi i fedeli rivolgono a resti di ossa umane variamente sistemate. Considerato che quei resti mortali non sono identificabili come appartenenti a persone di cui si possa provare la santità, dichiara che le manifestazioni di culto rivolte ai resti umani variamente inumati in alcune Chiese della nostra Arcidiocesi sono arbitrarie, superstiziose e, pertanto, inammissibili...'*



Gli altarini furono ricoperti da lastre di marmo, per evitare il contatto con i fedeli, ma le norme furono disattese; i fedeli ruppero le protezioni e il culto proseguì fino al terremoto del 1980, quando l'Arcidiocesi dichiarò pericolante la Chiesa e la chiuse; questa la motivazione ufficiale della chiusura di un culto fortemente scomodo. Nel 1992 la Chiesa è stata riaperta ma i fedeli devono tassativamente rispettare i divieti del culto.

La **Chiesa di Santa Luciella ai Librai** è un piccolo gioiello restituito di recente alla città. Seminascosta in un vicolo che risale all'epoca romana, il Vicus Cornelianus, fu fondata in epoca angioina e nel XVII secolo era nota come Cappella dell'Arte dei Molinari o Mulinari, mugnai. Danneggiata dal terremoto del 1980, cadde in disuso, versò per anni in un gravissimo stato di abbandono e fu adibita persino a discarica abusiva; nel 2016 è stata riportata alla luce grazie all'impegno degli

abitanti della zona, che sono riusciti a farne un piccolo luogo di culto, ed è stata riaperta al pubblico nel 2019.

La cripta sotterranea è il tipico luogo adibito al culto delle anime del purgatorio e custodisce una star, il *Teschio con le orecchie*, un cranio con cartilagini mummificate, oggetto di devozione da parte dei cittadini del quartiere, molto simile ad un altro antichissimo simbolo di Napoli, il teschio con orecchie ossee del Memento Mori di Pompei esposto al Museo Archeologico Nazionale.



Il cranio presenta, ai lati, protuberanze simili a padiglioni auricolari e non sorprende, quindi, che, per questa sua particolarità, abbia suscitato grande devozione e sia stato oggetto di culto per così tanti anni!

I fedeli immaginavano che, essendo munito dei mezzi per ascoltare, potesse trasmettere più facilmente il messaggio a chi di dovere e gli affidavano preghiere, speranze e paure.

La **Basilica di San Pietro ad Aram**, sita a ridosso del Corso Umberto, è un edificio molto noto perché, secondo la tradizione, custodisce l'*Ara Petri*, da cui Aram, l'altare su cui pregò San Pietro durante la sua venuta a Napoli e battezzò Santa Candida e Sant'Aspreno, i primi napoletani convertiti al Cristianesimo. Al culto dei Santi si sovrappose quello per le anime pezzentelle, quando i vasti sotterranei si riempirono di resti umani non inumati. L'attenzione per le anime del Purgatorio è rimasta altissima

nonostante i divieti ecclesiastici.

Altri luoghi di questo particolarissimo culto sono la **Chiesa di Maria Santissima del Carmine**, la **Chiesa di Santa Croce in Purgatorio**, la **Chiesa di San Filippo e Giacomo** e la **Chiesa Sant'Agostino alla Zecca**.

Anche la maschera di Pulcinella, simbolo del capoluogo campano, è strettamente connessa al culto delle anime dei defunti; essa compare ufficialmente nel 1500 ma le sue origini si perdono nella notte dei tempi e arrivano al IV secolo a.C. come discendente di Maccus, personaggio degli spettacoli teatrali romani



raffigurante un servo dal naso lungo e dalla faccia bitorzoluta. Il suo vestito bianco e la maschera nera sono i tipici colori del mondo dei defunti; il bianco era il colore dell'abito del lutto. Anche il riferimento al piccolo pulcino, *pulciniello*, non è casuale; va intesa come lo *psicopompo* il traghettatore dell'aldilà, colui che mercanteggia con la Morte, come testimoniano le molte storie popolari messe in scena nei teatri di burattini. Bruno Leone, storico burattinaio napoletano, afferma che "... esistono molti contatti del nostro Pulcinella con

l’Africa, dove vi sono personaggi che hanno la stessa voce di Pulcinella e hanno gli stessi significati simbolici. La maschera è un mezzo di dialogo con la morte e la stessa cosa si trova in alcune maschere africane...”

Ma Pulcinella è molto altro; la sua figura è curiosamente legata al Sud America e i suoi colori ricordano i *Petros Velhos*, anime di defunti, che hanno portato a termine il loro ciclo di espiatione e che, nel Candomblè e nell’Umbanda (religioni afrobrasiliane tuttora praticate in Brasile, Uruguay, Paraguay, Argentina e Venezuela ma diffuse anche in alcuni paesi europei) sono considerati guide spirituali.

Il Pulcinella aggressivo e, allo stesso tempo, vitale e giocoso, ricorda il veneratissimo *Eshù*, una delle divinità della religione yoruba, che svolge il ruolo di intermediario fra gli Dèi Orisha e l’uomo, signore degli Eguns, spiriti degli antenati, in un rituale vicino a quello delle “anime pezzentelle” anche se gli Eguns sono più legati al concetto di entità spirituali che di antenati.

Se Pulcinella ricorda il culto di *Eshù*, le anime pezzentelle sono strettamente correlate ad un altro culto diffusissimo in tutto il continente sud americano ed in particolare in Messico, quello dell’**Anima Sola**. L’iconografia più diffusa è quella di una donna incatenata che soffre tra le fiamme, come nelle cappelletti, grotte, della Sanità, a Napoli.

Pregare per l’Anima Sola è una tradizione per molti aspetti diversa da quello del più diffuso culto dei santi. Invece di pregare per un santo che poi si appella a Dio, l’Anima Sola rappresenta le anime del purgatorio, che richiedono l’assistenza dei vivi e in cambio concedono loro qualcosa. In altre parole è l’anima abbandonata che richiede preghiere ed attenzioni per velocizzare la sua ascesa in paradiso e dunque diviene grata a chiunque gliele dia. In Messico, proprio come a Napoli, il culto dell’Anima Sola raggiunge il suo



apice nel 1800 per poi diventare importante culto devozionale in tutto il Messico. In realtà il culto dell’Anima Sola è una forma di sincretismo tra i culti del mondo ctonio Maya e il Cattolicesimo.

Si vendono moltissime immagini dell’Anima purgante, legata più che altro a richieste di amore o di protezione dai nemici, a cui vengono inviate sofferenze come quelle purgatoriali. In molte case messicane è collocato un piccolo altare con un’immagine dell’Anima purgante, con candele ed acqua, come la scarabattola napoletana.

Daniele Berna, l'addio con il sorriso. 'Metto fine a questa non vita'

Daniele Berna, di Sesto Fiorentino, era pensionato, dopo una vita dedicata al lavoro in un'azienda di sistemi odontotecnici. Sognava di vivere gli anni della pensione circondato dal calore dei suoi affetti più cari ma un triste giorno avverte una strana debolezza nelle mani e scopre di essere affetto dalla Sclerosi Laterale Amiotrofica, una malattia che non conosceva e che non aveva mai sentito nominare.



Inizia così il suo calvario!

La Sclerosi Laterale Amiotrofica, malattia di Lou Gehrig, è una malattia che colpisce i motoneuroni, è caratterizzata da deterioramento progressivo delle cellule nervose implicate nel movimento muscolare, che determina un deterioramento dei muscoli, che s'indeboliscono e non sono più in grado di funzionare normalmente fino alla paralisi completa.

La malattia inizia con debolezza alle mani e ai piedi e progredisce portando difficoltà di articolazione delle parole (disartria) e di deglutizione (disfagia) ma, in seguito, sono coinvolti anche i muscoli della respirazione, creando problemi respiratori per cui queste persone necessitano di un ventilatore polmonare per respirare.

Fin dal momento della prima diagnosi, Daniele si preoccupa non solo della sua condizione ma delle difficoltà che i tanti ammalati di S.l.a incontrano in questo lungo calvario.

Nel 2021 Daniele intraprende una battaglia con il Sistema sanitario e la A.S.L. di appartenenza per una corretta e completa assistenza domiciliare che comprenda anche la fisioterapia.

Quando la S.L.A. gli toglie la capacità di parlare e muoversi in autonomia, intensifica la sua lotta affinché siano riconosciuti tutti i diritti agli ammalati di questa terribile malattia. *'Dopo l'intervento di tracheostomia - scrive, in uno di quelli che sono i suoi messaggi quotidiani - ho fatto un percorso sulla base della legge 219 del 2017, per poter interrompere la terapia della ventilazione forzata. Sono arrivato alla conclusione di farlo perché è importante,*



secondo me, mantenere una dignità di vita, che questa malattia ti porta via giorno dopo giorno.'

E ancora: *'non c'è dignità di vita; metto a disposizione la mia esperienza di convivenza con la S.l.a.: non bisogna mai arrendersi alla malattia, una malattia incurabile in cui la fine è certa.'* Daniele, anche quando la paralisi gli aveva compromesso la respirazione naturale, aveva deciso di continuare a vivere grazie all'aiuto delle macchine.

Dopo alcuni anni di grande sofferenza, mantenendo la sua serenità e nella piena capacità di intendere e di volere, decide di fermarsi ed interrompere la ventilazione meccanica che lo teneva in vita e, per



sopportare la grande sofferenza che questa sospensione comporta, chiede di essere sedato farmacologicamente.

‘Metterò fine a questa non vita; - scrive Daniele - sono arrivato alla conclusione di farlo perché è importante, secondo me, mantenere una dignità di vita, dignità che questa malattia ti porta via giorno dopo giorno.’

Il dottor Piero Morino, Direttore delle Cure Palliative dell’A.S.L. Toscana Centro, risponde alle sue richieste affermando che: *‘Il paziente con S.l.a. ha tutto il diritto di sospendere la ventilazione ed essere addormentato per sospendere un trattamento che per lui è vitale. Non si tratta di eutanasia; la sedazione profonda consente al paziente di controllare un sintomo altrimenti non controllabile e quindi una sofferenza per lui intollerabile; è fatta con farmaci reversibili e proporzionali al sintomo, il cui scopo non è far morire una persona ma farla dormire perché possa convivere con una sofferenza che per lei è insopportabile.’*

Ottenuta l’autorizzazione, poco prima di spegnersi, giovedì, Daniele ha commentato: *‘Ho anticipato la fine della malattia e sento di aver vinto sulla S.l.a.’.*

La storia di Daniele riapre il dibattito sull'eutanasia e sulla scelta consapevole di porre fine alle proprie cure in caso di malattie gravemente invalidanti come la sclerosi laterale amiotrofica. Non è infrequente che i malati di S.l.a. decidano di rinunciare all’intubazione ed alla tracheotomia. Ma questa scelta di solito avviene prima che la ventilazione artificiale si renda necessaria. Tanto

che, a chi decide di rinunciarvi, viene consegnata la *valigetta rossa*, che contiene medicine palliative di facile utilizzo. I famigliari vengono istruiti su come usarle e diventano così in grado di sedare il parente ammalato quando arriva la inevitabile crisi respiratoria. Così la persona affetta da S.l.a., che non vuole passare il resto della vita attaccata a un respiratore, può addormentarsi in pace e spegnersi, senza dover affrontare l'esperienza terribile dell'asfissia.

Non si tratta di eutanasia, ma di legittima sospensione di un trattamento vitale, con la sedazione profonda che ha il ruolo fondamentale di non far soffrire il malato nel momento del bisogno d’aria.

In Italia non abbiamo ancora una legge che regoli la volontà individuale di porre fine alla propria esistenza; il fine vita è un tema molto delicato e le scelte legislative si intersecano con questioni di carattere etico, morale e religioso che attengono alla sfera sia della coscienza individuale sia della coscienza collettiva.

É proprio attraverso le scelte attinenti alla propria sfera fisica che ogni individuo manifesta cosa intenda per vita dignitosa; come affermato nella Carta dei Diritti dell’Uomo, *‘La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata’.* La legittimità di porre fine alla propria vita va valutata sulla base della sua ragionevolezza e della fondatezza dei limiti previsti da una specifica norma legislativa; deve essere sempre garantito il principio della autodeterminazione ma nel rispetto dei limiti (paziente inguaribile, allo stadio terminale o affetto da patologia irreversibile a prognosi infausta, senza possibilità di recupero o di miglioramento, ...). É necessario assicurare sempre dignità alle persone e valore alla volontà dell’individuo.

Rimettiamo al centro le professioni d'aiuto

ANTONIO COPPOLA

DIRETTORE U.D. ANZIANI E DEMENZA A.S.L. NAPOLI 3 SUD

Servono duemila nuovi assistenti sociali all'anno, per tenere il passo con i nuovi livelli essenziali che hanno stabilito la presenza di un assistente ogni cinquemila abitanti, e non ci sono. L'educativa scolastica attraversa una forte crisi, lo stesso vale per l'assistenza domiciliare e per le comunità per persone con disabilità e minori, dove turni e dinamiche interne non incentivano rispetto a più tranquilli e sicuri ambiti di lavoro. Basti pensare che le Mad ("Messe a disposizione") - che consentono la stipula di contratti temporanei di supplenza nella scuola pubblica,



anche in assenza di titoli di abilitazione all'insegnamento e, nei casi più fortunati, per periodi di tempo che vanno da ottobre a giugno - risultano ormai più attrattive dei contratti stessi degli educatori, ancor più precari e mal retribuiti. E la risposta istituzionale fatica a formulare logiche di lungo periodo.

Se volgiamo lo sguardo alla sanità, il quadro non è meno drammatico: il PNRR prefigura servizi per cui ci vorrebbero decine di migliaia di infermieri in più, che siamo lontanissimi da poter formare. I medici di famiglia attraversano da anni una

emorragia in termini di pensionamenti che solo in minima parte viene rimpiazzata da nuovi ingressi. Viene sollecitata la medicina di gruppo, le aggregazioni funzionali tra medici, idea molto interessante, ma con mille vincoli e alla fine altrettanti disincentivi.

Concorsi per infermieri di comunità sono andati deserti per l'incertezza che aleggia intorno alle reali mansioni di questa figura.

Le RSA sono in affanno a ricercare operatori sociosanitari (Oss), anche per via di flussi migratori bloccati, a fronte di una professione fortemente etnicizzata. L'assenza di una dinamica migratoria, peraltro, sta progressivamente congelando il mercato privato di cura, quello delle badanti, un mercato a invecchiamento spinto dove il *turn over* è ridotto all'osso, con ricadute pesanti



sulle caratteristiche dell'offerta. Per esempio, si è ampiamente ridotta la disponibilità delle assistenti familiari alla coresidenza con l'anziano non autosufficiente.

Le ragioni di tutto questo, venutosi a maturare negli ultimi 2-3 anni, sono diverse – ogni profilo ha la sua storia – e anche le soluzioni sono molteplici, legate (più spesso) all'emergenza o (più difficilmente) a una prospettiva di più lungo periodo, capace di rilanciare l'attrattività delle professioni sociali e sanitarie dentro ad inquadramenti incentivanti.

LE CAUSE

Primo, c'è un tema di inquadramento professionale. Sono note le basse retribuzioni delle professioni sociali: un assistente sociale con una decina d'anni di anzianità guadagna in media 28/30.000 euro lordi l'anno. Nel Regno Unito un senior social worker porta a casa fino a 47,000 sterline lorde (quasi 55,000 euro), mentre chi è alle prime armi parte con un salario medio di circa 30,000 sterline. Gli infermieri in Italia sono i peggio pagati in Europa, per non parlare degli educatori, e potremmo andare avanti a lungo a fare confronti. Ma c'è anche una propensione, nelle professioni sanitarie in specie, a preferire la libera professione all'inquadramento da dipendente, più attrattiva e remunerativa. Diversa la dinamica nelle professioni sociali, ultimamente attratte da soluzioni più incentivanti e remunerative all'interno dell'ente pubblico, complici anche gli appalti al ribasso col terzo settore.

Secondo, c'è una crisi di "vocazione". Molti anni fa, scegliere il "sociale" come ambito anche lavorativo era frutto di una scelta di valore. Certamente, arrivavi a lavorarci anche per caso, per una combinazione di particolari eventi, o incontri. L'inclinazione novecentesca verso il sociale era una opzione spesso legata a contesti di vita precedenti le scelte professionali: di volontariato, servizio civile, adesione a luoghi di impegno, anche politico. Oggi non è più così, o lo è molto meno. Il welfare dei servizi è diventato un settore lavorativo tra gli altri, al pari di quello educativo o della sanità, per cui si è disposti a spendersi in base a calcoli di

interesse, ma anche di convenienza. Una nicchia che è cresciuta molto negli ultimi trent'anni, ma che si è anche molto strutturata, se si vuole si è normalizzata: non c'è più nulla di straordinario nel lavorare in una cooperativa che si occupa di disabili o di tossicodipendenti. Il senso di avanguardia e di "missione" non ci sono più tra chi decide di lavorarci, o sono rimasti un residuo del passato.



Terzo, e legato al punto precedente, manca un radicato approccio alle professioni sociali e sanitarie nella direzione della *policy practice*. Il termine *policy practice* – che ha una storia lunga e principalmente legata al contesto del servizio sociale – si riferisce all'utilizzo di tutte le competenze proprie del lavoro sociale al fine di un'azione diretta sulle politiche pubbliche, per influenzarle, proporre di nuove, cambiarle grazie alla pratica professionale; e con l'obiettivo primario del raggiungimento della giustizia sociale, o perlomeno di un progresso nella sua direzione. Per estensione, possiamo dire che tutte le professioni di aiuto, sociali e sanitarie, avrebbero bisogno di più *policy practice*, per

rimediare alle storture dei contesti legislativi, organizzativi e professionali riguardanti la sfera del lavoro di cura. L'articolo di Giada Marcolungo – in apertura dell'insero PSS – si interroga proprio su questi elementi 'politici' ed 'etici' del lavoro sociale, riflettendo su quelle che oggi sono le principali sfide che la comunità professionale degli assistenti sociali si trova ad affrontare, e sul come lo sta facendo.

LE POSSIBILI SOLUZIONI

Il combinato disposto di queste tre dinamiche appena descritte porta alla situazione attuale: uscirne è urgente.

C'è una gamma di possibilità su cui possiamo puntare, dal lavorare affinché le professioni di aiuto diventino un volano di crescita e occupazione dignitosa – come suggeriscono anche Elisabetta Notarnicola ed Eleonora Perobelli in conclusione del loro articolo nell'insero PSS – all'adottare modelli di servizio e interventi diversi, che mettano al centro la comunità locale, il suo benessere collettivo, non privatistico, grazie anche a nuovi ruoli e nuove figure professionali: dall'assistente sociale e infermiere di comunità al *community manager*. Occorre pensare e programmare degli sviluppi di carriera veri, reali, che per molte professioni di aiuto sono di fatto inesistenti o quasi: pensiamo agli educatori, agli infermieri, agli assistenti sociali, agli OSS.

Quello di abbassare l'asticella dei titoli di studio richiesti (così l'Oss diventa un "vice infermiere", l'educatore professionale viene sostituito con chi ha un semplice diploma e così via) è un espediente al ribasso con il fiato corto e il rischio di dequalificare i servizi. Serve una profonda rimodulazione dei sistemi formativi, evidentemente non in grado di rispondere all'attuale domanda di lavoro.

Se l'obiettivo è quello di non dequalificare i servizi, alcune delle proposte recentemente

avanzate dalle Regioni per contrastare la carenza di personale rischiano invece di andare in questa direzione, con l'introduzione di figure professionali "sostitutive" che rappresentano soluzioni di ripiego, a buon mercato, che non fronteggiano la mancata o erronea programmazione dei fabbisogni di personale sul medio e lungo periodo. Per questo diciamo che occorre rimettere al centro le professioni d'aiuto, agendo sui percorsi formativi – sia universitari che professionali – ma anche sul tema dei contratti, della retribuzione, della pianificazione dei fabbisogni di cura (e quindi di personale) e del coinvolgimento dei professionisti della cura nella pianificazione di politiche e interventi.

Uscire dall'angolo, dal circolo vizioso aumento-dei-costi/disaffezione-del-personale è, per il welfare territoriale, e per il terzo settore in particolare, la sfida di oggi. Per vincerla non si può rimanere da soli, occorre una strategia di alleanze, collaborazioni tra simili e tra diversi. Questo tocca anche il tema delle fusioni tra soggetti, perché "piccolo" non è più bello. Con l'idea che il "sociale" venga riconsiderato, rivalutato, ricollocato, smettendo di subire la posizione di un settore a sé stante: deve intrecciarsi con un'idea ampia di welfare, che include l'ambiente e la transizione ecologica, la salute, la cultura, l'abitare. C'è già una moltitudine di progetti che lavorano su queste connessioni: vanno moltiplicati, coltivati, consolidati. Perché così si alimenta anche un *s e n s o d i d e n t i t à p r o f e s s i o n a l e*, di appartenenza ad un campo più ampio, interconnesso, che fa della diversità un valore.

Questo significa uscire da un sociale autoreferenziale, considerato un "costo", e ribaltare la prospettiva: diventa investimento perché può prevenire il disagio, può intercettare il bisogno prima che si trasformi in sofferenza conclamata. Le azioni che promuove riguardano la cura, la salute, l'educazione non solo dei più fragili ma di tutti. Un welfare per tutti.

Mamma son qui con le valigie sulla porta



Averti come paziente è stato un dolore, è stata l'ennesima prova dell'inesorabilità della vita. Ricordo bene che chiunque di noi ritornava a casa e riguardava i mille ricordi che ci ha lasciato la tua carriera, mi sentivo quasi in imbarazzo nell'avvicinarmi al tuo letto, come ricordo la "rabbia" di noi vecchi quando qualche giovane collega ingenuamente diceva "e chi è Federico Salvatore?".

Oggi Napoli perde un pezzo importante del suo cuore, perde un napoletano vero, di quelli che non ostentavano la propria cultura ma che facevano dell'ironia l'arma per arrivare a tutti. Mi stringo al dolore che ha colpito tua moglie e i tuoi splendidi ragazzi. Ciao Federico, mi raccomando falli sorridere con la tua chitarra lassù.

un ultimo saluto a Federico Salvatore da un nostro operatore

Federico Salvatore è stato un cantautore e cabarettista napoletano, legatissimo alla sua Napoli, della quale ha sempre denunciato lo stato d'abbandono; per molti era un mito, al pari dei più grandi artisti partenopei, e lascia un vuoto incolmabile.

I testi di Federico sono principalmente a sfondo comico-satirico. La sua satira è ambientata nel mondo napoletano; i suoi testi dipingono i risvolti quotidiani della città di Partenope, brani umoristici che propongono buffi episodi e battibecchi, nei quali l'autore contrappone un

personaggio ricco e blasonato ma arrogante ad un povero popolano, ignorante e un po' rozzo. Negli ultimi anni, alla sua satira bonaria e scherzosa, aggiunse tematiche di denuncia: il contrasto fra bene e male, l'allontanamento dalla fede nel passaggio dall'infanzia all'età adulta e una acuta riflessione sui pregiudizi nei confronti degli omosessuali, come testimonia il brano *Sulla Porta*, presentato al Festival di Saremo, il cui primo verso dà il titolo a questo nostro ricordo.

Per un'umanizzazione del Dolore – Le cure Palliative come Suprema arte di aiuto.

MARCELLO DI GIANNI

POETA

Negli ultimi anni stiamo assistendo a un incremento esponenziale di pazienti in uno stato di sofferenza fisica ma, non meno rilevante, morale e psichica e l'attenzione, anche da parte dei Media, è aumentato.

Di pari passo la Medicina sta compiendo passi da gigante nell'implementazione di nuove avanzate tecniche diagnostiche in grado di "rilevare e rivelare" la causa biologica, l'origine del dolore e ciò, conseguentemente, ha portato a un'attiva ricerca da parte dell'ingegneria biomedica e della medicina sperimentale, alla messa a punto di nuove terapie che possono o dovrebbero portare quel sollievo che il paziente desidera più di tutto: la cura del dolore.

Sempre più spesso e maggiormente l'attenzione della Medicina tradizionale (non a torto, beninteso) si è concentrata nella soluzione farmacologica del dolore, il principio attivo chimico-biologico, la molecola che, interferendo e interagendo con il Sistema Nervoso Centrale, mette in moto un complesso meccanismo a catena e che porta alla normalizzazione del sintomo-dolore.

E' tuttavia da rilevare (e provato) che un'efficace cura palliativa non può prescindere, in prima battuta, da una presa in carica umana del paziente, il quale non può e non deve essere considerato come un essere bisognoso solamente della giusta compressa o infusione da iniettare a orari prestabiliti, ma necessita di un gestione non solo interdisciplinare ma anche "interumana", attraverso una connessione emozionale, empatica, intima con il paziente e con la famiglia.

Per poter procedere all'attuazione di questo delicato e difficile processo di umanizzazione delle cure, il personale medico, infermieristico e OSS, accanto alla robusta preparazione scientifica in tema di cure Palliative e di corretto trattamento e somministrazione delle terapie, deve possedere un certo "sesto senso umano", un'attitudine speciale nel voler curare anche la salute mentale, essere un punto di sostegno in luogo della famiglia, dare la speranza e il convincimento che tutti siamo qui per dare il nostro contributo per il prossimo, chiamare per nome la persona, esserle vicino, darle una carezza, far sentire la presenza spontaneamente anche in assenza di una chiamata ed essere in connessione anche con la famiglia, in un dialogo efficace e confortevole. Tutto ciò può essere efficacemente realizzato non solo nella stanza dove la persona risiede, ma soprattutto attraverso (ove possibile) attività ricreative, passeggiate, letture, televisione, anche in accordo con la famiglia. E' quest'ultima, infatti, che possiede "le chiavi magiche" per aprire le porte interne del paziente e carpire cosa può star bene il familiare.

L'epoca attuale è caratterizzata, purtroppo, complice (se non causa) l'informatizzazione e automazione dei processi causati dalla tecnologia, da una percezione umana e sociale del dolore che si appresta a degradarsi e a disumanizzarsi, avviandosi solamente a una concreta e spasmodica ricerca della causa, in un effetto causa-terapia, che non può essere la sola cura che il paziente merita di ricevere.

Questo merita di ricevere, nella sua inviolabile e incalpevole dignità, che il suo ultimo viaggio in questa meravigliosa quanto misteriosa dimensione temporo-spaziale che chiamiamo vita, sia corredato da quell'infinito amore per il prossimo che deve essere motivo di orgoglio e motivazione quando ogni medico e infermiere apre gli occhi il mattino finché possa sentirsi felice nel cuore e nell'anima, sapendo di aver allietato l'ultimo viaggio, chissà dove.

La Fondazione Clotilde compie 6 anni



Anni di obiettivi mirati, di scelte e cambiamenti, anni di impegno costante e con tante soddisfazioni.

Un grazie speciale va ai nostri Ospiti e alle Famiglie che hanno creduto in noi, ai nostri Dipendenti e a tutti coloro che hanno contribuito a rendere possibile il raggiungimento di questo traguardo. Guardiamo con entusiasmo al futuro, certi che ogni ricorrenza possa diventare un nuovo punto di partenza.



Sei candeline con alcuni dei nostri Ospiti



Fondazione Clotilde sceglie di destinare la sua quota del 5x1000 ... all'acquisto di un'ambulanza. Impegnarsi in questa causa significa essere dalla parte dei più fragili ed offrire a tutti i pazienti un mezzo di trasporto sicuro e gratuito per i propri spostamenti e le proprie cure.

Per sostenere Fondazione Clotilde, basta compilare la scheda CU, Modello 730 o Unico, apporre la firma nel riquadro 'Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale' e inserire il codice fiscale di Fondazione Clotilde: C.F. 92059830635

Il tuo contributo è la differenza che conta!

Napule è

Pino Daniele

*Napule è mille culure.
Napule è mille paure.
Napule è a voce de' criature
che saglie chianu chianu;
e tu sai ca' non si sulo.*

*Napule è nu sole amaro.
Napule è addore e' mare.
Napule è na' carta sporca;
e nisciuno se ne importa.
e ognuno aspetta a' sciorta.*

*Napule è na' camminata
int'e viche miezo all'ate.
Napule è tutto nu suonno,
e a' sape tutto o' munno;
ma nun sanno a' verità.*

*Napule è mille culture.
Napule è mille paure.
Napule è nu sole amaro.
Napule è addore e' mare.
Napule è na' carta sporca,
e nisciuno se ne importa.*

*Napule è na' camminata,
int' e viche miezo all'ate.
Napule è mille culure.
Napule è mille paure.
Napule è nu sole amaro.
Napule è addore e' mare*