

PRESENTAZIONE

Ho conosciuto il mondo delle cure palliative grazie a Piero Cautino, il mio grande amico anestesista, che è stato l'iniziatore delle cure palliative nel Biellese, e ho vissuto al suo fianco la difficoltà nel farne accogliere la cultura a causa delle resistenze all'argomento.

Ne ho approfondito la conoscenza quando la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) di Biella progettò la realizzazione dell'Hospice «L'Orsa Maggiore». Mi si è aperto un mondo nuovo che ha profondamente modificato anche il mio approccio verso il malato.

Mi è per questo congeniale e piacevole presentare questo testo che nasce dall'esperienza di vita vissuta in hospice dai nostri volontari quotidianamente a contatto con i malati terminali e i loro familiari.

L'emotività di ciascuno di loro è messa a dura prova e solo un'attenta selezione e un'adeguata preparazione consentono loro di essere di supporto e di aiuto in un momento difficile che conclude una lunga esperienza di malattia.

La costruzione del testo unita ad un'attenta scelta delle esperienze rendono la lettura emotivamente coinvolgente e il ricordo di come nacquero le cure palliative grazie a Cicely Saunders contribuisce senza dubbio a comprenderne e diffonderne la cultura verso chi è ancora recalcitrante, come noi latini.

In una società come quella attuale in cui l'apparire e il benessere fisico sono assurti a filosofia comportamentale, certo non è facile accettare la morte come parte della vita, ma è impossibile non farlo.

Questa fatica degli Autori va nella direzione dell'accettazione di questa ineluttabilità che certo è più agevole in chi ha fede ed è un piccolo grande mattone per la costruzione di un modo nuovo di vivere la vita che comprende la morte.

Dalla LILT di Biella non può che venire l'augurio che l'obiettivo che gli Autori si sono posti venga raggiunto il più ampiamente possibile.

Mauro Valentini

Presidente della Sezione provinciale di Biella
e consigliere nazionale della LILT

INTRODUZIONE

Che senso ha entrare in hospice e camminare insieme ad un uomo, una donna, una famiglia, nella fase terminale della vita, quando la medicina deve mutare la prospettiva di “curare per guarire” nel “prendersi cura per accompagnare”?

Che cosa può rendere un luogo simile una miniera di vita e non... un mortorio?

Come si fa a provare serenità quando le legittime aspettative di vita sono deluse e una difficile verità di “non guarigione” si fa ineluttabile? Come si fa ancora a sperare?

In hospice si parla di morte o si parla di vita?

Sono tante le questioni che ci si pone comunemente riguardo all’hospice e al tipo di cure che vi vengono prodigate, tante le dicerie: «A volte si ha paura anche solo di nominarlo», oppure «lo si fa tra segni di scongiuro», quasi per ricordarsi di non mettersi mai piede, per nessuna ragione...

Noi, invece, desideriamo testimoniare, con il sorriso e la forza che derivano dall’esperienza concreta, che entrare in hospice è come intraprendere un viaggio interiore ricco di sorprese; vogliamo dire che è un luogo di meraviglia, mai uguale a se stesso, certamente gravido di fatica, di sofferenza e di situazioni drammatiche, ma solo perché in fondo è un luogo vero di vita vissuta, nell’umanità straordinaria che vi si respira.

Al suo interno c’è una spiritualità profonda, specchio dell’essere tutti in ricerca, in cammino, ognuno per una sua strada, ma

accomunati dall'urgenza della stessa domanda di infinito e di senso, che è propria di ogni essere umano. È come una salutare emergenza: conoscere l'obiettivo è semplificare la destinazione, è unificare la persona, è rendere possibile quella comunicazione profonda che si trasmette con la com-passione, cioè con l'autentica condivisione del cuore.

Gli strumenti più innovativi ed efficaci della scienza sono integrati e umanizzati dal cuore di chi opera in hospice, per alleviare il dolore fisico, spirituale, emotivo e pure un certo disagio sociale, in modo che ogni persona possa mantenere la propria autonomia e le relazioni fino all'ultimo, tanto individualmente quanto come componente di una famiglia.

L'accompagnamento in hospice, insomma, altro non è che prendere per mano passo dopo passo chi vi entra fin dal primo istante, accogliendolo con tenerezza e attenzione, mettendosi in ascolto con vera partecipazione, in un'atmosfera familiare e in un contatto sincero che scaldano il cuore e non alimentano illusioni, ma lasciano intatta la speranza.

Ecco allora il perché di queste pagine: solo apparentemente l'hospice è fatto di malati e di sani; a ben vedere, al di là di quelle dieci camere, un tempo antiche celle di monaci, ora stanze modernamente attrezzate, vi sono soltanto persone che vivono e s'incontrano.

Al di là di quelle dieci stanze visibili, come piccoli mondi, ce n'è un'undicesima, invisibile ma reale, dove ognuno di noi può, anzi deve – se accetta la sfida dell'incontro vero con l'altro! – mettere tutto se stesso, con le sue aspettative, le sue speranze, le sue riflessioni... Imparare a «stare accanto a chi è ammalato senza sentirsi come lui», ponendosi in autentico ascolto, senza maschere e senza pregiudizi, come diceva quella donna straordinaria che gettò il seme delle moderne cure palliative e diede vita al primo hospice modernamente inteso: Cicely Saunders.

Ecco perché *L'undicesima stanza* è il titolo di questo piccolo libro: il nostro mondo è anch'esso in una stanza, non chiusa, ma in ascolto, da cui si può intravedere che la morte altro non è che lo specchio della vita intera, dove si misura ciò che le dà senso e pienezza e quindi le dà il giusto prezzo.

Ed ecco cos'è la «buona morte»: non certo eutanasia, ma un «morire... da vivi», fino alla soglia dove vita e morte si legano in maniera indissolubile e dove le persone si rivelano in tutta la loro ricchezza, riservando anche speciali sorprese di momenti unici, così intensi e colmi di significato da sostanziare un'intera vita... Queste sono le storie quotidiane di uomini e donne veri, con un volto e una storia, tra cui quelle che abbiamo voluto ricordare nei profili che abbiamo tratteggiato, in incontri personali che abbiamo avuto il privilegio di vivere.

A loro, nell'essere proprio «quelle persone» e insieme il simbolo di tutti coloro che sono stati ospiti e maestri di... vita in così poco tempo, sentiamo il desiderio di rendere omaggio con infinita gratitudine e sincero affetto, per dilatare tale preziosa esperienza di vita condividendola e permettendo, a chi lo desidera, di “fare un tuffo” nel mondo straordinario dell'hospice e di immergersi nella sua atmosfera, così ricca di sostanza.

A questi amici speciali, che sentiamo da allora sempre vicini e che un giorno confidiamo di rincontrare, ci affidiamo, soprattutto stretti per mano a due persone eccezionali, realmente vissute, Cicely e Antoni¹, attraverso una storia a metà tra sogno e realtà...

¹ I profili di Cicely Saunders, fondatrice dell'hospice e delle cure palliative modernamente intese, e di Antoni Michniewicz, paziente fondatore cui lei si ispirò per progettare questa struttura e delineare questa filosofia di cura, sono presentati nel capitolo *Chi era davvero Cicely Saunders?*, pp. 59ss.

INVITO ALLA LETTURA: ISTRUZIONI PER L'USO

Una premessa è d'obbligo per prendere per mano il lettore prima della lettura di questo libro.

L'undicesima stanza si compone di due sezioni distinte, strettamente legate fra di loro.

Una prima sezione invita a una simbolica visita a dieci letti, in dieci stanze – tali sono le camere del nostro hospice «L'Orsa Maggiore» di Biella – con i loro ospiti, ospiti che restano vivi nei racconti scritti a quattro mani, con le vicende loro proprie e con caratteristiche peculiari.

Per ogni stanza della prima sezione incontriamo quattro parti:

- 1) prima di ogni “letto” (per discrezione ci siamo collocati a fianco di un immaginario “undicesimo letto”), è presentato uno spicchio dei dialoghi tra il paziente Antoni Michniewicz e la dottoressa Cicely Saunders (liberamente ispirati all'Autobiografia della Saunders), nello sbocciare del loro incredibile rapido amore;
- 2) segue una breve storia, come un piccolo scenario con un argomento che gli dà unità e sostanza (si può leggere nel titolo a inizio pagina). I temi sono ispirati a situazioni che ripetutamente si trovano nell'esperienza di vita vissuta in hospice e che finiscono per caratterizzarlo in modo specifico;
- 3) poi, c'è il profilo di un paziente, non collegato necessariamente con il tema precedente. Le persone che vengono raf-

figurate, così come le loro storie, sono reali e concrete: sono uomini e donne con un volto ben presente ai nostri occhi, anche se, per ragioni di discrezione, sono stati volutamente chiamati con nomi di fantasia... tranne una. Alla “maestra Lidia”, solo per ragioni di cuore, abbiamo desiderato rivolgere un omaggio particolare e un ricordo più che affettuoso;

- 4) infine ogni “visita” si conclude con la citazione di una o più frasi tratte dagli scritti di Cicely Saunders o da testi che parlano di lei, da testimonianze di pazienti del primo hospice moderno, il St. Christopher di Londra, o di persone che hanno avuto la gioia di lavorare con Cicely oppure della fondatrice stessa. Emergono così, in “pillole”, le caratteristiche salienti dell’hospice negli ideali e nella realtà che pongono al centro della filosofia di cura la persona e il suo benessere integrale.

La seconda sezione del testo si sofferma brevemente sulla figura straordinaria di Cicely Saunders, medico cristiano dallo spirito così innovativo, che seppe dar veste concreta al suo sapere scientifico con il primo hospice aperto all’accoglienza e all’assistenza dei malati inguaribili.

La riflessione si conclude con un breve testo degli autori sul valore cristiano del volontariato in hospice.