

nonfiction
laboratorio
indipendente
tre



Vai al contenuto multimediale

cesarina prandi _ laura vicario ogni spina
ha la sua rosa

presentazione di daniela degiovanni
postfazione di paola todeschino



nonfiction
aracne



www.aracneeditrice.it
www.narrativaracne.it
info@aracneeditrice.it

Copyright © MMXIX
Giacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

via Vittorio Veneto, 20
00020 Canterano (RM)
(06) 45551463

ISBN 978-88-255-1526-8

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: gennaio 2019

In un momento
Sono sfiorite le rose
I petali caduti
Perché io non potevo dimenticare le rose

Dino Campana



presentazione

Questo libro rappresenta il coronamento di un progetto nato molti anni fa e che trova nelle parole, nei versi e nei disegni di Laura, una sua intima e delicata espressione letteraria. Il progetto iniziò nel 1996 con la nascita di VITAS, l'associazione che da allora si occupa di assistenza alle persone affette da patologie inguaribili in fase evolutiva. Proseguì con l'istituzione di una Unità di Cure Palliative in ASL e culminò nel 2009 con l'apertura dell'Hospice "Monsignor Germano Zaccheo" di Casale Monferrato. In questo percorso, di cui sono stata convinta e testarda artefice, ho avuto l'orgoglio di essere in ogni momento circondata e seguita da volontari instancabili e da straordinari operatori sanitari di varie discipline e professionalità. Una grande, operosa équipe di persone, ricche di competenza, formazione, entusiasmo e passione. Laura fa parte di questo gruppo da molti anni. Che avesse talento per l'arte dello scrivere lo si è compreso subito. Nel diario sul quale fin dal primo giorno di attività dell'Hospice gli operatori registravano impressioni e pensieri, le sue suggestioni erano sempre le più puntuali e articolate. Scriveva di sé, dei suoi stati d'animo nell'incontro con le storie dei nostri pazienti e dei loro famigliari, dei momenti di speranza e di dolore condivisi con loro e con tutti noi. E continua a scrivere tutt'ora, su diari che negli anni hanno visto cambiare colore, dimensione, spessore e racconti di vite a termine. Sapevo da sempre che sarebbe arrivato il momento di aprire queste pagine anche ad altri. Sentivo che era solo questione di tempo, di occasioni e coincidenze. Così è accaduto. Cesarina Prandi amica da tanti anni, esperta in Cure Palliative e Consulente Autobiografica, aveva accolto un mio invito a tenere presso il nostro Hospice un corso di Scrittura Autobiografica. Paola Todeschino nello stesso periodo ebbe modo di conoscere il mondo casalese delle Cure Palliative e di entrare in relazione con me e con i suoi operatori. Una conoscenza che si è trasformata nel tempo in un sincero e profondo rapporto di amicizia. Cesarina, Paola ed io ci siamo trovate un giorno a parlare degli scritti di Laura e a concordare sulla possibilità di trasformarli in un libro ri-

volto a tutti, operatori sanitari e cittadini. Laura è una professionista molto appassionata e competente che conserva nel suo intimo una gentile e radicata timidezza. Ma la passione per la scrittura è stata più forte della sua timidezza. Ha accettato la proposta e da allora si è lavorato per raggiungere questo obiettivo. Ed ora che siamo arrivate al termine del percorso, è con commosso orgoglio che scrivo questa presentazione. Un orgoglio profondo, genuino, sano. Sono orgogliosa di tutti i «miei ragazzi», a qualunque ruolo essi appartengano (infermieri domiciliari e residenziali, operatori socio-sanitari, medici, psicologi, fisioterapisti, collaboratori e volontari) che mi hanno accompagnata in tutti questi anni di vita professionale non sempre facile. Sono orgogliosa della loro competenza e della loro motivazione, del loro coraggio e della loro determinazione. Sono orgogliosa di poter rientrare in Hospice, ora che dalla fine del 2016 mi trovo a far parte del mondo vasto dei pensionati, e di ritrovare l'atmosfera serena e accogliente di quando l'ho lasciato. Di sentire che il clima non è mutato, che tutto funziona con amorevole ed esperta programmazione, che c'è discussione e voglia di fare INSIEME, come era nella semente che ho cercato di distribuire al meglio, nei terreni più fertili, senza discontinuità. Questo libro non è solo il frutto del bel lavoro di Laura, ma di tutto questo mondo semplice esperto e motivato che si è formato intorno a un'idea, a un sogno, più di vent'anni fa. Il sogno era quello di costruire un modello di cura e assistenza per tutte le persone gravemente malate, l'idea era di poter utilizzare questo modello per tutelare i diritti e la dignità dei più fragili. Io credo che abbiamo raggiunto mete ambiziose e che dopo queste altre ancora ci stiano aspettando.

Daniela Degiovanni

Cara lettrice e caro lettore,

...se stai per leggere questo libro sarei lieta di accompagnarti al suo interno attraverso questa premessa.

Cosa c'è dietro alla spina e alla sua rosa? Scritti lasciati nel diario dell'hospice come se fosse «una prima volta». Le prime volte hanno un sapore misterioso, molto si è preparato e predisposto, parte della realtà è già stata vissuta nel desiderio. Poi arriva la prima volta e ancora stupore ed energia creativa.

Ho avuto modo di realizzare un laboratorio di scrittura biografica seguendo il metodo della Scuola Mnèmosine della Libera Università dell'autobiografia, in Hospice con il personale curante. Come spesso accade in questi percorsi pur progettati, hanno in sé un potere trasformativo e innovativo lasciando spazio a creatività e attraversamenti. È così che Laura durante il corso mi ha sottoposto alla lettura molti suoi scritti. Sono tuttora custoditi in un quaderno ad anelli, rosso, di cartone, con gli angoli lisi. Ogni foglio uno scritto, una data. È in quel frangente che ha preso corpo dentro di me il desiderio di dare luce ad un libro, di rendere possibile un progetto che rendesse evidente quanto sia bello il lavoro che si svolge in un hospice, che possa rendere evidente la dignità con cui i malati, anche alla fine della loro vita possono affrontare momenti di naturale bellezza e anche di grande sofferenza senza restare soli. Abbiamo iniziato a lavorare al progetto con Laura, Daniela e Paola.

Cara lettrice e caro lettore,

incontrerai la storia di un'infermiera innanzitutto, e poi incontrerai la storia dei malati, dei loro famigliari, dei colleghi e colleghe di Laura. È un incontro autentico. Nulla di inventato, solo vissuto e percepito da Laura. Un'esperienza. Una storia che diventa vita vissuta nel quotidiano senza mai scadere nella routine. Mi auguro che queste poche righe epistolari possano creare una prima condizione di sintonia e di voglia di leggere oltre.

Il libro che andrai a leggere è costruito con un canone autobiografico nella parte di racconto dell'esperienza di Laura, seguito da pagine autoriflessive ancora scritte da Laura, che di fatto dialogano con il frammento autobiografico. Ognuna di queste pagine è seguita da due componenti, di cui mi sono occupata io nella preparazione del testo: *Per saperne di più* che ha come finalità la divulgazione dei principi umanistici, scientifici ed etici che sostengono le Cure Palliative. Questa parte assolve alla necessità di rendere disponibile a tutti i lettori le informazioni su questa tipologia

di medicina e di assistenza, per aiutare sia le persone che ne hanno necessità in un dato momento ma anche per coloro che ne potranno usufruire molto molto tempo a venire. È possibile che tu lettrice o lettore sia un parente di un ammalato, un amico, un curante o anche il malato stesso.

Nel libro ogni frammento autobiografico si chiude con un invito per la lettrice o il lettore: *Per emozionarsi, immaginare, pensare*. La scelta di questa sessione ha la finalità di dislocare il pensiero, di lasciarlo fluttuare, di educarlo al posarsi su territori artistici immaginativi come la narrazione e la rappresentazione cinematografica. Sono stati indicati alcuni film e libri che possono aiutare la comprensione del momento o anche distanziarsi dal momento concreto per «un attimo», a sospendersi per poter prendere fiato, un respiro rinato.

Cara lettrice e caro lettore,

potrai scegliere come leggere questo libro: tutto d'un fiato l'esperienza di Laura, tutte le notizie di seguito del «per saperne di più»; oppure attraverso una danza in quattro tempi scanditi da come si presenta il testo. Sei libera e libero di muoverti al suo interno. Puoi leggerlo tutto o solo alcuni spezzoni. Troverai la terza parte del testo scritta con un canone epistolare. Sono lettere che Laura non ha mai spedito, sono dirette a una persona reale, ma tratti di queste persone che sono state malate o parenti abitano dentro a ognuno di noi. Le lettere che Laura scrive possono essere rivolte ad ogni soggetto, e il lettore e la lettrice incontra la propria risposta alla lettera di Laura. È la ricerca di un momento di condivisione che concorre a creare comprensione.

Questo libro costituito quindi di voci narranti diversificate è un'opera corale, è un'esperienza condivisa fra noi che abbiamo scritto e voi che leggerete e soprattutto con tutti i malati e i loro famigliari che vivono un'esperienza in hospice. Un libro in cui abbiamo potuto inserire disegni, disegni prodotti da Laura, disegni che ci aiutano a volare e rendere il pensiero lieve.

È un libro che si rivolge a chi si preoccupa della fine della vita, a chi ha accompagnato un proprio caro, a chi si trova nel mezzo, a chi la paura l'ha superata e gli è rimasta la gioia e la speranza nel cuore. Un libro per chi non sa nulla di cure palliative e per chi le pratica e ha necessità di fermarsi qualche ora su una panchina a leggere e incontrare se stesso. Noi vorremmo starvi accanto e raggiungervi là dove siete.

Cesarina Prandi

introduzione

In queste pagine racconto tante storie, o meglio, cerco di tradurre in parole le emozioni fortissime che nascono in me nel momento in cui incontro una persona ammalata e i suoi familiari.

Non solo ammalata, ma gravemente ammalata senza più possibilità di guarigione né di cronicizzazione della malattia.

Il tempo diventa preziosissimo perché non è più un concetto astratto ma una evidente clessidra che si sta svuotando rapidamente. Nella quotidianità della vita le persone cercano di nascondere le paure e le sofferenze sotto strati e strati di comportamenti convenzionali, un po' per pudore un po' per via di quel tempo così indefinito che ci fa illudere di poter far scivolare via da noi ciò che non ci piace, che ci fa credere che tutto prima o poi andrà a posto. Ma qui, in hospice, la sabbia che scivola nella clessidra spazza via tanti orpelli; si rimane più nudi, più nitidi, più essenziali.

E devono essere così anche le cure mediche: focalizzate sul qui e ora. Lo sforzo clinico deve eliminare dal proprio vocabolario il termine potenziale. Un farmaco non può essere potenzialmente utile o potenzialmente tossico e nocivo. O serve in questo momento o diventa un inutile fardello da somministrare e quindi meglio eliminarlo.

Qui bisogna annullare il dolore, aiutare a respirare, a rimanere il più possibile autonomi, a dormire di notte, spegnendo ogni tanto l'interruttore dei brutti pensieri. È necessario ridurre al minimo tutti i sintomi invalidanti, potenziare il piacere come risorsa terapeutica, optare per tutto ciò che è minimamente invasivo.

Alla persona ammalata non serve più mangiare regolarmente: le riserve che ha, anche se poche, bastano e avanzano.

Bisogna educare i familiari a non insistere troppo nel voler nutrire i loro cari, perché quando il cibo «non vuol più andar giù» c'è un motivo che va rispettato (il corpo sa di cosa ha bisogno). Proporre, offrire, stimolare senza ricatti affettivi è quanto basta. Non serve rinunciare agli zuccheri se si è diabetici: il buon umore regalato da un dolcetto cura molto di più della sua rinuncia.

Le fleboclisi, nell'immaginario collettivo, sono percepite come qualcosa che cura, che fa bene, ma in questa fase della malattia non è più così: troppi liquidi infarciscono il corpo che lievita gonfio e traslucido, ma soprattutto appesantiscono il circolo, rendendo più difficile la respirazione, e aumentano le secrezioni fastidiose da sopportare. Il diuretico diventa l'amico fidato di polmoni stanchi e di piedi gonfi, il cortisone la benzina quotidiana, gli oppioidi l'appannarsi del dolore, le benzodiazepine l'oblio della mente quando si cerca un po' di pace.

Poco altro ancora: qualche trucco per non tossire e un po' di magia per poter dormire.

Queste parole non devono stupire: bisogna essere ancora più abili nel gestire pochi farmaci.

Se l'abito di classe, nella sua semplicità, quando viene indossato, valorizza la bellezza è perché in realtà è stato sapientemente disegnato e confezionato su misura.

Il medico palliativista diventa l'artigiano della cura, mette il proprio sapere e la propria esperienza a disposizione della persona e della sua unicità, rispettandone l'autodeterminazione, non privandola della libertà di decidere.

Non sono i pazienti che si adattano a protocolli di cura ma è l'équipe che realizza, con piacere e soddisfazione, il proprio mandato attraverso grandi doti di flessibilità.

Essere flessibili e adattabili comporta un grande investimento in termini di tempo e attenzione, ma questo sforzo è il perno su cui ruotano tutte le soluzioni terapeutiche.

Le cure palliative a volte operano scelte che sembrano andare in senso contrario rispetto ai metodi a cui le persone sono abituate. In realtà non è il senso ad essere diverso ma la fase della vita che si sta vivendo. Ciò che andava bene fino a ieri non è più necessario oggi e questo concetto va spiegato e fatto assimilare lentamente dai pazienti, dai familiari e anche dagli operatori.

Qualcosa a cui si era abituati, e che dava sicurezza prima, lascia il posto a un modo diverso di prendersi cura e, di primo acchito, tutto ciò può aumentare lo smarrimento, la fragilità e la paura. Per questo il tempo e la presenza dedicati agli ammalati sono fondamentali per dimostrare loro che si cammina insieme, senza abbandonarli mai, avvolgendoli nel protettivo e rassicurante mantello (pallium).