

In ascolto del «cuore che batte»

Cos'è e come opera Heartbeat International, la rete americana di centri d'aiuto alla vita. Che lavora a una rivoluzione

In sintesi

1

Heartbeat International è la più grande rete al mondo di centri aiuto alla vita, nata 50 anni fa negli Usa

2

Legato al Movimento per la Vita italiano, il network americano ha esteso il suo metodo in 60 Paesi

3

«Heartbeat» ispira i progetti di legge per vietare l'aborto quando si sente il «cuore che batte»

ANNA SARTEA

Heartbeat International, il primo network americano di centri a sostegno della vita nascente, ha fatto visita nei giorni scorsi al Centro di aiuto alla vita Mangiagalli di Milano. Helen Foell e Sabrina Joy Laycock, rispettivamente coordinatrice del programma internazionale e direttrice senior di Heartbeat, hanno voluto conoscere la realtà dei Cav italiani e portare la loro esperienza (Heartbeat ha poi preso parte al convegno nazionale del Movimento per la Vita). Fondato nel 1971 negli Usa da John Hillabrand, ostetrico dell'Ohio, e da Lore Maier, rifugiata dalla Germania nazista, «Heartbeat è nato grazie al sogno di un pugno di persone: raggiungere e salvare quante più vite possibili – ci spiega l'avvocata Foell –. Tutto ha avuto inizio in un armadio, dove la terza co-fondatrice, Peggy Hartshorn, cominciò a rispondere dalla sua camera da letto alle telefonate di mamme incinta in difficoltà. In questi primi cinquant'anni Heartbeat è arrivata a creare una rete di quasi 3.000 centri di assistenza per donne in gravidanza in più di 60 Paesi in tutto il mondo, tra cliniche, case accoglienza e agenzie per l'adozione che offrono alternative concrete alla scelta dell'aborto». Agli inizi venne chiamata «Alternative to Abortion» (AA). Quando poi fu evidente che la legalizzazione dell'aborto si sarebbe diffusa venne aggiunto l'aggettivo internazionale (AAL), per assumere nel 1993 il nome di «Heartbeat International» (battito del cuore). «Grazie alla "Option line", il nostro call center bilingue attivo tutti i giorni h24, dal 2003 a oggi abbiamo raggiunto più di 4 milioni di donne e uomini che chiamano in cerca di aiuto e consigli di fronte a una gravidanza non desiderata – commenta Sabrina, alla guida della "Option line" fino a pochi mesi fa –. Attraverso telefonate, chat dal vivo, messaggi e email, ogni giorno ci contattano più di 1.100 persone. Rispondiamo loro in inglese e spagnolo, creiamo un primo contatto e le mettiamo poi in collegamento con il centro aiuto alla vita più vicino perché possano ricevere l'assistenza adeguata». L'«Option line» è anche veicolo delle richieste di donne che hanno assunto la pillola abortiva pendendosi subito, perché crea il contatto con l'«Abort pill rescue network», che avvia il «protocollo di inversione della pillola» fornendo cure gratuite: «Si tratta di una strada ulteriore per salvare vite, con il 64% di successi – continua Foell –. Negli Stati Uniti quasi la metà delle interruzioni di gravi-

danza sono aborti chimici. Ma per donne che decidono di tornare sui loro passi c'è una possibilità di vita per i loro bambini: grazie al network sono già 2.500 i piccoli venuti al mondo».

Per rivolgersi alle donne che bussano alle sue porte, Heartbeat adotta il «L.o.v.e. approach». La sigla?

«Ascoltiamo (Listen) quello che hanno nel cuore, prospettiamo (Open) alternative all'aborto e introduciamo visione e valore nuovi (Vision and Value) della loro situazione, ricordando che Dio ci ha fatto a sua immagine. Infine le incoraggiamo (Extend ed Empower) a portare a termine la gravidanza offrendo un sostegno concreto».

La rete che Heartbeat è riuscita a costruire si avvale di associazioni a più livelli, dal nazionale al locale, con un respiro globale: arriva fino in Australia, passando per l'Africa, e attraverso i suoi affiliati collabora con nove associazioni sparse in tutto il mondo, tra cui il Movimento per la Vita italiano.

Dieci anni fa ha inaugurato anche una «Academy on line» per dare formazione a tutte le sue risorse, dai membri dello staff a volontari e sostenitori. Un sogno che si augura di poter realizzare Soemia Sibillo, direttrice del Cav Mangiagalli: «Punto alla formazione degli operatori che si spendono per la difesa della vita umana. Con le fragilità e le situazioni delicate che incontriamo ogni giorno non si può improvvisare, e non basta neppure la buona volontà. Vorrei avviare una scuola di formazione specifica portando avanti il modello del Cav e diffondendo la cultura della vita. Essere un operatore Cav è una missione che richiede sensibilità e preparazione».

ONE OF US Rappresentanti di 25 Paesi a Lisbona

Il futuro dell'Europa? Nella difesa della vita

ELISABETTA PITTINO

Si è concluso domenica 31 ottobre a Lisbona il 5° Forum europeo della Federazione One of Us, la rete europea che si batte per la tutela del concepito. Al Forum, il primo in presenza dopo la pandemia, hanno partecipato rappresentanti di 25 Paesi. I temi all'ordine del giorno spaziavano dall'ambiente ed ecologia integrale alle radici giudaico-cristiane dell'Europa, dalle minacce alla libertà all'equilibrio demografico. Significativa la tavola rotonda dedicata alle testimonianze, moderata da Soemia Sibillo, direttrice del Centro aiuto alla vita Mangiagalli e membro del comitato direttivo di Federvita Lombardia. A rappresentare il Movimento per la Vita italiano, oltre a Sibillo, il genetista Domenico Coviello, ed Elisa Magalini del Cav di Castiglione delle Stiviere (Mantova). Cinque i punti necessari per il «futuro dell'Europa»: riscoprire le nostre radici europee, tenendo presente che il vero «nemico» non viene da fuori, ma da dentro ed è il materialismo relativista; promuovere un'ecologia integrale che difenda la vita umana dal concepimento alla morte

naturale; ridefinire e difendere la libertà, in particolare quella di espressione e di coscienza; promuovere politiche familiari.

Jaime Mayor Oreja, presidente della rete europea One of Us, ha annunciato l'organizzazione di una Convention per difendere le fondamenta cristiane dell'Europa che si terrà a Bruxelles in primavera. L'obiettivo è riflettere sui totalitarismi, ha dichiarato Oreja, e denunciare le ingiuste persecuzioni sofferte da alcuni governi per aver difeso i valori cristiani. Gli organizzatori hanno concluso il Forum a Fatima per consacrare tutte le associazioni federate, i loro membri, e le loro iniziative pro vita e pro famiglia a Nostra Signora di Fatima. Papa Francesco, nel messaggio inviato ad Isilda Pegado, presidente della Federazione portoghese per la vita, ha espresso gratitudine agli organizzatori e ai partecipanti promettendo preghiere «affinché lo Spirito Santo vi animi ad andare controcorrente senza adeguarvi al conformismo culturale dominante che tende a confinare l'essere umano in una dimensione temporale dimenticando che si apre all'eternità di Dio».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BioLingua

Dove comincia l'accanimento

RENZO PEGORARO



È sicuramente positivo avere a disposizione farmaci e tecnologie per curare tante malattie. Ed è altrettanto da apprezzare l'elaborazione di protocolli di trattamento per specifiche patologie, secondo evidenze consolidate e quindi con modalità standardizzate. D'altra parte si sente sempre più il bisogno di riaffermare la centralità del malato, con un approccio personalizzato che permetta di definire cure efficaci e appropriate per ogni paziente.

Nel contesto relazionale di «alleanza terapeutica», specie quando la situazione clinica si aggrava, le terapie usate sono fallite e si va verso la fase terminale di vita, sorge la questione: quanto insistere? A che punto fermarsi? Quando non iniziare alcuni trattamenti? Sono le domande che sorgono per tanti pazienti oncologici o con malattie neurodegenerative, e quindi parliamo del rischio di «accanimento terapeutico». Espressione infelice, anche se molto usata: meglio parlare di «ostinazione clinica», per la quale vi è un generale consenso su definizione e criteri di valutazione.

Infatti l'enciclica *Evangelium vitae* così si esprime: «Certi interventi medici non sono più adeguati alla reale situazione del malato perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche troppo gravosi per lui e la sua famiglia... si può rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita» (n.65) e il Codice deontologico dei Medici ci dice che il medico «non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati».

Per cui sarà nel contesto della relazione medico-paziente e familiari, che spesso spingono a forme di ostinazione, attraverso il dialogo e l'informazione, che si valuterà la proporzionalità dei trattamenti possibili in vista del bene globale-integrale del paziente. Non tutto ciò che offre la medicina va sempre e comunque applicato. Si devono valutare elementi oggettivi (come la tipologia dei trattamenti, le conoscenze mediche attuali, le conseguenze possibili) e soggettivi (le condizioni psicologiche del paziente, i suoi valori ispiratori e i bisogni spirituali). E quando il paziente non può più esprimersi va considerata la pianificazione condivisa delle cure definite in precedenza, e le eventuali disposizioni anticipate espresse. Lottare per vincere la malattia e prolungare la vita è un principio fondamentale della medicina, che però non è onnipotente e deve confrontarsi con i propri limiti e la condizione fragile e mortale dell'uomo. Quando non si può guarire è importante continuare a curare (vedi le cure palliative) e accompagnare con il discernimento della sospensione o non attivazione di trattamenti ormai sproporzionati.

Cancliere Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA



«Figli della Sla», c'è la prima ricerca

Saranno presentati il 20 novembre, Giornata dei Diritti dell'infanzia, i risultati del primo studio al mondo su bambini e preadolescenti entrati in contatto con la Sla per un familiare ammalato. Aisla, con Fondazione Mediolanum, vuole aiutare a capire cosa significa essere «figli della Sla» crescendo con un genitore affetto dalla patologia. Lo studio è stato condotto per tre anni dalla Scuola di Psicologia dell'Università di Padova.

IN BREVE

Hsr-Tiget contro la malattia di Krabbe

Grazie alla terapia genica con cellule staminali emopoietiche un'équipe di ricerca guidata da Luigi Naldini all'Istituto San Raffaele-Telethon (Hsr-Tiget) è riuscita per la prima volta a trattare la malattia di Krabbe, grave patologia genetica che colpisce il sistema nervoso.

LA PROPOSTA L'atto finale del convegno nazionale itinerante

«Dignità del nascituro per legge»: ora il Movimento per la Vita rilancia



Marina Casini Bandini con lo staff

A 30 anni dalla ratifica della Convenzione sui diritti del bambino sarà riproposto alle Camere il disegno di legge per dare tutela giuridica al concepito

FRANCESCO OGNIBENE

«Girando per le sale dove si svolgevano i vostri corsi le ho viste sempre piene, complimenti...». Il dirigente di Msc che si affaccia nella sessione conclusiva del convegno 2021 del Movimento per la Vita, a bordo di una nave da crociera della compagnia da domenica a ieri in navigazione nell'alto Adriatico, dev'essere abituato a convention aziendali dove ai corsi si preferisce la piscina di bordo. Ma i 400 volontari del MpV che hanno animato questa edizione "navigante" sono abituati a prendere le cose sul serio. E una volta saliti a bordo hanno approfittato di ogni opportunità di formazione e di confronto nel denso programma dell'appuntamento annuale, di nuovo in presenza dopo l'edizione 2020 online. La grande nave ha fornito, piuttosto, abbondante materiale per metafore adatte al periodo: prendere il largo, orientare la bussola, sce-

gliere la rotta, e soprattutto l'invito fatto proprio dal Movimento come simbolo del convegno, «Usciamo a riveder le stelle», clima post-pandemico intrecciato a Dante. Il tunnel del Covid (forse) alle spalle – ma le mascherine sempre e ovunque a ricordare che non ne siamo affatto fuori – ha insegnato a non dare nulla per scontato: con più intensità proprio durante la notte più nera «abbiamo condiviso gioie e speranze, vita e salute, preoccupandoci di dare tutte le cure necessarie» – ha fatto notare don Francesco Coluccia, alla guida della rete di 64 Case di accoglienza per 508 neo-mamme, espressione del Movimento al pari dei Centri aiuto alla Vita. Ci siamo esercitati nell'arte della vicinanza mentre ci veniva chiesto di mantenere la distanza di sicurezza», sempre «con rispetto delle storie personali, senza pregiudizi» ma «nella corretta valutazione per stilare un progetto educativo assistenziale individualizzato per accompagnare le mamme e i loro bambini ospiti in un pro-

cesso di crescita umana e relazionale». Ora c'è da scrivere pagine nuove. A cominciare dal rilancio della proposta di legge di iniziativa popolare curata dallo scomparso fondatore Carlo Casini «ispirata dal riconoscimento del concepito come un essere umano a pieno titolo come indicano la scienza e la ragione» (e come di recente ha più volte ricordato il Papa). È la presidente Marina Casini Bandini a proporre come atto finale del convegno itinerante una petizione delle donne del Movimento perché l'iniziativa di legge «sia posta in discussione e approvata» dal Parlamento perché, mentre il mondo si accinge a celebrare i 30 anni della ratifica italiana della Convenzione sui diritti del bambino, «ogni figlio fin dal concepimento» sia considerato «portatore di una dignità uguale a quella di ogni essere umano e quindi titolare del diritto alla vita». Un altro viaggio inizia, sull'infinito mare della vita: c'è posto per tutti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ALL'INTERNO

MOVIMENTI PER LA VITA

«Dignità del nascituro»
La "lezione" dagli Usa

Sartea e Ognibene a pagina



RICERCA

Come diventare mamme
anche dopo il tumore

Bellaspiga a pagina



MEDICINA

La retina bionica
che ridona la vista

Salinaro a pagina



INVECE, UN SAMARITANO

Accoppiare i calzini

Il segreto del volontariato per la vita? Scegliere l'ultimo posto, quello che nessuno vuole, dove non arrivano la notorietà e i like ma in genere abbondano le grane e ci si vede appioppare – chissà poi perché – la pessima fama di essere «contro». Invece. Difficile conoscere gente così «per» come i volontari del Movimento per la Vita. Frequentandoli nel loro convegno annuale, concluso giusto ieri, si tocca con mano lo spirito di servizio umile, paziente, silenzioso, tenace, indifferente all'assenza di lodi e all'abbondanza di critiche ingiuste e grottesche a causa di una del tutto presunta militanza per impedire la "libertà di abortire". Ad avere il coraggio di ascoltarli, si scoprirebbe che pochi oggi svolgono un servizio sociale di un valore equiparabile al loro farsi accanto a donne ferite, umiliate, vessate, ridotte spalle al muro da uomini inutili, spinte ad abortire il loro figlio per povertà, indifferenza, ignoranza, disperazione. Dov'è la libertà? E qual è il diritto? Eppure, chi ne raccoglie tutte le lacrime e offre un aiuto umano e concreto per essere ciò che in cuor loro desiderano più di tutto – mamme – passa per retrogrado. Andrebbe fatta ascoltare, a chi la pensa ancora così nel 2021, la voce della mite signora veneta che nel Centro di aiuto alla Vita della sua città va «solo due ore a settimana, faccio quello che posso», a selezionare le tutine regalate dalla gente e ad accoppiare i calzini per i neonati. L'ultimo posto, quello più importante. (ev)



«Liberi fino alla fine? Ecco la verità»

Marcello Ricciuti, da 15 anni direttore di un hospice: la vera libertà è da dolore e solitudine, non è la morte programmata



Il professor Marcello Ricciuti con alcuni collaboratori nell'hospice dell'Azienda ospedaliera San Carlo di Potenza, del quale è direttore

LA LEGGE CONTESTATA

Sull'eutanasia la proposta in Aula a fine mese. Scontro sugli emendamenti

MARCELLO PALMIERI

Dopo la discussione di ieri sera, dovrebbe esaurirsi oggi la discussione generale sugli emendamenti alla legge in tema di suicidio assistito ed eutanasia, che potrebbero essere poi votati settimana prossima. Il testo andrà in aula il 22 novembre, e «per avere il tempo di esaminare nel merito il tutto è necessario chiudere quanto prima il confronto generale». Ne è convinto il relatore, Alfredo Bazzoli, capogruppo Pd in Commissione giustizia. Lui, anche estensore della bozza normativa, se la prende con il centrodestra, che accusa di ostruzionismo: «In caso di lungaggini imposte ad arte ci vedremo costretti a comprimere notevolmente la discussione sui singoli emendamenti, o addirittura a porli in votazione senza un previo confronto». E in effetti, secondo fonti parlamentari, la Lega tenderà di portare avanti condotte ostruzionistiche. Non però Forza Italia, che per bocca del deputato Antonio Palmieri, «prestato» per questa legge alla Commissione affari sociali, dichiara di voler «esaminare responsabilmente tutti gli emendamenti», senza stracciarsi le vesti per lo stop imposto oggi alla discussione generale. Bazzoli però non sembra intenzionato a prendere in considerazione tutte le 398 proposte di modifica depositate da quasi tutti gli schieramenti: «Ne accantoneremo una sessantina – annuncia – e su questi ci auguriamo possa svilupparsi una vera discussione». Sotto i riflettori ci sarà anche il nodo delle cure palliative, che la sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale, da cui trae ispirazione questa legge, ha definito «prerequisito» per l'accesso al suicidio assistito. E mentre la proposta di legge prevede che al malato sia stata semplicemente prospettata la possibilità di queste terapie, un emendamento chiave depositato dal centrodestra vorrebbe subordinare l'assistenza nel suicidio all'effettiva sottoposizione del paziente a un ciclo di terapia del dolore. E se Palmieri plaude «alla scelta del governo», che ha saggiamente deciso di non pronunciarsi sugli emendamenti, preferendo rimettersi al voto delle due commissioni, la Chiesa italiana continua a ribadire il suo «no» alla morte a richiesta. Martedì, al congresso internazionale dei Cavalieri di Malta, il presidente della Pontificia Accademia per la vita, l'arcivescovo Vincenzo Paglia ha parlato dell'eutanasia come scelta di «praticità», e non di umanità. Sulla stessa linea è l'arcivescovo di Firenze, il cardinale Giuseppe Betori, che nell'omelia del 2 novembre ha spiegato come la morte a richiesta – nonostante una «pressante campagna di opinione» che vorrebbe far credere il contrario – non sia l'unico rimedio alla sofferenza.

MARCELLO RICCIUTI

«Liberi fino alla fine» è lo slogan dei sostenitori della campagna referendaria finalizzata, in sostanza, alla legalizzazione dell'eutanasia. È uno slogan accattivante, chi non sarebbe d'accordo? Ma se, approfondendo un po' la questione, si capisce che si tratta della libertà di dare la morte, o di darsela con l'aiuto altrui, e in particolare della medicina, allora penso che l'«accordo» non è più così scontato.

Se vogliamo parlare un po' del "fino alla fine", allora questo è proprio il mio mestiere, o meglio, la mia professione, forse anche un po' la mia missione. Dirigo un hospice da oltre 15 anni, ricoveriamo oltre 200 pazienti l'anno e altre centinaia ne seguiamo, soprattutto oncologici, in quelle che sono oggi definite «cure palliative precoci». L'obiettivo delle cure palliative, e degli hospice in particolare, è offrire cure proporzionate, senza accanimenti ma anche senza abbandoni, a persone con malattie inguaribili, quando le cure specialistiche non sono più efficaci e il controllo del dolore e degli altri sintomi, il supporto psicologico, sociale e spirituale del malato e della sua famiglia diventano essenziali per garantire la migliore qualità di vita, fino alla fine.

È interessante, a mio avviso, far notare che nella nostra esperienza di migliaia di pazienti seguiti – naturalmente mi assumo la responsabilità di quel che dico – non abbiamo mai raccolto richieste vere e proprie di eutanasia o di suicidio assistito. Tranne in due casi, uno molto recente di una persona già pronta ad andare in Svizzera. In entrambi i casi un percorso accettato, non senza travaglio, di cure palliative e – nel caso della Svizzera – anche di ricovero in hospice, hanno fatto cambiare traiettoria alla scelta, da una morte anticipata a una morte accompagnata. «Da quando sono qua mi sento serena, sia mentalmente che fisicamente. Il tumore è stato mio compagno di viaggio, vi sembrerà strano ma mi ha fatto compagnia» ci ha scritto G., la protagonista del mancato viaggio oltrefrontiera. Ora se n'è andata, come voleva, ma il tempo vissuto in più è stato un tempo guadagnato, per tutti, per lei, per i suoi cari, per noi curanti.

Cicely Saunders, la dottoressa che ha fondato il primo hospice – il St. Christopher a Londra – e ha dato il via al movimento delle cure palliative, diceva a ognuno dei suoi pazienti: «Tu sei importante perché sei tu, e sei importante fino alla fine della tua vita». Riconoscere il valore della persona in qualunque circostanza e aiutarla, anche se fortemente limitata dalla condizione di malattia, a riconoscersi nel suo valore, nel suo senso di stare al mondo, combattendo la sofferenza con ogni mezzo, ma riconoscendola anche come possibile compagna di viaggio, ma più leggera, è anche compito delle cure palliative. Ce lo ricordava la stessa Saunders parlando del rischio dell'eutanasia: «Il movimento contemporaneo che sostiene l'eutanasia volontaria, che oggi giorno si esprime in diverse forme in tutto il mondo, chiede di legalizzare l'abbreviamento di questo tempo, per chi lo richiede. Pur comprendendo questo genere di desideri nel caso in cui non si possa usufruire di buone cure e altre priorità sem-

brano più simili a un sogno lontano, sorgono obiezioni fondamentali a questa soluzione. L'esistenza di un'opzione legale per una via rapida che porti alla morte implica una scarsa considerazione del valore della persona che sta morendo e del viaggio che sta conducendo. Chi lavora a stretto contatto con le persone in questa situazione potrebbe affermare quale grande perdita può arrecare alla persona che sta morendo e alla sua famiglia "un rapido taglio".

Le cure palliative danno a questo «tempo che rimane» la possibilità di non essere sofferto, di viverlo in compagnia, di sfruttarlo per portare a compimento la propria vita, per sciogliere nodi e stringerli altri, conservando una dignità che non consiste nel mantenere abilità ormai perdute ma nel riconoscerla nello sguardo degli altri. Mentre G. viveva l'incredibile cambio di traiettoria dell'ultima parte della sua vita, F. un giovane artista, cantautore, sovrappreso da un'altra malattia oncologica, in un'altra stanza dell'hospice e nello stesso periodo, una volta messo a tacere il dolore con una efficace terapia (è la prima cosa da assicurare a ogni malato nel percorso finale della vita, ed è sempre possibile), in compagnia dei suoi cari (la famiglia è sempre oggetto di cura nella palliazione, come «unità sofferente»), trasformando la stanza in una sala di incisione ha composto il suo cd dal titolo «La finestra dei miei orizzonti», ispirato alla finestra della stanza dell'hospice, con canzoni composte durante il tempo di malattia. E così ha potuto, prima di andarsene, realizzare un suo sogno. Quanta vita in questi percorsi di fine vita, quante storie da raccontare, sempre drammatiche, vissute tra lacrime e sorrisi, tra conflitti e rappacificazioni. Ma vissute...

La medicina ha fatto progressi incredibili, cura e salva molto più di prima, e con la sua veste palliativa cura e salva, in altro modo, anche la morte e il morire. Non può andare oltre, non deve, perché questo è il suo compito. «Oltre» c'è un mondo oscuro, con sirene che cantano e attirano con la promessa della felicità, che però ha il volto della morte programmata. Certo, qui si entra in un ambito più grande, antropologico, dove fede e ragione si confrontano, e dove si genera la vera libertà, che non è necessariamente «autodeterminazione», perché nasce da una relazione, verticale e orizzontale, cui ogni uomo non può sfuggire. La medicina non può non tener conto di tutto questo e non può essere costretta a essere mera esecutrice di volontà o desideri. Piuttosto deve assicurare a tutti sempre le migliori cure, anche palliative, investendo risorse, uomini, strutture, tecnologie, ricerca, cominciando nel campo del fine vita da una capillare attuazione della legge 38 del 2010, che ha sancito il diritto del cittadino alle Cure palliative e alla Terapia del dolore, dallo sviluppo, a ogni latitudine, della Rete di Cure palliative, e utilizzando anche i fondi del Recovery plan.

Basterà tutto questo a fermare l'eutanasia in Italia? Forse no, se non riscopriamo il significato più profondo del vivere e del morire, ma almeno cominciamo da qui.

Direttore U.O.C. Hospice e Cure palliative Azienda ospedaliera San Carlo - Potenza

Slalom

Il percorso (condiviso) che mi attende

SALVATORE MAZZA

Per la prima volta da quando è iniziato il mio cammino con la Slalom luglio 2016 – ho saltato una visita programmata. In realtà era già successo nel marzo dello scorso anno, ma era stato a causa del lockdown. Questa volta è stata invece una mia decisione. Così, quando dal Centro Nemo – al Policlinico Gemelli, dove sono in cura – è arrivata la consueta email di conferma dell'appuntamento fissato per il 4 ottobre, sette mesi dopo la tracheostomia, ho spiegato che non sarei andato perché non potevo né volevo sottopormi alla tortura di uno spostamento che, nelle condizioni in cui sono, mi avrebbe fatto solo sentire peggio. Se volete – concludevo – sarò felice di vedervi qui a casa o via Skype.

E così è andata a finire che, il 22 ottobre, il professor Mario Sabatelli e la dottoressa Amelia Conte, i miei due "angeli custodi" che mi seguono dal primo giorno, sono venuti a casa. Sono stato molto contento di rivederli, lo ammetto, perché negli anni s'è instaurato un rapporto stretto e franco, credo fondamentale per chiunque. Ho sempre avuto medici in famiglia, una sorella e due cognati, e so bene quanto sia importante la relazione tra paziente e medico. Anzi, imprescindibile. Devi fidarti di chi ti cura, se non finisci per saltare da una parte all'altra, finché non trovi il medico che ti dice quello che vuoi sentirti dire, e che non è necessariamente la verità. Che magari non è, come nel mio caso, una bella notizia, ma è comunque la realtà che devi affrontare. Con Sabatelli e Conte abbiamo parlato di molte cose, mi hanno dato qualche suggerimento su come posso alleviare alcuni sintomi molto fastidiosi (spero davvero che funzionino, ho appena iniziato, vi farò sapere) e su come poter tornare ad assaporare qualcosa. Ho iniziato con un cucchiaino di caffè, poi un po' di gelato, arriverà anche la carbonara... Dopo dieci mesi di nulla, anche quei minuscoli assaggi mi mandano in deliquio. Non penso sia difficile da immaginare. Abbiamo anche parlato, anzi riparlato, del percorso condiviso delle cure, ossia delle mie disposizioni per quando le condizioni non saranno più sopportabili. In questi ultimi mesi, in proposito, ero riuscito finalmente a chiarirmi bene le idee e a mettere tutto nero su bianco, condiviso con moglie e figlie. Ora quel foglio è stato sottoscritto anche dai miei medici. Sono assolutamente sereno.

(61-Avvenire.it/rubriche/Slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA