

PICCOLA GUIDA

per i Volontari in Hospice Ospedale Niguarda



HOSPICE IL TULIPANO

HOSPICE IL TULIPANO

*Appunti di viaggio, un percorso
non una destinazione*



Unione Samaritana

Diventa
VOLONTARIO



PREMESSA

1

Un Tulipano per Te: Manuale per il Volontario in Hospice

Benvenuto nel nostro mondo, benvenuto all' Hospice Il Tulipano.

Una nota di benvenuto

“Tu sei importante perché sei tu, e sei importante fino all’ultimo momento della tua vita.....”

- Dame Cicely Saunders, fondatrice del movimento hospice moderno

Questa frase racchiude il cuore della nostra missione qui all'Hospice **"Il Tulipano"** dell'Ospedale Niguarda. E da oggi, racchiude anche il senso del prezioso cammino che stai per intraprendere come volontario.

Grazie per aver scelto di donare la risorsa più preziosa, il tuo tempo, a favore dei nostri ospiti e delle loro famiglie. Questo libretto è pensato per te: per accompagnarti nei primi passi, per rispondere alle tue domande e per essere un punto di riferimento durante il tuo percorso di tirocinio e di volontariato.

Non ti chiediamo di essere un eroe, ma di essere una presenza: una mano che ascolta, un sorriso che conforta, un silenzio che accoglie. Insieme a te, rendiamo questo luogo un inno alla vita, in ogni suo istante.

Benvenuto nella nostra squadra.

Il Coordinatore dei Volontari e tutta l'Équipe de "Il Tulipano"



C'è ancora un pezzo di vita da scrivere

2

Sommario

Un Tulipano per Te: Manuale per il Volontario in Hospice	1
1 – Volontariato in Hospice	3
1b - Formare un Team preparato e Competente in Hospice Il Tulipano.....	4
1c - Il ruolo del Volontario nelle Cure Palliative	6
2 - Le Cure Palliative.....	7
Cosa Sono in Pratica?	7
A Chi Sono Rivolte?	8
Sono Aperte a Tutti?	8
Legge 38/2010	9
3 - La Relazione Spirituale.....	10
Contenuti Chiave della Trattazione	10
3a - La Fragilità come Comunione	12
3b - Cure palliative, l'impegno comune	15
delle tre religioni abramitiche	15
3c - Spazio di Culto e Riflessione.....	17
3d - La nostra Cappellania Ospedaliera	17
3e – io Volontario ed il Salmo 41/40	19
4 - "Educare alla vita. Esperienze di Death Education "	20
4 a - Death Education a supporto del benessere psicologico.....	23
5 - Testamento Biologico	25
6 - L'Hospice Il Tulipano	26
7 - Unione Samaritana	27
8 - L'ASSOCIAZIONE "UNA MANO ALLA VITA ETS"	28

1 – Volontariato in Hospice

Il Cuore Silenzioso dell'Hospice:

Il Dono Prezioso del Tempo e dell'Ascolto dei Volontari

(Un ringraziamento a chi sceglie di esserci, portando umanità e calore a chi si trova nell'ultima fase della vita)

C'è un cuore pulsante e silenzioso che batte tra le mura dell'hospice, un cuore fatto di presenza, di ascolto e di piccoli gesti che hanno un valore inestimabile. È il cuore dei nostri volontari, persone che scelgono di donare la risorsa più preziosa che abbiamo: il tempo. In un luogo dove i giorni sono contati, ogni istante assume un significato profondo, e i volontari sono coloro che aiutano a riempire quegli istanti di vita, di dignità e di calore umano.

3

Non "Cosa" Fare, ma "Come" Essere

Spesso ci si interroga su quali siano i compiti di un volontario in hospice. Le attività possono essere molteplici e variegate: c'è il **"volontario del fare"**, che si occupa del giardino, della lavanderia, o che dà una mano in segreteria. E c'è il **"volontario dello stare"**, che siede accanto a un paziente, offre una bevanda calda, legge un libro o, semplicemente, ascolta.

Ma al di là delle azioni pratiche, il ruolo più profondo del volontario si definisce nel **"come"** si sta accanto alla persona malata e alla sua famiglia. Si tratta di una presenza discreta e rispettosa, capace di accogliere le paure senza giudizio, di condividere un sorriso, di essere testimoni di una storia di vita fino all'ultimo momento. È l'arte di **"esserci"**, una competenza del cuore che va oltre ogni manuale.

Un Ponte tra l'Hospice e il Mondo Esterno

I volontari rappresentano un ponte fondamentale con la **"normalità"** della vita quotidiana. Portano dentro l'hospice le notizie dal mondo, gli aneddoti di tutti i giorni, le piccole cose che possono alleggerire l'animo e far sentire il paziente ancora parte della comunità. Allo stesso tempo, sono **ambasciatori della cultura delle cure palliative all'esterno, testimoniando con la loro scelta un approccio alla malattia che mette al centro la persona e la sua qualità di vita, fino alla fine.**

Un'Esperienza che Trasforma

Chi sceglie il volontariato in hospice intraprende un percorso di crescita personale profondo. È un'esperienza che mette di fronte alla propria vulnerabilità e a quella altrui, che insegna il valore dell'ascolto empatico e della compassione. Molti volontari raccontano di come questa esperienza abbia cambiato la loro prospettiva sulla vita, insegnando a dare il giusto peso alle cose e a vivere con maggiore consapevolezza e gratitudine.

Non è un cammino facile, richiede equilibrio e la capacità di gestire le proprie emozioni. Per questo, la formazione e il supporto costante all'interno del gruppo sono fondamentali, per condividere le difficoltà e le gioie di un servizio così delicato e prezioso.

Un Grazie che Viene dal Profondo

A ogni volontario, a chi c'è stato, a chi c'è e a chi verrà, va il nostro grazie più sincero. Grazie per il tempo donato, per la pazienza, per ogni sorriso e per ogni silenzio condiviso. Siete la testimonianza vivente che la cura passa anche attraverso gesti semplici ma carichi di un'umanità che nessuna medicina può sostituire. Siete il cuore silenzioso e indispensabile del nostro hospice.

1b - Formare un Team preparato e Competente in Hospice Il Tulipano

a) - *I membri del Team sono qualificati ed hanno competenze specifiche*

I volontari in cure palliative diventano tali dopo avere preso coscienza della realtà dell'Hospice, dimostrano l'interesse a proseguire e vengono avviati alla formazione di base dopo un incontro di valutazione attitudinale.

L'accompagnamento nel reparto segue la formazione di base ed è un'ulteriore valutazione di idoneità sia parte da parte del volontario senior che lo supervisiona che da parte dello stesso aspirante volontario che ha modo di confrontarsi con la realtà dell'Hospice.

b) – **Il Coordinatore**

La direzione dell'Hospice ha identificato, tra i volontari senior, la persona con il profilo idoneo a seguire il team dei volontari (coordinatore), guidandoli nella quotidianità all'interno dell'organizzazione, sempre allineandosi con la direzione dell'Hospice.

c) **Processo per registrare accuratamente le visite e gli orari dei volontari.**

Vi è un registro delle presenze, organizzato da Unione Samaritana, necessario a coprire le attività dei volontari tramite assicurazione obbligatoria

Un altro Diario giornaliero raccoglie le singole attività che il volontario svolge durante il suo turno.

Il modulo, Situazione Camere, reso disponibile dall'Equipe, aiuta il volontario ad organizzare la sua attività.

d) **Ruoli e responsabilità del Volontario**

Oltre al servizio in corsia, il volontario è integrato nell'organizzazione dell'Hospice, con attività parallele, come:

- . L'attività di segreteria quando questa è temporaneamente vacante e quando è necessario comunicare ai parenti le date delle Messe periodiche che si celebrano in Hospice.
- . Accompagnamento all'esterno dei pazienti (es. andare a fare la spesa, tagliare i capelli, fare una passeggiata)

e) **Assistenza ai Volontari per far fronte alle esperienze di morte o lutto e ai decessi cumulativi di pazienti**

Periodicamente i volontari si confrontano con la Psicologa dell'Hospice sugli eventi che hanno creato emotività o che vorrebbero gestire meglio. Sul singolo paziente che magari richiede un approccio particolare. Mensilmente, come Uditori possono partecipare alle riunioni formative dell'equipe.

f) **Supporto ai Volontari durante tutte le fasi della relazione con paziente.**

Prima di iniziare il turno, il volontario si relaziona con le infermiere per orientarsi sulla situazione delle camere e su eventuali particolarità, sanitario e comportamentale.

g) **I volontari sono formalmente riconosciuti per i contributi che offrono all'organizzazione e i servizi che erogano:**

La certificazione delle competenze del Volontario:

Previsto dalla riforma del Terzo settore del 2017, ora è in attuazione il decreto interministeriale per la certificazione delle competenze del volontariato. «Il decreto stabilisce con chiarezza che le competenze maturate attraverso esperienze concrete di volontariato possono essere formalmente individuate, attestate dagli enti del Terzo Settore e spese in diversi ambiti: nei percorsi scolastici e universitari sotto forma di crediti formativi, nei contesti lavorativi e nei concorsi pubblici.

Un risultato storico, che riconosce il valore educativo, civico e professionale dell'impegno volontario teso al bene comune, soprattutto per i più giovani. Una svolta importantissima, soprattutto in una nazione come la nostra, dove il volontariato è l'anima del Terzo settore e un pilastro per tante persone fragili».

Con questo testo si rafforza il ruolo del volontariato nell'educazione non formale e nella crescita della persona. Si tratta di uno strumento concreto per valorizzare le competenze che nascono dal voler contribuire alla costruzione di un'Italia più solidale, equa e giusta, da una cittadinanza attiva e partecipativa che si mette a servizio degli altri.

1c - Il ruolo del Volontario nelle Cure Palliative



La figura del volontario, adeguatamente formato, a fianco del malato e della sua famiglia è insostituibile perché nessuna équipe di professionisti, per quanto preparata, può rispondere da sola a tutti i bisogni caratteristici delle Cure Palliative.

Il pieghevole, che puoi vedere on line o fare il download, spiega perché i volontari sono catalizzatori di vita attraverso la relazione.

Scarica il .PDF

<https://www.fedcp.org/images/file/404/pieghevoleruoloivolontario.pdf>

2 - Le Cure Palliative

Le cure palliative sono un approccio medico e assistenziale che mira a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie di fronte a una malattia inguaribile. L'obiettivo non è guarire la malattia, ma controllare i sintomi, alleviare la sofferenza e offrire un supporto completo che abbraccia aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali.

Il principio fondamentale è "**curare anche quando non si può guarire**", prendendosi cura della persona nella sua totalità.

Cosa Sono in Pratica?

Le cure palliative si concentrano su:

- **Controllo del dolore e dei sintomi:** Gestire efficacemente dolore, difficoltà respiratorie, nausea e altri sintomi che causano sofferenza.
- **Supporto psicologico e spirituale:** Aiutare il paziente e la famiglia ad affrontare la paura, l'ansia e le domande esistenziali legate alla malattia e al fine vita.
- **Sostegno alla famiglia:** Offrire supporto pratico ed emotivo ai familiari, sia durante la malattia che nel periodo del lutto.
- **Comunicazione chiara:** Favorire un dialogo onesto tra paziente, famiglia ed équipe curante per rispettare le volontà della persona malata.
-

Non sono un modo per accelerare o ritardare la morte, ma per garantire la migliore qualità di vita possibile fino all'ultimo istante.



DOVE NASCONO: 2a - La Storia di Cicely Saunders

“ Sei importante perché sei e sei importante fino all'ultimo momento della tua vita ”

Guarda il video della vita di Cicely Saunders

<https://www.youtube.com/watch?v=5-dyWQ0PPgl>



Le cure palliative moderne nascono in Inghilterra grazie a Dame **Cicely Saunders** (1918-2005), una donna che iniziò la sua carriera come infermiera, poi assistente sociale e infine medico. Lavorando con malati terminali, si rese conto che la medicina tradizionale si concentrava sulla guarigione, trascurando la sofferenza di chi non poteva più essere guarito.

La sua intuizione fu quella di creare un luogo che fosse un incrocio tra l'ospedale e la casa, dove prendersi cura del "**dolore totale**" dei pazienti, *un concetto da lei elaborato che include la sofferenza fisica, psicologica, sociale e spirituale.*

Questa visione portò alla fondazione del **St. Christopher's Hospice a Londra nel 1967**, il primo **hospice moderno** e un modello che si è poi diffuso in tutto il mondo.

Il termine "**palliativo**" deriva dal latino pallium, **il mantello** che avvolge e protegge, a simboleggiare l'idea di offrire riparo e sollievo dalla sofferenza.

A Chi Sono Rivolte?

Un equivoco comune è pensare che le cure palliative siano destinate solo ai malati di cancro negli ultimi giorni di vita. In realtà, sono rivolte a persone di ogni età affette da qualsiasi malattia cronica, progressiva e inguaribile in fase avanzata.

Tra le patologie principali troviamo:

- Malattie oncologiche
- Malattie neurologiche degenerative (come SLA, Sclerosi Multipla, demenze in stato avanzato)
- Insufficienze d'organo in fase terminale (cardiache, respiratorie, renali, epatiche)
- AIDS in fase avanzata
- Patologie pediatriche inguaribili

Le cure palliative possono e dovrebbero iniziare precocemente nel percorso di malattia, affiancandosi alle terapie che mirano a curare o rallentare la patologia (come la chemioterapia). Questo approccio migliora il controllo dei sintomi e la qualità di vita generale del paziente.

Sono Aperte a Tutti?

Il Diritto alle Cure Palliative

Sì, in Italia le cure palliative sono un diritto.

La **Legge 38 del 2010** ("*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*") sancisce il diritto di ogni cittadino ad accedere gratuitamente a queste cure, indipendentemente dalla malattia, dall'età o dal luogo di cura.

Queste prestazioni sono inserite nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), il che significa che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a garantirle a tutti i cittadini che ne hanno bisogno.

Le cure possono essere fornite in diversi luoghi:

- **A domicilio:** L'opzione preferita, per permettere al paziente di rimanere nel proprio ambiente familiare.
- **In hospice:** Strutture residenziali specializzate per chi non può essere assistito a casa.
- **In ospedale:** Attraverso consulenze o in reparti dedicati.

Per attivarle, è sufficiente la richiesta del medico di famiglia o del medico specialista che ha in cura il paziente, rivolgendosi all'ASL di competenza.



Legge 38/2010

La Legge 38/2010 è un quadro organico di principi e disposizioni normative volte a garantire un'assistenza qualificata e appropriata in ambito palliativo e della terapia del dolore, per il malato e la sua famiglia.

Si tratta di una legge quadro, tra le prime in Europa sul tema, che ha incontrato il consenso dei professionisti, degli esperti, delle organizzazioni non profit e del volontariato, soggetti che hanno contribuito alla sua definizione. Essa garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per cui non esistono terapie o, se esistono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia. La sua finalità è quella di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

Con questa legge la sofferenza non è più considerata un aspetto inevitabile di un percorso di malattia, ma una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità, in tutte le fasi e in ogni setting assistenziale. La legge ha introdotto la ridefinizione rigorosa dei modelli assistenziali e la creazione di tre reti di assistenza dedicate specificamente alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Relativamente a quest'ultimo, essa riconosce al bambino la necessità di una particolare tutela e attenzione in quanto soggetto portatore di specifici bisogni ai quali occorre offrire risposte che siano adeguate alle sue esigenze e a quelle della famiglia che affronta il percorso della malattia.

Gli aspetti più rimarchevoli del testo legislativo riguardano inoltre la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica, la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore, la definizione di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore.



3 - La Relazione Spirituale

LA PERSONA MALATA E LA FAMIGLIA

Guarda la Conferenza di Federazione Cure Palliative del 2022

<https://www.youtube.com/watch?v=mM8Q3VM2DnQ>

10

Questo argomento esplora come la malattia grave e il fine vita non riguardino solo il corpo, ma coinvolgano profondamente la dimensione interiore e spirituale della persona e dei suoi cari. L'obiettivo non è parlare di religione in senso stretto, ma di tutto ciò che dà senso, valore e scopo alla vita di un individuo.

Contenuti Chiave della Trattazione

1. Cos'è la Spiritualità nella Malattia?

- **Oltre la Religione:** La spiritualità non coincide necessariamente con una fede religiosa. Include i valori, le convinzioni, il bisogno di amare e di essere amati, la ricerca di un significato, il rapporto con la natura, l'arte e la propria storia personale.
- **Le Grandi Domande:** La malattia è un momento in cui emergono domande fondamentali: *Perché proprio a me? Qual è il senso della mia vita? Cosa lascio di me? C'è qualcosa dopo?* La relazione spirituale consiste nell'accogliere queste domande senza la pretesa di dare risposte, ma offrendo uno spazio di ascolto e condivisione.

2. I Bisogni Spirituali della Persona Malata

- **Bisogno di Senso:** Trovare un significato in ciò che sta accadendo e nella propria esistenza.
- **Bisogno di Perdono e Riconciliazione:** Risolvere i conflitti passati, perdonare sé stessi e gli altri, e sentirsi perdonati. È un bisogno di "mettere le cose a posto".
- **Bisogno di Amore e Appartenenza:** Sentirsi ancora parte di una rete di affetti, non essere definiti solo dalla propria malattia, ma essere visti come persona.
- **Bisogno di Speranza:** Non la speranza della guarigione fisica, ma la speranza di poter vivere con dignità fino alla fine, di non essere abbandonati e di lasciare un ricordo positivo.
- **Bisogno di Trascendenza:** Sentirsi parte di qualcosa di più grande, che sia la famiglia, la comunità, la natura o una dimensione divina.

3. Il Ruolo della Famiglia

- **Condivisione della Sofferenza Spirituale:** Anche i familiari vivono un profondo smarrimento, affrontando le stesse grandi domande e il dolore del distacco imminente. La cura spirituale deve includere anche loro.
- **Facilitare o Ostacolare:** La famiglia può essere una risorsa fondamentale per il benessere spirituale del malato (condividendo ricordi, pregando insieme, rispettando i suoi valori) o, involontariamente, un ostacolo (evitando di parlare di argomenti profondi per paura di turbare il proprio caro).
- **Accompagnamento nel Lutto:** La relazione spirituale con la famiglia continua anche dopo la morte del paziente, aiutandola a trovare un nuovo senso e a integrare l'esperienza della perdita nella propria vita.

4. Come si "Cura" la Dimensione Spirituale?

- **L'Ascolto Profondo:** È lo strumento più importante. Significa essere presenti, ascoltare i silenzi, le paure, le speranze, senza giudicare e senza interrompere.
- **La Presenza Silenziosa:** A volte non servono parole. Stare seduti accanto, una mano che stringe un'altra, può comunicare più di qualsiasi discorso.
- **Validare le Emozioni:** Riconoscere e accettare la rabbia, la paura, la tristezza del malato e della famiglia come reazioni umane e legittime.
- **Aiutare a Raccontare la Propria Storia:** Incoraggiare la persona a parlare della sua vita, dei suoi successi, dei suoi affetti. Questo aiuta a riaffermare la sua identità al di là della malattia.
- **Rispettare Credenze e Valori:** Sostenere le pratiche religiose se presenti (preghiera, sacramenti) e rispettare i valori di chi non è credente, aiutandolo a trovare significato in ciò che è importante per lui/lei.

In sintesi, la relazione spirituale è un **accompagnamento empatico** che si prende cura della parte più profonda e intima della persona, riconoscendo che la pace interiore è una componente fondamentale della qualità della vita, soprattutto quando i giorni si fanno più difficili.



3a - La Fragilità come Comunione

Relazione del Dott. **E. Borgna** in Niguarda il 18 Maggio 2023

12

La fragilità è l'immagine della debolezza insignificante e inutile, immatura e in fondo malata, destituita di senso, o invece nella fragilità si nascondono valori di delicatezza e di sensibilità, di gentilezza e di comunione con gli stati d'animo e le emozioni, con i modi di essere degli altri? Le riflessioni, che la psichiatria mi ha consentito di fare nella mia vita, non possono non farmi dire subito che la fragilità fa parte della vita, e che ci aiuta a coglierne valori dei quali non si può fare a meno in ogni età della vita. Ma, prima di svolgere queste mie considerazioni sulla fragilità, vorrei richiamarmi alle mirabili parole di san Paolo che ne fanno rinascere le fondamenta ultime, alle quali guardare anche quando la disperazione si avvicina al nostro cuore, e la fragilità è causa di dolore, e di male di vivere.

Le parole di san Paolo

Le parole di san Paolo nella seconda lettera ai Corinti (12, 9-10) ci dicono qualcosa di essenziale e di radicale sulla fragilità umana. Queste sono le sue parole: "Ed Egli mi disse:

«Ti basta la mia grazia, poiché la potenza ha compimento nella debolezza. Tanto più volentieri dunque mi vanterò nelle mie debolezze, affinché la potenza del Cristo si accampi su di me. Per questo mi compiaccio delle **mie** debolezze, delle prepotenze, delle costrizioni, delle persecuzioni e delle angustie per Cristo, poiché quando sono debole, allora sono potente»".

Sono parole bellissime che vorrei considerare come premessa trascendente, umana e cristiana, alle fragilità che scandiscono abitualmente la nostra vita, e di queste vorrei ora parlare, mantenendo vive nel cuore le parole di san Paolo.

La malattia ci rende fragili

Certo, ci sono diverse forme di espressione della fragilità: quella di chi si ammala, e talora quella di chi cura, giungendo allora ad una più profonda comprensione del senso del dolore e della sofferenza, e c'è la fragilità che è il nostro destino, e che nel silenzio del cuore si accompagna senza fine alla nostra vita.

La malattia, in particolare, modifica il modo di vivere di ciascuno di noi, ridestando ogni nostra umana fragilità, quella che è in noi in ogni stagione della nostra vita, e creandone altre. Ciascuno di noi rivive la sua malattia, il suo essere malato, in modi diversi, e, se si vuole essere di aiuto a chi sta male, è necessario ogni volta ascoltare le parole inesprese del dolore e della solitudine, del silenzio e della fatica di vivere, che si accompagnano ad ogni umana esperienza di fragilità. **Sì, la fragilità vive in noi**, fa parte della condizione umana, si ha coscienza di questo quando sia presente in noi una malattia fisica, ma anche quando la malattia sia psichica. Sia dell'una sia dell'altra, direi, abbiamo avuta dolorosa consapevolezza negli interminabili mesi di una pandemia, che non è ancora scomparsa, e che ci ha confrontati con una improvvisa lacerante fragilità alla quale sono andati incontro anche medici, e infermieri.

La fragilità si nasconde

Non ci sono solo le fragilità, che si rivelano nella malattia, ma ci sono anche le fragilità, che si nascondono nelle sensibilità ferite dalla timidezza e dallo smarrimento, dal silenzio e dalla sventura. Sono umane fragilità che ci passano accanto nella vita di ogni giorno con le loro scie di penombre e di fluorescenze, e che non è facile riconoscere. Sono fragilità che gridano nel silenzio dell'anima, e che sono udite solo quando in noi ci siano tracce di attenzione e di sensibilità, di gentilezza e di mitezza. Riconoscere le fragilità, che vivono segrete nel cuore delle persone, è cosa ancora più importante che non quella di riconoscere le nostre fragilità.

Certo, come la sofferenza passa, ma non passa mai l'aver sofferto, così anche la fragilità è una esperienza umana che, quando rinasce in noi, non viene mai meno, e che imprime alle cose, che vengono fatte, alle parole che vengono dette, il sigillo della delicatezza e della accoglienza, dell'ascolto e della comprensione.

Ci sono momenti, in cui la presenza, o la percezione, che ciascuno di noi ha della sua fragilità, si accresce, o si inaridisce, e dovremmo educarci a riconoscerla in noi, ma soprattutto a riconoscerla negli altri: un impegno etico, questo, al quale siamo tutti chiamati, ma al quale non tutti obbediamo.

La fragilità come comunione

La fragilità, uno dei suoi aspetti è questo, ci consente di sfuggire al fascino stregato delle ideologie, al deserto dell'egoismo e della indifferenza, della aggressività e della violenza. Non solo: la coscienza della nostra fragilità spiana la strada al cammino misterioso che porta alla nostra interiorità; ma la fragilità ridesta in noi il desiderio di uscire da sé, dal proprio io, e, cosa ancora più importante, ci aiuta a vivere la vita come destino comune a ciascuno di noi:

anche nel mitigare le nostre ferite dell'anima.

La fragilità, che agli occhi del mondo appare come debolezza, come insicurezza, come modo di essere che non ha senso, è invece una esperienza di vita, talora dolorosa, che ci avvicina al dolore e alla sofferenza degli altri, e che sconfina in esperienze sorelle come sono la gentilezza e la mitezza. Non intendo tessere l'elogio della fragilità, o della sofferenza, ma solo indicare quale possa essere il senso della fragilità nella vita; e le parole di san Paolo ne sono una indicibile testimonianza cristiana e umana delle considerazioni svolte in queste mie pagine.

Le parole fragili

Ciascuno di noi, nella sua vita, ha a che fare con le parole, e con la fragilità delle parole, sulla scia di quelle paoline, vorrei concludere le mie considerazioni. Ci sono parole fredde e opache, crudeli e indifferenti, negate alla trascendenza e immerse nella immanenza, o invece con parole gentili e delicate, sensibili e fragili, e di queste, delle parole fragili, che tutti dovremmo conoscere, e insegnare anche nella scuola primaria, vorrei dire la importanza, e non solo nelle parole di un medico, e di un insegnante, e di un sacerdote. Come conoscere, le parole che sono fragili, e quelle che non lo sono, chiuse nel loro guscio impenetrabile? Le parole fragili sono arcobaleno di ascolto e di speranza, non condannano, ma sono inclini a comprendere, e a perdonare, ad immedesimarsi nelle ansie e nelle ansie delle persone con cui entriamo in relazione, e lo siamo sempre nelle mille diverse circostanze della vita. La gentilezza dell'anima, la sensibilità, la timidezza, e la preghiera, sì, la preghiera, ci consentono di dire parole fragili, che fanno del bene. Non dimentichiamolo.

Le conclusioni

Non si finisce mai di essere chiamati a confrontarci con il tema sconfinato della fragilità, della nostra fragilità e di quella degli altri, e In queste mie pagine ho cercato di mettere in evidenza il valore che ha la fragilità nel creare relazioni interpersonali immerse nell'ascolto e nella comprensione, nella accoglienza e nella gentilezza, nella pazienza e nella comunione di ideali. Non ho voluto fare l'elogio della fragilità, che è fonte di un dolore dell'anima talora bruciante, ma ricordarne la stremata umanità, e la donazione di senso.

NOTE

Eugenio Borgna (Borgomanero, 22 luglio 1930 – Borgomanero, 4 dicembre 2024) è stato uno [psichiatra](#) e [saggista](#) italiano.

Come primario di servizi psichiatrici ospedalieri, fin dai primi anni '60 ha adottato [metodi di cura](#) che, esorbitando dalla comune [prassi clinica](#), si sono incentrati sul [dialogo](#) reciproco e l'ascolto [empatico](#) del [paziente psichiatrico](#), non soggetto ad alcuna forma di coercizione, contenzione o imposizione, sperimentando così, per la prima volta in [Italia](#), una nuova maniera di accostarsi alla [malattia psichiatrica](#), più umana, rispettosa e comprensiva del [dolore](#) del paziente.^{[1][2]}



3b - Cure palliative, l'impegno comune delle tre religioni abramitiche

<https://www.vaticannews.va/it/vaticano/news/2019-12/pontificia-accademia-vita-cure-palliative-cattolici-islam.html>

15

Le religioni e la spiritualità in generale hanno un grande potenziale nel promuovere il benessere e una migliore qualità della vita nei pazienti anziani, e nell'affrontare il delicatissimo tema dell'accompagnamento del fine vita.

Di seguito le relazioni degli esperti:

- **Mohammed Ghaly**, direttore accademico del Centro di ricerca per la legislazione ed etica islamica dell'Università Hamad Bin Khalifa del Qatar
- **Carlos Centeno**, specialista in cure palliative della Clinica universitaria di Navarra
- **Riccardo Di Segni**, rabbino capo di Roma

Che sono intervenuti durante il simposio internazionale “**Religione ed etica medica: cure palliative e salute mentale durante l'invecchiamento**”, organizzato dalla Pontificia Accademia per la Vita con la World Innovation Summit for Health (WISH), realtà animata dalla Qatar Foundation nel mese di Dicembre 2024.

Per l'Islam, la vera morte è cerebrale

Le diverse culture e fede religiosa, ha spiegato Ghaly, “influiscono sul modo con il quale interpretiamo le cure mediche. Non abbiamo a che fare con un paziente ma con una persona a tutto tondo, che reagisce in modo diverso legato anche alla propria cultura, e questo è fondamentale per le cure palliative, al dolore e all'esperienza della morte”. Per l'Islam, ha chiarito il docente del Qatar, “la morte cerebrale è la vera morte, e quando ad una persona che soffre molto, vengono somministrati farmaci per ridurre il dolore, questa spesso perde anche coscienza e non riesce più a pregare, soprattutto nella sedazione piena e permanente”. Con il paziente morente, per comunicargli la sua situazione, ha concluso l'esperto di Wish, “vanno usate parole adatte alla sua sensibilità culturale e religiosa. Non può esserci una bioetica universale se non c'è comunicazione tra le diverse religioni e culture”.

Per la Chiesa le cure palliative sono forma privilegiata di carità

Dignità è morire con qualcuno che si prende cura di noi

I valori cristiani legati alle cure palliative, ha chiarito Centeno, sono dignità, compassione e umiltà. Vivere la morte con dignità, “non consiste nello scegliere noi il momento della morte, ma accettare il momento naturale”. E’ indegno morire da soli, nel dolore, senza sollievo, senza sapere che si sta per morire, senza qualcuno che si prenda cura di noi. “Così chi sta morendo si sentirà miserabile, invece se riceve cura e attenzione, una persona non avrà voglia di abbandonare la vita”. Come diceva la Saunders ai suoi malati, e Centeno l’ha citata: “Sei importante perché sei tu, ci occuperemo di te fino all’ultimo momento della tua vita”. Il fondamento è Gesù e la sua parabola del Buon Samaritano.

Riccardo Di Segni, rabbino capo di Roma, che è anche medico, e sulla base della sua esperienza medica e religiosa, ha spiegato come l’**ebraismo** affronta le questioni etiche legate alle cure palliative.” La nostra fede - ha chiarito - ci dice che la vita ci è data in dono e non possiamo buttarla via. E’ proibito per un ebreo togliere la vita, anche in condizioni drammatiche”, come insegna l’episodio biblico del mancato suicidio di re Saul, che sopravvive ma viene finito, su sua richiesta, dall’amalecita, che crede di essere stato compassionevole e invece, per questo, viene giustiziato dal re Davide.



Ferdinando Cancelli, medico palliativista della Fondazione Faro di Torino, membro della Pontificia Accademia per la Vita. A Vatican News parla delle cure palliative come approccio interdisciplinare “per alleviare i sintomi e “offrire un supporto psicosociale e spirituale”.

Guarda l'intervista: <https://youtu.be/U1ffpUHiKpI>

3c - Spazio di Culto e Riflessione

All'interno dell'**Hospice Il Tulipano**, siamo consapevoli dell'importanza che il cammino spirituale e la pratica religiosa possono avere per i nostri ospiti e le loro famiglie in un momento così delicato come quello del fine vita.

Per questo motivo, mettiamo a disposizione di tutti una **Sala del Culto**. Questo spazio è stato pensato come un luogo di raccoglimento e preghiera, aperto a persone di ogni fede e credo religioso. È un ambiente sereno dove chiunque desideri può trovare un momento di pace, meditare o praticare i propri esercizi spirituali in un'atmosfera di rispetto e tranquillità.

All'ingresso della sala troverete un armadietto a disposizione di chiunque ne abbia necessità. Al suo interno sono conservati alcuni elementi e oggetti di culto per permettere lo svolgimento delle diverse funzioni religiose, nel rispetto delle differenti tradizioni.

Vi invitiamo a considerare questo spazio come un'ulteriore risorsa di conforto e supporto da poter indicare ai nostri ospiti e ai loro cari, un segno concreto dell'attenzione che poniamo alla persona nella sua interezza, compresa la sua dimensione spirituale.

3d - La nostra Cappellania Ospedaliera



**Ministri degli Infermi
Religiosi Camilliani**

La visita ai malati nella Bibbia attraverso i Salmi – Salmo 41/40

Di Luciano Manicardi - Monaco di Bose

Premessa al Salmo

Dal Salmo 41 emerge come colui che si prende cura del malato sia da considerarsi beato. Il termine che indica la beatitudine, infatti, è apparentato con una radice che allude al “cammino”: *‘Beato chi teme il Signore e cammina nelle sue vie’*, Ma, come in ogni cammino, si può smarrire la strada. E infatti, subito dopo il salmista scatena la propria collera contro coloro che, venendolo a trovare e credendo di operare per il suo bene, lo illudono con parole vane, con frasi fatte e falsamente ottimistiche, ma che – una volta lasciatolo – non hanno timore né pudore di parlare con i conoscenti della natura letale della sua malattia: «L’ha colpito un male incurabile, non si alzerà più dal letto in cui giace». Un esempio di quella falsa “pietà” assai diffusa anche nella nostra epoca (“Ti vedo meglio”, “Vedrai che fra poco ti mandano a casa”), e di cui occorre tenere conto se si vuole davvero fare della solidarietà un’occasione di aiuto al sofferente, e non un feticcio al servizio del proprio bisogno di sentirsi buoni.

L'assistenza al malato richiede invece compassione vera e anche intelligenza, è pratica concreta del comando di amare il prossimo, e – in questo senso – non solo attitudine etica, ma anche «gesto rivelatore, che sta nello spazio dell'imitazione di Dio», che si dà pensiero di tutte le sue creature: un'idea sviluppata dalla tradizione rabbinica:

LEVITICO 19.18. **AMERAI IL SIGNORE DIO TUO CON TUTTO IL TUO CUORE, CON TUTTA LA TUA ANIMA, CON TUTTA LA TUA FORZA E CON TUTTA LA TUA MENTE, E IL PROSSIMO TUO COME TE STESSO.** LUCA 10.27 (MATTEO 22.36-40; MARCO 12.28-31).

e portata a pieno compimento dal concetto-prassi della sequela di Gesù, colui che per eccellenza si prende cura degli altri e dunque invita noi a fare altrettanto, facendo di tale emulazione l'unico criterio del giudizio che ci attende dopo la morte (Vangelo di Matteo 25,31-46). Anche se poi l'aspetto veramente «innovativo e sconcertante» è che, nello straordinario passo di Matteo, in realtà Cristo – medico e salvatore per antonomasia – si identifica con il malato, non con chi lo visita o lo cura, conferendo così a chi soffre una dignità umana e una forza rivelativa del volto di Dio mai neppure immaginate nei millenni precedenti, e mai più superate dal pensiero teologico e filosofico dei secoli successivi.

Analizziamo Il Salmo 41

Il Salmo che parla di persone che vanno a visitare un malato e della reazione del malato di fronte ai visitatori.

Il Salmo inizia proclamando la beatitudine di colui che si prende cura del malato: *il Signore lo proteggerà quando quegli a sua volta si troverà nel bisogno e nella malattia*:

«Il Signore lo sosterrà sul letto del dolore;
gli darai sollievo nella sua malattia» (Sal 41,4).

Nei vv. **5-10** si trova il lamento del malato circa i conoscenti e i visitatori che lo vengono a trovare, ma che egli sente come suoi nemici. Infine, nei vv. **11-13**, ci sono le parole di supplica e di speranza nel Signore da parte del malato e le sue richieste contro i nemici.

Il v. 14 costituisce la dossologia (inno di lode) conclusiva del I libro dei Salmi (dal Salmo 1 al Salmo 41) e non fa parte del corpo originario del Salmo.

Nei versetti **6-10** i nemici del malato sono coloro che ritengono mortale la sua malattia, che già condannano e non lasciano speranza a colui che sta lottando; sono coloro che attendono solo la fine del malato:

«Chi viene a visitarmi dice parole false,
raccoglie cattiverie nel suo cuore
e, uscito, parla nelle piazze.
Contro di me mormorano i miei nemici:
“L'ha colpito un male incurabile,
non si alzerà più dal letto in cui giace”» (Sal 41,6-9).

Agli occhi del malato essi dicono il falso: forse si tratta delle parole di circostanza, inconsistenti, vuote, permeate da falso ottimismo, vacuamente rassicuranti che pronunciano davanti a lui, quando lo vanno a trovare, mentre fuori, nelle piazze, con le altre persone dicono tutt'altro circa la situazione del malato. O almeno il malato intuisce, sospetta questa doppiezza. Il malato si sente oggetto di discorso, in balia di altri: il suo dolore e il suo dramma restano estranei agli altri.

Esperienza frequente del Salmista è che, nella malattia, vicini e conoscenti si fanno lontani (Sal 38,12: «Amici e compagni si scostano dalle mie piaghe, i miei vicini stanno a distanza»).

Il malato invece abbisogna di compassione (Sal 35,13: «Io, quand'erano malati, vestivo di sacco, mi affliggevo col digiuno, riecheggiava nel mio petto la mia preghiera») e di intelligenza da parte di chi lo visita (il testo ebraico di Sal 41,2 può essere tradotto: «Beato chi ha intelligenza [o: chi discerne] del povero [o: debole]»). Infatti, il declino delle forze, l'impotenza, la distanza incolmabile fra il malato e i sani, può produrre in lui la tentazione di rendere gli altri responsabili del suo male. E nella malattia si manifestano le alterazioni psichiche, gli squilibri, le turbe che accompagnano il malato nel suo calvario e che inficiano i rapporti con il suo ambiente.



Leggi il Salmo 40/ 41 <https://www.bibbiaedu.it/CEI1974/at/Sal/40/>

P.S.: La numerazione diversa dei salmi deriva da una divergenza tra il testo ebraico masoretico e le antiche traduzioni greche (la Septuaginta) e latine (la Volgata).

3e – io Volontario ed il Salmo 41/40

Il Salmo 41 è formativo perché dà **un senso e una direzione** chiara a chi fa volontariato in ospedale.

Funziona come una "guida" per il cuore del volontario, principalmente in due modi:

1. **Ricorda il perché (La Motivazione):** Il Salmo inizia dicendo: **"Beato chi ha cura del debole"**. Questo ricorda al volontario che il suo impegno non è solo "fare qualcosa", ma è un gesto di grande valore, un gesto "benedetto". Dà un significato profondo al tempo speso accanto a chi soffre.
2. **Insegna il come (L'Atteggiamento):** Il Salmo descrive Dio stesso come qualcuno che **"lo sostiene sul letto del dolore"** e "gli dà sollievo". Questo "forma" il volontario: lo invita a imitare quella stessa cura e tenerezza. Non si tratta solo di fare cose pratiche, ma di essere una presenza che porta sostegno, ascolto e sollievo, proprio come fa Dio.

In sintesi, questo Salmo "forma" il volontario perché **trasforma un semplice aiuto in una missione piena di significato e di empatia**.



4 - "Educare alla vita. Esperienze di Death Education "

Guarda il video: https://www.youtube.com/watch?v=Oc_peFk62Ms&t=354s

20

Lo scorso 05 giugno 2023, si è tenuto il webinar organizzato da FCP "**Educare alla vita. Esperienze di Death Education a scuola**".

Il seminario, moderato e condotto da *Raffaella Gay*, si proponeva come un momento di dialogo e confronto sul tema della death education, un argomento sicuramente sentito perché riguarda tutti da vicino, sia come operatori e operatrici del terzo settore, sia come figure professionali in tutti gli ambiti e sia come cittadini e cittadine di una comunità.

Agli interventi tecnici della professoressa *Ines Testoni* si sono infatti alternati i racconti di esperienze e testimonianze di insegnanti e studenti delle scuole secondarie. Al termine delle relazioni l'evento si è concluso con un ricco e intenso momento di confronto e di scambio di diverse esperienze.



Perché è così difficile parlare della morte? Forse perché spaventa, disorienta, o perché sembra qualcosa da allontanare il più possibile. Eppure la **morte**, così come i **concetti di inizio e di fine, fanno parte della vita**. Pensiamo, ad esempio, alle nostre giornate che, appunto, iniziano e finiscono.

Proprio da questo silenzio nasce un **bisogno profondo, personale e collettivo: imparare a confrontarsi con la fine** senza negarla, per vivere con più consapevolezza ogni istante. La **Death Education**, o **educazione alla morte**, è proprio la risposta concreta a questo bisogno. Non è solo un approccio educativo, ma una vera opportunità per imparare ad **affrontare il lutto e la perdita con meno paura**.

Vediamo, dunque, cos'è la **Death Education**, perché è importante e quali benefici psicologici e sociali può portare, a tutte le età

Cos'è la morte? Una definizione filosofica e scientifica

La **morte** è spesso percepita come una fine assoluta, eppure può essere letta come **una soglia che segna il compimento naturale di ogni esistenza**.

Dal punto di vista biologico coincide con l'**arresto definitivo delle funzioni vitali**: il cuore smette di battere, il respiro si ferma, il cervello cessa ogni attività. È il **momento in cui il corpo non è più in grado di sostenere la vita**.

La morte, però, non è solo un evento fisico: **nella riflessione filosofica, è parte integrante della vita stessa**. Comprenderla significa convivere con il suo significato e **riconoscerla come parte del percorso**, accettando che tutto ciò che vive è destinato a cambiare e finire. Ma non solo: significa anche imparare a **vivere ogni giorno con più presenza, profondità e gratitudine**. Perché è nel limite che spesso si scopre il vero valore delle cose.

Perché abbiamo paura della morte?

La **morte è uno dei grandi tabù della società contemporanea**. Nella maggior parte delle culture occidentali se ne parla poco e si evita di nominarla, ma questo **atteggiamento**, però, **non cancella la paura: la alimenta**.

Secondo diversi **studi psicologici, negare l'esistenza della morte** o tenerla ai margini della vita quotidiana **contribuisce a generare ansia, senso di smarrimento e difficoltà nell'elaborare le perdite**.

La morte viene vissuta come qualcosa di improvviso, ingiusto, incomprensibile. Eppure **riconoscerla come parte naturale dell'esistenza** non significa rassegnarsi, ma **convivere con la fragilità e delicatezza della vita**, dando un significato nuovo al tempo che abbiamo.

Quando si crea uno spazio per parlare di morte con rispetto e consapevolezza, anche attraverso **percorsi di Death Education**, si costruisce infatti una relazione più sana con la vita, **si affronta il lutto con maggiore equilibrio** e si riesce ad accogliere la fine come parte di un tutto.

Cos'è la Death Education: origine e storia

La **Death Education** è un **approccio educativo** che ha l'obiettivo di **promuovere la riflessione sulla morte**, intesa come naturale conseguenza della vita. **Educare alla morte** significa includerla in un processo evolutivo inevitabile, che riguarda tutte e tutti, e che ci appartiene più di quanto pensiamo.

Questa disciplina nasce nei paesi anglosassoni a partire dagli anni '70, in risposta al **crescente bisogno di parlare apertamente della morte**, soprattutto in contesti ospedalieri e formativi. In questo clima culturale e scientifico si afferma la figura di **Elisabeth Kübler-Ross**, psichiatra svizzera naturalizzata statunitense.

Dai contesti accademici e sanitari, **l'educazione alla morte si è poi estesa alle scuole**, alla formazione degli adulti, alle realtà sociali e culturali, diventando un **percorso educativo multidisciplinare**.

Oggi la **Death Education** è attuata in diversi livelli di prevenzione:

- **Prevenzione primaria:** si realizza quando la morte non è un evento imminente. È il livello più propriamente educativo. Un esempio sono i laboratori nelle scuole in cui si leggono fiabe che parlano di perdita, o percorsi per adulti che esplorano il senso del limite attraverso l'arte, la scrittura o il dialogo.
- **Prevenzione secondaria:** interviene quando la morte si avvicina, ad esempio nel caso di una persona cara gravemente malata. In questa fase, la Death Education aiuta a prepararsi emotivamente alla perdita. Può essere attivata attraverso colloqui, gruppi di ascolto o percorsi personalizzati.
- **Prevenzione terziaria:** si attiva dopo la perdita, nel momento del lutto. In questo caso la Death Education aiuta a **elaborare il lutto di una persona cara**, offrendo uno spazio protetto per dare senso al dolore e alla mancanza. Possono essere coinvolti gruppi di mutuo aiuto o consulenze psicologiche personali, due modalità che hanno come obiettivo il trasformare il vissuto in un percorso di guarigione emotiva.

In realtà **si parla di Death Education** in senso stretto **solo nella prima fase**, mentre nei livelli secondario e terziario si tratta di **Death Education** per l'**elaborazione del lutto anticipatorio o completo**. Questo perché, come sottolineano molti studiosi, **è fondamentale affrontare il tema della morte quando è ancora lontano**, perché è proprio in quel momento che si possono **costruire gli strumenti emotivi, cognitivi e relazionali necessari per affrontare con più consapevolezza il dolore di un lutto**, quando arriverà.

Cosa significa educare alla morte?

Educare alla morte significa **aiutare grandi e piccoli a riconoscere la morte come parte integrante della vita**, superando i silenzi e i tabù che rischiano solo di alimentare paure profonde, solitudine e disorientamento.

Un **percorso di Death Education** può, infatti, offrire benefici preziosi:

- **A livello emotivo:** aiuta a ridurre l'ansia legata alla perdita, sviluppare resilienza e accettare il lutto come parte di un cammino umano.
- **A livello cognitivo:** favorisce la comprensione del ciclo della vita e la riflessione sul suo significato più profondo.
- **A livello sociale:** promuove una comunicazione più aperta e sincera, rafforza i legami affettivi, crea reti di sostegno capaci di accompagnare nel dolore.

Educare alla morte è, in fondo, un **modo per prendersi cura della vita**, con più verità, più vicinanza, più coraggio.

Come accettare la morte

Accettare la morte non significa non provare dolore o smettere di temere la perdita.

Significa esserne consapevoli: **riconoscere quest'evento come inevitabile e integrarlo nel proprio percorso umano e relazionale.** Parlarne permette di darle spazio, nei pensieri e nelle emozioni, evitando rimozioni o negazioni, per arrivare ad affrontare i lutti che ci aspettano con maggiore lucidità.

Dal punto di vista psicologico, la **negazione della morte** può generare **ansia**, paura del futuro, isolamento emotivo. Non sentirsi pronti a confrontarsi con la perdita rende più difficile affrontarla quando arriva. **Prepararsi**, invece, significa **rafforzare le proprie risorse interiori**, aprire spazi di condivisione e accogliere la vita nella sua interezza.

23

Non a caso, il **lutto nelle diverse culture del mondo** è visto come un passaggio, una trasformazione, un ciclo che si compie e non una fine definitiva. Questa prospettiva può offrire sollievo, ispirazione e un senso più ampio di appartenenza.

Ecco alcuni **suggerimenti concreti per iniziare ad accogliere la morte** come parte della vita:

- **Riflettere sul proprio ciclo di vita**, osservando come il cambiamento, il tempo e la fragilità siano sempre presenti.
- **Creare spazi di dialogo sincero** con chi si ama, anche solo per condividere pensieri o paure.
- **Leggere libri, ascoltare storie e testimonianze** che parlano della morte in modo sereno e autentico.
- **Praticare la mindfulness**, la scrittura autobiografica o altre forme di espressione che aiutano a elaborare e dare voce al proprio rapporto con la fine.

4 a - Death Education a supporto del benessere psicologico

Affrontare il tema della morte, soprattutto prima che accada, è un processo che **tutela il benessere psicologico**. Quando si riesce a **parlare serenamente di fine vita**, il dolore per una perdita non diventa un macigno, ma una ferita che può essere accolta e compresa. Al contrario, **evitare il confronto con la morte** può causare difficoltà nel gestire i lutti futuri e paure irrazionali, nonché difficoltà nelle relazioni presenti. Il silenzio, spesso, amplifica l'angoscia.

La **Death Education** nasce proprio per questo: per offrire strumenti concreti per prevenire tutto questo: **aiuta a elaborare le emozioni, ridurre l'inquietudine legata alla morte e normalizzare il dialogo sul tema. Parlare della morte**, con il giusto accompagnamento, lenisce e rende l'approccio alla vita ancora più sensibile, profondo e consapevole.

A quale età si inizia a capire la morte? Le fasi evolutive

A quale età si inizia a capire la morte è una domanda che si pongono molte persone adulte, soprattutto quando si trovano a dover affrontare il tema con bambine e bambini. La **risposta varia in base allo sviluppo cognitivo ed emotivo**, che evolve con l'età.

Secondo la psicologia evolutiva, **tra 0 e 3 anni** la morte non è compresa come evento definitivo. In questa fase si percepisce l'assenza e si reagisce ai cambiamenti emotivi delle figure di riferimento.

Dai 4 ai 6 anni, la morte viene spesso vista come temporanea o reversibile, come in un sonno o in un viaggio. È importante usare un linguaggio semplice ma vero, che non crei confusione.

Tra i 7 e i 10 anni, bambine e bambini iniziano a capire che la morte è definitiva, universale e fa parte della vita.

Dopo gli **11 anni**, la comprensione si avvicina a quella degli adulti, ma il tema può generare forti reazioni emotive e va trattato con attenzione e rispetto.

Il **dialogo sulla morte** deve quindi sempre **adattarsi all'età e alla sensibilità del bambino o bambina a cui ci si rivolge**. Non servono forzature: basta esserci, con sincerità, ascolto e le parole giuste al momento giusto. E ricordarsi che **spiegare la morte ai bambini** richiede verità, delicatezza e ascolto. È naturale desiderare proteggerli il più possibile ma, talvolta, le parole giuste possono essere semplici: "è morto", "non tornerà più, ma possiamo ricordarlo insieme", frasi vere, che aprono alla condivisione e al conforto.

Il supporto al lutto

Elaborare un lutto richiede tempo, strumenti emotivi adeguati e, soprattutto, la possibilità di avere accanto altre persone. Per questo esistono **percorsi dedicati di supporto psicologico al lutto**, pensati per accompagnare chi ha subito una perdita in un cammino di elaborazione, ascolto e cura.

Diversi studi confermano che l'aiuto professionale riduce il rischio di sviluppare forme di **lutto non elaborato** e migliora l'adattamento psicologico, offrendo sollievo e nuovi punti di riferimento emotivi. I principali percorsi disponibili includono:

- **Colloqui psicologici individuali:** durante i primi incontri si lavora sull'ascolto e sulla condivisione delle emozioni, aiutando a normalizzare il dolore e a sviluppare strategie di adattamento che permettano di affrontare con maggiore serenità il vuoto lasciato dalla persona scomparsa.
- **Gruppi di sostegno:** lo spazio del gruppo permette di condividere esperienze con chi sta vivendo situazioni simili. Ascoltare e raccontarsi in un contesto protetto favorisce il senso di appartenenza, aiuta a non sentirsi soli e rende le emozioni più tollerabili.

Vuoi approfondire? <https://www.vidas.it/death-education-percorso-educativo-alla-morte/>



5 - Testamento Biologico

Legge sul Consenso Informato e le DAT (disposizioni anticipate di trattamento)

- *Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento” (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)*

Le **disposizioni anticipate di trattamento** rappresentano l'espressione di volontà in materia di trattamenti sanitari che ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può esprimere in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte.

Le disposizioni anticipate di trattamento sono regolamentate dall'art. 4 della legge 219/17.

La legge prevede la possibilità per il soggetto interessato di indicare una persona di propria fiducia, denominata “fiduciario”, che la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. Il fiduciario deve aver raggiunto a sua volta la maggiore età ed essere capace di intendere e di volere.

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali tuttavia possono essere disattese, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, qualora appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero esistano terapie - non prevedibili all'atto della sottoscrizione - capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del proprio comune di residenza.

Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare. **Con le medesime forme le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento**



6 - L'Hospice Il Tulipano

26

La struttura **residenziale**, immersa nel parco dell'ex Ospedale Paolo Pini, caratterizzata da un'offerta sanitaria ad alta intensità assistenziale e competenza specialistica di **cure palliative**. **Rappresenta una valida alternativa all'abitazione**, in particolare, per quei pazienti che, al termine della vita, si trovano privi di un supporto familiare che possa fornire l'accudimento.

L'assistenza non è riservata solo ai pazienti con **patologie oncologiche** ma anche ai malati colpiti da:

- SLA;
- ictus cerebrale;
- insufficienza renale;
- malattia da HIV.

L'area residenziale è composta da **15 camere di degenza** singole, dotate di bagno privato, televisore, aria condizionata e poltrona-letto per una persona cara al malato.

Esiste, inoltre, uno **spazio ricreativo e di culto** aperto ai pazienti e ai loro cari.

L'Atmosfera e l'Approccio alla Cura

- **Un ambiente accogliente:** l'Hospice non è solo una struttura sanitaria, ma un luogo che cerca di essere il più possibile "casa. Un ambiente intimo e sereno immerso nel verde, dove le stanze si affacciano su un parco.
- **La centralità della persona:** l'assistenza non è solo medica, ma globale. L'obiettivo è prendersi cura della persona a 360 gradi, considerando i bisogni fisici, psicologici, relazionali e spirituali

Storie di Vita all'Hospice il Tulipano

- Per trasmettere il cuore pulsante dell'Hospice, con delicatezza e rispetto menzioniamo una storia di vita che ha avuto luogo al Tulipano, la storia di Laura e Andrea, una giovane coppia che ha scelto di sposarsi in hospice, celebrando l'amore e la vita fino all'ultimo istante. Queste storie, pur nella loro tristezza, sono un potente inno alla vita e alla dignità.



7 - Unione Samaritana

Accedi al sito istituzionale: <https://www.unionesamaritana.org/cultura-e-valori>

Cultura e Valori

27

Unione Samaritana è **un'associazione di volontariato no-profit nata nel 1947**, composta da persone con sensibilità, formazione e vissuti differenti, che si propone di riprodurre la **logica del Buon Samaritano** nel sapersi fare prossimo di coloro che hanno bisogno attraverso l'**Ascolto**, l'**Osservazione** ed il **Portare Aiuto concreto**.

Non è indispensabile avere il dono della Fede, ma occorre assumere con responsabilità l'incarico al quale ci si sente chiamati, saper sospendere il proprio percorso di vita per potersi avvicinare con la massima disponibilità, capire e soccorrere con le proprie azioni concrete coloro che si trovano in stato di difficoltà.

Vivere insieme momenti di loro ricordi e passate esperienze con senso di equilibrio, misericordia, distacco dalle proprie preoccupazioni quotidiane, insieme alla docilità e all'accoglienza dell'imprevisto.

I nostri interlocutori sono in prevalenza **anziani e ammalati** che incontriamo negli ospedali e nelle residenze finalizzate alla riabilitazione e alla lungodegenza, che spesso si trovano in solitudine, in difficoltà, spesso anche dovuta alla perdita dell'ambiente familiare, con ridotte abilità ed in stato di privazione.

Nel rispetto delle leggi vigenti ed in totale abiura di qualunque discriminazione razziale, religiosa o di pensiero esistenziale, l'Unione Samaritana si proietta nella realtà impegnandosi a una presenza sempre più qualificata dei volontari nei reparti ospedalieri e nelle case di cura e riabilitazione.

Si impegna inoltre a curare lo sviluppo ed il miglioramento della formazione dei volontari e dei tutor e l'attuazione di progetti a sostegno dei più fragili, senza perdere di vista i processi innovativi, comunicativi, divulgativi e tecnologici a sostegno della propria attività.

Durante il loro servizio, i volontari dell'Unione Samaritana non svolgono attività professionali proprie del personale dipendente degli ospedali o istituti di ricovero presso i quali sono presenti e in tal ambito seguono le indicazioni e le norme di comportamento prescritte dai responsabili di detti enti.



Un Partner Speciale al Nostro Fianco



<https://www.unamanoallavita.it/>

28

8 - L'ASSOCIAZIONE "UNA MANO ALLA VITA ETS"

Nel tuo percorso all'interno dell'Hospice "Il Tulipano", incontrerai spesso il nome e, soprattutto, l'operato di un nostro alleato prezioso: l'associazione **"Una Mano alla Vita ETS"**. Conoscerla significa comprendere più a fondo lo spirito di cura e di comunità che anima il nostro Hospice.

Chi sono e cosa fanno?

"Una Mano alla Vita ETS" è un'organizzazione che condivide la nostra stessa radice valoriale: il profondo rispetto per la dignità della persona e l'impegno a migliorare la qualità della vita in una fase di grande fragilità. La loro missione è sviluppare e sostenere iniziative sanitarie, assistenziali e sociali dedicate proprio alle persone con malattie croniche progressive in fase avanzata, le stesse di cui noi ci prendiamo cura.

Un Sostegno Concreto per "Il Tulipano"

L'associazione non è un'entità astratta, ma una presenza viva e attiva che sostiene concretamente l'Hospice "Il Tulipano". Il loro aiuto si manifesta in molteplici forme, dal supporto a progetti specifici fino al miglioramento degli ambienti in cui vivono i nostri ospiti, contribuendo a rendere il nostro Hospice un luogo sempre più accogliente e funzionale.

Promotori di Serenità

Uno degli aspetti più belli della collaborazione con **"Una Mano alla Vita ETS"** è il loro impegno nella creazione di momenti di sollievo e bellezza. L'associazione è infatti promotrice di molti degli eventi che arricchiscono le giornate dei nostri ospiti e dei loro familiari. Concerti, letture, attività creative e altre iniziative pensate per portare serenità, distrazione e calore umano sono spesso frutto della loro sensibilità e del loro impegno.

Come volontario, avrai modo di vedere l'impatto positivo di queste attività. Ti invitiamo a interessarti ai loro progetti, a partecipare agli eventi e a considerare "Una Mano alla Vita ETS" come parte integrante della grande famiglia de "Il Tulipano". Sono un esempio magnifico di come, unendo le forze, si possa donare vita ai giorni, sempre.



Documento redatto con la collaborazione di:

- . p. Aldo Magni - Direttore
- . Michele Russo – Volontario

Edizione Ott. 2025 v. 3.1
Stampato in proprio