

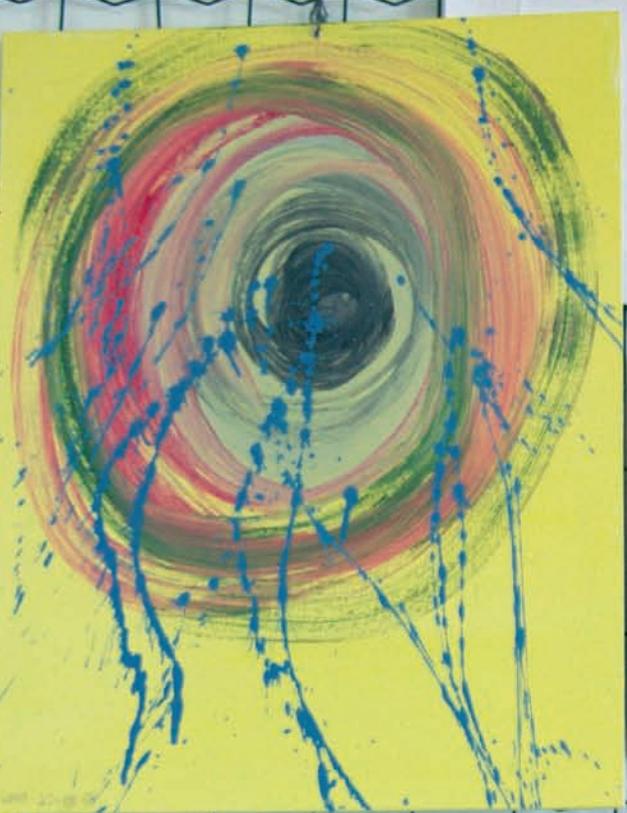


Ho scoperto di
essere una
piccola GRANDE
ARTISTA!!

Se ti dedichi a qualcosa,
con passione e amore, il
risultato non potrà
far altro che STUPIRTI!!
E' UNICO perché è TUO!!
Cio' che facciamo con il
♥ è un SUCCESSO!

Valentina
2013

A
L'OUT è
GRAZIE



JULIA
VI VOGLIO
BENE A TUTTI
GRAZIE

'08



GUARDATE
GUARDALELO
XKE CE' SO
VI VO

Riconversione piccoli ospedali, una scommessa in parte vinta

Se ne parla dagli anni '90, e tutti sono concordi nell'affermare che una sanità efficiente in Basilicata non può contare su 17 ospedali che fanno tutti le stesse cose. Così, a partire dal Piano sanitario 1997/1999, è stata prevista la riconversione di alcune strutture. A distanza di alcuni anni siamo andati a vedere come è andata a Chiaromonte, Stigliano e Tricarico, dove sono nati un centro per i disturbi alimentari, un hospice ed un centro di riabilitazione. E siamo stati poi ad Acerenza, dove quest'ultima attività ha fatto da apripista in Basilicata.

LE STORIE 1 / IL CENTRO PER I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE DI CHIAROMONTE

Testo di **Carmensita Bellettieri**, foto di **Marcello Mantegazza**

C'era una volta un padre lucano disperato perché non riusciva a sostenere i costi per far curare la figlia anoressica in un centro privato svizzero. Chiese aiuto alle strutture sanitarie locali e queste, recependo la latenza di un centro pubblico specifico per il trattamento dei disturbi alimentari, istituirono un complesso ove poter curare anoressia, bulimia e abbuffate compulsive. Quel padre si chiamava Giovanni Gioia e a lui fu dedicato il "Centro per i Disturbi del comportamento Alimentare e del Peso" attivo dal 2006 a Chiaromonte, luogo destinato a restituire la "gioia" a tutti coloro che vi rinunciano a causa di un rapporto sbagliato col nutrimento.

Sembra quasi una favola a lieto fine ma è una delle realtà più significative nel panorama sanitario lucano. Grazie a un'opportuna politica sanitaria e di valorizzazione territoriale, la Regione e l'ex Asl 3 di Lagonegro hanno deciso di riconvertire parte del vecchio ospedale di Chiaromonte per dedicarvi un'ala, completamente ristrutturata e indipendente, alla cura dei disturbi del comportamento alimentare. Seconda e ultima struttura pubblica di tutto il territorio nazionale dopo la pioniera "Palazzo Francisi" di Todi, attiva dal 2003. Il Centro DCA "G. Gioia", soddisfacendo il bisogno dei tanti papà Giovanni, è uno spazio di cura articolato in quattro livelli di trattamento: l'ambulatorio come primo filtro, il day hospital come intervento più intensivo e con la possibilità dei pasti assistiti, il ricovero in regime semiresidenziale con la disponibilità di 10 posti letto e,

Una sala del Centro per i disturbi del comportamento alimentare di Chiaromonte



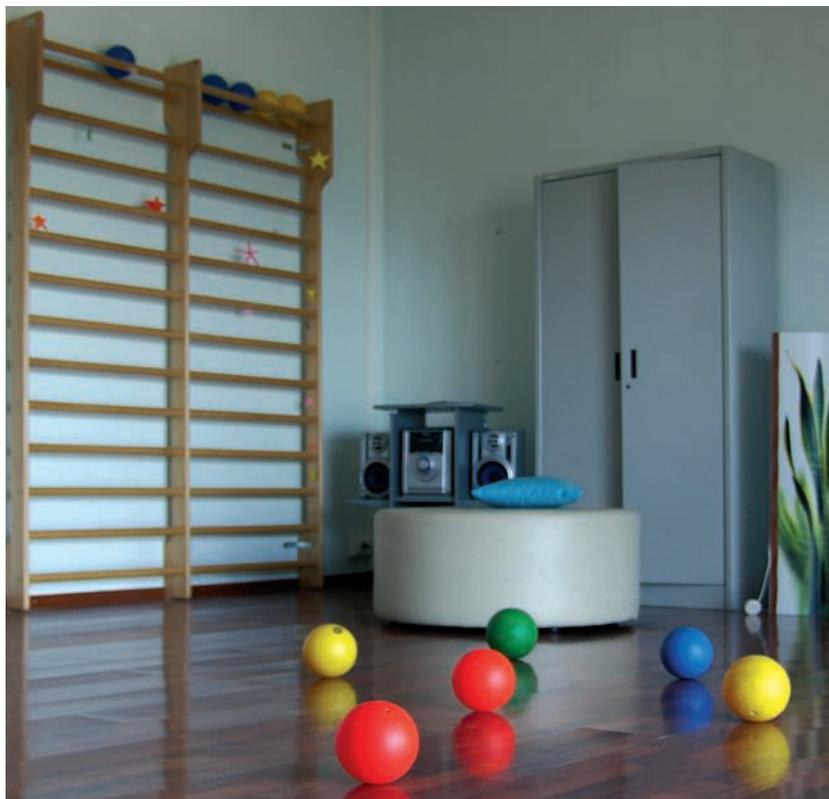
In alto, a sinistra:
Rosa Trabace e Federico Lapetina

A destra e sotto:
particolari del laboratorio di arte terapia
e le operatrici del Centro

Nella pagina accanto
In alto:
la palestra e la sala attrezzi

Sotto:
la stireria

infine, il regime residenziale da 3 a 5 mesi con la disponibilità di 20 posti letto. Al momento si sta lavorando per allestire un quinto livello assistenziale dedicato al trattamento e alla cura dell'obesità in collaborazione con il Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale dell'Università degli Studi di Napoli Federico II. Al DCA di Chiaromonte si può accedere dai 10-12 anni a salire su proposta del medico curante, dei servizi territoriali o direttamente su richiesta del malato (tramite il numero verde 800161315). Dal 2006 a oggi oltre mille pazienti sono stati trattati, di cui circa il 70% di provenienza extra-regionale. L'utenza campana è la più consistente, seguita da quella calabrese e pugliese, poi ci sono le isole e non mancano ricoveri provenienti da Lazio, Abruzzo, Molise, Marche e anche Piemonte e Friuli. Un dato molto significativo per una regione a forte migrazione sanitaria. La qualità del servizio e il significato scientifico del Centro Gioia sono confermati fin dal 2008, quando Chiaromonte è diventato centro di riferimento regionale ed è stato inserito tra i cinque centri di eccellenza per la ricerca multicentrica del Ministero della Salute "Le Buone Pratiche di Cura nel Trattamento e nella Prevenzione dei Disturbi del Comportamento Alimentare", che ha lo scopo di monitorare la patologia in Italia. Un dettagliato resoconto teorico e metodologico dell'approccio innovativo e sperimentale del Centro Gioia di Chiaromonte, con risultati e testimonianze, è stato pubblicato nel marzo del 2009 dalla Franco Angeli editori nella sezione psicologica di "Studi e ricerche" dal titolo "Risvegli emozionali e legami nutritivi. Un percorso di cure integrate e interattive dei DCA nel Centro di Chiaromonte" a cura di Federico Lapetina e Rosa Trabace. La realizzazione del Centro di Chiaromonte in Basilicata centra in pieno i due obiettivi prefissi: colma un vuoto assistenziale in una posizione strategica accessibile da tutte le regioni del Sud e costituisce un centro d'eccellenza nel sistema



sanitario nazionale come esempio di buona sanità.

Come si ottiene il primato nell'eccellenza della cura di un disturbo così delicato quale quello del comportamento alimentare che è la prima causa di mortalità tra i 12 e 25 anni? La risposta è nel concetto di "cura" che il Centro Gioia ha fatto proprio.

La lingua inglese permette di comprendere alcune sottigliezze semantiche esistenti tra i termini *cure* e *care*. Il primo si riferisce al rimedio medico di un corpo afflitto da malattia, quindi alla possibilità di guarire. *Care* connota l'attitudine a "prendersi cura" dell'Altro, ovvero la diligenza e la protezione amorevole delle persone care. La ricomposizione di *cure* e *care* è il tratto distintivo della filosofia e dell'approccio teorico-metodologico applicato dal DCA lucano. La sintesi della *vision* dei medici di Chiaramonte è tutta nella frase guida "Curare è prendersi cura", visualizzata dall'immagine pittorica di Balthus, "La pettinatrice", affissa negli ambienti del Centro. Essa simboleggia la reciprocità affettiva e il calore dell'accoglienza nel prendersi cura dell'altro. In questa prospettiva, il tema della "cura" si sviluppa nella direzione del "prendersi cura" come pratica relazionale, di scambio comunicativo, il cui fine principale è quello di non lasciare che il rimedio del dolore o l'indifferenza del corpo restringano i confini del "sé" fino a rendere impossibile ogni rapporto col "mondo". "Una delle cause principali dei disturbi del comportamento alimentare è un disequilibrio emozionale e una dissociazione mente - corpo - comportamento dovuti a scompensi evolutivi e di sviluppo della personalità - dice lo psicologo-psicoterapeuta e supervisore delle attività cliniche e integrate, dott. Federico Lapetina - Noi cerchiamo di ricomporre l'equilibrio emotivo attraverso la 'rivisitazione del sé', tramite un approccio olistico diretto alla persona. Grazie a terapie e strumenti multidisciplinari vogliamo ricreare

'l'attaccamento emozionale alla vita' per eliminare l'inedia e l'apatia dei degenti. Ricostruire i 'legami nutritivi', ovvero eliminare il rifiuto del cibo come negazione del corpo e quindi rifiuto della vita, significa attuare un 'risveglio emozionale' che realizzi una sorta di iniziazione terapeutica tale da fornire strumenti per una congrua gestione del proprio futuro. Pertanto il processo nutrizionale appare a noi realizzabile - continua Lapetina - solo alla luce di una riproposizione trattamentale che ristrutturati gli imprinting mancati e/o compromessi. Questo è lo scopo del nostro Centro: creare i presupposti affinché si attivino le energie vitali che portano verso la desiderabilità della vita e, di conseguenza, 'risvegliano' l'appetenza nutrizionale, superando il blocco energetico che si esperisce tramite il rifiuto del cibo. Chi non prende cibo non vuole energia perché non vuole donarla. Per queste ragioni il nostro Centro vuole essere una 'mission nutrizionale' dove lo - Tu - Noi sono uno spazio, un luogo unico, un tempo nutrizionale per se stessi; dove tolleranza e accoglienza devono essere erogate come cure primarie e precostituite della persona al pari del cibo in modo da favorire una reale umanizzazione della malattia e restituire la 'gioia' di vivere. È questo il motivo per cui sono privilegiati approcci multifattoriali e metodiche di gruppo in quanto estremamente efficaci nel favorire processi emozionali di cambiamento attraverso la socializzazione, lo scambio affettivo e la funzione speculare".

Ma come riattivare processi di socializzazione, differenziazione e individuazione dell'immenso comparto emotivo - affettivo del sé? Di certo non basta il semplice medicamentum ovvero assumere il farmaco, che è sintomatico ma non induce al "cambiamento". All'aspetto clinico - medicamentoso bisogna aggiungere la cura dell'interesse umano. Per tale complessità trattamentale, l'equipe di Chiaromonte si compone di figure professionali che agiscono sull'intero spettro della personalità e, oltre a psichiatri, psicologi, psicoterapeuti, biologi, endocrinologi, dietisti, nutrizionisti, sessuologi e infermieri, ha un variegato ventaglio di educatori, operatori di tecniche di rilassamento, antropologi, musicoterapeuti e operatori di ippo-onoterapia. Il programma riabilitativo della residenza ha, infatti, caratteristiche di alta specializzazione che, oltre all'assistenza nutrizionale, provvede al "nutrimento" dell'animo. Per restituire il cibo alla parte più intima dell'io si è provveduto a delle vere e proprie "Officine della cura" che favoriscono l'emersione del sommerso negativismo esistenziale e delle configurazioni simboliche e mentali che lo hanno caratterizzato, favorendo la rivisitazione di vissuti e di atteggiamenti che impediscono la consapevolezza del trascorso e l'acquisizione di fiducia nelle proprie energie vitali. Tali Officine sono:

- il laboratorio espressivo-corporeo, ove si sperimentano fenomeni ed esperienze percettive e sensoriali di contatto, risveglio e nascita di spazi e movimenti individuali;
- il laboratorio di musicoterapia, ove il corpo è vissuto come cassa di risonanza emozionale capace di sentire, assimilare e rispondere alle emozioni ispirate dalla musica;
- il laboratorio di arteterapia, ove forma, colore e gestualità che accompagnano l'espressione facilitano l'esplicitazione di stati d'animo e dell'immaginario che riguardano la propria condizione esistenziale;
- la sala dello shiatsu per favorire la scioltezza muscolare e mentale che porti alla percezione del proprio corpo e renderlo disinibito e libero;
- il laboratorio di scrittura e lettura creativa, ove il raccontarsi e il raccontare costruisce un testo a più voci in cui l'io partecipa al Noi dell'intero gruppo e dove, tramite la favola o la metafora, emergono contenuti subliminali attinenti alle esperienze pregresse. Un prodotto di questo laboratorio è anche il mensile "Fame





In alto, a sinistra:
la camera di un paziente

A destra:
il soggiorno

Nella pagina accanto:
sala terapia (sala pranzo)



di gioia", uno spazio comunicativo tra operatori, ospiti e mondo esterno;
- l'officina di ambiente ove si pratica l'ippo-onoterapia, spazio sperimentale e innovativo del Centro Gioia che, per la prima volta, ha affiancato la terapia con gli animali ai disturbi del comportamento alimentare. Oltre alle suggestioni e allo scenario naturalistico che Chiaromonte fornisce, il contatto guidato, l'accudimento, la nutrizione e la cura dell'animale favoriscono l'emersione di sentimenti di confidenza, tenerezza e ascolto che attivano livelli partecipativi profondi in cui l'Altro non è più una minaccia ma una risorsa, agevolando particolarmente l'apertura del degente al mondo.

Se la cura del Sé è così particolareggiata e intensa, non bisogna dimenticare che ciascun individuo è il frutto anche del proprio contesto familiare e sociale. Da qui l'importanza rivestita dalla "cura alle famiglie e a tutte le agenzie di socializzazione" del paziente. I familiari delle residenti, infatti, effettuano ogni 15 giorni incontri con nutrizionisti, dietiste e psicoterapeuti, oltre alla presenza di gruppi di self-help genitoriali, poiché nel momento in cui c'è la presa in carico del paziente non ci si può esimere da un'oculata e attenta formazione-educazione alla famiglia. La risposta è stata più che positiva anche grazie alle iniziative della Regione Basilicata e del Ministero della Salute per l'attuazione di "buone pratiche" informativo - conoscitive e all'appoggio concreto e alla condivisione degli scopi terapeutici dati dall'associazione genitori DCA "La Fenice" di Chiaromonte, in rete con altre associazioni di famiglie sparse in tutta Italia.

Oltre al nucleo familiare, bisogna prestare attenzione anche al contesto sociale nel quale si deve creare una "camera d'ascolto" che gestisca in maniera efficace la sinergia degli intenti. Qui come riferimento chiave non può essere altro che la scuola. "Tra il 2007 e il 2008 abbiamo firmato il protocollo d'intesa con la sezione



della Regione Basilicata dell'Aimc destinato a docenti e alunni - spiega la dott.ssa Rosa Trabace, responsabile del DCA di Chiaromonte - Oltre alla somministrazione di test agli alunni per capire la percezione della propria immagine corporea abbiamo innescato dei processi di formazione ai docenti delle medie-superiori del territorio ex Asl 3. I risultati sono stati molto significativi sia per quel che riguarda l'autopercezione degli alunni sia per come è vissuto il disagio dai docenti a causa dell'assenza di strumenti specifici che fronteggino la malattia.

La cosa più importante che abbiamo ottenuto è che la scuola, dopo aver imparato la lettura del fenomeno e dei suoi sintomi, funge da invio al servizio sanitario. Abbiamo istituito - continua Trabace - anche dei canali informativi rivolti ai medici di base affinché sappiano cogliere i sintomi lì dove si manifestano per poi diventare un trait d'union all'invio presso il Centro". Chiaromonte diventa così un luogo di riabilitazione inteso come processo che implica un'apertura di spazi negoziali per il paziente, per la famiglia e per l'intera comunità circostante.

Proprio quel paese che l'antropologo statunitense Banfield individuò come il prototipo del "familismo amorale", diviene ora "Soggetto morale", come scrive il sociologo Ivan Cavicchi, capace di realizzare a pieno il concetto di solidarietà nei confronti della malattia e della sofferenza.

sito internet: anoressiabolimiachiaromonte.it



Scheda

La storia di Chiara: “Qui ho scoperto la gioia della vita e mi è venuta voglia di viverla”

“Ora per me il cibo è una ‘terapia’ perché fa bene a me, al corpo e all’anima. Bisogna trovare il giusto equilibrio fra se stessi e il cibo. Io ho imparato a cercarlo qui”. Così comincia il racconto di Chiara, sedicenne di Taranto affetta da un disturbo compulsivo con il cibo (BED) in cura da un mese e mezzo al Centro G. Gioia di Chiaromonte.

Chiara è figlia di un matrimonio misto, padre caraibico e madre italiana. Più che la difficoltà di comunicazione tra i genitori, quel che più la segna è la prolungata assenza del padre per motivi di lavoro (manager di una multinazionale petrolifera e quindi costantemente in viaggio). L’assenza del padre induce la bambina a essere insanamente dipendente dalla figura materna, della quale si fa carico di tutte le ansie dovute agli attriti coniugali: “Non ho mai vissuto la mia vita come una bimba e l’estrema diversità tra i miei genitori ha comportato un totale vuoto di dialogo nella nostra famiglia. La mia eccessiva sensibilità mi ha portata alla cura dei problemi altrui senza mai curarmi di me stessa”. Chiara comincia ad avere i primi disturbi del comportamento alimentare all’età di 8 anni, la voracità e la quantità di cibo con la quale compensa la richiesta d’amore le provocano macchie d’insulina sul collo a soli 11 anni. Allarmato da un fenomeno del genere, lo zio endocrinologo le prescrive una dieta che le fa perdere 30 chili. Questo calo ponderale è subito

riacquistato e maggiorato a 14 anni, quando i genitori divorziano. E da quel giorno Chiara diventa un’adolescente BED, ovvero affetta da un disturbo del comportamento alimentare che causa delle abbuffate compulsive senza alcun metodo di compenso, ovvero vomito, diuretici o altro. Due anni dopo la ragazza capisce che ha bisogno d’aiuto. Tramite un’amica della madre, che era stata ospite del DCA lucano, viene a conoscenza del Centro G. Gioia di Chiaromonte e decide di chiederne la cura. L’Asl di Taranto non le dà l’autorizzazione al trattamento “perché c’è molta ignoranza e negligenza riguardo a questo disturbo”, afferma Chiara. Dopo le varie peripezie burocratiche, la responsabile del DCA Gioia, Rosa Trabace, riesce a ottenere l’autorizzazione e, finalmente, la presa in carico della ragazza.

Dopo un mese e mezzo di regime residenziale al Centro di Chiaromonte Chiara dice: “Il mio corpo prima era un blocco d’argilla che bisognava scolpire. Ora ho scoperto che il mio corpo sono io e lui contiene la mia anima. Prima la mia anima odiava il mio corpo e lo faceva tramite lo sgo del cibo, che ti fa sentire più forte. Avevo paura del nuovo che mi veniva da dentro e non sapevo il perché, così quel vuoto che provavo lo riempivo di cibo senza mai essere sazia - continua la ragazza - Qui e ora mi sono impegnata nella ricerca di me stessa perché qui è tutto diverso: abbandoni

maschere, catene, pregiudizi e ti viene voglia di capire, di fare e di rimetterti in gioco. Ti viene voglia di guarire”.

Le attività che stimolano maggiormente Chiara sono il laboratorio di musicoterapica, “perché mi ha fatto riprendere contatto con la mia voce”, dice, e il laboratorio espressivo corporeo, “perché mi ha fatto riappropriare del mio corpo che avevo rinnegato”. Chiara racconta che durante un colloquio familiare nel Centro scopre che la sua famiglia rimarrà sempre sua, nonostante il divorzio, e che osservando gli occhi del padre si è resa conto della consapevolezza di entrambi. Anche il “mondo” del fratello maggiore è una scoperta avvenuta al Centro, dove per la prima volta si sono parlati senza censure né rivalità. “Qui ho scoperto la gioia della vita e mi è venuta voglia di viverla”.

C. B.

LE STORIE 2 / L'HOSPICE DI STIGLIANO

Testo di **Sissi Ruggi**, foto di **Michele Morelli**

Restituire dignità alla vita, o meglio agli ultimi giorni, di un malato oncologico. È questa la missione accettata e quotidianamente affrontata dalla motivata équipe di Giuseppe Agneta, medico anestesista e responsabile dell'Hospice di Stigliano. In provincia di Matera, in un paese a 900 metri sul livello del mare e con circa 5mila abitanti, da circa un anno esiste una piccola struttura - conta soli otto posti letto - che rappresenta un centro di eccellenza della sanità lucana.

Un luogo dove si cura il dolore (la cosiddetta "terapia del dolore"), e non solo quello fisico, dei malati oncologici terminali e dove si presta attenzione anche alla sofferenza dei loro familiari. Un centro dove, è bene chiarirlo subito, non si entra per attendere la morte. Anzi. La degenza può variare da una - due settimane fino a un massimo di un mese. Periodo in cui vengono effettuate terapie non invasive che mirano a migliorare le condizioni generali del paziente fino a restituirlo alla propria casa, agli affetti, a quella quotidianità che il male gli ha sottratto. Più che terapie, una missione quella che si compie all'Hospice o Centro di cure palliative di Stigliano e che dà una risposta a un'esigenza di assistenza imprescindibile: l'invecchiamento della popolazione e l'allungamento dell'aspettativa di vita porteranno anche a un aumento di casi che hanno bisogno di assistenza continua nell'ultima fase dell'esistenza. Collocato al primo piano dell'ospedale di Stigliano, l'Hospice è quasi un mondo a sé rispetto al resto della struttura che mostra evidenti i segni della sua ultra decennale attività. Lo stabile necessita di un serio intervento di ristrutturazione - anche in vista del rilancio dell'ospedale



annunciato da anni e su cui oggi lavora il direttore generale della Azienda sanitaria di Matera Vito Gaudio - ma basta salire al primo piano e oltrepassare la porta d'ingresso dell'Hospice per ritrovarsi in una moderna clinica. Mura pitturate con colori pastello, luci soffuse e corridoi ampi su cui si affacciano le stanze dei degenti, indicate ciascuna con un nome di fiore e non da un freddo numero. Le camere, tutte singole, sono spaziose e arredate in modo da ricordare una casa o un albergo, non certo un ospedale. Servizi igienici, frigorifero, televisore, un armadio e una libreria in legno le rendono accoglienti. I familiari possono scegliere se fermarsi con i loro cari anche la notte, nel qual caso la poltrona o il divano, che completano l'arredo, si aprono a letto. Un piccolo accorgimento, questo, che evita a chi quelle camere le abita di sentirsi "accampato", "precario" in un luogo estraneo. Eppure è difficile percepire il dolore in questa "quasi casa", dove si continua a lottare per ostacolare il più possibile un male che non perdona. Chiunque, sia un degente, un familiare o persona dello staff medico, mostra una serenità che qui sarebbe inaspettata. Merito della formazione del personale, voluta strenuamente da Agneta che ha sollecitato corsi in altre strutture di cure palliative come l'Hospice Antea di Roma.

"Ogni terapia che qui eseguiamo è mirata a risollevare dal punto di vista clinico e da quello psicologico il paziente - spiega Giuseppe Agneta. La morte è condizione naturale, la sofferenza diventa morte continua. Sul dolore fisico interveniamo grazie una tecnica, già adottata in altre strutture ospedaliere lucane, ma che qui l'abbiamo resa routinaria. Con l'aiuto di un apparecchio ecografo inseriamo un catetere che dalla vena dell'avambraccio raggiunge il cuore. Con il minimo del disagio per il malato, tramite questo catetere che non dà fastidi ed è permanente, idratiamo, nutriamo e somministriamo farmaci. In pochi giorni le condizioni







generali del paziente migliorano e possiamo iniziare la terapia antalgica".

All'Hospice il dolore non viene solo curato, ma prevenuto. Viene messa a punto una "scheda del dolore": si redige un grafico che valuta l'andamento delle manifestazioni acute giorno per giorno; su questa base viene applicato un protocollo di somministrazione delle medicine.

"Anche il ricordo della sofferenza fa patire - prosegue Agneta - ma tramite la "scheda del dolore" possiamo sapere in anticipo quando si manifesterà di nuovo e somministrare i farmaci adeguati. Ovvero nella formulazione e nel dosaggio più appropriati per consentire ai degenti di non soffrire e al tempo stesso di essere vigili e mantenere una certa qualità della vita".

"Per il dolore morale, sia del malato di essere stato strappato alla sua vita che dei familiari che si trovano a gestire un patimento inaccettabile - afferma ancora Agneta - ci avvaliamo della professionalità della psicologa Marina Pecoriello. Figura che è di aiuto anche a noi medici e infermieri, sottoposti giornalmente a dover affrontare qualcosa cui nessuno è mai preparato: la fine dell'esistenza e la sua ineluttabilità".

Al Centro di cure palliative non si fanno miracoli, non si sconfigge la morte.

Si presta, ed è questa la meritoria opera, attenzione a un momento della vita in cui, se la speranza è ormai spenta, una terapia adeguata può rendere più lievi i giorni che restano.



Scheda

Un luogo che restituisce serenità

Un luogo che restituisce serenità, è questo l'Hospice di Stigliano per Antonietta Romano. Quando la incontriamo, la signora Romano è giunta da soli cinque giorni al Centro di cure palliative. Vi ha accompagnato la madre, ultra sessantacinquenne e malata oncologica terminale.

"Non mi sembra vero - racconta Antonietta Romano - era da più di tre mesi che non mangiava più, ma veniva alimentata con il sondino. I medici mi hanno detto che oggi potrà mangiare e da sola. In cinque giorni sono riusciti a restituirle la possibilità di alimentarsi ed è pure tornata a camminare". Un sorriso dolce e rassegnato, quello che compare sul volto di una figlia che ha seguito la madre in un percorso di grande sofferenza. "Siamo state in tanti ospedali - prosegue Antonietta Romano - esami sui esami e anche la devastante chemioterapia. Anche se è stato tentato di tutto, per mia madre non c'è più nulla da fare. Ho patito con lei ed ho sofferto perché non potevo aiutarla. La vedevo sempre con gli occhi chiusi, intontita da analgesici che non riuscivano a darle sollievo. Da giorni mi chiedeva, mi implorava di riportarla a casa. 'Voglio morire nella mia casa', mi diceva". Al Crob di Rionero consigliano alla signora Romano di portare la madre all'Hospice. "Ho faticato non poco a convincerla e a convincere anche me stessa. Avevo paura di aver preso la decisione sbagliata e di non rispettare l'ultimo

suo desiderio. Oggi so che è stata la decisione migliore per lei e per tutti noi. La malattia fa il suo percorso, ma qui nessuno si stanca di curarla. Mia madre sta meglio, non soffre più. Certo non è guarita e né potrà farlo, ma presto la potrò riportare a casa dove vivrà con serenità i suoi ultimi giorni. E sono serena anch'io: fino a qualche giorno fa credevo di doverle augurare la morte, non la volevo vedere più in queste condizioni. Adesso è accudita lei e anche noi".

Sulla porta della stanza, adibita a spazio comune per i parenti e dove abbiamo incontrato Antonietta Romano, fa capolino una coppia. Hanno sui 45 anni, vengono anche loro dalla provincia di Matera ma preferiscono mantenere l'anonimato. "Nostra madre è ricoverata qui - spiegano - per la seconda volta. Era stata dimessa un paio di mesi fa, poi le sue condizioni sono peggiorate. L'abbiamo ricoverata all'ospedale del nostro paese, ma continuava a peggiorare. È stata lei ad insistere perché la riportassimo qui. Ci ripeteva che solo qui l'avrebbero aiutata a star meglio. Certo ogni giorno ci sobbarchiamo molti chilometri di strada e di curve, ma è un sacrificio insignificante rispetto al sollievo di vedere nostra madre libera dal dolore. Sappiamo che presto ci lascerà, ma vogliamo che quando accadrà non soffra più del dovuto. E qui sanno cosa fare".

S. R.

Scheda

Medici e infermieri

Due medici, Giuseppe Agneta e l'oncologa Daniela Comunale, sette infermieri professionali, sei operatori socio sanitari guidati dal capo sala Leonardo Digilio, una psicologa Marina Pecoriello, l'assistente sociale Maria Antonietta Dinisi e non da ultimo padre Antonio, il cappellano spirituale, sono la forza vitale che ogni giorno combatte la sofferenza all'Hospice di Stigliano.

Fra loro c'è chi vi è giunto per scelta, come il responsabile della struttura - quando ancora l'Hospice non era stato nemmeno pensato Agneta aveva già seguito dei corsi di cure palliative all'Antea di Roma - e chi vi è confluito a seguito della riconversione intrapresa all'ospedale civile di Stigliano. "È dal 20 giugno che lavoro all'Hospice - racconta Leonardo Digilio - prima, sempre qui a Stigliano, ero ex capo sala a Chirurgia. Con la riconversione mi è stato proposto di continuare a lavorare nel mio paese ma cambiando reparto. Una decisione che non ho preso a cuor leggero e che non rimpiango per la predisposizione che sento verso i temi di bioetica. Prima di accettare, però, mi sono interfacciato con due colleghi che lavoravano in hospice in Emilia Romagna. Solo avendo ben compreso quale lavoro dovevo svolgere, ho accettato. I corsi di formazione mi sono stati utili, ma c'è grande differenza fra teoria e realtà: l'impatto con la morte e la sofferenza è stato forte, ma abbiamo

il supporto della psicologa. Fondamentale, nel lavoro, è il rapporto con il dottor Agneta sempre presente per chiunque qui all'Hospice".

"Sono passata dalla nascita alla morte, ma non mi è dispiaciuto". L'infermiera professionale Anna Anania è passata da Pediatria a Centro di cure palliative, anche lei ha cambiato lavoro a seguito dell'avviata riconversione dell'ospedale. Oltre alla sua professione, Anna Anania è la referente dell'Associazione Nazionale San Paolo Italia (Anspi). In questa veste riesce a portare la "vita" dentro l'Hospice, organizzando feste di compleanno e momenti di intrattenimento per i degenti. "Cerchiamo di offrire un'atmosfera familiare pur garantendo la privacy dei pazienti - dice l'infermiera Anania, e aggiunge - i nostri uffici, a partire da quello del dottor Agneta, difficilmente hanno la porta chiusa: malati e familiari e colleghi sanno che possono rivolgersi a ciascuno di noi in qualsiasi momento. Che sia giorno o notte siamo tutti pronti a offrire la nostra professionalità e ad aiutarci fra colleghi". "Siamo persone che sono unite da un lavoro che non è comune, né semplice - afferma Giuseppe Agneta - persone che fanno squadra e si integrano le une con le altre. Ma alla base c'è una formazione specifica, senza conoscenza saremmo solo dei mestieranti, cui uniamo la volontà di cercare di sbagliare il meno possibile. Il nostro, però, è un lavoro difficile che

ci porta ad avere incontri settimanali con la psicologa".

Lo staff di Agneta, fra quelle che vengono definite professioni di aiuto (medici, poliziotti, assistenti sociali, ecc.), è a più alto rischio di essere colpito dalla sindrome da "burnout" (che tradotto alla lettera dall'inglese, significa "bruciarsi"), ovvero da quella forma di stress patologico che colpisce chi sente di non riuscire a portare a forma compiuta il proprio lavoro.

"Il protocollo che gestisce gli Hospice - dice Agneta - prevede un turn over del personale ogni due anni proprio per evitare la sindrome da burnout. Rotazione del personale che mi auguro avvenga anche qui". C'è ancora qualcosa che Agneta vuol realizzare: assicurare l'assistenza domiciliare a quei pazienti che dall'Hospice ritornano a casa. "Per il momento, con l'aiuto dell'Anspi, stiamo formando trenta volontari. Persone altamente motivate che potranno essere d'aiuto ai malati oncologici terminali e alle loro famiglie".

S. R.

L'equipe del dottor Giuseppe Agneta (il secondo da sinistra) con il direttore sanitario Gaetano Annese (l'ultimo a destra)





Il Centro "Don Michele Gala" di Acerenza

LE STORIE 3 / IL CENTRO DI RIABILITAZIONE DI ACERENZA

Testo di **Carmensita Bellettieri**, foto di **Marcello Mantegazza**

"Amis, ve raccomandì la mia baracca...": con questo mandato ai procuratori della sua opera spirava nel 1956 a Milano il Beato Don Gnocchi, ispiratore dell'Onlus che si occupa di riabilitazione in tutto il mondo da più di 50 anni. Dal primo ottobre 2005 anche il Centro Don Michele Gala di Acerenza si aggiunge alle molteplici "baracche" di questo lombardo imprenditore della carità. Grazie alla riconversione del piccolo ospedale acherentino, si realizza uno dei sogni più grandi del fondatore: creare eccellenti strutture sanitarie riabilitative per rispondere al bisogno di salute del Meridione.

In base alla legge regionale 44/97, la Regione Basilicata ha affidato alla Fondazione Don Gnocchi la gestione del Centro "Don Gala" di Acerenza che, già attivo precedentemente nel settore della riabilitazione psicomotoria, raggiunge livelli d'avanguardia grazie all'aggiunta del vasto know-how della Fondazione. Un'eccellenza in grado di avere una forte capacità di attrazione in tutta l'area meridionale. "La riabilitazione ospedaliera non era una peculiarità della sanità lucana - dice la direttrice Simonetta Mosca - così al momento giusto si è cercato un interlocutore con le conoscenze necessarie per rientrare dalla porta centrale nella riabilitazione. La scelta è caduta sulla Don Gnocchi, una Fondazione che svolge attività di cura, riabilitazione, ricerca e solidarietà internazionale da oltre mezzo secolo".

In stretta collaborazione con l'Azienda Ospedaliera "San Carlo" di Potenza, il Centro Don Gala - Don Gnocchi di Acerenza offre un servizio di riabilitazione



In questa pagina:
la sala di isocinetica



neurologica e ortopedica a cui possono accedere malati che escono direttamente dall'ospedale. Dispone di 70 posti letto, dei quali 48 per la riabilitazione intensiva, 16 per la lungodegenza e 6 in day-hospital, oltre all'intensa attività ambulatoriale con pazienti "storici" e del Don Gala. Con un'equipe di 77 professionisti, tra medici, terapisti della riabilitazione, infermieri e ausiliari, è la struttura più "giovane" della Fondazione (l'età media è di 25 anni) e totalmente "lucana", il personale, infatti, proviene esclusivamente dal territorio regionale.

La qualità dei servizi offerti è confermata da un'utenza numerosa e di provenienza varia, soprattutto campana e pugliese. Il bilancio del 2008, senza contare l'attività ambulatoriale e di day-hospital, si chiude con 537 ricoveri (il 73% per la riabilitazione ortopedica e il 27% per quella neurologica), di cui il 5% provenienti da fuori regione. Un'ulteriore garanzia dell'efficacia ed efficienza del Centro acherontino è data dal completamento del Sistema Gestione Qualità entro la fine del 2009. La certificazione di qualità in conformità alle norme ISO9001:2000 è un percorso che coinvolge un numero crescente di Centri della Fondazione, con delle linee di fondo in comune per tutti. Particolare rilevanza è data alle attività di progettazione, sia riabilitativa che formativa, considerando un vero e proprio progetto la definizione del piano riabilitativo - assistenziale - formativo per ogni singolo utente; molto importante quindi è la customer satisfaction (la soddisfazione dell'utente), che è monitorata costantemente e mira a conoscere le aspettative e la qualità percepita, con l'obiettivo di attivare programmi mirati di miglioramento continuo. Per ottenere queste finalità prioritarie, diventa necessario un elevato livello di coinvolgimento e di formazione di tutto il personale del Centro, oltre alla grande importanza dell'attività di comunicazione che rientra nell'ambito di un modello organizzativo incentrato sugli aspetti relazionali e fi-



Sopra:
la palestra



A destra:
un corridoio

nalizzato alle esigenze del degente. Da qui l'esigenza e l'aggiornamento costante della Carta dei servizi.

Secondo una consolidata definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, "la riabilitazione implica il riportare i pazienti al massimo livello raggiungibile di adattamento fisico, psicologico e sociale. Essa comprende tutte le misure che mirano a ridurre l'impatto della disabilità e dell'handicap e a consentire ai disabili di ottenere un ottimo inserimento nella società". A questa indicazione, la Fondazione Don Gnocchi aggiunge un modello riabilitativo centrato sui bisogni e sulle fragilità dei malati, prevedendo un approccio globale basato sull'idea della interdisciplinarietà così da porre il malato al centro dei processi ai quali partecipano team integrati di professionisti di tutte le aree necessarie alla definizione, applicazione e verifica del processo riabilitativo. A questo approccio tecnico-scientifico, si somma la mission cristiana della Fondazione vocata alla promozione e alla realizzazione di una "nuova cultura" di attenzione ai bisogni dell'uomo, ispirata ai principi della carità e della promozione integrale della persona, declinando nel tempo i valori di don Carlo Gnocchi, da sempre riferimento ideale per ogni attività operativa o progettuale. Tutto questo per "farsi carico del sofferente" nella sua dimensione globale di persona al centro dell'assistenza e della cura. "Qui al Don Gnocchi di Acerenza non si trattano pazienti con patologie croniche ma solo quelli con patologie post-acute (per esempio reduci da ictus o da una protesi all'anca), i quali non possono essere gestiti a domicilio ma non possono neanche essere trattenuti in ospedale - dice il fisiatra Giovanni Vastola, responsabile medico - E più che curare il degente noi 'ci facciamo carico dell'altro', ovvero spostando il nostro centro d'attenzione dal malato all'uomo, cercando di restituirgli almeno uno stato di semi-autonomia sia fisica che psichica".



A destra:
le apparecchiature per il bagno-doccia assistito



Un'altra eccellenza che la Fondazione può vantare è nel campo della ricerca (tra i 28 Centri italiani include anche due IRCCS, Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico), uno dei settori in cui vengono convogliati una grossa quantità di investimenti e speranze. Essa ha sempre attivato collaborazioni internazionali sia a livello europeo che extraeuropeo. Molte ricerche, coordinate dalla Fondazione o che la vedono partner scientifico, si svolgono in collaborazione con aziende ospedaliere e farmaceutiche, università e centri di ricerca di rilievo internazionale. Come da protocollo, anche il Polo di Acerenza destina parte delle risorse alla ricerca scientifica, in collegamento con gli altri Centri, in particolare gli IRCCS di Milano e Firenze. Esso ha già pubblicato uno studio su "L'utilizzo della neuro modulazione transcutanea nelle piaghe da decubito": una particolare terapia (FremS) che riduce i tempi di guarigione grazie all'applicazione di un segnale elettrico, ottenuto tramite elettrodi transcutanei a bassa superficie di contatto. Al momento, il Centro Don Gala-Don Gnocchi ha stipulato una convenzione con l'Università degli Studi di Foggia per uno studio sul "Polimorfismo genetico ed effetti riabilitativi in pazienti ospedalizzati colpiti da ictus ischemico".

Scheda

“In soli due giorni sono stato messo in condizione di essere autonomo”



Nicola Dramis

“Ho scoperto il Centro di riabilitazione 'Don M.Gala - Fondazione Don C. Gnocchi' grazie alla zia di mia moglie, già ospitata qui, e ho potuto verificare che tale struttura è all'altezza della sua fama. Qui ho visto gente arrivare in ambulanza e andarsene con i propri piedi, vecchietti diventare arzilli". È la sintesi dell'esperienza di Nicola Dramis, 58 anni di Potenza, ricoverato al Centro di Acerenza dal 2 luglio 2009. Nicola è ospite del Centro di Riabilitazione acherentino in esito a una frattura del femore. Racconta di come il soggiorno sia stato ottimo sotto tutti i punti di vista, sia per l'accoglienza da parte del reparto medico - infermieristico e sia sotto il profilo clinico - terapeutico. “Io sono arrivato qui con una slitta alla gamba e in soli due giorni sono stato messo in condizioni di essere autonomo - afferma - Due volte al giorno faccio terapia. La domenica è destinata ad attività ricreative e a momenti religiosi. La cosa fondamentale che ti trasferiscono gli operatori del Centro è la collaborazione che noi pazienti dobbiamo mettere in atto per una pronta e sicura riabilitazione. Ci insegnano a rieducare l'uso dei singoli muscoli con delle terapie fisiocinetiche. La fisioterapista - continua il signor Dramis - oltre a farmi fare gli esercizi specifici, mi insegna a sforzare la singola parte tramite l'uso di tecniche di compressione e rilascio dei quadricipiti. La cosa essenziale è il rapporto che si viene a creare tra

paziente, fisioterapista e medico. Io sono pigro di natura ma qui, grazie agli stimoli costanti, ho scoperto il rigore di un atleta. Sono stato 50 anni fermo e ora mi sento un giovanotto e faccio cose di cui avevo dimenticato l'esistenza”.

Nicola Dramis spiega che al Centro ogni paziente riceve un'analisi oggettiva in cui gli viene spiegato sia il proprio deficit, sia l'errore di articolazione e sia il modo come colmarlo, sempre col dovuto ausilio dell'esperto. La valutazione viene fatta dal fisioterapista in accordo col medico, dopo di che viene affidato un compito specifico che possa agire lì dove esiste il problema irrisolto.

Il cinquantottenne chiude il suo racconto esprimendo un voto al servizio pubblico ricevuto al Don Gala - Don Gnocchi: “Il ricovero è fino al 28 luglio e non so se lo prolungheranno, ma una cosa è certa: io, da ipercritico quale sono, do un nove pieno all'intero sistema organizzativo e sanitario di questo Centro”.

C. B.



In alto:
il personale del Centro di Agerenza

A destra:
la palestra

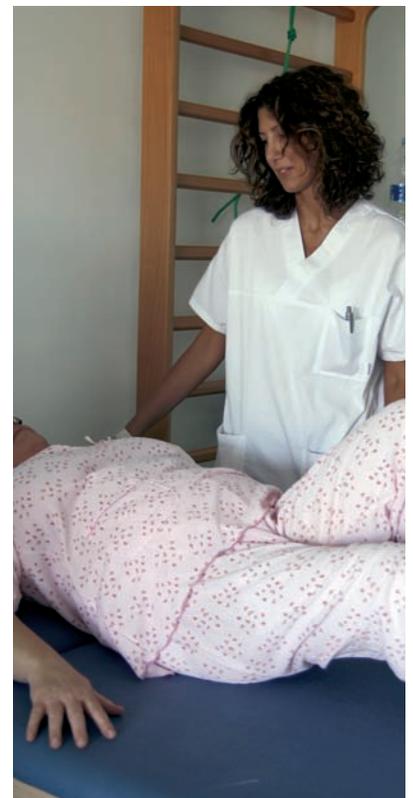


LE STORIE 4 / IL CENTRO DI RIABILITAZIONE DI TRICARICO

Testo di **Sissi Ruggi**, foto di **Michele Morelli**

Sembra una clinica svizzera, non solo per la struttura moderna ed efficiente ma anche per il panorama offerto, ma sorge nel centro di Tricarico. È il Polo riabilitativo, inaugurato nell'aprile del 2009, che la Fondazione don Carlo Gnocchi ha aperto in provincia di Matera grazie a una convenzione con l'Azienda sanitaria provinciale. In base agli assetti rideterminati con il Piano sanitario 1996-1999, il presidio ospedaliero di Tricarico è stato riconvertito in Polo riabilitativo, gestito dalla don Gnocchi, e in ospedale distrettuale. Una riconversione che, in un primo tempo, è stata osteggiata dai tricaricesi. La popolazione temeva la soppressione dell'ospedale, anche perché in un primo tempo - nel 2006 - la fondazione aveva iniziato il suo percorso in un'ala dell'ospedale. Spazio, allora ristrutturato secondo i più moderni canoni ospedalieri, che oggi è stato restituito al nosocomio. La Fondazione don Gnocchi, dal 2006 ad oggi, ha realizzato uno stabile in cui svolgere riabilitazione, assistenza e formazione. Un plesso che è sorto accanto all'ospedale, di cui è parte integrante e non corpo a se stante. In una struttura su cinque piani, tutti collegati tramite corridoi-ponte con l'ospedale distrettuale, la don Gnocchi lavora a pieno ritmo: portando avanti programmi riabilitativi commisurati alle necessità di ciascun paziente ricoverato o che segue le terapie in regime di day hospital. La direzione del Polo è affidata all'efficienza e capacità manageriale di Simonetta Mosca, responsabile anche della struttura "gemella" ad Acerenza. Un'équipe di 80 dipendenti della fondazione - fra infermieri, fisioterapisti e personale amministrativo - e di sei medici affianca il direttore.

In queste pagine:
il personale del Centro di riabilitazione di Tricarico assiste i pazienti



Sono loro il cuore pulsante questo Polo riabilitativo non certo piccolo. Sono ben 64 i posti letto, suddivisi in 48 per la riabilitazione intensiva e post acuzie e 16 per la riabilitazione estensiva. A breve si aggiungeranno altri 20 posti letto destinati alla residenza sanitaria assistita, ovvero ai pazienti anziani e non autosufficienti. Le camere, dotate come i corridoi e gli spazi comuni di maniglioni e corrimano per coadiuvare chi non deambula bene, sono singole, doppie e fino a un massimo di tre posti. Ognuna ha un arredo in legno e colori tenui, per evitare l'effetto corsia ospedaliera.

"In questa struttura - spiega Simonetta Mosca - ci occupiamo di riabilitazione, sia fisica che con il supporto di psicologi. Provvediamo alla riabilitazione motoria e anche a quella logopedica, abbiamo in cura adulti e anche dei bambini.

E per garantire la migliore assistenza possibile abbiamo a disposizione anche strumenti di diagnostica. C'è già la Tac e presto acquisiremo anche un apparecchio per la risonanza magnetica. Il nostro lavoro è di restituire, e nel modo migliore, il paziente alla sua quotidianità, alla famiglia e agli affetti. Ed è quello che quotidianamente facciamo".

In ogni piano ci sono diverse stanze attrezzate a palestra, con spalliere, tappeti di gomma, percorsi con gradini e con altri piccoli ostacoli. In queste sale i degenti vi accedono solo ed esclusivamente con l'assistenza di un fisioterapista e di un infermiere. E la giornata dei pazienti è scandita dagli esercizi che qui si fanno.

"Fondamentale è la preparazione dei fisioterapisti - prosegue Simonetta Mosca - devono saper svolgere il loro lavoro e non solo da un punto di vista strettamente fisico. Devono saper instaurare un rapporto di fiducia con l'équipe che attua i programmi riabilitativi. Ogni terapia è anche sottoposta alla sottoscrizione del consenso informato, documento siglato dal paziente o da uno dei familiari".





Proprio per garantire la massima professionalità del personale, la Fondazione don Gnocchi tiene corsi interni di formazione. Nella struttura hanno trovato collocazione anche tre aule per la didattica e tutte collegate fra loro tramite mega schermi. Non solo. Grazie a una convenzione fra l'azienda sanitaria del Materano e l'Università degli studi di Bari, Tricarico è sede distaccata del corso di laurea triennale in Fisioterapia. A numero chiuso - prevede un massimo di 35 posti - il corso si svolge proprio nelle aule del Polo riabilitativo. Gli studenti utilizzano poi il reparto di degenza e il poliambulatorio della don Gnocchi per il loro tirocinio professionale, che avviene sotto tutor-fisioterapisti che lavorano al Polo. Rigido, poi, l'iter di controllo delle terapie: il fisioterapista che prende in carico un degente esegue i trattamenti che l'équipe ha stabilito per quella persona e ne annota i progressi nel "diario dei terapeuti". Sorta di cartella di controllo che a fine giornata viene sottoposta al medico di reparto.

"Il Polo riabilitativo di Tricarico a breve amplierà la sua offerta - continua il direttore - stiamo avviando la Residenza sanitaria assistenziale per fornire accoglienza, prestazioni sanitarie, assistenziali e di recupero a pazienti con patologie neurodegenerative e affetti da demenze. Un altro servizio in convenzione con la Asm".



Scheda

Medici e pazienti

"Abbiamo sei medici - ci tiene a indicare Simonetta Mosca - il responsabile medico Lidia Giordano e i medici di reparto Ambrogio Carpentieri, Marilena Gesualdi, Nicola Lioi, Francesco Miele e Angela Cervellino. A coordinare le attività dei fisioterapisti è il dottor Vito Santarsiere, mentre gli infermieri sono sotto la supervisione di Antonio Selvaggi. Sono tutti professionisti di grande spessore, oltre ad essere una vera e propria seconda famiglia. Lavorando a stretto contatto tutti i giorni, il rapporto umano è fondamentale. E devo dire che ho il privilegio di lavorare con persone e medici speciali". Un rapporto umano che è percepibile, attraversando i reparti si nota che medici e personale si chiamano per nome e non utilizzando titoli o cognomi. Una familiarità che giunge anche ai degenti, che vengono amorevolmente sollecitati nel loro percorso di riabilitazione. A luglio la maggior parte dei ricoverati sono donne che hanno avuto piccoli, banali, ma altamente invalidanti incidenti domestici. Non una delle signore ricoverate si lamenta. A parte qualche smorfia di dolore nell'effettuare gli esercizi fatti fare dai fisioterapisti, sono contente del trattamento. "Mi sembra di essere in vacanza - racconta la materana Teresa Ghilardi - a casa ho lasciato la famiglia e tutte le incombenze domestiche. Qui sono tutti bravi e affettuosi con me". E Giulia Abate di San Mauro Forte le fa eco: "purtroppo fra qualche giorno dovrò andar via. La mia terapia è finita e sono tornata come nuova".

S. R.



