

CURE PALLIATIVE: IL VOLONTARIO

Dagli atti del Convegno: *"E se non fossimo immortali"* - Lesa 15 marzo 2014
di PMT Giberti

E' stata una giornata intensa, spero per voi interessante, ed io mi trovo a proporvi il mio intervento dopo una lunga teoria di opinioni, convincimenti, ipotesi, assunti sul concetto di vita e di morte (concetti peraltro dimostrato ampiamente essere speculari). Tutte le relazioni che ci hanno preceduto, seppur attraverso itinerari culturali e professionali molto disparati sono approdate all'affermazione della naturalità della morte come appuntamento assunto nell'atto dell'esistere. La tentazione di avventurarmi in questi spazi dove etica, metafisica, teologia, giurisprudenza, impegno civile, politica si intersecano, è stata forte. Ma poi mi sono subito resa conto che il mio "dire" avrebbe concluso, e di fatto sta per concludere, la sessione che affronta il tema di cosa si faccia concretamente nel nostro territorio nell'ambito delle Cure Palliative. Abbiamo ascoltato la voce dell'oncologo, dello psicologo, l'assistente sociale, il CPSE veicolo del "fare" infermieristico. Io qui invece ho il dovere e l'orgoglio di parlare di volontariato, in un certo senso incarno la scelta, l'impegno, la voce dei volontari, di quei volontari che hanno assunto come obiettivo di questa scelta la tutela della garanzia della dignità del malato inguaribile. Ponte che traghetta il dire al fare, il dire rappresentato dal concetto di dignità della persona ed il fare il modo per garantirlo migliorando la qualità di vita del malato e nel contempo prezioso trait d'union tra il paziente, la famiglia e l'area sanitaria. Oggi il volontariato, in particolare in Italia, paese in cui troppo spesso lo Stato, se non assente nel risolvere problemi, si rivela però spesso inadeguato, il volontariato dicevamo risulta essere una delle principali fonti per progettare, organizzare, ed eseguire interventi sul territorio a garanzia di quel diritto: una sorta di via di mezzo tra sogno personale ed efficienza professionale. Parlare di volontariato significa infatti parlare di uomini e donne pronti mettersi in gioco per un ideale, disposti a sacrificare il loro tempo libero, e anche questo concetto è piuttosto impreciso, aleatorio: il cosiddetto tempo libero, man mano che ci si appassiona, si dilata e rosicchia, quasi fagocitatoriamente gli spazi di vita personale, con non poche ripercussioni nel quotidiano del volontario...

Molto schematicamente, le caratteristiche canonicamente riconosciute al volontariato sono: gratuità (ma ricordiamo che il suo intervento "senza profitto" non deve essere sminuito solo perché non monetizzabile, c'è un valore oltre che sociale, etico, politico nell'impegno del volontario anche economico, facilmente quantificabile) ancora, senso di giustizia sociale e spirito di solidarietà, tre peculiarità fortemente motivanti, che però non esauriscono il suo essere volontario. Questa componente motivazionale, imprescindibile punto di partenza, va costantemente ossigenata attraverso l'acquisizione di competenze (nel senso di formazione permanente, parte integrante del suo percorso in quanto strumento di miglioramento e affinamento dei saperi) che fanno del volontario un "professionista". Trasferiamo questo prezioso patrimonio negli spazi in cui opera il volontario delle Cure Palliative. Volontariato questo che nasce negli anni ottanta e declina il suo operato ispirandosi alle direttive della "Carta Europea del Volontariato". Non dimentichiamo poi che in Italia, come in Europa, sono state le ONP a riconoscere per prime la necessità di sviluppare i servizi di CP, per rispondere a bisogni storicamente trascurati. Nel suo percorso evolutivo l'attività di questi volontari si è sempre più differenziata in vari settori i principali dei quali sono la sensibilizzazione e l'informazione nel senso di divulgazione dei capisaldi della medicina palliativa, la raccolta fondi, **ma soprattutto** la relazione d'aiuto ai malati e il supporto alle loro famiglie. Non conosciuto questo tipo di impegno, può incutere paura: volontario accanto ad un morente e alla famiglia di un morente. Ho ricordato inizialmente il ruolo di ponte del volontario tra la sfera specificamente sanitaria e il microcosmo dell'ammalato: un piccolo universo in cui il volontario penetra e che esplora con estrema discrezione, ove spesso incontra paure, angoscia, senso d'impotenza, rabbia o rassegnazione e dove la malattia ha invaso la vita di tutta la famiglia tanto quanto il corpo del paziente. Un piccolo universo dove le domande si attorcigliano in attesa di risposte che non sono mai quelle che si attendono. Il rischio di venirne risucchiato non è poi così peregrino. Queste che vi sto elencando non sono mere astrazioni, ma esperienze vissute all'interno dell'associazione in cui operiamo, sono frutto del nostro confrontarci periodico sugli interventi fatti.

Quando affermo che il volontario che declina il suo agire in questo orizzonte, deve trasformare la sua solidarietà in accompagnamento alla morte, è perché i volontari della Scintilla hanno

saputo, (non sempre come voluto o dovuto) renderlo concreto col loro intervento. Come assolvere questo impegno con quella "professionalità " di cui si parlava?... Come coniugare competenze ed emozioni, come cogliere il significato profondo del particolare e difficilissimo momento che il paziente sta vivendo senza eccessi di partecipazione emotiva, ma anche senza quel distacco che pur sempre il medico, anche se palliativista, professionalmente deve conservare. In questo delicato ma anche equilibrato gioco di ruoli il suo compito è quello di farsi tramite tra i bisogni del malato, o le ansie dei familiari, e la sfera sanitaria. Una parola mal compresa, un farmaco che crea apprensione, un desiderio taciuto per riservatezza.....oppure ancora riuscire ad intercettare le ansie di una moglie che si sente soffocata da un carico di responsabilità che la isolano ancor più della malattia del marito. Una miriade di piccoli interventi che non faranno mai del volontario una figura sanitaria (cosa che non deve, ma nemmeno vuole essere), ma che lo rendono parte integrante di un'equipe con la quale condivide la sua esperienza. Un' esperienza che ha insegnato, a noi volontari della Scintilla che non esiste il malato, ma la persona, uomo o donna, anziano e no, che soffre di una malattia, ed ogni malato vive e soffre la sua malattia in modo particolare e peculiare: c'è chi l'accetta lucidamente, a volte persino serenamente, coraggiosamente, chi si arrende di fronte ad essa, chi per difendersi la nega, chi l'aggredisce con una rabbia incontenibile, chi ha attraversato infinite posizioni emotive. È come se la malattia dipanasse il filo della storia familiare e proiettasse luce sulle relazioni. Ho prima accennato alle piccole/grandi banalità, prese qui nel senso etimologico di piccole cose comuni della quotidianità, di cui si fa carico il nostro volontario: dalla semplice consegna dei farmaci a casa, al tenere compagnia al malato, aiutare la famiglia nelle faccende burocratiche, sempre fastidiose, ma quasi intollerabili nella malattia. E poi le capacità che deve mettere in gioco. Avere la giusta attenzione per captare bisogni non verbalizzati. Sapersi adattare alle situazioni più diverse, modulandosi ai tempi del paziente e della famiglia, che non sempre coincidono coi suoi. Sapersi adeguare ai più disparati contesti, rispettando ogni diversità di cultura, religione, etnia, ceto sociale, senza pregiudizi, ma anzi aiutando a valorizzare la qualità di vita. Riuscire a costruire una relazione nel rispetto dei bisogni del malato, affinando le capacità di comunicazione verbale e non verbale; un rapporto intessuto di dialogo, molto ascolto e silenzio, quando il silenzio è la risposta più opportuna. Così quel concetto astratto di solidarietà che spesso avrete sentito attribuire al volontariato, si trasforma nell'uso quotidiano del fare, in valorizzazione delle capacità residue del malato e della famiglia ed in possibilità di affrontare con maggior serenità gli ultimi passi della vita: la solidarietà diventa sodalità, la relazione condivisione. E ora dato che ho esordito affermando che il volontario traduce il dire nel fare, vediamo concretamente cosa fanno i nostri volontari dell'associazione la Scintilla. Innanzi tutto si tratta di una onlus che nasce coevamente al servizio di Cure palliative nel 1992, e che opera unicamente a sostegno di tale servizio, di cui è un'emanazione. Mediamente l'UOCP valuta circa trecento pazienti all'anno, che vengono successivamente presi in carico, ovvero per essi si apre un'assistenza domiciliare, tale è quindi anche il sostegno che offrono i nostri volontari: a casa del paziente. A tutte le famiglie del paziente in carico al servizio viene proposta l'assegnazione di un volontario. Non sempre la risposta è un sì, ma se accettata inizia un tragitto che si concluderà inevitabilmente con un addio. Oggi abbiamo sentito di una medicina che rispetta l'etica del malato e di una medicina che non lo fa aggredendo la patologia e silenziando la voce del paziente, abbiamo ascoltato i limiti e le possibilità di interventi giuridici, statistiche, proposte di legge per tutelare il principio di autodeterminazione del malato come individuo, la voce di una morale religiosa che tutela la vita, ma anche il diritto dell'individuo a non soffrire inutilmente. Di una cosa penso si possa essere certi, che il volontario nel rapporto che ha potuto e saputo allacciare col paziente e la sua famiglia, senza ipoteche specialistiche, ha guardato con affetto e competenza sempre solo la persona: ammalata certo, morente certo, ma che anche nella fase "terminale" continua ad essere presente, integralmente e a cui la terminalità non ha sottratto una sola briciola del suo essere. ***"Non importa morire presto o tardi, ma morire bene o male; morire bene significa sfuggire al pericolo di vivere male."***¹ E, aggiungo, farlo cercando di entrare nella morte ad occhi aperti.

Patrizia M.T. Giberti

1 "De brevitate vita" Seneca