PERCORSI DI FINE VITA

Umanizzare il morire nelle strutture sanitarie

a cura di Filomena Murreli

PERCORSI DI FINE VITA

Umanizzare il morire nelle strutture sanitarie

Si ringraziano
Pierpaola Parrella, volontaria Avo Roma
Valentina De Marchi, ASL Roma 1

INDICE

4 Prefazioni
Umanizzare la cura, Angelo Tanese
Il volontariato che non teme le frontiere, Paola Capoleva
Nell'ora buia, Carla Messano

12 Introduzione
I molti aspetti della formazione, Alessandro Bazzoni

18 Capitolo primo
Modelli di hospice nel mondo. Uno sguardo internazionale, Arnaldo Pangrazzi

24 Capitolo secondo
Sfide etiche e aspetti giuridici dinanzi al morire, Antonella Capati

42 Capitolo terzo
L' equipe multidisciplinare come rete.
Competenze professionali per umanizzare i percorsi di fine vita, Lucia Sisti

50 Capitolo quarto
Le cure palliative. Un modello per umanizzare il morire,
Chiara Mastroianni e Maria Consiglia Stefanelli

60 Capitolo quinto
Malati e famiglie di fronte a una prognosi infausta, Daniela Santella

68 Capitolo sesto
La ricerca di senso e il viaggio interiore all'approssimarsi della morte, Carlo Abbate

74 Capitolo settimo
Il volontario e lo sviluppo della competenza emotiva, Arnaldo Pangrazzi

82 Capitolo ottavo
Il morire oggi. Clima sociale e aspetti multiculturali, Maria Angela Falà

94 Capitolo nono
Il contributo del volontario nell'hospice, Luigia Pitascio

98 Capitolo decimo
Il sostegno dei volontari alle persone e alle famiglie, Paola Capoleva

104 Capitolo undicesimo
La necessità della formazione nel volontariato in cure palliative, Silvana Zambrini

PREFAZIONI

UMANIZZARE LA CURA

Angelo Tanese
Direttore generale ASL Roma 1

La realizzazione del corso di formazione regionale per le associazioni di volontariato, che operano nel campo del fine vita, "Umanizzare il morire nelle strutture sanitarie" rappresenta un ulteriore passo avanti e un approfondimento della collaborazione che la ASL Roma 1 ha promosso con le associazioni di volontariato.

Nel caso specifico, con l'Avo (Associazione Volontari Ospedalieri) abbiamo costruito negli anni un rapporto molto proficuo, finalizzato ad attivare, diffondere e consolidare una cultura dell'umanizzazione, della trasparenza e della qualità dei servizi, anche attraverso eventi formativi finalizzati a diffondere conoscenze e competenze specifiche in merito.

Il corso di formazione "Percorsi di fine vita. Umanizzare il morire nelle strutture sanitarie", una delle poche iniziative del genere effettuate nel panorama sanitario nazionale, è stato progettato con l'obiettivo di prendere in considerazione la cura nella fase terminale della vita, con particolare riferimento ai processi di comunicazione e di accompagnamento nel percorso del morire. Con questa iniziativa la ASL Roma 1 prosegue un cammino teso a concretizzare i principi di umanizzazione dell'assistenza e di rispetto dei diritti dei cittadini in sanità, con l'intento di rendere i processi clinico-assistenziali e organizzativi sempre più orientati alla persona.

In questo delicato e complesso campo del 'fine vita', considero rilevante il ruolo del volontariato. Nel tutelare la dignità e la qualità della vita del malato inguaribile, infatti, occorre rispondere non solo a esigenze sanitarie complesse, ma anche a un bisogno di relazione, di solidarietà, inclusione e assistenza spirituale. E in questa fase, oltre a equipe di professionisti preparati, può assumere un ruolo anche un volontariato organizzato e competente, in particolare nella sfera della relazione, attraverso l'attenzione, l'ascolto, la partecipazione emotiva e la vicinanza fisica alla persona malata.

L'obiettivo del corso, pensato insieme con l'Avo, è stato dunque quello di promuovere e sviluppare nei volontari una conoscenza e una

maggiore consapevolezza dei vari aspetti etici, giuridici, emotivi, cognitivi, comunicativi e relazionali presenti nei percorsi di fine vita.

In questo volume sono stati raccolti i contributi dei docenti, grazie al supporto di risorse ed esperienza fornito dal Cesv (Centro di Servizio per il Volontariato del Lazio), con il quale la ASL ha da diversi anni strutturato un rapporto di collaborazione, in merito al progetto relativo all'accoglienza delle differenze culturali e religiose nelle strutture ospedaliere.

IL VOLONTARIATO CHE NON TEME LE FRONTIERE

Paola Capoleva
Presidente Cesv (Centro di Servizio per il Volontariato del Lazio)

Il volontariato vive nei luoghi di frontiera, dove nascono i nuovi bisogni, dove crescono nuove domande, dove spesso ci sono uomini e donne in difficoltà, dove molte volte non si sa come procedere. In quegli spazi dove talvolta si manifestano contraddizioni e passioni ma anche risorse e relazioni.

Il valore del volontariato, infatti, non sta solo nei servizi che attiva o nei progetti che realizza: sta soprattutto nelle relazioni che crea, in quei rapporti che possono davvero cambiare la vita delle persone e che sono in qualche modo salvifici, perché aiutano a liberarsi dalla solitudine e dalla disperazione, consentendo di ritrovare serenità e speranza, anche nelle situazioni più difficili.

Di questo grande contributo abbiamo consapevolezza talvolta nelle situazioni più drammatiche di emergenza, ma molte volte è proprio nella quotidianità che il volontariato riesce ad aprire le frontiere e tracciare quelle rotte ardue e impervie tra paesi, tra culture, tra generazioni, tra gruppi sociali, tra persone…e anche tra la vita e la morte, lungo quell'ultimo miglio che nessuno vorrebbe percorrere, men che meno da solo.

È di queste incerte traiettorie che abbiamo voluto ragionare con il corso di formazione "Percorsi di fine vita. Umanizzare il morire nelle strutture sanitarie", realizzato presso la ASL Roma1 nel novembre 2016, consapevoli che ci saremmo addentrati in un'esperienza del tutto nuova. Per il tema, importante e anche urgente, in un tempo in cui i progressi della medicina allungano i tempi della vita, ma anche quelli del fine vita.

Per l'importanza della collaborazione tra ASL, volontariato e Centro di Servizio: una collaborazione che non nasce oggi e che ha permesso di realizzare negli anni scorsi progetti, come quello che ha portato a delineare le linee guida per "L'accoglienza delle differenze e specificità culturali e religiose nelle strutture sanitarie ospedaliere e territoriali della Regione Lazio" e il corso di formazione sfociato nel volume "Salute e spiritualità nelle strutture sanitarie" (entrambe le

pubblicazioni sono scaricabili dal sito www.volontariato.lazio.it).

Per la qualità degli interventi su un argomento così delicato, che ha messo a confronto laici e cattolici, quotidianamente impegnati nell'accompagnamento alle persone entrate nella fase terminale della loro vita.

Per questi motivi, abbiamo voluto pubblicare i materiali del corso, che sono interessanti anche fuori da quel contesto specifico e aprono la strada a ulteriori approfondimenti. Il tema non è certo esaurito né è esaurita la domanda di formazione e di riflessione, che riguarda i volontari, ma anche gli operatori sanitari. La speranza è dunque che altri volontari ed altre strutture sanitarie decidano di avventurarsi su questa strada.

Come Cesv il nostro impegno si conferma nel voler sostenere i volontari, che intendono formarsi e che chiedono di crescere. Infatti siamo convinti, come tutti i Centri di servizio per il volontariato, che il nostro scopo sia sostenere i volontari e le associazioni, che cercano di sviluppare le loro azioni, non solo quantitativamente, ma anche qualitativamente, stimolando collaborazioni con tutti coloro che desiderano far crescere comunità sensibili e solidali.

NELL'ORA BUIA

Carla Messano
Presidente Avo Lazio (Associazione Volontari Ospedalieri)

Chi, come noi, sceglie di essere un volontario ospedaliero sa bene che il compito più importante da realizzare ogni giorno al fianco di chi soffre – ed è quindi più debole – è quello di offrirgli un rapporto umano, affettivo e vero. Solo così, si può sostenere ed aiutare veramente chi è stato colpito dalle dure prove della vita, in particolare la malattia, e rispettare pienamente la sua dignità umana.

Madre Teresa di Calcutta ha trasmesso un pensiero che è anche un nostro fondamento: «Chi nel cammino della vita ha acceso anche soltanto una fiaccola nell'ora buia di qualcuno, non è vissuto invano».

E sicuramente l'ora più buia per un essere umano è quella della fase terminale della vita, soprattutto nella sofferenza del distacco.

L'esperienza maturata in tanti anni dai volontari Avo (Associazione Volontari Ospedalieri) negli ospedali, negli hospice, nelle RSA, sempre accanto ai malati e spesso ai morenti, ci ha insegnato che ciascuno ha un diverso modo di affrontare la morte: c'è chi ha bisogno di prenderne coscienza e chi invece vuole ignorarla, chi sente il bisogno di parlarne e chi non vuole neppure pronunciarne il nome.

In ogni malato si alternano poi fasi diverse, con emozioni diverse e spesso contrastanti: alcuni si lasciano andare, altri si disperano, c'è chi si deprime e chi invece si rassegna, chi reagisce con rabbia, ma c'è anche chi vuole vivere con pienezza e intensità la sua vita, fino in fondo.

In ogni caso, qualsiasi sia la fase e il sentimento provato, se al suo fianco c'è una presenza amica che sia in grado di aiutarlo, rispettando le sue esigenze e dandogli il supporto di cui ha bisogno, per questo essere umano tutto sarà meno negativo.

In comune, al di là dei sentimenti e reazioni diverse, c'è da parte del morente il bisogno di essere compreso e il volontario deve saper entrare in sintonia con chi ha davanti, intuendo e condividendo ciò che egli sta vivendo e ciò di cui ha bisogno, che probabilmente non riesce ad esternare.

Il volontario ha sempre un atteggiamento di prossimità e condivisione e ha tempo da dedicare a chi ha bisogno, ma per essere un

aiuto adeguato e valido, per chi è nella fase finale della propria vita, ha bisogno di una formazione specifica e mirata, che investa più aspetti possibili legati a questo tema, compresi quelli giuridici, ma anche quelli spirituali.

È necessario che il rapporto di aiuto, attraverso una vicinanza empatica e amica, venga esteso anche ai famigliari per informarli, sostenerli e cercare di agevolarne le relazioni, senza però invadenze e inopportune intrusioni.

A volte il malato terminale può sentirsi 'escluso', lasciato solo, staccato dalla propria vita e allora il suo dolore diventa totale. Per questo, può sentire di perdere il controllo, non solo del suo corpo, ma anche dei suoi pensieri ed emozioni e le relazioni, anche le più naturali, diventano più difficili da gestire. Tutto ciò può metterlo in una crisi profonda, che lo relega, impotente, lontano dall'abituale contesto di vita e di relazioni.

Nelle varie sfaccettature della sua sofferenza, le cure palliative – seppure imprescindibili – a volte non bastano a migliorare la qualità della sua vita: solo, quindi, un'assistenza rivolta alla completezza delle sue esigenze può aiutarlo.

La nostra esperienza in questo campo ci ha fatto capire che chiunque gravita intorno alla sofferenza dei 'percorsi di fine vita' necessita di una formazione e di una sensibilità più specifica: a volte, può succedere che la diagnosi infausta non venga comunicata in modo idoneo al paziente, con scarsa attenzione alle implicazioni psicologiche ed emotive che questa comporta, e che il rapporto umano sia carente.

Se prossimi all'essere umano morente, vicini al suo letto, noi volontari sapremo essere persone preparate a preservare, fino alla fine della vita, il riconoscimento e il rispetto della dignità e a rendere più umano il morire, avremo acceso quella luce nell'ora buia di cui parlava Madre Teresa.

INTRODUZIONE

I MOLTI ASPETTI DELLA FORMAZIONE

Alessandro Bazzoni
Dirigente sanitario ASL Roma 1

Il corso di formazione regionale per le associazioni di volontariato "Percorsi di fine vita. Umanizzare il morire nelle strutture sanitarie" rientra all'interno dell'obiettivo attribuito dalla Regione Lazio ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Ospedaliere e Territoriali: "Attivare diffondere e consolidare la creazione di una cultura dell'umanizzazione, trasparenza e qualità dei servizi", che prevede la realizzazione di specifici eventi formativi finalizzati a diffondere conoscenze e competenze, in relazione alla promozione della cultura dell'umanizzazione delle cure e dell'assistenza.

Attraverso il corso, la ASL Roma 1 ha inteso mettere l'accento su un momento cruciale, non solo per la vita dell'essere umano, ma anche per le strutture sanitarie e per gli operatori che sono chiamati ad affrontare, attraverso un percorso di cura e accompagnamento, la chiusura del ciclo vitale. Per questi motivi, il corso ha la caratteristica di perseguire e concretizzare i princìpi relativi all'umanizzazione delle cure e dell'assistenza, con particolare riferimento al rispetto dei diritti dei cittadini, con l'obiettivo di rendere i processi clinico-assistenziali nella fase terminale della vita sempre più caratterizzati dal rispetto e orientati alla specificità della singola persona.

Parte rilevante del cammino intrapreso dalla ASL Roma 1, che prevede come finalità la progettazione e la realizzazione di un vero e proprio "Sistema di gestione dell'Umanizzazione", riguarda la collaborazione con le associazioni civiche, di tutela e di volontariato, che possono fornire un contributo decisivo allo scopo, attraverso la partecipazione, il coinvolgimento e l'esperienza dei singoli volontari, generalmente disponibili a un'integrazione operativa con gli operatori sanitari, nelle diverse iniziative a supporto della salute delle persone, favorendo in tal modo un arricchimento reciproco .

In questa direzione si muovono progetti di valutazione partecipata della qualità quali, ad esempio, l' "Audit civico" e "La Valutazione della qualità delle strutture ospedaliere secondo la prospettiva del cittadino" (promossi da Ministero della Salute-Agenas-Programma

di Ricerca Corrente 2012) e tutte le forme di collaborazione delle associazioni, in sinergia con le strutture aziendali, ivi compreso il contributo fornito ad organismi quali il Tavolo Misto Permanente per la Partecipazione.

L'Avo (Associazione Volontari Ospedalieri), con la quale viene organizzato il corso, ha fornito alla ASL un rilevante e decisivo contributo nel realizzare importanti progetti finalizzati al benessere della persona.

Importante è stato il suo contributo nel creare una rete di associazioni, interessate ad integrare e affiancare i servizi della ASL in importanti iniziative a supporto del cittadino, con particolare riferimento alla fascia più debole della popolazione (ne fanno parte oltre all'Avo, Antea Onlus, Fra Albenzio, Riconoscere Onlus, Focus - Casa dei diritti sociali, Alzheimer Roma Onlus, Progetto città della vita e Vita di donna Onlus).

La collaborazione tra ASL Roma 1 e associazioni si sta concretizzando, oltre che nei Presidi Ospedalieri e nelle strutture deputate all'accoglienza, anche nelle attività a carattere sociosanitario della Casa della Salute Prati-Trionfale.

Queste iniziative, così come il corso di formazione, vengono supportate da Cesv (Centro Servizi per il Volontariato del Lazio), con il quale la ASL ha da diversi anni un rapporto di collaborazione, in merito al progetto relativo all'accoglienza delle differenze culturali e religiose nelle strutture sanitarie.

Il corso di formazione "Percorsi di fine vita. Umanizzare il morire nelle strutture sanitarie" è stato progettato con l'obiettivo di prendere in considerazione la cura nella fase terminale della vita, con particolare riferimento ai processi di comunicazione e di accompagnamento nel percorso del morire.

L'aspetto nuovo che il corso di formazione intende affrontare e che attualmente lo caratterizza, è rappresentato dal fatto che, per l'aumento delle malattie croniche e degenerative e per gli attuali progressi terapeutici, tale processo sta subendo un notevole prolungamento temporale. La sfida attuale è prevalentemente tra due strategie alternative da realizzare nella fase terminale della malattia:

- da una parte la strategia della negazione e controllo, che consiste nel proteggere a ogni costo il malato dalla consapevolezza della morte;

• dall'altra la strategia dell'accompagnamento, che consiste nel riconoscere i limiti della medicina, spostando lo sforzo terapeutico dal guarire al prendersi cura.

Tuttavia, occorre precisare che i percorsi di fine vita possono riguardare tutte le diverse fasi dell'esistenza dell'essere umano, quindi:

• la fase prenatale, la nascita e la prima infanzia
• la preadolescenza, l'adolescenza e la prima età adulta
• la maturità e la senescenza.

Il fattore relativo al tempo è importante anche in relazione al fatto che in ogni fase dell'esistenza, i percorsi di fine vita possono essere sia di breve che di media e lunga durata. Questo comporta, da parte delle persone coinvolte, affrontare degli aspetti psicoemotivi e relativi allo stress molto differenti, che devono essere adeguatamente gestiti per poter rispondere nel modo più umano possibile a situazioni il più delle volte dolorose.

Le persone coinvolte in queste situazioni, oltre al morente e ai suoi più stretti familiari, alla sua famiglia più ampia e alla rete sociale di appartenenza, comprende gli operatori sanitari e sociosanitari, quali medici, psicologi, assistenti sociali e infermieri.

I volontari rappresentano una figura a parte: si occupano di strutturare relazioni difficili sul piano psicoemotivo, in modo totalmente oblativo, ben sapendo di affrontare aspetti comunicativi non rintracciabili in altre relazioni. Se il livello di una civiltà è dato dalla capacità di prendersi cura dei propri membri più fragili, i volontari ne costituiscono la migliore rappresentazione. Attraverso l'operato di tutto il Terzo Settore, la "comunità" – organismo in cui ogni parte, quindi ogni individuo ha un ruolo e un compito – è spinta a trovare un equilibrio tra il dovere di tutelare i deboli e il dovere di avere cura di sé per svolgere la propria funzione nella comunità stessa. E questo è ancor più vero per coloro che hanno scelto di impegnare il proprio tempo per rendere più umani i percorsi di fine vita.

Nei percorsi di fine vita, l'apporto dei volontari rappresenta spesso un inno alla vita, un invito a vivere pienamente fino all'ultimo istante, mettendo insieme la Sacralità della vita e la Qualità della vita: la vita biologica, supporto alle funzioni superiori, la vita biografica che dà significato e senso alla propria esistenza fino all'ultimo istante.

Nell'equipe multidisciplinare si va dalla biologia alla biografia, dal

corpo alla storia di una vita: dalla cura del sé corporeo, alla narrazione del sé, quindi alla piena soggettività del morente. In questo processo il volontariato svolge un ruolo insostituibile.

Per questi motivi va sottolineata l'importanza della formazione sia negli aspetti scientifici, etici, umani e spirituali, per gestire il «Dolore umano totale», per il controllo della sintomatologia dolorosa e dello stress psico-affettivo-fisico e spirituale. L'equipe dovrà sostenere anche i suoi stessi membri e così crescere nella sua dimensione umana.

Infatti, stare accanto alla persona che sta morendo è una esperienza umana paradossale, poiché l'operatore deve sia impegnarsi nella relazione che disimpegnarsi emotivamente nella prospettiva della morte imminente. Questa relazione ha significati e dimensioni, che non esistono in nessun altra relazione: in questa relazione entriamo in contatto consapevole con la nostra morte.

I volontari rappresentano il 'capitale relazionale' puro dell'équipe multidisciplinare.

Il volontario offre i beni relazionali quali strumenti privilegiati della soggettività umana per la personalizzazione del percorso, attraverso il riconoscimento e la gestione della fragilità e della vulnerabilità.

Essi rappresentano una risorsa insostituibile per il Sistema Sanitario:

- per la relazione che instaurano con il malato e suoi familiari;
- per la relazione che strutturano con gli operatori e con il servizio nel suo complesso;
- per la loro disponibilità a partecipare a progetti aziendali di accoglienza e valutazione delle strutture sanitarie.

L'obiettivo del corso è stato quello di promuovere e sviluppare nei volontari una conoscenza dei vari aspetti etici, giuridici, emotivi, cognitivi, comunicativi e relazionali presenti nei percorsi di fine vita, con la finalità di umanizzare il più possibile l'accompagnamento in tale fase.

Il corso è stato rivolto a circa 80 volontari delle diverse associazioni che operano nella Regione Lazio e che svolgono la loro attività nei diversi contesti dove vengono realizzati percorsi di fine vita, caratterizzati dalla strategia dell'accompagnamento.

I volontari quali esperti e detentori del bene relazionale, capitale intangibile e dal valore incalcolabile nelle relazioni di aiuto e di

accompagnamento, rappresentano una risorsa insostituibile nel dar luogo a processi comunicativi e relazionali efficaci e finalizzati a sostenere la persona e i suoi familiari, nella fase terminale della vita. Nel percorso di accompagnamento, il volontario realizza due fondamentali principi umani:

- il paziente è una persona che deve essere aiutata a vivere un momento drammatico della sua vita nella convinzione che la vita umana conserva integralmente il suo valore, anche quando le condizioni fisiche tendono a essere sempre più deteriorate;
- assistere significa accompagnare una persona in un cammino di condivisione del suo dolore e della sua sofferenza, verso il temine della sua vita terrena.

Ringrazio il Cesv per la funzione svolta e il supporto scientifico, metodologico e organizzativo.

CAPITOLO 1

MODELLI DI HOSPICE NEL MONDO. UNO SGUARDO INTERNAZIONALE

Arnaldo Pangrazzi
Docente presso il Camillianum di Roma

Lo sviluppo degli hospice e delle cure palliative conta circa 50 anni, ma è considerato come il modello più efficace e la risposta più completa nel rispondere ai diversi bisogni dei morenti.

L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha definito le cure palliative come «un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale» (2002).

Le cure palliative rappresentano un approccio innovativo per alleviare la sofferenza del malato con patologie irreversibili e migliorarne la qualità della vita.

Il termine "*Hospice*", mutuato dal medioevo e inteso come dimora di passaggio dei pellegrini, si riferisce oggi alle strutture residenziali, localizzate all'interno di istituzioni sanitarie (ad esempio reparto di ospedale, di una casa di riposo o centro di riabilitazione), dove si praticano le cure palliative.

Il primo hospice, creato da Cicely Saunders, sorge a Londra nel 1967 e questo modello di cura si diffonde inizialmente nei Paesi di lingua inglese (Irlanda, Gran Bretagna, Australia, Canada, Nuova Zelanda) e, in seguito, nel mondo occidentale.

In Europa, la diffusione si realizza negli anni novanta, a seguito di alcuni studi che evidenziano come i costi per la cura della malattia in hospice siano inferiori a quelli di una corsia di ospedale. I risultati positivi di questo modo di prendersi cura dei malati inguaribili ne promuovono la rapida diffusione, anche se con ritmi diversi, nei Paesi asiatici (Giappone, India eccetera), nel centro e sud America (Costa Rica, Messico, Argentina, Cile eccetera) e in Africa (Sud Africa, Kenya, Uganda, Zimbawee, Angola eccetera).

In alcuni Paesi predominano le cure palliative elargite sia a domici-

lio che nelle istituzioni; in altri l'attenzione privilegia la creazione di hospice, quale luogo dove praticare le cure palliative.

Le cure palliative, a seconda dei contesti nazionali, sono offerte da personale medico e infermieristico in quattro luoghi: a domicilio, nei servizi ambulatoriali, nel day hospital, negli hospice.

La popolazione accolta negli hospice, per un'alta percentuale, è costituita da malati oncologici, ma anche pazienti con patologie cardiache, respiratorie, croniche o neurologiche.

Ogni paese europeo interpreta il modello delle cure palliative, adattandolo al proprio contesto culturale e sanitario.

Con enfasi diverse, i Paesi che si sono mossi con maggiore vigore in questo campo sono: Gran Bretagna, Scozia, Germania, Francia, Norvegia, Olanda, Spagna, Italia, Austria, Polonia.

Il contributo di tre figure femminili

Sullo sfondo di questo progetto di cura innovativo, occorre segnalare l'apporto significativo di tre dottoresse di nazionalità diverse, che hanno maturato un senso di missione alla causa, all'ombra di ferite sperimentate e trasformate in risorsa.

La prima figura è quella di **Elisabette Kübler Ross**, psichiatra di origine svizzera (1926-2004), considerata la fondatrice della psicotanatologia. L'impatto drammatico da lei vissuto nella visita ai campi di concentramento la spinge a dedicare la sua vita come medico al servizio dell'umanità e, trasferitasi negli USA, si prende cura dei malati psichici e, successivamente, dei malati terminali. Il suo libro "La morte e il morire", tradotto in oltre 150 lingue, propone le cinque fasi da lei individuate nel vissuto dei malati terminali (negazione, rabbia, patteggiamento, depressione, accettazione).

Un suo contributo innovativo è proprio quello di aver spezzato il tabù della morte, intervistando e dialogando con migliaia di malati che stavano vivendo l'ultimo tratto del loro pellegrinaggio terreno. Le intuizioni maturate l'hanno motivata a premere sulla necessità di cambiare la cultura e sulla formazione dei professionisti della salute, per educarli a riflettere e a dialogare più apertamente su questo tema (attraverso conferenze, congressi, pubblicazioni, interviste dal vivo).

La seconda dottoressa è **Cicely Saunders** (1918-2005) di origine inglese, che nel corso della sua vita ha svolto diverse professioni: in-

fermiera, assistente sociale, medico e scrittrice.

Al tempo in cui era assistente sociale al St. Thomas Hospital di Londra, un periodo tra l'altro in cui matura un suo percorso di conversione alla fede, conosce un paziente terminale di cui si innamora e che accompagna fino alla morte. Questa esperienza la segna profondamente, motivandola a dedicarsi al sollievo delle sofferenze dei malati terminali. Si rende conto, però, che il suo ruolo di infermiera e assistente sociale non è sufficiente per darle credibilità nel promuovere la sua filosofia di cura globale. Decide, pertanto, all'età di 33 anni, di iscriversi alla facoltà di medicina dove si laurea in farmacologia, privilegiando la ricerca sul sollievo del dolore fisico (attraverso analgesici, antidolorifici e morfina, saggiamente dosati), ma anche del dolore totale che comprende la sfera emotiva, sociale e spirituale. Vive un successivo legame affettivo con un altro paziente terminale, dal quale apprende lezioni preziose sul vissuto della malattia e sull'elaborazione del lutto, che incorporerà nell'articolazione negli obiettivi delle cure palliative (qualità della vita, controllo del dolore, attenzione olistica alla persona, integrando le cure mediche con il supporto psicologico e spirituale, l'approccio multidisciplinare, il malato e la famiglia coinvolti nei processi decisionali, il supporto alla famiglia nel lutto). Fonda il primo hospice – St. Christopher's Hospice – a Londra (modello esportato nel mondo), dove ella muore nel 2005, ma il suo spirito, i principi delle cure palliative e i suoi scritti rimangono ("Vegliate con me: Hospice un'ispirazione per la cura della vita", Dehoniane 2008).

La terza dottoressa, **Christina Puchalski**, è di origine polacca e insegna attualmente medicina a Washington. È la pioniera nel movimento teso a integrare la spiritualità nella pratica sanitaria, in particolare nell'ambito delle cure palliative.

Anche per lei, un evento doloroso rende feconda la sua missione. Innamoratasi di Eric, uno studente di medicina, assiste incredula al comportamento dei medici intenti solo a debellare la malattia, attraverso le chemioterapie più aggressive, ma incapaci di affrontare le domande che Eric rivolgeva loro sul senso del patire, sulla morte, sull'aldilà… prima di morire.

La consapevolezza del grande disagio sperimentato dai medici nel parlare della morte la motiva a fondare e dirigere il George Washington Institute for Spirituality, per aiutarli ad integrare la spiritualità

nella cura globale del malato.

Sia nei suoi scritti, "A time for listening and caring: spirituality and the care for the seriously ill and dying" (Oxford 2008), che nell'insegnamento e attraverso le conferenze, si adopera affinché l'etica e la spiritualità diventino parte del progetto formativo dei medici, per interpretare compiutamente la loro vocazione e missione, in particolare al capezzale dei malati gravi e morenti.

Indicatori dello sviluppo delle cure palliative in Europa e nel mondo

La crescente esigenza di umanizzare il morire e di recuperare l'*ars moriendi*, prestando attenzione alla dignità di ogni persona e famiglia, ha fatto sì che i semi piantati da K. Ross (affrontare e dialogare sulla morte), dalla Saunders (alleviare le sofferenze fisiche, psichiche e spirituali dei morenti), dalla Puchalski (prestare attenzione alle istanze e risorse religiose e spirituali delle persone), venissero integrati nei programmi sanitari dei vari Paesi. Alcuni indicatori del cammino percorso in questi anni sono i seguenti:

- a livello europeo, nel 2009 l'assemblea del Parlamento del Consiglio d'Europa ha passato una risoluzione per lo sviluppo delle cure palliative in tutti i Paesi d'Europa, quale modello innovativo per l'assistenza di quanti sono colpiti da infermità inguaribili e terminali;
- a livello nazionale e internazionale sono sorte associazioni impegnate nello sviluppo degli hospice e delle cure palliative;
- ogni anno si promuovono Congressi internazionali, europei o nazionali sulle cure palliative;
- è stato creato l'Osservatorio internazionale sul fine vita;
- a livello europeo, è stata istituita in Norvegia la Fondazione del Centro Europeo di ricerche in cure palliative;
- sono sorte riviste scientifiche e molteplici pubblicazioni nell'ambito degli hospice e delle cure palliative;
- diversi Paesi hanno dato vita a scuole e programmi formativi in cure palliative, anche come specializzazione medica;
- ogni Nazione ha sviluppato i propri standard di cure palliative;
- sono state formate task force di medici, infermieri, assistenti spirituali, eccetera, per sviluppare linee guida per le diverse professioni operanti nel campo.

Informazioni sul contesto italiano

Gli sviluppi in Italia vedono come protagonisti iniziali negli anni ottanta il prof. Vittorio Ventafridda dell'Istituto di cura dei tumori di Milano e l'Ingegner V. Floriani con lo sviluppo di équipe palliative con base operativa in ospedale ed espansione sul territorio e a domicilio, grazie anche al prezioso sostegno di volontari.

La nascita della Società Italiana di Cure Palliative (Sicp) avviene nel 1988, con la nomina di un Consiglio Nazionale, la creazione di commissioni con rappresentanze regionali per promuovere la ricerca, la diffusione di informazioni, la promozione di congressi, la pubblicazione della "Rivista italiana di cure palliative" e la trattazione di questioni bioetiche.

Nel 1999 le cure palliative sono inserite nel Sistema Sanitario Nazionale e con la legge 138/2010 viene sancito il diritto di ogni cittadino alle cure palliative.

Nel modello italiano, come in quello spagnolo, predomina l'assistenza domiciliare, spesso direttamente legata agli hospice che già nel 2014 erano oltre 250, con regioni pilota quali la Lombardia e il Lazio, seguite dal Veneto e dall'Emilia Romagna; mentre le regioni che sembrano primeggiare per i Centri della terapia del dolore sono il Lazio e il Veneto.

Il primo hospice in Italia è la Domus Salutis delle Ancelle della Carità di Brescia e poi il Pio Albergo Trivulzio di Milano.

Anche la Chiesa cattolica afferma il valore delle cure palliative, promosse con frequenza all'interno delle strutture sanitarie gestite da enti ecclesiastici e ne troviamo conferma in uno dei suoi documenti: "Le cure palliative costituiscono una forma privilegiata della carità disinteressata: a questo titolo devono essere incoraggiate" (Catechismo della Chiesa Cattolica n. 2279, 1992).

CAPITOLO 2

SFIDE ETICHE E ASPETTI GIURIDICI DINANZI AL MORIRE

Antonella Capati
Avvocato rotale presso il Tribunale ecclesiastico del Vicariato di Roma

---

Le sfide etiche e gli aspetti giuridici dinanzi al morire riguardano molti temi assai diversificati ed eterogenei fra loro: eutanasia, accanimento terapeutico, consenso informato, disposizioni anticipate di trattamento e testamento biologico, somministrazione di cure palliative, per citare solo alcuni dei più frequenti temi riguardanti l'attuale dibattito.

Sono tutte questioni accomunate comunque dal fatto di presupporre una riflessione sul valore della vita umana, che nel dibattito attuale ruota intorno alla seguente domanda: la vita umana è un bene primario che la società e gli individui devono difendere e tutelare con un'attenzione prioritaria, oppure ci sono casi (come la malattia cronica fortemente invalidante o allo stadio terminale, lo stato vegetativo persistente) in cui la vita può arrivare a essere ritenuta da qualcuno «indegna di essere vissuta», tanto da giustificare interventi che vi pongono fine?

Ricordiamo tutti in Italia vicende sulle quali si è ampiamente aperta la discussione sulla dignità del morire, importante come quella del vivere, e l'individuazione di chi (la persona, lo Stato, il parente, il medico, il giudice) possa decidere in concreto ed entro quali limiti riguardo il rispetto di quella dignità.

Per annoverare i casi di maggior rilievo, ricordiamo l'ampia discussione riguardo al dramma umano di Eluana Englaro o di Giovanni Nuvoli, o ancora di Piergiorgio Welby: casi diversissimi fra loro nel concreto, ma tutti connessi al filo comune del valore da riconoscere alle decisioni e alle disposizioni di fine vita.

Sono vicende in cui tali drammi umani si sono trasformati in uno scontro di potere fra legislatore e giudice, nel caso di Eluana Englaro; o in un processo penale, nel caso di Piergiorgio Welby.

Il dibattito riguardo ad una piattaforma legislativa, che regoli in modo chiaro tale ambito del morire, è nato proprio sulla base di tali scontri in ambito giuridico e di decisione del caso concreto.

Peraltro, la morte è una tappa inevitabile dell'esistenza umana su questa terra, il suo naturale compimento. Ci riguarda tutti e tutti ci interpella specialmente in ambito etico, prima ancora che nella ricerca di una chiara regolamentazione giuridica. A tale riguardo, deve essere chiaro che la difesa del valore della vita si deve coniugare con il fatto che anche la morte è un momento che la persona è destinata a vivere, al quale deve potersi preparare.

Il valore della vita

Il primo e fondamentale valore che viene preso in considerazione è dunque quello della vita:

- la Costituzione ne sottolinea la dimensione personale e sociale, all'art. 2;
- l'inviolabilità assoluta anche da parte dello Stato, nell'art. 27 e nell'art. 1 della legge costituzionale n. 1 del 2007;
- le condizioni irrinunciabili di dignità - sia esplicitamente, all'art. 3, sia implicitamente, ad esempio nell'art. 36 - nel suo svolgersi e nella sua conclusione;
- anche nella definizione e nella disciplina costituzionale della salute nell'art. 32, la salute è definita «un diritto fondamentale» dell'individuo.

A tale riguardo, è opportuno sottolineare che la nozione di salute si è evoluta dalla mera assenza di malattia in negativo, o dalla qualificazione media e statistica di uno standard generale e comune, allo status globale di benessere fisico e psichico della persona nella sua identità e concretezza. Pertanto la salute è espressione fondamentale del principio personalistico e della dignità della persona e di ciò costituisce conferma la recente disciplina legislativa delle terapie palliative e antidolore (Legge 38/2010), in cui si è riconosciuto il dolore come una malattia e parimenti si è riconosciuto il diritto a non soffrire, superando una concezione tradizionale del dolore come strumento di espiazione e/o di acquisizione di meriti o addirittura come strumento di indagine (la tortura) e di giustizia.

Ed è chiaro il contributo determinante di questo rifiuto della sofferenza alla risoluzione dei problemi del fine della vita.

Tale contributo verrà ampiamente considerato al termine della presente relazione. In via preliminare, si ritiene utile invece passare in

rassegna alcuni temi in discussione oggi, non regolamentati da legge specifica in Italia, a differenza di altri Paesi, che suscitano particolari sfide a livello etico.

1) Eutanasia

In primo luogo, occorre premettere che molti articoli del codice di deontologia medica sottolineano il dovere assoluto del medico di non procurare mai deliberatamente la morte.

Si richiamano in primo luogo l'art. 3 (dovere del medico è la tutela della vita), l'art. 8 (dovere d'intervento in caso di urgenza), l'art. 14 (tutela della sicurezza del paziente), fino all'art. 17 (proibizione esplicita dell'eutanasia, anche se è il malato a richiederla).

Come emerge dall'art. 17 del codice di deontologia medica, l'eutanasia come atto eticamente ingiusto fa riferimento a ogni azione che ha come fine oggettivo (*finis operis*) e quindi come intenzione la morte del paziente. Esplicita infatti tale articolo che il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte.

Oggi è frequente far passare, sotto il termine eutanasia, aspetti e concetti assai diversi.

- Nel caso di una malattia allo stadio terminale, sono eutanasia tutti quegli atti che introducono una nuova catena di cause che portano alla morte, catena di cause diversa e parallela a quella generata dalla malattia.
- Qui è molto rilevante la distinzione tra oggetto *intenzionale* dell'azione e le conseguenze *non intenzionali*. La somministrazione di sedativi a un paziente terminale può essere fatta per alleviare le sue sofferenze e in tal caso l'abbreviazione dell'agonia è un effetto non intenzionale, oppure per causare la morte e in questo caso l'atto è eutanasico, *intenzionale*.
- Si distingue poi tra eutanasia attiva, che consiste nelle azioni che causano direttamente la morte, ed eutanasia passiva, che consiste nel lasciar morire il paziente, omettendo cure che gli sono dovute, oppure assistendo il paziente mentre si lascia morire (*suicidio assistito*).

In Italia essa è illegale e punita dal Codice penale, tanto nella forma dell'eutanasia attiva, quanto nella forma di eutanasia passiva e del suicidio assistito.

Tuttavia, è noto che esistono pressioni, molto forti nel dibattito contemporaneo, volte a legalizzare l'eutanasia, spesso prevedendo una depenalizzazione degli operatori al verificarsi di alcune determinate circostanze previste dalla legge. Essa è già legale con diverse modalità di regolamentazione in alcuni Paesi (Olanda, Belgio, Lussemburgo).

Per offrire qualche ulteriore riflessione sul dibattito, in relazione all'argomento "eutanasia", possono distinguersi tre aspetti fondamentali:

a. l'eutanasia come richiesta fatta dal paziente, che è in condizioni di sofferenza insopportabile o dai suoi familiari;

b. l'eutanasia come volontà dichiarata in precedenza dal paziente, attraverso il testamento biologico o direttive anticipate di trattamento;

c. l'eutanasia come 'esigenza sociale', dunque come rimedio del peso sociale ed economico che l'assistenza al morente comporta.

1.1) La richiesta di eutanasia e il rispetto della volontà del paziente

Secondo i sostenitori di questa posizione, la morte dignitosa è quella che è posta nelle mani del paziente.

Lungi dal risolvere la questione dell'eutanasia, la sfida etica può essere, nei casi in cui qualcuno domanda l'eutanasia, piuttosto che assecondare la richiesta senza porsi ulteriori domande, se sia invece necessario svolgere qualche indagine sul perché il paziente è arrivato a quella decisione e, nel caso sia malato, su *come* è assistito.

La condizione, che rende a questi pazienti accettabile la propria situazione, dipende spesso dalla possibilità di ricevere un'efficace terapia del dolore, un'assistenza psicologica ed eventualmente spirituale e di mantenere una rete di rapporti umani che possano sostenerli nell'ultima fase della loro vita e dare un senso anche a essa.

Non va dunque sottovalutato il ruolo del medico, dell'assistenza ospedaliera e dei volontari nel sostegno del malato che chiede di morire.

I malati terminali, che sono curati adeguatamente e accompagnati umanamente, possono giungere a non chiedere di morire prima del tempo, vivendo con dignità questa loro fase della vita.

1.2) Le direttive anticipate e l'eutanasia

Le c.d. disposizioni di fine vita da parte di una persona in condizioni di capacità e di autodeterminazione, in vista del futuro (ora per allora), richiedono evidentemente una particolare attenzione nel di-

sciplinare le modalità di formulazione, il carattere vincolante o meno, la revocabilità e la portata di tale disposizioni. Quanto al rispetto della dignità e qualità della vita del paziente è utile richiamare l'art. 38 del Codice di deontologia medica: il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità della vita del paziente.

Il limite alla possibilità di rifiutare la terapia è previsto attualmente dalla Costituzione, nelle ipotesi di trattamento sanitario obbligatorio, ma è rigorosamente circoscritto nel modo e nel contenuto. Quanto al modo, quel limite deve essere previsto per legge in modo determinato, negli stessi termini posti dall'art. 13 per le limitazioni alla libertà personale. Quanto al contenuto, sono vietati i trattamenti contrari al rispetto della persona umana (cioè lesivi della sua dignità, alla quale facevano esplicito riferimento i lavori preparatori dell'art. 32) e il trattamento obbligatorio non può risolversi in un generico obbligo di curarsi e/o mantenersi in salute, nell'interesse della collettività o in nome dei doveri di solidarietà.

Occorre riflettere riguardo ai temi del testamento biologico e alle direttive anticipate di trattamento, considerando in particolare che queste ultime possono essere un valido strumento di comunicazione tra medico e paziente, ma non possono essere trasformate in un contratto rigido, perché il paziente può voler cambiare idea, non essere a conoscenza delle più recenti scoperte scientifiche, così come di tutte le implicazioni che la situazione in cui realmente viene a trovarsi hanno sulla sua vita e la sua salute.

1.3) L'eutanasia come risposta alla carenza di risorse

Tale terzo caso riguarda la pretesa, da parte di altri, di giudicare quali esseri umani possono essere eliminati «nell'interesse pubblico». La richiesta di eutanasia, come risposta alla carenza di risorse, generalmente ipotizzata in relazione a malati la cui fase terminale può durare molto tempo, oppure a malati che hanno un alterato stato di coscienza (coma o stato vegetativo).

Per quanto riguarda gli individui in stato vegetativo persistente, l'artificio per giustificare razionalmente gli interventi di eutanasia su questi soggetti è di affermare che vi è mancanza dello stato di co-

scienza. Ma si obietta – nel dibattito in questione – che la conoscenza su che cosa sia lo stato di coscienza e come sia presente nell'uomo è conoscenza ancora assai limitata. È vero che oggi abbiamo strumenti più raffinati dell'elettroencefalogramma per misurare l'attività cerebrale, tuttavia ancora molto c'è da scoprire e l'esperienza mostra che il risveglio, anche dopo molti anni in stato vegetativo, è possibile. Senza considerare poi quanto inappropriato risulti accostare la vita umana a ragioni di costi, già solo la gravità del rischio di abusi di questo tipo è una ragione per riflettere sull'opportunità di lasciare a degli operatori il potere legalizzato di togliere la vita ai pazienti.

Occorre sottolineare, poi, come nel dibattito sull'eutanasia proprio la figura del medico si pone in una posizione particolarmente delicata. Fin dalla sua comparsa nella civiltà umana, il medico ha avuto come compito specifico la tutela della vita e della salute dei suoi concittadini. L'eventualità che sia affidato a lui il compito di somministrare la morte da chi la richieda, tramite la legalizzazione dell'eutanasia o del suicidio assistito, introduce una contraddizione insanabile con la natura stessa della sua missione e mina alla radice la possibilità del rapporto di fiducia reciproca tra medico e paziente, fa venir meno quella garanzia di essere al servizio della vita, che rende ragionevole l'affidamento nelle sue mani della salute di chi è malato.

Ciò è testimoniato dal fatto che fin dai codici di deontologia medica più antichi è proibito arrecare la morte ai propri pazienti.

Per tutto quanto sopra, si ritiene doveroso adottare certamente una norma di massima prudenza, con riguardo alle proposte di legalizzare e rendere accessibile l'eutanasia o il suicidio assistito.

Il Codice di deontologia medica indica che in caso di prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza (art. 39) il medico ha dei precisi doveri:

- non abbandona il paziente ma continua ad assisterlo, anche al solo fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica;
- ricorre alle cure palliative che servono ad alleviare le sofferenze del paziente, tutelando la dignità e la qualità della vita;
- deve astenersi dall'accanimento terapeutico;
- deve rispettare la volontà del paziente e anche tenere conto di sue eventuali dichiarazioni anticipate di trattamento.

2. Accanimento terapeutico

La questione etica più delicata, riguardo ai malati terminali o che non possono sopravvivere senza il supporto di macchinari, è di stabilire dove si pone 'il terapeutico'.

Sull'accanimento terapeutico il Codice di deontologia medica afferma, all'art. 16, che il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostico e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita.

L'accanimento terapeutico concerne il ricorso a cure straordinarie o sproporzionate, poste in atto per prolungare la vita di un malato terminale. Per straordinarie o sproporzionate s'intendono cure inutili, gravose e/o eccezionali. Nella valutazione contano anche, oltre allo stato tecnico-medico, lo stato psicologico del paziente e il suo atteggiamento di fronte alla morte.

Nell'art. 16 il controllo efficace del dolore è indicato in ogni caso come trattamento appropriato e proporzionato, mentre è prevista un'esplicita esclusione di atti finalizzati a provocare la morte del paziente.

Chi sostiene l'eutanasia tende a considerare accanimento terapeutico anche l'idratazione, la ventilazione e l'alimentazione artificiale.

Chi è contrario all'eutanasia, invece, ritiene che almeno l'alimentazione, la somministrazione di liquidi e l'igiene personale non siano atti medici (generalmente non sono neppure compiuti dal personale medico), bensì siano sostegni che sempre sono dovuti al paziente, per rendergli meno sofferto il decesso.

Il dibattito è di certo assai complesso. Già stabilire che cosa s'intende con alimentazione artificiale, per esempio, è controverso. Si deve stabilire a priori, oppure a seconda delle condizioni del paziente? Per esempio, se è in stato di incoscienza reversibile oppure soggetto a sindrome vegetativa persistente o soffre di una malattia degenerativa come la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), eccetera? La risposta più prudente sembra essere che l'alimentazione non è una terapia, ma un sostegno vitale elementare, una forma di assistenza di base e proporzionata. Diventa accanimento terapeutico solo nei malati terminali nei quali la morte è così imminente da rendere la nutrizione

inutile, intollerabile o inefficace, perché l'organismo non è più in grado di assorbire gli elementi nutritivi. I pazienti in stato vegetativo persistente, e con le altre funzioni non ancora in fase terminale, hanno diritto all'alimentazione, come ogni altro essere umano incapace di nutrirsi da solo, anche quando deve essere somministrata tramite via diversa da quella orale. La posizione opposta, al contrario, ritiene che anche l'alimentazione e l'idratazione, così come la ventilazione meccanica, siano da considerare atti medici a pieno titolo, perché presuppongono il ricorso alla scienza e alla tecnica per essere attuate, perciò ricadono nell'ambito degli atti medici che il paziente può rifiutare e il medico può decidere di sospendere (casi Welby, Nuvoli, Englaro, per rimanere in Italia). Tali casi tragici e controversi possono sollevare una serie di riflessioni sulla differenza tra accanimento terapeutico e cure dovute, così come tra 'lasciar morire' ed eutanasia.

3. Informazione al morente

Da un punto di vista oggettivo, l'omissione nell'informare il paziente della diagnosi infausta è ingiusta, perché lede il diritto fondamentale della persona a conoscere la propria situazione di salute, diritto al quale essa sola, come visto, può rinunciare.

Ma anche dal punto di vista delle conseguenze, l'omissione è ingiusta, perché priva il paziente e la sua famiglia della possibilità di prepararsi al triste evento, sia dal punto di vista interiore, sia da quello materiale.

La motivazione del medico può essere pietosa, vale a dire spinta dalla motivazione alterocentrica di evitare alla persona malata le ansie e le paure che deriverebbero dalla prospettiva di avvicinarsi alla morte, ma può anche essere una motivazione egocentrica, di fuga dal peso di dover sostenere la persona nell'accettare la verità.

In ogni caso, l'omissione è una mancanza grave dal punto di vista etico.

Se l'assistenza al morente richiede di evitare sia l'accanimento sia l'abbandono terapeutico, si comprende quanto sia importante l'informazione riguardo le prognosi infauste.

Il dovere di informare il paziente in questi casi è sancito dall'art. 33 del Codice di deontologia medica, che nell'ultima parte afferma che le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter

procurare preoccupazione e sofferenza alla persona devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza. Unicamente la documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.

4. Consenso informato

Il diritto al consenso informato della persona è affermato *in primis* dalla nostra Costituzione, con la stessa fermezza della fondamentalità del diritto alla salute. Esso è una proiezione essenziale di quest'ultimo e del diritto all'autodeterminazione sul proprio corpo, previsto dall'art. 13 in tema di libertà morale, secondo l'insegnamento sia della Corte Costituzionale (sentenze n. 438/2008 e 253/2009) che della Cassazione (Sezioni Unite 18 settembre 2008). Nella salute, intesa come espressione della dignità della persona, si legano l'aspetto positivo del diritto alla cura e quello negativo del diritto al rifiuto della cura, attraverso il cosiddetto consenso informato, come due aspetti di un'unica realtà: dignità nel vivere per il primo aspetto; dignità nel morire per il secondo aspetto, quando il rifiuto consapevole della cura e del trattamento terapeutico comporti come conseguenza la morte. La consapevolezza di quel rifiuto è essenziale. Ciò rende ragione delle perplessità e delle cautele, che sono necessarie per riconoscere efficacia a un rifiuto di cure non attuale, ma anticipato e perciò di necessità ipotetico e astratto.

5. Cure palliative

Per quanto riguarda il ricorso alle cure palliative, la valutazione etica deve tener conto del fatto che il dolore del malato terminale assume la connotazione di «dolore globale», perché oltre che con il dolore fisico (che già implica una percezione assai diversa a seconda delle persone) è intrecciato con molti altri elementi:

• paura e ansia, legate il più delle volte a preoccupazione per la famiglia e ad inquietudine spirituale, alla paura dell'ospedale, del ricovero e della morte, alla perdita della dignità e del controllo del proprio corpo, ai problemi finanziari, all'incertezza riguardo al futuro;

• depressione, dovuta al fatto di non potere più svolgere il proprio ruolo sociale e familiare, aggravata dalla perdita di prestigio e di gua-

dagno, dalla stanchezza cronica, dall'insonnia, dal senso di abbandono e dalle alterazioni dell'aspetto;

• rabbia, dovuta all'impossibilità di svolgere il proprio lavoro, al fallimento della terapia, alle difficoltà burocratiche, alla mancanza di visite da parte di amici, ai ritardi nella diagnosi, alla irreperibilità dei medici, alla irritabilità naturale.

Nel malato terminale, dunque, è il dolore che costituisce la malattia e va curato. Il ricorso alla terapia del dolore è lecito anche se ciò può abbreviare, come effetto secondario e indiretto, la vita del paziente o privarlo della coscienza.

Accanto all'assistenza medica, è assai importante l'accompagnamento umano del medico al malato terminale. Nel caso del «dolore globale», infatti, è fondamentale il ruolo del medico, del personale sanitario e dei volontari, per placare anche l'ansia e le paure del malato.

Al medico, al personale sanitario e ai volontari è richiesta una capacità empatica, tale che permetta di comprendere, partecipare e sostenere il paziente e i suoi familiari, senza lasciarsi coinvolgere al punto tale da esserne travolti e da perdere l'obiettività.

Esiste sempre la possibilità del dolore 'refrattario', che resiste ai trattamenti, ma nella maggioranza dei casi è possibile controllare il dolore dei malati terminali. L'efficacia delle cure palliative ha fatto notevoli passi avanti negli ultimi decenni.

In Italia, la prima unità di cure palliative fu creata nel 1980 presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Attualmente, le cure palliative in Italia sono regolamentate dalla legge 38/2010 ("Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"). È l'unica legge in Italia che affronta in modo strutturato e concreto il peculiare ambito della malattia terminale, uno strumento che è stato offerto come grande possibilità per rendere debita e significativa dignità a questa fase della vita, tanto delicata e tanto importante non solo per chi la vive, ma anche per i familiari interessati e per tutta la comunità di riferimento.

La legge 38/2010 definisce le cure palliative come l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e di accompagnamento. Tali interventi si rivolgono tanto alla persona malata quanto al suo ambiente familiare e hanno come obiettivo una presa in carico attiva e completa dei pazienti, affetti da una patologia il cui decorso compromette la

sopravvivenza e che non risponde più alle terapie curative.

Questa legge è contraddistinta dai seguenti importanti effetti:

• riconosce il diritto dei pazienti di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore;

• tutela la dignità del malato e la sua qualità di vita fino alla morte;

• garantisce un sostegno consono al malato e alla sua famiglia;

• assicura la presenza di strutture sanitarie adeguate;

• promuove campagne di sensibilizzazione e la formazione del personale curante;

• garantisce un finanziamento adeguato.

Già la legge 39/1999 ("Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale") aveva stanziato a favore delle Regioni cospicui finanziamenti per lo sviluppo degli hospice e aveva modificato radicalmente lo scenario delle cure palliative in Italia.

Non bisogna confondere hospice e ospizio: la parola italiana ospizio evoca il ricordo di una casa di riposo per persone anziane abbandonate, mentre l'hospice è un centro di accoglienza, di accompagnamento e di cure palliative per malati in fase terminale, che trae ispirazione dall'esperienza del St-Christopher's Hospice, un ospedale con settanta posti letto nella periferia sud-est di Londra, fondato da Cicely Saunders nel 1967. Per evitare fraintendimenti di ogni tipo, gli hospice vengono talvolta chiamati in francese "Centri Saint-Christophe". Inoltre, in Italia esiste una rete di servizi di cure palliative a domicilio, che coinvolge medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e volontari specializzati. Tale ampia rete offre un servizio di assistenza e garantisce cure infermieristiche a domicilio, anche nelle zone rurali lontane dai centri che dispongono di un hospice.

Stabilisce peraltro anche il Codice di deontologia medica all'art. 39 che in caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psicofisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona.

Il medico ha pertanto il dovere di non abbandonare i malati inguaribili e l'assistenza di questi malati comprende il sostegno umano e il ricorso alle cure palliative, che permettono di controllare il dolore

in senso globale e garantiscono al malato condizioni di vita migliori.

Per fornire risposte complete alle esigenze pluridimensionali del malato e della sua famiglia, è fondamentale che più professionisti collaborino attivamente: medici, infermieri, chinesiterapisti, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari specializzati.

Per tutte le questioni cruciali in ambito bioetico alle quali non si riesce a dare oggi una risposta definitiva, vale comunque il principio di prudenza.

Secondo questo principio, anche se c'è un solo dubbio fondato che sia ancora presente una vita umana, l'uomo deve essere trattato come uomo.

Questo vale soprattutto per le questioni bioetiche che riguardano il termine della vita.

Ciò perché non si può correre il rischio di calpestare i diritti umani, laddove non si può dimostrare che non ci sia più un essere umano.

Legislazione italiana e riferimenti normativi in materia

Attualmente in Italia è in corso un ampio dibattito a livello parlamentare, con presentazione di numerosi disegni di legge (in tema di eutanasia, direttive anticipate nei vari aspetti di disposizioni in materia di: alleanza terapeutica, consenso informato e direttive anticipate di trattamento, sino alla proposta di norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari, al fine di evitare l'accanimento terapeutico, secondo i vari schieramenti politici primi firmatari), presso la Commissione Affari Sociali e Commissione Giustizia della Camera dei Deputati, per arrivare alla produzione di una piattaforma legislativa in materia, che metta insieme le diverse proposte di legge, scegliendo di unificare quelle presentate attorno ai temi di:

- consenso alle cure e l'informazione a esso legata, perché non c'è consenso senza una corretta informazione;
- il tema della pianificazione delle cure, con riferimento a pazienti che attraverso l'evoluzione della malattia potrebbero trovarsi in condizioni profondamente diverse, anche dal punto di vista delle capacità decisionali;
- e poi il tema delle "dichiarazioni anticipate di trattamento", che riguarda soggetti che non sono necessariamente pazienti, che stanno

bene e che esprimono ora per allora le loro decisioni in tema di cure, di cui potrebbero avere eventualmente bisogno negli anni successivi.

Dal momento che è presente una discussione parlamentare su tali temi, ma non c'è ancora una legge che sia stata varata, di seguito è opportuno esporre alcuni riferimenti normativi che possano offrire una panoramica, in connessione a quanto sopra.

Nella **Costituzione**, il primo comma dell'articolo 32 stabilisce che «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti». Al secondo comma dell'articolo 32, poi, si stabilisce che «nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge», precisando che «la legge non può in alcun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Spesso il secondo comma dell'articolo 32 viene accostato all'art. 13 della Costituzione, che in linea più generale tutela la libertà delle persone: «La libertà personale è inviolabile. Non è ammessa forma alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell'autorità giudiziaria e solo nei casi e modi previsti dalla legge (...)».

Tale articolo può essere invocato anche nel caso in cui una persona venga forzatamente sottoposta a una cura medica contro la sua volontà perché, per fare ciò, è necessario privarla della libertà, detenerla a forza in un luogo di cura, manipolare forzatamente il suo corpo.

D'altro canto, il **Codice civile** all'art. 5 che stabilisce che «gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume».

Secondo questo articolo, non solo non ci si può lasciar morire, ma non ci si può nemmeno menomare e infatti, per rendere operativa la legge sulla donazione da vivente (in particolare del rene), si è dovuta fare un'eccezione all'articolo 5 del c.c. (visto che privarsi di un rene può significare, appunto, menomarsi).

A ogni modo, l'eutanasia nel nostro Paese è assimilabile all'omicidio volontario (articolo 575 del Codice penale) e qualora si riesca a dimostrare il consenso del malato, le pene sono previste dall'articolo 579 (omicidio del consenziente). Anche il suicidio assistito è conside-

rato un reato, ai sensi dell'articolo 580 del Codice penale.

Nel 1997 il Governo italiano, assieme ai governi degli altri Paesi facenti parte del Consiglio d'Europa, ha firmato la "Convenzione di Oviedo" (Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina) che, all'articolo 5, recita: «Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero ed informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e sui suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso». Tale Convenzione è stata in seguito ratificata dal Parlamento nel 2001, tramite la legge n. 145. Tuttavia, essendo la Convenzione di Oviedo un trattato internazionale, per entrare in vigore, oltre la sottoscrizione da parte del Governo e la ratifica da parte del Parlamento, è necessario il deposito dello strumento di ratifica da parte del Governo, che in questo caso deve avvenire presso il Consiglio d'Europa (organo promotore della Convenzione). Allo stato attuale, dopo molti anni dalla sottoscrizione e dalla ratifica parlamentare, la Convenzione di Oviedo non è ancora entrata in vigore nell'ordinamento italiano.

Oltre alle norme sopra citate, esistono anche "fonti secondarie di diritto", vale a dire norme che non hanno valore di legge in quanto tali, ma che possono tuttavia essere tenute in considerazione dai magistrati, nella formulazione di una sentenza nel caso concreto, anche se a un livello diverso rispetto alle altre.

Fra queste "fonti secondarie" possono essere annoverate anche le norme del Codice di deontologia medica.

La riflessione sui temi di fine vita ha molto impegnato la classe medica italiana ed è ampiamente presente nel nuovo Codice di deontologia medica, approvato il 18 maggio 2014, evidenziatosi come molto sensibile ai temi di cui sopra.

Sono presenti articoli che hanno esplicito contenuto al riguardo, come quelli che ribadiscono l'esclusione di qualsiasi atto finalizzato a procurare la morte del paziente (articoli 16; 17), altri che esplicitamente contemplano il consenso informato (articoli 33 e 35), il controllo efficace del dolore e le cure palliative (articoli 16 e 39), sino a quelli che citano le dichiarazioni anticipate di trattamento (articoli 36 e 38).

È utile – per concludere – sottolineare ancora l'importanza e l'opportunità offerta in concreto dalla legge varata in Italia il 15 marzo 2010, la legge n. 38: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

Uno dei concetti chiave, frequentemente richiamato per giustificare le scelte in ambito di assistenza sanitaria, è quello della qualità della vita del paziente come anche della famiglia e della società in senso lato: questo concetto è attualmente oggetto di ambiguità interpretativa.

È sicuramente da rifiutare un'interpretazione della qualità della vita che si ponga in termini selettivi nei confronti della vita stessa, così da considerare degna solo quella vita che raggiunga una certa qualità.

La qualità di vita rappresenta senza dubbio un valore, che va però inteso in senso complementare alla vita, così che sia naturale ricercare, anche in ambito sanitario e nei confronti di ogni paziente, la migliore qualità di vita possibile.

In questa prospettiva le cure palliative soddisfano proprio una tale esigenza, dal momento che si tratta di interventi che non hanno lo scopo né di affrettare né posporre la morte, ma di migliorare la qualità della vita dei pazienti e dunque di influenzare positivamente il decorso della malattia:

- attraverso il sollievo del dolore non solo fisico, ma inteso globalmente;
- dunque prendendo in carico anche gli altri sintomi che sono ugualmente significativi, l'integrazione degli aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza;
- il supporto della famiglia anche di fronte al lutto.

Valorizzare le terapie palliative ha il significato di riconoscere che anche il morente è un vivente e cioè che la fine della sua vita è inerente alla vita, che la sua natura umana e il suo essere persona non scompaiono finché non c'è la morte e prima di essa mantengono tutta la loro dignità e meritano tutto il rispetto.

Impegnarsi professionalmente in modo specifico ad alleviare le sofferenze del malato terminale significa aver compreso che la fine dell'esistenza non è un residuo materiale di vita disumanizzata, ma che si può fare di essa un tempo forte della vita.

L'etica del prendersi cura

Arrivato a una fase avanzata della malattia, il medico:

• può trovarsi a non poter più intervenire per giungere ad una guarigione (*to cure*);

• può però spesso intervenire per alleviare le sofferenze (*to relieve*), dal momento che oggi il controllo del dolore ha raggiunto livelli elevatissimi;

• il medico, e con lui il personale infermieristico e l'ampia sfera dell'assistenza, in primis il volontariato in tale settore, può sempre prendersi cura (*to care*) del malato in fase terminale, per cui non si può mai dire che non ci sia più niente da fare: si tratta di trovare la cosa giusta da fare in tale fase terminale della vita, che è sempre e comunque vita e in quanto tale degna della massima considerazione, e anzi ancor di più, proprio per la sua importanza di momento particolarmente significativo nell'esistenza di una persona.

In questo consiste l'etica del prendersi cura: accompagnare il malato con la cura, il sollievo, l'aiuto proporzionato, il conforto spirituale è espressione di solidarietà.

Le domande eutanasiche hanno spesso bisogno di essere decodificate. Se un malato chiede di morire perché teme di soffrire, occorre far conoscere a questo malato tutte le possibilità offerte dalle cure palliative.

Se il malato chiede di morire, a causa di uno stato depressivo causato dalla malattia o dallo stato di abbandono in cui si trova, occorre offrirgli un supporto.

Nell'attualità, le cure palliative possono senz'altro rappresentare il fronte avanzato, affinché sia preservata il più possibile la dignità alla fine della vita, coniugando l'impegno per il sollievo della sofferenza con il riconoscimento del ruolo imprescindibile delle valutazioni del malato, il quale va considerato unico legittimo giudice della sua sofferenza e della qualità della sua vita.

Potenziamento delle cure palliative e valorizzazione degli strumenti, che consentono il coinvolgimento dei malati nelle decisioni sulle cure, possono essere strade da percorrere congiuntamente, per tutelare al massimo la dignità della vita dinanzi al morire e tenere presente il pericolo di chine scivolose.

Il legislatore ha compiuto pertanto un passo importante emanando

il 15 marzo 2010 la legge n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

È auspicabile che gli operatori sanitari impegnati nell'assistenza alla fine della vita siano tra i primi ad attivarsi in tutte le sedi possibili e saranno tanto più in grado di farlo, quanto più avranno consapevolezza delle implicazioni etiche del loro operare quotidiano.

CAPITOLO 3

L'ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARE COME RETE. COMPETENZE PROFESSIONALI PER UMANIZZARE I PERCORSI DI FINE VITA

Lucia Sisti
Assistente sociale presso Hospice Villa Speranza
Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma

In questi ultimi anni, almeno sul piano teorico, viene affermata e sostenuta la necessità di una convergenza di competenze professionali diverse, di una multidisciplinarietà e di una dimensione collettiva nell'approccio alle problematiche di fine vita.

La necessità della costruzione di contesti collaborativi, oltre che a richiamare aspetti valoriali, è strettamente collegata alla necessità di integrazione imposta dalla presenza, nella società attuale, di elementi quali la complessità dei bisogni e delle risorse nonché la limitatezza e scarsità di queste ultime. La necessità di offrire livelli assistenziali a complessità differenziata, adeguati alle necessità del malato, mutevoli anche in modo rapido e imprevedibile, rende necessario programmare un sistema a rete, che offra la maggior possibilità di integrazione possibile tra differenti modelli e livelli di intervento e tra i differenti e numerosi soggetti professionali coinvolti.

La rete deve essere composta da un sistema di offerta, nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata e in genere preferita dal malato e dal nucleo famigliare nel 75-85% dei casi (se è presente una reale rete di intervento), e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione, in genere il 15-25% dei malati assistibili.

La rete sanitaria e socio-sanitaria dovrà essere strettamente integrata con quella socioassistenziale, al fine di offrire un approccio completo alle esigenze della persona malata.

Per ciò che riguarda il modello organizzativo vanno tenute presenti le indicazioni contenute nel D.M. del 28 settembre 1999, in cui si indica che «la rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da una aggregazione funzionale e integrata dei servizi distrettuali e ospedalieri,

sanitari e sociali si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative:

- assistenza ambulatoriale;
- assistenza domiciliare integrata;
- assistenza domiciliare specialistica;
- ricovero ospedaliero in regime ordinario o day hospital;
- assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative.

La rete hospice è dunque caratterizzata da un polo domiciliare e da un polo residenziale. La legge 15 marzo 2010 n. 38, tra le prime in Europa, tutela all'art. 1 «il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore», e individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Per quest'ultimo, inoltre, riconosce una particolare tutela e attenzione come soggetto portatore di specifici bisogni al quale offrire risposte indirizzate e adeguate alle sue esigenze e a quelle della famiglia, che insieme deve affrontare il percorso della malattia. Stabilisce inoltre che le strutture sanitarie, che erogano cure palliative e terapia del dolore, devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei princìpi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato senza alcuna discriminazione, della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia. Per quanto sopra detto, la delibera della giunta regionale n. 424 del 14/07/2006 ha ritenuto opportuno dettagliare la composizione dell'equipe multidisciplinare, che deve essere costituita da:

- medici;
- infermieri;
- psicologi;
- Oss;
- terapisti della riabilitazione;
- assistenti sociali e altre figure individuate in base alle esigenze specifiche.

Gli operatori di una équipe di cure palliative sono consapevoli del fatto che si lavora per garantire una cura umanizzata e rispondente alle reali esigenze dei malati.

Quando i controlli medici diminuiscono e la malattia avanza, la

qualità del rapporto interpersonale fra l'équipe e il paziente diviene l'elemento essenziale per una buona assistenza. Le cure palliative non richiedono strumenti costosi, né strutture elaborate, ma persone motivate e debitamente istruite, con doti di gran disponibilità umana e strettamente interagenti tra loro. La L. 38/10 chiede di definire le specificità disciplinari e di promuovere le conoscenze comuni e valorizzare le specifiche professionali di ognuno. Allora analizziamo più approfonditamente le figure professionali che appartengono a queste équipe.

L'équipe di cure palliative

Medico

Il medico è la figura principale dell'équipe, non solo per la responsabilità degli interventi terapeutici, ma anche per lo sviluppo e l'organizzazione del lavoro. Egli coordina l'intera équipe, ha il primo approccio con il paziente e gli spetta, solitamente, il compito di rivelare la verità. Il medico, nello specifico ambito delle cure palliative, sposta l'attenzione dal guarire al 'prendersi cura', con particolare attenzione ai sintomi e alla qualità della vita.

Infermiere

L'infermiere è la persona che lavora più a stretto contatto con il malato. Egli ha il compito di garantire una buona assistenza, non limitata all'esecuzione di determinate procedure, ma capace di trasmettere vicinanza e calore umano. Per il malato terminale è importante la dedizione e l'amore con cui l'infermiere tocca il suo corpo, tentando di risolverne i problemi tipici (dolore, anoressia, dispnea, stipsi, debolezza, lesioni da decubito).

OSS (Operatore Socio Sanitario)

L'Operatore Socio-Sanitario (Accordo Stato-Regione del 22 Febbraio 2001, art.1) è colui che a seguito dell'attestato di qualifica, conseguito al termine di una specifica formazione professionale, svolge le seguenti attività:

- soddisfare i bisogni primari della persona in un contesto sia sociale che sanitario, nell'ambito delle proprie competenze e conoscenze;
- favorire il benessere e l'autonomia dell'utente.

L'Operatore Socio-Sanitario svolge la sua attività con servizi di na-

tura socio-assistenziale e socio-sanitaria e prestando particolare attenzione a:

• la tipologia di utente: bambino; persona anziana; persona afflitta da problemi psichiatrici; persona con handicap; malato terminale o morente;

• il contesto relazionale: svolge la propria attività in collaborazione con altri Operatori Socio-Sanitari e altri operatori professionali, secondo il criterio del lavoro multiprofessionale.

Assistente sociale

L'assistente sociale è un professionista che opera con autonomia tecnico-professionale e di giudizio in tutte le fasi dell'intervento per la prevenzione, il sostegno e il recupero di persone, famiglie, gruppi e comunità in situazione di bisogno e di disagio. L'assistente sociale esplora l'esistenza e l'eventuale consistenza di una rete sociale del malato, che, opportunamente gestita e potenziata, potrà rivestire un ruolo significativo nel processo d'aiuto. Egli cercherà anche, laddove possibile, di integrare ed utilizzare le risorse del territorio, per costruire reti di collaborazione, coordinamento e integrazione con gli operatori di altri servizi, potenziando la qualità delle prestazioni.

Psicologo

La complessità della malattia in fase terminale richiede la presenza dello psicologo, la cui azione si dispiega essenzialmente in quattro direzioni:

• nei confronti del malato, per capire ed interpretare le dinamiche che si scatenano di fronte all'imminenza della propria morte, con particolare attenzione ai vissuti e alle sue emozioni;

• nei confronti della famiglia, quando la comunicazione intra-familiare è caratterizzata da disperazione e panico persistenti o si radicano meccanismi di difesa troppo rigidi;

• nei confronti dell'équipe, per la sua formazione e supervisione, attraverso riunioni e incontri di gruppo. Rielaborare le emozioni e i propri sentimenti aiuta il personale curante ad acquisire una maggiore consapevolezza del proprio modo di lavorare con i malati. Solo una formazione costante e instancabile e il riesame delle proprie motivazioni e del proprio agire possono garantire che venga offerta un'adeguata assi-

stenza dal punto di vista psicologico, consentendo di anteporre all'azione la comprensione empatica dei problemi da affrontare. Ciò può essere realizzato nel training di formazione personale che, consentendo un aggiornamento regolare, permette una sempre più approfondita comprensione delle risonanze emotive, suscitate in ciascun operatore dalle esperienze che man mano affronta. Questo può scongiurare il pericolo della sindrome del burn-out;

• nei confronti dei volontari, per i quali svolge un'attività periodica di supervisione.

Assistente spirituale

L'assistente spirituale è colui che cerca di aiutare il paziente a esprimere la propria dimensione trascendentale, quando la malattia lo conduce a interrogarsi sul senso del proprio vivere, su ciò che lo aspetta dopo la morte e sul perché di tanta sofferenza. Questo momento può diventare l'occasione di riconciliazione con se stessi, con gli altri e con Dio, aprendosi a una realtà che va oltre quella terrena: «...e poi non c'è forse nell'uomo una parte di eternità, qualcosa che la morte mette a nudo, fa nascere altrove?». Il sacerdote cattolico sostiene la persona nella riscoperta della preghiera, annunciando la Buona Novella e la speranza della Resurrezione. Inoltre amministra il sacramento dell'Unzione degli infermi che «ha lo scopo di conferire una Grazia speciale al cristiano che sperimenta le difficoltà inerenti allo stato di malattia grave o di vecchiaia.». La fede può aiutare a dare un senso alla sofferenza e alla morte. Per i cristiani la «Croce di Cristo è diventata una sorgente dalla quale sgorgano fiumi di acqua viva. In essa dobbiamo riproporre il senso della sofferenza e leggervi fino alla fine la risposta a questo interrogativo.». Non dimentichiamo, però, che la società italiana sta divenendo una società multietnica e multiconfessionale, per cui il malato terminale deve avere la possibilità di trovare un punto di riferimento anche in ministri di culti diversi rispetto a quello dominante nel nostro Paese.

Terapisti della riabilitazione

Il fisioterapista interviene sul significato, sulla motivazione al movimento del paziente, attraverso una particolare relazione corporea, incontra la persona nella trasformazione, metabolizza insieme a lui la modificazione dell'immagine di sé, indotta dalla malattia e dall'avvici-

narsi della morte.

Il terapista occupazionale potenzia la capacità di azione della persona negli ambiti per lei importanti, inerenti al mantenimento dell'autonomia e dell'indipendenza, la produttività, il tempo libero e la ricreazione nel contesto in cui vive, in persone in cui le capacità di azione sono andate perdute o sono diminuite.

Volontari

La Carta dei Valori del Volontariato recita testualmente: «Volontario è la persona che, liberamente e gratuitamente, si pone a disposizione della comunità, promuovendo risposte efficaci e creative ai bisogni del territorio».

La L. 38/2010 sancisce la necessità di «definire percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti di cure palliative».

Per percorso omogeneo si intende il processo che porta il candidato ad assumere il ruolo di volontario in quattro fasi:

- selezione;
- formazione di base;
- tirocinio;
- formazione permanente al fine di garantire una competenza che superi la personale iniziativa spontanea.

Il volontario ha un ruolo fondamentale nell'ascolto, nella rilevazione e nella segnalazione di eventuali bisogni psicologici, sociali ed economici dei pazienti e delle loro famiglie.

Si tratta pertanto di una figura chiave che assolve molteplici compiti: supporto umano, aiuto nelle incombenze domestiche, vicinanza, ascolto e compagnia al malato e alla sua famiglia, al fine di garantire una cura umanizzata e rispondente alle reali esigenze dei malati, garantendo un approccio olistico alla presa in carico della persona portatrice di un bisogno e della sua famiglia.

Come opera una équipe multidisciplinare di cure palliative

L'operato dell'équipe si articola attraverso tre fasi:

1. Valutazione preliminare e operativa. In questa fase i membri dell'équipe esprimeranno la loro competenza, al fine di circoscrivere i principali problemi da risolvere a livello fisico, sociale, psicologico e spirituale.

2. Elaborazione del progetto di intervento e contatto con la famiglia.
È la fase in cui l'équipe passa alla elaborazione di un progetto personalizzato di intervento e ogni operatore dovrà attuare le linee comuni identificate dal gruppo. In questo momento è di fondamentale importanza il coinvolgimento del malato e della sua famiglia, per ottenerne la collaborazione rendendolo partecipe del processo d'aiuto.

3. Valutazione finale dei risultati conseguiti. Questa fase conclude il processo di aiuto. Essa è frutto di un intervento globale e partecipato di tutta l'équipe, che consente di evidenziare i punti salienti del proprio intervento e le criticità da superare, offrendo agli operatori uno 'spazio mentale', per esprimere le risonanze che l'evento morte ha suscitato in loro e permettere una rielaborazione di tali sentimenti.

L'équipe multidisciplinare come rete di lavoro

In conclusione, possiamo affermare che l'équipe multidisciplinare di cure palliative è lo strumento nato per rispondere in modo adeguato ai bisogni, espressi e inespressi, del malato terminale e della sua famiglia.

L'équipe è organizzata mediante l'integrazione di diverse professionalità, per intervenire in tutte le aree (medico-infermieristiche, assistenziali, psicologiche e spirituali), garantendo una migliore qualità di vita.

Essa è chiamata ad aiutare la persona sofferente, permettendole di vivere in modo dignitoso la malattia, e la sua famiglia che può essere elemento essenziale nella definizione delle cure, oltre ad essere destinataria di particolare sostegno.

Obiettivo e compito dell'équipe di cure palliative è quello di far dialogare in modo ottimale i nodi della rete, garantendo la continuità di cura, di relazione e di informazione, affinché la dignità della persona malata possa essere tutelata e custodita nell'intero percorso di cura e di assistenza.

CAPITOLO 4

LE CURE PALLIATIVE. UN MODELLO PER UMANIZZARE IL MORIRE

Chiara Mastroianni
Infermiera e presidente associazione Antea Formad
Maria Consiglia Stefanell
Infermiera Antea

In Italia e nel mondo le cure palliative sono nate per dare risposta ai bisogni di pazienti affetti da patologia ad andamento cronico-evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia stessa o di un prolungamento significativo della vita (1). Le cure palliative, occupandosi della sofferenza, della dignità, dei bisogni assistenziali e della qualità di vita, rappresentano un importante tema di salute pubblica.

Un aspetto peculiare delle cure palliative è la loro nascita, avvenuta al di fuori di istituti accademici o discipline mediche preesistenti (2). Più che da una disciplina specifica, le cure palliative sono nate dalle intuizioni di Elisabhet Kübler-Ross (3) e Cicely Saunders (4) che, alla luce delle necessità di un'assistenza specifica per i pazienti nel fine vita, hanno proposto una nuova filosofia della cura interessata alla dimensione psicologica, sociale e spirituale della sofferenza. (5)

Paesi come l'Inghilterra, il Canada, gli Stati Uniti sono stati i pionieri nello sviluppare questa nuova filosofia, gettando le basi affinché la palliazione diventasse un vero e proprio movimento culturale (2). Il modello assistenziale, che le cure palliative veicolano, si basa su una rete di servizi di alta qualità e su équipe multi professionali in grado di poter rispondere adeguatamente ai diversi e mutevoli bisogni della persone, in fase avanzata di malattia. Le cure palliative vengono intese come cure attive e globali, superando l'approccio prevalentemente riservato alla realtà fisiopatologica del malato e privilegiando componenti psicologiche, antropologiche e sociali (5).

In Italia, la nascita delle cure palliative, che risale agli anni ottanta, ha coinvolto prevalentemente enti non profit. Si può affermare che il modello assistenziale di cure palliative proposto nel nostro Paese ha risentito fortemente dei valori e princìpi ispiratori del mondo del volontariato. La formazione specifica delle équipe multidisciplinari,

il sostegno costante alla loro motivazione, l'inserimento dei volontari nell'assistenza, la continuità, flessibilità e personalizzazione delle cure sono stati i cardini del modello italiano di cure palliative e sono diventati una garanzia per l'umanizzazione dei servizi offerti. Tale modello di cura ha avuto un ruolo fondamentale nella sensibilizzazione sociale e nella formazione di competenze, soprattutto nel momento in cui anche il Sistema Sanitario Nazionale ha iniziato a interessarsi dei bisogni dei malati terminali e delle loro famiglie.

Le persone affette da malattia evolutiva a prognosi infausta spesso si ritrovano ad affrontare numerose problematiche correlate non solo alla malattia stessa, ma anche a situazioni psicologiche, sociali e affettive che caratterizzano tale condizione. Quando parliamo di problemi del fine vita, infatti, ci riferiamo soprattutto alla molteplicità e alla complessità dei bisogni che rappresentano la risposta della persona a una malattia grave e incurabile. È noto che gli operatori di cure palliative si occupano quotidianamente dei bisogni dei pazienti, riconoscendoli, valutandoli e intervenendo per ridurre o alleviare la sofferenza. Questa attività viene svolta anche nei differenti contesti della rete di cure palliative, caratterizzati e connotati da numerose relazioni di cura: con pazienti, familiari e con un numero molto elevato di professionisti del campo sanitario e sociale. La collaborazione è infatti una condizione necessaria e imprescindibile per poter ottenere una visione globale della situazione dei pazienti e delle loro famiglie, al fine di esplorare alternative assistenziali personalizzate e tutelare valori e preferenze di ogni singola persona. Emerge chiaramente che le cure offerte in questo ambito si strutturano intorno al costrutto della complessità, caratterizzato da vari elementi: i bisogni e i sintomi in continua evoluzione di pazienti e famiglie, la varietà dei contesti dentro i quali si svolge l'assistenza (il domicilio, l'hospice, eccetera), la molteplicità di colleghi con cui si collabora, i diversi servizi con cui si viene in contatto, la dimensione temporale dentro la quale si articola l'assistenza, spesso molto ridotta (ore, giorni, settimane di sopravvivenza). Nello specifico, i bisogni assistenziali sono espressione dell'unità e dell'unicità della persona e la complessità che li caratterizza può essere colta solo dalla capacità degli operatori di riconoscerla e affrontarla. Tale capacità deriva dallo sviluppo di un pensiero complesso, in grado di guardare e interpretare i problemi assistenziali

come un insieme di variabili di molteplice natura, interdipendenti tra loro e interagenti con schemi del tutto imprevedibili. L'equipe, attraverso il proprio fare 'con' e 'per' le persone malate, spesso dipendenti dall'assistenza, attraverso le attività di cura offerte, ha la possibilità di collegare, rimettere insieme e contestualizzare tutti gli elementi che entrano in gioco nell'assistenza: i valori, la clinica, l'organizzazione. (6)

Un altro aspetto caratterizzante i problemi del fine vita è quello dell'evolutività dei bisogni, che richiede una rimodulazione continua degli interventi terapeutici e assistenziali. Con la progressione della malattia, molti sono i sintomi che possono comparire, aggravarsi e trasformarsi. Alcuni interventi, in questi casi, diventano prioritari e vanno intensificati, altri vanno modificati, altri ancora sospesi. La rimodulazione è alla base della pianificazione assistenziale in cure palliative e si traduce in una continua regolazione degli obiettivi di cura, che segue l'andamento della malattia, ma anche le preferenze e quindi la partecipazione dei pazienti. Anche il controllo dei sintomi è considerato uno degli obiettivi fondamentali delle cure palliative: sono proprio i sintomi a esprimere l'unità e la complessità della condizione umana (6). Al centro dell'assistenza c'è anche il nucleo paziente-famiglia, considerato proprio la prima unità di cura. Paziente e famiglia diventano oggetto e soggetto di cura, con bisogni e necessità diverse, alle quali è fondamentale dare una risposta. (1)

I familiari sono in genere del tutto impreparati culturalmente e psicologicamente ad accompagnare chi sta morendo. La cura rivolta alla famiglia non può pertanto prescindere da una corretta identificazione dei membri che sono più adeguati, sia per disponibilità di tempo sia per risorse interne, ad assumersi il 'carico familiare' (l'insieme delle conseguenze oggettive e soggettive correlate alla presenza di un familiare affetto da una grave malattia) (7,8).

Queste persone, che rispondono ai bisogni del paziente fornendo un concreto sostegno assistenziale ed emotivo, vengono diffusamente identificate con il termine "caregiver informale" (9). Le loro responsabilità sono fisicamente ed emotivamente molto impegnative, considerando che sono affettivamente molto coinvolti e che, in generale, non hanno una formazione specifica per svolgere questo ruolo. Per questi motivi è fondamentale che l'équipe assistenziale sia in grado di pianificare e realizzare appositi programmi di educazione sanitaria e

terapeutica. Tali programmi garantiscono un'adeguata presa in carico del paziente, anche da parte della famiglia. (10,11).

Considerando che il dolore e i sintomi associati non solo peggiorano la qualità di vita del malato, ma sono anche una delle principali fonti di stress per i familiari (12,13), va tenuto presente che la famiglia ha un costante bisogno di aiuto per attivare le risorse necessarie ad affrontare le difficoltà della situazione che sta vivendo. Tra i bisogni più frequenti, espressi dalle famiglie, emerge la necessità di ricevere precise informazioni sui trattamenti e sui loro effetti collaterali, per imparare ad assistere concretamente il paziente a casa, migliorare le condizioni emotive di tutta la famiglia, confermarne il ruolo di supporto, aumentare la fiducia e l'autostima di tutti i suoi membri. C'è da aggiungere che la cura prestata al proprio congiunto, e il senso di competenza che ne deriva, risultano tra i fattori che predispongono a una risoluzione positiva del successivo periodo di lutto.

Il modello di cure palliative, nel nostro Paese, ha quindi una storia molto recente ed è in via di affermazione e consolidamento. Negli anni si è passati da cure che venivano erogate esclusivamente nelle ultime settimane di vita, a cure 'incrementali' dispensate cioè precocemente, in modo crescente e flessibile, lungo tutto il percorso di malattia, in sinergia con i trattamenti causali mirati al controllo o alla guarigione della malattia stessa. Oggi, le cure palliative forniscono ai pazienti e alle loro famiglie l'aiuto necessario ad affrontare le molte criticità che si presentano durante tutto il decorso della malattia e non solo in uno specifico momento, cronologicamente collocabile prima della morte (1).

Tale modello viene denominato "simultaneus care" (14,15).

In tale modello, non è facile identificare il momento preciso in cui le cure causali si trasformano totalmente in cure palliative (15,16): l'approccio palliativo diventa predominante gradualmente, dando via via più attenzione al sollievo dei sintomi, alla cura della famiglia, alle preferenze e alla partecipazione del paziente, per essere completamente centrate, nel periodo del lutto, sulla famiglia, sulla rete amicale e sulle persone che sono state significative per il paziente. Tutti hanno diritto a un supporto esperto e competente per essere tutelati da eventuali manifestazioni patologiche, conseguenti alla perdita del proprio caro. La cornice definitoria, fin qui delineata, mostra che i valori e i princìpi su cui si fondano le cure palliative nutrono e arric-

chiscono ogni singolo gesto o azione professionale e sono capaci di attribuire un orizzonte di senso e di motivazione a tutte le azioni di cura, di ogni singolo professionista coinvolto (17). Le cure palliative richiedono che i rapporti con i pazienti e i loro familiari debbano essere fondati su un vero incontro e una comprensione reciproca e non solo sull'uso consapevole di abilità e tecniche professionali. In questo modo, le cure palliative vengono definite come una pratica morale basata sulla speranza e l'accettazione, che creano uno spazio e un tempo per ciascun paziente, all'interno dei quali egli stesso può ancora ritrovare ed esprimere la propria esistenza (18).

Molte analogie si possono trovare tra questa filosofia e quella dell'assistenza infermieristica. L'Infermieristica è infatti definita come una vera e propria pratica morale (19-22). Diversi studi sottolineano l'importanza che gli infermieri rivestono nella loro relazione assistenziale con i pazienti (23-25): nel costruire e sviluppare con loro rapporti di fiducia, nel tutelarli, nel facilitare i processi di accettazione, nell'aiutarli a vivere pienamente, nel gestire i sintomi in modo tale da permettergli di ritrovare se stessi, nello stare loro accanto, soprattutto nelle situazioni di peggioramento delle condizioni cliniche e durante il processo del morire.

Da questa sinergia, sono nati alcuni modelli teorici infermieristici in ambito palliativo, che hanno cercato di delineare, dettagliandoli, gli aspetti peculiari e i valori fondanti dell'assistenza ai malati in fase avanzata di malattia.

Alcuni concetti e principi derivano da modelli infermieristici generali, che sono stati reinterpretati alla luce dell'assistenza in ambito palliativo (26,27), altri sono il risultato di studi, che attraverso l'utilizzo di approcci prevalentemente qualitativi e interpretativi (28-32) hanno descritto concetti e princìpi, che gli stessi infermieri considerano fondamentali per l'assistenza ai pazienti e alle loro famiglie.

Tra i princìpi e valori fondanti del nursing palliativo è presente il modello proposto da Cicely Saunders, infermiera, assistente sociale e poi medico, che ha gettato le basi per lo sviluppo delle Cure Palliative europee (33). Il principio ispiratore del suo modello assistenziale sono gli stessi pazienti: a loro va chiesto di esprimere i propri bisogni. L'ascolto sistematico delle storie dei pazienti permette di

cogliere, tramite le loro stesse parole, i costrutti fondamentali delle Cure Palliative. La conoscenza del paziente è un elemento importante, perché permette a tutti gli operatori coinvolti nella cura di poterlo aiutare, risolvendo i problemi risolvibili, sostenendolo nel percorso di accettazione della sua condizione e rimanendogli vicino offrendogli forza, coraggio e conforto (33). La Saunders stessa fondò il modello assistenziale del suo hospice (S. Cristopher Hospice di Londra), sulle parole e gli spunti di due suoi pazienti: Antony e David: «David mi diede le idee di base e Antony la motivazione per partire» (33).

Dai modelli teorici e concettuali dell'Infermieristica, nell'ambito delle cure palliative presenti in letteratura, è possibile sintetizzare tre concetti principali comuni: il paziente, l'infermiere e la relazione paziente-infermiere (34). I concetti di unicità, globalità, autonomia e partecipazione del paziente sono i princìpi che guidano l'assistenza in cure palliative. La 'presenza', lo 'stare accanto' e 'l'esserci', l'approccio non giudicante (rispettoso, autentico e onesto) e la capacità di autoriflessione degli infermieri sono i valori e le disposizioni interne, che ogni infermiere palliativista dovrebbe possedere o sviluppare, per poter offrire un'assistenza di alta qualità e centrata sul paziente.

La relazione infermiere-paziente, che deriva dalla posizione di vicinanza e continuità che gli infermieri hanno nel processo assistenziale, permette di creare forti e profondi rapporti con i pazienti e le famiglie. In questa prospettiva è messo in evidenza il rapporto personale tra paziente e infermiere. Il valore della professione infermieristica non deriva semplicemente dall'insieme dei gesti tecnici che gli infermieri svolgono, ma della relazione che veicola ogni gesto di cura.

Il paziente non più guaribile è una persona che deve poter essere assistita in tutte le fasi della sua malattia, tenendo conto di tutti gli aspetti che influenzano tale percorso. Il concetto di esserci come presenza costante, costituisce l'essenza dell'atteggiamento che deve caratterizzare quanti si prendono cura del malato nel fine vita (13); caratteristica indispensabile per porre al centro delle cure la persona malata e realizzare uno dei princìpi fondanti delle cure palliative: la personalizzazione e la flessibilità dell'assistenza, così come evocata dal *pallium*, da cui deriva etimologicamente la parola palliativo.

Bibliografia

1. Davies E., Higginson I., The solid fact: palliative care. World health organization, supported by Fondazione Floriani, Milano , 2004

2. Tassinari D, Maltoni M., Outcome research e cure palliative, Roma, Il Pensiero Scientifico, 2005

3. Kübler-Ross E. On death and dying, What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families, Scribner 1969

4. Du Bolulay S. Cicely Saunders, L'assistenza ai malati incurabili, Milano, Jaka Book, 2004

5. D'Angelo A., Mastroianni C., De Marinis M.G. (2013) La formazione in Cure Palliative: una panoramica tra difficoltà, benefici e prospettive future. La Rivista Italiana di Cure Palliative; 15(4): 25-28

6. Mastroianni C, Limoni C., Gambale G, Bisogni assistenziali e principi di trattamento dei sintomi. In Prandi C. Infermieristica in Cure Palliative. Roma, Edra edizioni 2015, 53-60

7. Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., Murtagh D. A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. "Journal of Palliative Care" 1998, Summer 14(2), 37-45

8. Stajduhar, K.I. Burdens of family caregiving at the end of life. Clin Invest Med. 2013; 36 (3), E121-E126

9. Kovacs Pj, Bellin Mh, Fauri Dp. Family-centered care: a resource for social work in end-of-life and palliative care, J Soc Work End Life Palliat Care 2006, 2: 13-27

10. Giorgi Rossi P, Beccaro M, Miccinesi G, Borgia P, Costantini M, Chini F, Baiocchi D, De Giacomi G, Grimaldi M, Montella M, and the ISDOC Working Group, Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer. J Epidemiol Community Health 2007; 61; 547-554

11. Fleming DA. The burden of caregiving at the end-of-life. Mo Med 2003; 100: 82-6

12. Valera L., Mauri C. Il contesto familiare del malato terminale è una risorsa da conoscere e supportare: alcune riflessioni. Supplemento B, Psicologia 2008; 30 (3): B37-B39

13. Mastroianni C., Calvieri A. The Italian Palliative Care network: hospice and home care reality MEDIC New Series - Metodologia Didattica ed Innovazione Clinica 2014; 22(1): 53-58

14. Meyers FJ, Linder J, Beckett L, Christensen S, Blais J, Gandara DR. Simultaneous care: a model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care. J Pain Symptom Manage. 2004 Dec;28(6):548-56

15. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old Age. Arlington, VA, Rand Health, 2003

16. Murray S.A., Kendall M., Boid K., Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. Illness trajectories and palliative care BMJ. 2005 Apr 30; 330(7498): 1007–1011

17. Raudonis, BM Theory-based nursing practice. Journal of Advanced Nursing,1997; 26 138-145

18. Bradshaw A. The spiritual dimension of hospice: The secularisation of an ideal. Social Science Medicine, 1996; 43(3), 409–419

19. Gastmans C., Dierckx de Casterle´ B. & Shotsmans P. (Nursing considered as a moral practice: a philosophical-ethical interpretation of nursing. Kennedy Institute of Ethics Journal 1998; 8(1), 43–49

20. Gastmans C. Care as a moral attitude in nursing. Nursing Ethics 1999; 6(3), 214–223

21. WHO Definition of Palliative Care retrived August 13 2010 from: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

22. Codice Deontologico infermieristico, Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009

23. Rasmunssen B.H., Sandman P. & Norberg A. Stories of being a hospice nurse: a journey towards finding one's footing. Cancer Nursing 1997; 20(5), 330–341

24. Rittman M., Paige P., Rivera J., Sutphin L. & Godown I. () Phenomenological study of nurses caring for dying patients. Cancer Nursing 1997; 20(2), 115–119

25. Taylor B., Gass N., McFarlane J. & Stirling C. Palliative nurses' perceptions of the nature and effects of their work. International Journal of Palliative Nursing 1997; 3(5), 253–258

26. Wu HL, Volker DL Humanistic nursing theory:application to hospice and palliative care. J adv nurs, 2012; 68(2):471-9

27. Desbiens JF Gagnon J, Fillon L. Development of a shared theory in palliative care to enhance nursing competence.J adv Nurs, 2012; 68(9):2113-24

28. McCallin A Moderate guiding: a grounded theory of nursing pratictice in end of life care J clinical nursing. 2011; 20: 2325-2333

29. Bernard A, Hollingum C, Hartfield B Going on journey:understanding palliative care nursing. International journal of palliative nursing, 2006; 12(1): 6-12

30. Lynch M, Dahlin C, Coakley E. Palliative care nursing defining the discipline? Journal of hopsice and palliative nursing. 2001;13(2): 106-111

31. Newton J, McVicar A Evaluation of the currency of the Davies and Oberle (1990) model of supportive care in specialist and specialised palliative care setting in England. J Clin Nurs. 2014 Jun;23(11-12):1662-76

32. Oberle K, Davies B Support and caring: exploring the concepts 1992. Oncology Nursing Forum 19, 763-767

33. Du Bolulay S. Cicely Saunders L'assistenza ai malati incurabili Jaka Book, 2004

34. Dobrina R Tenze M, Palese A An overview of hospice and palliative nursing models and theories. Int Journal of palliative nursing 2014; 20 (2): 75-82

CAPITOLO 5

MALATI E FAMIGLIE DI FRONTE A UNA PROGNOSI INFAUSTA

Daniela Santella
Assistente sociale ASL Roma 1

L'interesse nel rendere fruibili e inclusivi i diritti in sanità e nel riconoscere l'ospedale come un luogo dove possa coesistere scienza e tecnologia, non in contrapposizione all'umano, ha da sempre concentrato le mie energie nell'operatività del quotidiano, così come l'attenzione alle relazioni tra gli individui, alle specificità culturali e ai fondamenti della vita sociale.

Quando mi è stato proposto di essere parte del gruppo dei docenti di questo corso, inizialmente mi sono interrogata su come trattare l'argomento "umanizzare il morire" nell'assoluto rispetto di un periodo drammatico della vita delle persone, legato alla malattia terminale, alla morte e all'elaborazione del lutto.

Il tema dell'umanizzazione è stato inserito per la prima volta nel Patto per la salute 2014-2016, dove si afferma che «nel rispetto della centralità della persona nella sua interezza fisica, psicologica e sociale, le Regioni e le Province Autonome si impegnano ad attuare interventi di umanizzazione in ambito sanitario che coinvolgano aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell'assistenza» e si predispone un programma annuale di umanizzazione delle cure, che comprenda la definizione di un'attività progettuale in tema di formazione del personale e un'attività progettuale in tema di cambiamento organizzativo, indirizzato soprattutto all'area critica, pediatria, comunicazione, oncologia, assistenza domiciliare.

Per 'umanizzazione in sanità' si intende un processo culturale che pone il malato al centro della cura: esso non si rappresenta unicamente nella sua patologia, ma viene considerato nell'interezza della sua persona. Sarebbe opportuno chiedersi come deve essere, per un malato terminale, sopportare il dolore fisico ed emotivo e come si può riuscire a prepararsi all'allontanamento progressivo dalla vita e dagli affetti. Di rimando, è importante porsi il quesito di come la famiglia può rassegnarsi alla prognosi infausta e riuscire a sostenere e a costruire con il malato un cammino di sofferenza, anticipando mentalmente

il cordoglio del distacco. I momenti angosciosi possono determinare una condizione di confusione, un vero caos emotivo, con attivazione di meccanismi di difesa quali rifiuto, negazione e rimozione.

Quando la situazione si aggrava, spesso si arriva a immaginare, con annessi sensi di colpa, di voler accorciare i tempi con la necessità emozionale di porre fine velocemente a una impietosa e inesorabile agonia. Sulla base di queste considerazioni, sarebbe opportuno interrogarsi sulle attività specifiche, svolte per le famiglie dei malati terminali, negli ospedali e chiedersi con quali modalità, i servizi sociosanitari contribuiscono nel moderare le sofferenze e nel fornire risposte esaustive ai bisogni delle persone. La famiglia, che sostiene un malato terminale, va fortificata e sorretta. Si potrebbe immaginare come fosse una casa colpita dal terremoto: l'evento spietato, come la patologia ingravescente, rappresenta un dramma esistenziale, che può far sgretolare anche le fondamenta più profonde. Le malattie terminali originano una vera e propria patologia della crisi, che espone implacabilmente a drastici cambiamenti peggiorativi, che modificano progressivamente lo stile di vita. La condizione terminale impatta su aspetti personali e relazionali del malato, dovuti al passaggio dalla condizione di indipendenza ed autonomia - buona salute, a una progressiva dipendenza - stato di malattia ingravescente.

Il cambiamento da stato di salute a malattia, porta inevitabilmente con sé una certa dose di incertezza, tale da essere considerato un evento stressante[1].

La notizia di prognosi infausta, per il paziente e per la famiglia, crea una linea di demarcazione unanime tra il prima e il dopo e vivere appieno il durante diventa molto difficile.

Gli eventi improvvisi e imprevisti precostituiscono una modificazione repentina di equilibri familiari precostituiti e l'ineluttabilità della notizia di terminalità genera crisi.

L'essere umano ha la certezza di dover morire, ma non sa con evidenza quando, come e dove questo avverrà. La malattia genera cedimenti e destabilizzazioni, nei confronti dei quali diventa necessario riprogrammare la vita, in base ai nuovi problemi quotidiani. Michel Foucault asseriva: «L'uomo non muore perché si ammala, ma si ammala perché è mortale». Avere cognizione che la malattia assicura un evento, che certamente avverrà, forse la rende leggermente più

sopportabile, a patto che sia sempre garantita la minore sofferenza possibile. Nel 2004 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha dichiarato il diritto a non soffrire, come diritto umano inalienabile. Per l'OMS, la salute deriva da un armonico equilibrio funzionale, fisico e psichico, dinamicamente integrato nel suo ambiente naturale e sociale. Sempre l'OMS asserisce che la condizione di salute deriva dalla capacità di adattamento e autogestione, a fronte di sfide sociali, fisiche ed emotive che la vita riserva.

La malattia e la morte fanno perdere di colpo l'armonico equilibrio, e generano sfide immense, tali da determinare la necessità di chiedere e di ricevere aiuto esterno dai servizi e dalle istituzioni preposte ad erogarlo.

Sempre in linea con le precedenti definizioni, l'OMS fornisce anche la descrizione del concetto di «cure palliative». Essa mirano a:

- creare un cambiamento di approccio;
- prevenire la sofferenza e il dolore;
- migliorare la qualità della vita.

Altre raccomandazioni della definizione di «cure palliative» si rivolgono alla necessità di dare attenzione agli aspetti fisici, emotivi, sociali, psicologici e spirituali, che considerano l'umano in tutte le prospettive.

L'operatore che lavora in sanità dovrebbe considerare complessivamente gli interconnessi aspetti, offrire alternative di sollievo e riuscire a individuare un bisogno e comprendere dove esso si colloca nel sistema familiare.

La domanda all'esterno, talvolta, arriva solo quando il nucleo familiare ha esaurito al suo interno ogni possibilità, e solo quando le risorse dell'universo famigliare non sono in grado di rispondere alla situazione determinata dalla patologia.

La comprensione dei bisogni delle persone si concretizza nella professione che esercito, con il colloquio sociale quale strumento conoscitivo base nella relazione di aiuto. Il colloquio è fondamentale a comprendere le difficoltà e come esse vengono vissute. L'assistente sociale opera per favorire un contenimento e/o un cambiamento, avviando un processo di aiuto, inteso come un percorso metodologico articolato in fasi logiche e consequenziali, dove in ultimo si valuta il cambiamento addotto. L'intervento professionale è centrato non solo

sulla persona malata, ma su tutto il suo contesto relazionale e di vita, considerando l'intricato incastro di tutti i punti di vista dell'insieme famiglia. Nell'esigenza di rassettarsi, dopo la comunicazione della prospettiva di terminalità, il paziente e la famiglia in genere si domandano: adesso *cosa facciamo*?

Gli operatori sociosanitari sono chiamati, nelle demarcazioni del proprio specifico ruolo a:

- fornire informazioni esaustive ed attivare i setting assistenziali appropriati;
- sostenere la riorganizzazione familiare;
- promuovere e rinforzare un cambiamento del ruolo ricoperto da ogni singolo familiare coinvolto;
- evitare l'isolamento della persona in stato terminale e della famiglia;
- attivare i servizi per le prestazioni più opportune che si rivolgono a tutti gli aspetti che si ritrovano nella definizione di cure palliative;
- attivare al bisogno tutte le risorse preposte a fornire ulteriori azioni di sostegno.

Per dare risposte e per contenere le difficoltà gestionali di una patologia ingravescente, nella ASL Roma 1-Presidio Ospedaliero S. Spirito di Roma, dal mese di Aprile 2016, è nata in via sperimentale, dando seguito ad un progetto del Masterplan aziendale, la *Centrale Operativa Ospedale Territorio satellite* (COOTs), che ha il compito istituzionale di agire l'integrazione tra ospedale e territorio e di assicurare la continuità assistenziale, soprattutto per i pazienti fragili per necessità cliniche e per bisogni sociali.

La COOTs del S. Spirito, costituita da personale sociosanitario, prevede percorsi strutturati, anche per i malati in fase terminale, presagendo una mediazione tra le varie istanze del malato, dei famigliari e del personale sanitario. Ai pazienti viene attribuito dall'infermiere dedicato un punteggio, con uno strumento di alert denominato scheda BRASS (Blaylock Risk Assessment Screening). Essa evidenzia le necessità assistenziali al momento della dimissione e fa prevedere i percorsi necessari di continuità assistenziale. Alla COOTs giungono altresì richieste di consulenza con l'inoltro della "scheda di fragilità sociale", ma anche richieste dirette da parte dei familiari o dei servizi territoriali che hanno in cura il paziente . La famiglia e il paziente sono coinvolti dagli operatori della COOTs nella scelta condivisa di

un percorso, agevolando le richieste di sostegno e di vicinanza, anche fisica, dei servizi di presa in carico. La condivisione e la mediazione sono riconosciuti aspetti fortemente legati al processo di umanizzazione in sanità. Le proposte della COOTs hanno a che fare con la possibilità di chiedere l'erogazione dell'assistenza da parte dei servizi della ASL, quali il CAD-Centro Assistenza Domiciliare o degli hospice in convenzione, sia in regime di ricovero che al domicilio. Alla COOTs, oltre alla gestione degli aspetti pratici e sostanziali, si può richiedere un sostegno per chiarire i pensieri confusi e le emozioni contrastanti, ma anche come procedere per ottenere i benefici di legge ed esercitare i diritti annunciati dalla Carta Europea dei diritti del malato, dalla Carta dei diritti contro il dolore inutile, dalla Carta del morente.

Avere in ospedale un luogo come la COOTs, preposto a rivedere in modo strutturato il percorso capace di allentare la morsa dei quesiti delle incognite, è in genere funzionale a dare sollievo al paziente e alla famiglia. L'intervento degli operatori dedicati anticipa i bisogni sociosanitari e li gestisce in prospettiva, con l'azione di collegamento strutturato ai servizi territoriali.

Il supporto familiare è spesso il fulcro del buon risultato dell'intervento professionale rivolto al paziente, perché la famiglia, di qualunque connotazione strutturale, è la forma primaria di sostegno e solidarietà. Bisognerebbe considerare che i nuclei familiari sono di diversa tipologia: alcuni sono caratterizzati da sentimenti di individualizzazione e soggettivismo esasperato, altri sono invischiati e carenti di confini emotivi e generazionali, oppure vi sono famiglie chiuse verso il mondo esterno. Esistono inoltre famiglie con ruoli confusi o sovrapposti, altre che realizzano un esagerato coinvolgimento ed eccesso di protezione. Ci sono inoltre le famiglie multiproblematiche, con scarse risorse e troppe difficoltà, dove l'impegno dei servizi di presa in carico dovrà essere inclusivo e maggiormente interconnesso.

L'adattamento della famiglia alla situazione di fine vita di un proprio caro può essere scandito da tre momenti fondamentali:

- disorganizzazione iniziale;
- iter di adeguamento;
- riorganizzazione razionale.

La capacità di avere emozioni di concretezza verso il futuro e di

attuare una adeguata riorganizzazione razionale (come ad esempio attivare una reazione di *rentrée alla vie*"o riattivarsi per interessi di vita preesistenti o reinventati) può determinare l'esito del processo di elaborazione.

Le famiglie più attrezzate a contenere il momento di crisi, sono quelle caratterizzate da un 'funzionamento flessibile'. Esse hanno una struttura idonea ai fini dell'adattamento alle varie circostanze, in questi casi legami di parentela, godono di un buon supporto sociale, di relazioni basate sulla coesione e sull'intimità e sulla sincerità e posseggono un elevato grado di coerenza pratica ed emotiva condivisa al suo interno.

La famiglia flessibile sa affrontare meglio la malattia e ha maggiore capacità di fare fronte ai momenti di crisi e di adattarsi a situazioni che richiedono adattamenti.

I prossimi aspetti sono indicativi degli elementi che concorrono all'esito di elaborazione e riadattamento nei momenti di crisi e sono legate a:

- collaborazione e negoziazione tra i membri, nella risoluzione e condivisione dei problemi;
- credenze, valori esperienze e tradizioni della famiglia e capacità di dare un senso alle avversità;
- modelli organizzativi flessibili, bilanciamento tra stabilità e cambiamento;
- coerenza nel rispetto dei generi dei ruoli e delle generazioni;
- disponibilità di risorse sociali e della rete informale e capacità di accedere ai servizi sociosanitari;
- disponibilità di risorse culturali ed economiche;
- processi di comunicazione con chiarezza di espressione, di pensieri e sentimenti;
- assunzione di responsabilità personali;
- espressività emozionale coerente e aperta;

È importante sottolineare che il nucleo familiare, consapevolmente inserito in tutta l'evoluzione della malattia, se supportato e orientato nel momento di crisi ha l'occasione di essere vicino al famigliare e stringere autentici legami, condividendo le emozioni degli sviluppi. Accogliere la tragicità dell'accaduto e viverlo in divenire è un'occasione per riflettere sulle proprie fragilità e può dare significato

al proseguo della vita e all'elaborazione del dolore.

Il malato, vivendo la sua terminalità, anticipa ai suoi cari il dispiacere del lutto rivolto a se stesso, sperimentando la progressiva perdita di autosufficienza, di aspettative, dell'entusiasmo di vivere e della realizzazione progettuale che dava significato alla sua esistenza terrena. Talvolta, nonostante la sua vulnerabilità, è lo stesso malato ad infondere coraggio alla famiglia, perché gli è insopportabile la certezza di procurare dispiacere ai figli, al coniuge o ai genitori e di doversi separarci da loro.

La riflessione che genera un riso amaro è che il male, che ha causato sofferenza e morte, perisce insieme alla stessa persona che ha condotto al trapasso. L'evento malattia e morte, che ha originato crisi e alterato equilibri all'interno della famiglia, porterà alla costernazione e al dolore cruento del distacco. Se questo, però, viene visto in una logica evolutiva, con l'aiuto necessario, potrebbe generare processi di integrazione familiare ed essere di impulso al cambiamento esistenziale, perché il morire, come il nascere, è la nostra esperienza di vita più forte.

[1] Con evento stressante ci si riferisce a «qualsiasi evento perturbante in grado di provocare un cambiamento nel sistema familiare» (Scabini, 1995).

CAPITOLO 6

LA RICERCA DI SENSO E IL VIAGGIO INTERIORE ALL'APPROSSIMARSI DELLA MORTE

Carlo Abbate
Assistente spirituale presso Hospice Villa Speranza
Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma

Il tempo del morire è sicuramente un tempo complesso e molto delicato, durante il quale emergono con maggiore evidenza degli atteggiamenti e delle emozioni interiori difficilmente gestibili dal paziente stesso e che necessitano di cure e di particolare attenzione da parte dell'equipe multiprofessionale, che costituisce l'anima della realtà hospice. È un tempo in cui emergono fragilità, attese, speranze. È il tempo in cui emerge con maggiore efficacia il senso di solitudine e di precarietà.

La spiritualità, o meglio, il modo di esprimerla, è certamente condizionato dal grado di consapevolezza della persona circa la sua malattia... per questo, a volte, pur essendo sempre sincera, non è allo stesso tempo sempre autentica. Una cosa è il modo di esprimersi di chi inconsapevolmente pensa di guarire presto dalla sua 'infiammazione' o 'temporanea immobilità', altro è il modo di relazionarsi di chi ha capito di essere giunto al capolinea...

Ogni persona è un universo a sé, con reazioni ed emozioni, stati d'animo e tempi diversi… e difatti nessuno di noi sa come reagirà in quel momento… il nostro discorrere, anche in modo piuttosto esperto sulla morte e sul morire, riguarda sempre gli altri. Cambia molto quando poi questo evento ci tocca personalmente e la vita ci prende in contropiede, scegliendo magari qualcuno dei nostri affetti più cari.

Comunque sia, il tempo del nostro vivere è un'opportunità per crescere nella consapevolezza che questo evento, che ci piaccia o no, toccherà anche a noi. Emerge allora un altro problema, che influenza e condiziona il nostro 'crescere' ed è il contesto culturale e sociale. Di certo la nostra cultura non agevola molto la nostra confidenza e il rapporto con questa dimensione. La si nega, la si spettacolarizza, la si medicalizza, la si addomestica, ma difficilmente la si accetta.

Nelle altre culture, l'impatto non è sempre lo stesso e la visione di insieme della morte è più serena. Il parlare della morte non esclude i

più piccoli e non li si tiene lontani dalle celebrazioni esequiali con la scusa che vanno protetti dal trauma, motivazione che rivela in molti casi, ma non in tutti, l'inadeguatezza da parte dei genitori di gestire le emozioni.

È un tempo, che potremmo definire di nudità esistenziale. All'interno di questo tempo prevalgono le famose domande di senso, che viaggiano sulla scia di una più o meno matura condizione clinica e che non trovano sempre adeguate risposte o meglio non è sempre così scontato avere la risposta alle questioni che una persona in progressione di malattia si pone.

Spesso, il tempo che intercorre dall'ingresso al decesso risulta troppo breve per poter definire un profilo spirituale. Il tempo, pur nella sua brevità, va valorizzato in questi frammenti, che costituiscono occasioni di fecondità immensi e irripetibili.

In questo contesto, va tenuto presente un altro spazio appartenente alla persona, con il quale bisogna fare i conti: la progettualità e la conseguente autonomia.

Una non adeguata informazione della propria situazione spinge naturalmente la persona a proiettarsi nel suo domani, alimentando cosi aspettative, che potrebbero ritorcersi in modo negativo se non affrontate in modo realistico, ma adeguato alla sensibilità della persona e alla sua capacità ricettiva in quella fase delicata e complessa. Se il tempo non è fattore discriminante, la progettualità assume contenuti diversi... Si passa dal «quando tornerò a casa», al «passare dal letto alla poltrona», dal «tornare al lavoro», allo «spero di vivere il tempo per vedere la nascita del nipote» o «la laurea del figlio»...

In queste fasi, in questi passaggi, quale è la visione di Dio? Quale atteggiamento assume la persona nei confronti della comunità, della vita, della sua religione, degli altri?

Rimane sempre lo stesso? Muta di pari passo con l'andamento della sua evoluzione peggiorativa? Queste sono questioni complesse, che necessitano di attenzioni particolari e che vanno valutate in modo professionale e non improvvisato.

Ancora una volta, viene sottolineato il ruolo della équipe e la necessità di un percorso condiviso, che preveda un piano assistenziale adeguato alle reali condizioni fisiche, psichiche, sociali, spirituali della persona.

La spiritualità può emergere in modo palese nel tempo residuo, ma è condizionata da tre fattori: tempo, consapevolezza/informazione e, non ultimo, il distress. Nel trattamento della persona, un buon controllo del sintomo del dolore agevola ovviamente il paziente nel raccontarsi e nel fare emergere il suo mondo interiore. Molto spesso questi atteggiamenti interiori assumono forme esasperate nei confronti di Dio o di quel Dio in cui si crede (considerando la realtà multietnica delle persone ospitate nella struttura sanitaria), chiedono a Lui ragione del suo agire nei confronti della persona colpita da malattia inguaribile.

La fede, pur essendo dimensione costitutiva, è il patrimonio della persona e risorsa con cui la persona si sostiene nel tempo della malattia; va comunque sostenuta non solo attraverso l'aspetto sacramentale, ma anche con colloqui costruttivi che valorizzano la speranza, la dimensione del perdono e il valore della riconciliazione con la vita, con se stessi, con gli altri e, perché no, con Dio.

A questo proposito, viene sottolineata l'importanza del dono della relazione.

La relazionalità è l'aspetto della vita umana più essenziale di ogni altro. È quello che rimane alla fine della vita ed è la vera ed unica eredità che si dona e si riceve.

Nel paziente in fase terminale l'aspetto relazionale è il primo ed assoluto.

Tra le figure professionali, che si alternano accanto al paziente e alla famiglia, il volontario gioca un ruolo privilegiato e insostituibile. Donando con gradualità la propria presenza e la propria amicizia, può entrare nel vissuto del paziente e aiutarlo, attraverso l'ascolto della sua storia, a far emergere quegli aspetti della vita che potrebbero avere un peso negativo sulla persona e aiutarlo, sostenendolo nei propri bisogni umani.

Compito del volontario è condividere con l'equipe le informazioni ricevute durante i colloqui avuti con il paziente, mettendo così in condizione le figure professionali (psicologo, assistente spirituale, assistente sociale etccetera) di intervenire adeguatamente.

Il riconoscimento dei bisogni spirituali e di fede coinvolge le varie figure professionali, che a loro volta necessitano di una formazione e di una sensibilizzazione all' approccio di questa dimensione.

Le problematiche emerse nel corso del dibattito hanno messo in luce la necessità di parlare non solo della spiritualità, ma anche degli assistenti spirituali. Una mappatura su larga scala, il raggiungimento di percorsi condivisi, metodologie e strumenti non improvvisati, finalizzati ad un approccio adeguato e consono alle reali esigenze del paziente, a prescindere dal suo credo religioso occasioni di formazione, sono le prospettive e gli obbiettivi auspicati sui quali si spera di cominciare a riflettere.

La sintesi di questa riflessione ha suddiviso l'argomento in tre ambiti distinti e specifici (assistenza spirituale, bisogni spirituali e attaccamento e distaccamento dalla vita, suggestionati e influenzati dalla cultura).

CAPITOLO 7

IL VOLONTARIO E LO SVILUPPO DELLA COMPETENZA EMOTIVA

Arnaldo Pangrazzi
Docente presso il Camillianum di Roma

Il morire è, per tutti, un'occasione unica e irripetibile per riconciliarsi con il proprio passato e aprirsi al mistero del futuro.

Il bisogno più grande dei morenti è di non essere lasciati soli, ma di avere qualcuno che ne accolga i timori e le speranze, i rimorsi e le espressioni di gratitudine, gli sguardi e i silenzi.

È importante che l'ultimo capitolo dell'esistenza non sia scritto dalla prigione della solitudine e dell'abbandono, ma sia confortato da presenze umane e umanizzanti.

Un contributo significativo all'umanizzazione del morire lo possono offrire i volontari che, in numero crescente, si stanno inserendo in équipe interdisciplinari operanti in hospice e nelle cure palliative, per contribuire a un'assistenza globale dei morenti e dei loro familiari.

La missione dei volontari è di essere compagni di viaggio nel crepuscolo dell'esistenza, adattandosi alle diverse situazioni e ai diversi valori professati dagli interlocutori, mantenendo l'attenzione centrata sulla persona e non sulla malattia, offrendo il dono di una presenza delicata e discreta.

Il compito dei volontari, nei reparti di oncologia e cure palliative, è di adoperarsi affinché il congedo da questo mondo, pur travagliato e doloroso, sia per i morenti un'opportunità per condividere e riflettere, sanare le ferite irrisolte, esprimere le proprie volontà e dire addio alle persone care.

Ogni persona affronta la tappa conclusiva dell'esistenza in modo diverso: c'è chi è preso dall'angoscia nell'affrontare questo momento e chi lo vive con serenità, chi prega e chi maledice, chi si confida agli altri e chi si chiude in un silenzio di protesta, chi ringrazia per i progetti realizzati e chi esprime amarezza per le opportunità perdute, chi è in pace con se stesso e chi impreca contro Dio e il destino.

Il volontario si propone come un amico nel cammino, valorizzando la comunicazione verbale e gestuale per consolare gli afflitti.

Una preoccupazione particolare che cerca di coltivare è l'accoglien-

za dei sentimenti e degli stati d'animo che l'approssimarsi della morte può scatenare nei morenti e nei familiari.

Lo sviluppo della competenza emotiva

L'impatto con una malattia grave o con il morire porta a galla in chi soffre una varietà di sentimenti, di diversa intensità e durata, che il volontario è chiamato ad accogliere.

Per poter aiutare il malato a far fronte ai diversi stati d'animo, il volontario deve aver sufficientemente sviluppato la capacità di saper gestire i propri sentimenti. Altrimenti il rischio è di contrastare gli sfoghi di chi soffre, assumendo il ruolo di pompiere che cerca di spegnere gli incendi, con espressioni del tipo: «Non sentirti così»; «Non piangere»; «Non arrabbiarti»; «Stai calmo».

In pratica, si ostacola la liberazione dei sentimenti attraverso facili cliché che non aiutano chi è solo, triste o amareggiato a canalizzare la propria sofferenza interiore.

Un compito delicato consiste nel contrastare pregiudizi che, spesso, hanno mortificato e penalizzato questa dimensione della vita umana. Tra i pregiudizi, che possono ostacolare la valorizzazione di questa preziosa risorsa umana, si possono segnalare:

- condizionamenti culturali, che portano a pensare e dire: «Devi essere forte»; «Gli uomini non piangono»; «Non lasciarti prendere dai sentimenti»; «Non aver paura»;
- condizionamenti religiosi: all'interno delle tradizioni religiose si riscontrano, talvolta, convinzioni che attribuiscono una connotazione negativa a determinati stati d'animo, quali: la tristezza, l'invidia, la collera. Spesso, l'approccio delle religioni ha puntato sui valori e sui meccanismi di sublimazione, quali vie per superare i sentimenti;
- condizionamenti scientifici: anche la scienza ha spesso mortificato i sentimenti, relegandoli al territorio dell'irrazionalità o considerandoli un ostacolo alla conoscenza obiettiva della verità.

Questi condizionamenti hanno determinato, in molte persone, la perdita del contatto con i sentimenti o un senso di colpa nel provarli.

I sentimenti trascurati o soffocati riemergono, di conseguenza, sotto forma di malesseri fisici (emicranie, dolori allo stomaco, insonnia...), di compensazioni o atteggiamenti autolesionisti, quali l'isolamento.

D'altro canto, l'accoglienza di un sentimento tende a diluirne la forza e alleviarne il peso.

Moralmente i sentimenti non sono né buoni né cattivi: dipende da come vengono canalizzati, per cui possono trasformarsi in atteggiamenti costruttivi o problematici. Inoltre, non sono puri, ma misti: spesso all'ombra di un sentimento che si esprime, se ne nasconde un altro che si maschera.

Tra i sentimenti frequenti che emergono nell'ora della prova, si segnalano la paura, la solitudine, il senso di colpa, l'angoscia, la rabbia, la tristezza, lo sconforto, lo smarrimento, il senso di vuoto, e così via.

Due vissuti ricorrenti nei morenti e familiari riguardano, da un lato, le diverse paure che li abitano e, dall'altro, i diversi volti della speranza che ne orientano le reazioni.

Paure e speranze dei malati gravi

L'ultimo viaggio comporta un alternarsi costante tra il ventaglio di paure e l'orizzonte di speranze sperimentate dai protagonisti.

La paura ha diversi volti e sembianze, quali l'inquietudine, la confusione, l'ansietà, l'angoscia. La paura da una parte favorisce la riflessione e l'introspezione, dall'altra invoca la solidarietà e schiude alla trascendenza.

L'aggravarsi di una malattia grave o l'approssimarsi della morte suscita nei protagonisti un ventaglio di paure, che si possono collocare attorno ai tre tempi della vita:

• *paure legate al passato*:

si manifestano attraverso il rammarico per le opportunità perdute, l'insoddisfazione per gli appuntamenti mancati nella vita, l'amarezza per i torti subiti. All'ombra di questi sentimenti c`è, talvolta, il senso di fallimento, la consapevolezza d'incompletezza della propria storia e la preoccupazione che non ci sia tempo per rimediare.

In pratica, la paura è di non aver vissuto nel modo migliore o di lasciare ferite nel ricordo dei superstiti.

• *paure legate al presente:*

le preoccupazioni legate al presente includono il timore di essere considerato come patologia più che come persona, lo sperimentare l'isolamento a causa dell'aggravarsi della malattia, il sentirsi di peso ai familiari, la paura del graduale degrado fisico, il timore che la malattia

produca dolori insopportabili, l'angoscia di una logorante attesa.

• *Paure legate al futuro*:

il graduale peggioramento della propria condizione fa emergere paure legate al domani, quali la preoccupazione di perdere il controllo mentale e/o fisico, il disagio per le difficoltà pratiche o economiche causate alla famiglia, l'angoscia di morire soli o in un`istituzione, il distacco dai propri cari, il timore del giudizio di Dio o degli altri, la morte come fine di tutto.

Le paure hanno bisogno di essere accolte, comprese e accompagnate, non giudicate o negate. Non ci sono formule magiche o preconfezionate per dissipare le diverse paure che abitano le persone.

C'è chi le allevia ricorrendo alla preghiera e alla meditazione, chi trae beneficio dal parlarne e condividerle con altri, chi usa tecniche di rilassamento, chi offre la propria sofferenza a Dio.

In genere, la paura si ridimensiona attraverso il potenziamento della speranza.

Anche questa, come la paura, si presenta sotto una varietà di espressioni, che si possono raggruppare attorno a tre nuclei principali: le speranze mediche, umane e spirituali.

La maggior parte delle persone privilegia l`attenzione all'orizzonte delle speranze mediche, miranti alla guarigione fisica. Costoro si affidano ai progressi della scienza, alla disponibilità di nuovi farmaci e terapie, alla fiducia nei medici o nelle medicine alternative, ai viaggi di speranza.

Altri coltivano maggiormente le speranze umane legate alla voglia di vivere e al bisogno di una comunicazione aperta con i propri cari. Costoro cercano di far tesoro del tempo per realizzare desideri, stabilire traguardi verso cui dirigere le proprie energie, quali vivere finché si potrà vedere o abbracciare il primo nipotino, celebrare un altro Natale in famiglia, poter essere presente in primavera al matrimonio della figlia, finire un progetto.

Altri ancora fanno maggiormente appello alle speranze spirituali, che abbracciano il rapporto con Dio, la preghiera, la scoperta del trascendente nel quotidiano, la fede nell'aldilà. Costoro maturano le virtù nell`avversità, vivono l'esperienza del perdono e della riconciliazione con il proprio passato, si affidano alla misericordia di Dio e trasmettono serenità nell`attesa.

Essere presenze benefiche nel mistero dell'ultimo viaggio

I sentimenti, in particolare la paura, rappresentano il nucleo più profondo e fragile della persona e affiorano prepotenti dinanzi a una diagnosi infausta, nell'impatto con le crescenti perdite o nei mutamenti del proprio stile di vita, dinanzi al crescente logorio delle proprie forze fisiche e psicologiche.

Il volontario, che veglia nel tramonto di queste persone, è chiamato a porsi in sintonia con il mosaico di preoccupazioni e attese che manifestano i suoi interlocutori. Attraverso l'ascolto, il rispetto e l'empatia facilita sia l'accoglienza delle paure, che l'identificazione del loro patrimonio di speranze.

L'ascolto consente che i sentimenti siano alleviati e le speranze siano riconosciute. Le tappe per una sana elaborazione dei sentimenti, includono:

- la consapevolezza: facilitare l'identificazione degli stati d'animo;
- la comprensione: risalire alle cause che possono averli scatenati;
- l'accettazione: fare pace con ciò che si prova per evitare di ripudiarli, negarli o somatizzarli;
- l'espressione: attraverso il linguaggio verbale, non verbale e comportamentale.

Atteggiamenti auspicabili che il volontario è chiamato a coltivare:

- offrire il dono di una presenza silenziosa che, spesso, è il regalo più gradito;
- prestare attenzione ai bisogni dei morenti e dei loro famigliari, lasciandosi guidare dall'osservazione e dall'intuizione nel dare sollievo e conforto;
- evitare di dare false speranze e non confinare la speranza alla sola guarigione fisica, ma dilatarne gli orizzonti per abbracciarne la sfera affettiva e spirituale;
- sintonizzarsi con il linguaggio dell'altro e praticare l'ascolto e l'empatia;
- pregare o offrire il conforto religioso a chi lo gradisce o invoca.

Il volontario sensibile e preparato può risultare un farmaco prezioso per chi vive l'ultima stagione della vita, un conforto per i familiari e una presenza apprezzata all'interno dell'équipe di assistenza.

Anche se ogni viaggio nell'infermità è lastricato di difficoltà, in-

terrogativi e insicurezze, l'angoscia del morire si supera collocando la propria vita al di là di sé stessi.

Per alcuni, il senso d'immortalità si realizza nella continuità della specie, attraverso i figli o i nipoti. Per altri, la propria continuità si trasmette attraverso un'opera d'arte, la realizzazione di un progetto, l'eredità materiale o morale lasciata dietro di sé. Per altri ancora, l'immortalità è legata alle promesse della fede, all'apertura a Dio, alla fiducia nell'aldilà.

Il volontario con la sua presenza può umanizzare l'ultimo tratto del pellegrinaggio terreno; nelle parole di Shakespeare: «Quando nel dolore si hanno compagni che lo condividono, l'animo può superare molte sofferenze», o echeggiando Leo Buscaglia: «Troppo spesso sottovalutiamo il potere di un tocco, un sorriso, una parola gentile, un orecchio di ascolto o il più piccolo atto di cura, che hanno tutti il potenziale per trasformare una vita intorno».

CAPITOLO 8

IL MORIRE OGGI.
CLIMA SOCIALE E ASPETTI MULTICULTURALI

Maria Angela Falà
Presidente del Tavolo Interreligioso di Roma

---

1. Nel rapido svolgersi degli eventi, sempre più evidente è oggi l'importanza dell'apporto che la conoscenza di culture e religioni, provenienti da diversi angoli della terra, possono offrire nella comprensione degli scenari complessi con cui siamo confrontati, che hanno perso confini precisi e in cui i livelli di contrapposizione e differenziazione si sovrappongono per fattori storici e politici, sulla spinta delle nuove migrazioni, degli interessi economici dei Paesi emergenti, di vecchi e nuovi conflitti, sostenuti e talvolta amplificati dai mezzi di comunicazione e dall'anarchia comunicativa dei social network, impensabile solo dieci anni fa.

L'analisi di situazioni di crisi, presenti in diversi angoli del globo, mostra chiaramente come le religioni entrino in gioco e svolgano un ruolo rinnovato non solo in campo etico, ma anche sociale e politico. Rapporto complesso, talvolta connotato da problematiche e conflittualità. Spinte dalla globalizzazione, le religioni devono confrontarsi con il loro ruolo storico di portatrici di valori, di fronte ai nuovi scenari che li mettono in discussione, restando attente a non cadere nelle trappole delle dilaganti forme di esclusione e chiusura, sostenute dalle crisi economiche, dai processi di identificazione etnico-religiosa a cui offre sostegno la rapida trasformazione dei mezzi di comunicazione e il loro uso indiscriminato, anche in funzione dirompente e propagandistica.

Oggi le complesse realtà multiculturali e multireligiose ci sfidano a elaborare nuovi paradigmi, basati sul dialogo e l'ascolto reciproco e soprattutto sul rispetto più alto della dignità di ogni uomo, che trova espressione concreta nei suoi diritti fondamentali, come indicato anche dal Santo Padre Francesco nella sua *Dignitatis Humanae*.

«Il dialogo si fa dialogando» ha detto Ramon Panikkar, figura emblematica di portatore di più culture e cultore del dialogo, e il rispetto dell'altro ne è la base fondamentale. Dialogo, ascolto, riconoscimen-

to che i valori fondamentali di cui l'altro è portatore possono essere anche da noi compresi e condivisi, nel senso del reciproco rispetto, e portati nel quotidiano.

La **reciprocità** è importante perché apre all'altro, non lo rinchiude in un pregiudizio che ne falsa la percezione e la comprensione. Spesso infatti ci costruiamo l'altro come ce lo immaginiamo in base alle nostre conoscenze, convinzioni e pregiudizi e non lo vediamo così com' è, con il suo portato di storie, cultura, lingua e vicende di vita. Apprendere ad avere uno sguardo interculturale, ovvero uno sguardo non separativo delle differenze, ma capace di dialogare con e tra di esse, scioglie non solo le certezze dell'unicità del nostro approccio con la vita, ma anche la paura delle differenze, fa attraversare i confini, esplorare realtà diverse, vivere alla frontiera, crea dinamiche innovative, rompe l'autoreferenzialità del soggetto e consente di esplorare nuove possibilità e nuove comunanze.

Parlare di dialogo nel nostro Paese non è oggi un'impresa facile, in un momento in cui la presenza di uomini e donne provenienti da luoghi diversi, venuti nel nostro territorio per trovare lavoro, per trovare pace, o per trovare maggiore libertà, ha creato chiusura e difficoltà di fronte a quello che si considera il diverso, l'altro, lo straniero che fa paura. L'Italia, nella sua lunga storia, è stata un territorio attraversato e abitato nei millenni da popoli migranti, in cui la presenza di religioni e culture diverse è antica. Basti ricordare quella della comunità ebraica a Roma, ancor prima che essa diventasse cristiana o quella degli arabi in Sicilia alla fine del primo millennio. L'Italia, unita da poco più di 150 anni, aveva al suo stesso interno culture, lingue, dialetti, usanze ricche e diverse. Con il processo di omologazione, avvenuto soprattutto nella seconda metà del secolo scorso e sostenuto dalla radio, dalla televisione, dai giornali e oggi in modo esponenziale dal web e i social, questa diversità è stata lasciata da parte, quasi dimenticata a favore di una civilizzazione a una direzione (il consumo), fortemente laicizzata, a cui non sono immuni neanche le seconde e terze generazioni di migranti.

In questa spinta, omologante si sono inserite come fattore di differenziazione le nuove ondate migratorie, che hanno riportato alla ribalta la diversità come presenza e come problema o ricchezza a seconda di come lo si considera.

La diversità è complessa e non univoca. Possiamo infatti parlare di:

- gruppi etnici diversi provenienti da 'fuori' (società multietnica);
- cittadinanze/nazionalità diverse rispetto a quella italiana (pluralismo giuridico);
- presenza di un pluralismo di orientamenti valoriali e interfaccia di culture e patrimoni culturali diversi (pluralismo culturale);
- compresenza di diverse religioni (pluralismo religioso);
- compresenza di tante lingue nazionali (plurilinguismo);
- transnazionalismo: diluizione dei confini geografici, politici, economici, culturali (pluriappartenenza).

2. Utilizzando come esempio le presenze religiose oggi in Italia, siamo di fronte a un «mosaico di religioni», come lo definisce Palo Naso; non c'è più una monocultura religiosa con l'accettazione benevola – almeno oggi – di piccole minoranze storiche e diventa numericamente più evidente la presenza di altre religioni come la tradizione islamica o la Chiesa cristiana ortodossa. Per non parlare delle diverse chiese protestanti, che sono oggi vitali nel nostro territorio, e della presenza delle tradizioni orientali.

Se vogliamo avere una visione di insieme del nostro Paese, non possiamo fare a meno di indicare che questa molteplice presenza religiosa richiede, da parte della tradizione di maggioranza cattolica, una grande attenzione nell'apertura, nel dialogo e nella conoscenza soprattutto, come nel caso del tema trattato oggi, in luoghi in cui il sostegno della propria fede in momenti di debolezza e di difficoltà diventa uno strumento di cura, acquisisce quasi una *vis medicatrix* in se stessa. Ecco quindi l'importanza del dialogo come educazione a conoscere l'altro, che non è come ci si immagina, che non è come il pregiudizio ce lo pone, ma che è un essere umano a tutto tondo, con i suoi lati positivi e negativi, le sue difficoltà e le sue aspettative, la sua fede. Non si tratta di avere un atteggiamento buonista nei confronti degli altri, cercando di assimilarli e quindi di disidentificarli, rendendoli il più possibile simili al conosciuto (modello assimilazionista), non si tratta di essere neutrali e quindi mantenere un atteggiamento di distacco che maschera spesso un sospetto (modello multiculturale), ma si tratta di compiere una scelta di accoglienza e di inclusione, una scelta in cui fondamentali sono il rispetto, la comunicazione che per-

mette la conoscenza, la reciprocità e il dialogo, che di questa comunicazione è il mezzo fondamentale (modello interculturale).

Sicuramente la gestione della diversità in un Paese a lungo mono culturale non è facile. La difficoltà della gestione del pluralismo, senza scadere nella banalità buonista o nella contrapposizione di principio, è un punto cruciale.

Dobbiamo porci questo problema in modo concreto, perché spesso si tende a parlare facilmente in modo superficiale di cose che uniscono e che difficilmente non possono essere condivise: gli uomini sono tutti uguali, gli uomini sono fratelli e sorelle, sono amici, in tutte le religioni c'è univocità nel tendere al bene. Si tratta della tendenza che vede nell'omologazione e nella perdita della propria identità una via possibile per superare i problemi: proporre una cultura unica, una lingua unica, modi vita unici. Ma le diversità e la loro ricchezza non possono essere sterilizzate.

Il cammino si fa camminando giorno per giorno. È necessario quindi riprendere un cammino di dialogo, che non sia soltanto il dialogo dei giorni di festa, il dialogo di quando tutto va bene, in cui si celebra qualche cosa che accomuna, ma che rimane in superficie; ma un dialogo che diventi feriale, un dialogo del cammino, un dialogo dell'esperienza e della difficoltà quotidiana, un dialogo che si confronta con l'essere oggi qui in questo momento, in questo contesto italiano profondamente cambiato, molto velocemente cambiato, nel corso degli ultimi anni. E qui specificamente nei percorsi di cura e nell'atto fondamentale della morte.

3. Vediamo alcuni dati che ci fanno rendere evidente come la pluralità delle presenze nel nostro Paese rappresenti una componente significativa dell'evoluzione del Paese Italia.

Nel periodo 2011-2065 (Dossier Statistico Immigrazione 2016 IDOS) nello scenario centrale (quello ritenuto più probabile) delle proiezioni demografiche curate dall'Istat, la dinamica naturale in Italia sarà negativa per 11,5 milioni (28,5 milioni di nascite contro 40 milioni di decessi) e quella migratoria sarà positiva per 12 milioni (17,9 milioni di ingressi contro 5,9 milioni di uscite). Va sottolineato che da anni la popolazione in Italia è in diminuzione (un saldo netto complessivo di -130.000 persone nel 2015 e di -142.000 per quanto

riguarda la sola componente italiana, mentre per gli stranieri il saldo è stato attivo di 12.000 unità). Con gli attuali flussi, si sta già verificando ciò che per l'Italia si ritiene funzionale da un punto di vista demografico.

Secondo il Fondo Monetario Internazionale, l'accoglienza di rifugiati e immigrati, a determinate condizioni che ne prevedono l'integrazione e la partecipazione nella società ospitante, può contribuire alla ripresa economica, ma a tal fine serve una strategia di inserimento più aperta e non discriminatoria

Il Lazio al 1° gennaio 2015 è la seconda regione, dopo la Lombardia, per numero di residenti stranieri (636.524), ma anche per le nascite di bambini con cittadinanza straniera (7.702). Spicca la città metropolitana di Roma (523.957 residenti stranieri), ma la crescita si registra in tutte le province del Lazio. Il Lazio e Roma sono stati coinvolti dalla accresciuta domanda di accoglienza di richiedenti asilo e rifugiati, come dimostra l'incremento del 50,4% di permessi di soggiorno rilasciati nel 2014, per asilo e protezione internazionale nella provincia di Roma.

Più di un terzo dei 363.563 stranieri residenti a Roma Capitale si concentra in soli tre municipi (I, VI e V). Continua anche il processo di stabilizzazione nel Lazio, attestato dalla presenza di 17.396 minori stranieri e dalle 8.777 nuove acquisizioni di cittadinanza italiana. Gli immigrati, che in media in Italia sono l'8,2% della popolazione residente, nel Lazio incidono per il 10,8% e nella Capitale per il 12,7%. In diversi comuni della provincia romana, spesso di piccola dimensione, la loro incidenza supera anche il 20%.

L'Europa (55,0%) – e la Romania in particolare (33,6%) – è la principale area d'origine degli immigrati che vivono nel Lazio e nel territorio romano, insieme all'Asia, cui seguono l'Africa e l'America. Cambiano però le modalità insediative: i residenti romeni e dell'Europa dell'Est si distribuiscono su tutto il territorio regionale, gli indiani si concentrano per lo più nella provincia di Latina, gli albanesi e i marocchini nelle province di Latina e di Frosinone; invece, le collettività asiatiche più grandi (filippini, bangladesi e cinesi) vivono quasi esclusivamente nella Capitale e in alcuni suoi quartieri: i filippini e i bangladesi residenti nell'area romana sono, ciascuno, un quinto della corrispondente collettività in Italia.

Cresce il numero di minori non accompagnati: 2.142 nel Comune di Roma, per il 44,0% egiziani e per il 26,2% bangladesi.

Aumenta quindi in modo costante la presenza di queste nuove componenti della società italiana che si avvalgono delle strutture sanitarie e aumenta la necessità di trovare ospedali in cui l'umanizzazione delle cure tenga in conto la diversità della provenienza, le diverse identità culturali e di fede nei momenti difficili della malattia, della cura e della morte.

4. Il tema del nostro incontro è centrato sulla problematica del fine vita o meglio della morte, parola che tendiamo a utilizzare con molta parsimonia, preferendole altre perifrasi, quasi per esorcizzarne il significato. Strategia dominante nella nostra cultura è infatti la negazione di questo momento fondamentale della nostra vita, che porta a esiti problematici non solo dell'atto finale, ma del senso della vita stessa.

L'incontro e il confronto con altri modi di vivere la morte può essere occasione per riappropriarci del senso della nostra morte.

Un tempo ci si preparava alla morte (*memento mori*) e morire bene era considerato un'arte. «L'ultimo giorno della sua vita, l'imperatore Augusto, informandosi a più riprese se il suo stato provocava già animazione nella città, chiese uno specchio, si fece accomodare i capelli, rassodare le gote cascanti e, chiamati i suoi amici, domandò se sembrava loro che avesse ben recitato fino in fondo la commedia della vita, poi aggiunse anche la conclusione tradizionale: "Se il divertimento vi è piaciuto, offritegli il vostro applauso e tutti insieme manifestate la vostra gioia"» (Svetonio).

Il morire sfugge alla verifica sperimentale, parafrasando Epicuro: «Se c'è la morte noi non ci siamo, se ci siamo non c'è la morte». Ma evitare di pensare alla morte o di parlarne non immunizza dal suo potere e non contribuisce a trovare altri margini di soluzione.

I simboli con cui l'occidente si rapportava con la morte (vedi "*Morte e pianto rituale*" di E. De Martino, 1958) si sono logorati. Si dimentica. Nei "Frammenti di etica" (1922), Benedetto Croce scriveva: «Che cosa dobbiamo fare degli estinti, delle creature che ci furono care e che erano come parte di noi stessi? "Dimenticarli", risponde, se pure con vario eufemismo, la saggezza della vita. "Dimenticarli", conferma

l'etica. "Via dalle tombe!", esclamava Goethe, e a coro con lui altri spiriti magni. E l'uomo dimentica. Si dice che ciò è opera del tempo; ma troppe cose buone, e troppo ardue opere, si sogliono attribuire al tempo, cioè ad un essere che non esiste. No: quella dimenticanza non è opera del tempo; è opera nostra, che vogliamo dimenticare e dimentichiamo…».

La morte è nascosta, centrale è la vita, il movimento e l'essere sempre giovani e in buona salute. D'altro canto ormai la morte è lontana, non si muore quasi più in casa, la morte è delegata alle strutture sanitarie, impreparate spesso a dare risposta a quel bisogno tutto umano di dare un senso alla nostra finitudine. In Italia (come in quasi tutti i Paesi industrializzati), oltre il 70% della popolazione muore in regime di ricovero presso strutture sanitarie, dove quindi passa l'ultima parte della vita.

La morte e il morire rappresentano, oggi come ieri, eventi di senso personale e familiare e a forte impatto socioculturale e sono accompagnati da un complesso di comportamenti, atteggiamenti, riti, rappresentazioni e simboli, che vanno interpretati e che oggi si moltiplicano con il confronto con uomini e donne provenienti da altre culture.

Quali strategie adottare per accompagnare adeguatamente chi si trova a terminare i suoi giorni lontano dal proprio Paese d'origine? Come rispondere alle sue richieste di poter morire in modo coerente con la propria immagine di buona morte? Alla sfida che la morte solleva in sé, si aggiunge quella più specifica del morire altrove, lontani dal contenitore offerto dalla cultura di origine.

Il più diretto impatto di questa complessità si avverte senz'altro nelle strutture sanitarie. Tale sfida richiede che nelle cure di fine vita e nell'approccio ai problemi etici che sollevano sia fortemente considerata la dimensione culturale. Spesso reificata e semplificata, si tratta di una dimensione nella quale al contrario, specialmente per quanto riguarda la morte e il morire, si intrecciano trame di senso estremamente articolate.

Un paziente compare nelle statistiche quando è vivo, quando si ammala oppure quando è morto, di lui si sa moltissimo, ma molto meno si sa su come muore, sul tipo di assistenza che gli viene assicurata in questi momenti oppure sui problemi che incontra sia lui che, di riflesso, i suoi familiari e vicini. Dovremo rimettere in discussione le forme

e le modalità dell'assistenza, specialmente in ospedale, allo scopo di porre una maggiore attenzione ai valori culturali che si manifestano durante l'accompagnamento del morente e che sono diversi tra culture, religioni e gruppi umani.

Anche se infatti abbiamo una serie di atti formali che dichiarano la cessazione ufficiale della vita, esistono anche una serie di momenti (che vanno dalla manipolazione e conservazione del cadavere alla sua tumulazione) che costituiscono le fasi che ne ritualizzano la costruzione culturale, dimostrando così che gesti, atteggiamenti, riti e orazioni, non solo servono al malato come sostegno nel trapasso, ma diventano anche fondamentali, una volta che la morte è giunta, per dare ai vivi la possibilità di elaborare il lutto, per assegnare al defunto una nuova collocazione nello spazio familiare, per ritrovare e rinsaldare radici comuni e per risolvere conflitti rimasti latenti.

Esiste in ogni cultura una coreografia della morte, in cui è possibile individuare, in linea generale, degli specifici riti di separazione o preliminari, che comprendono il lavaggio e la preparazione della salma e i diversi procedimenti di trasporto della medesima fuori dalla casa o dal luogo di morte, la preghiera al morto prima della sepoltura o cremazione e la sepoltura, le differenti espressioni delle condoglianze, il periodo del lutto, i pranzi che seguono i funerali, la trasformazione del morto in antenato, la chiusura del lutto e le feste commemorative.

In quest'ottica, leggere le rappresentazioni simboliche della morte come un universo di significati, che servono a spiegarla, può aiutare a de-costruire quella oggettivazione professionale, che ingabbia molti dei comportamenti nelle strutture sanitarie come distacco da vissuti, che comunque hanno un forte impatto emozionale e a cui una riflessione circa la costruzione culturale della sua e dell'altrui idea di morte possono fornire una risposta di senso (educare alla morte).

In questo senso, il processo di riconfigurazione dell'identità professionale degli operatori della salute potrebbe prevedere, oltre al sapere specialistico, moduli formativi che permettano di comprendere o avvicinarsi almeno a comprendere il diverso punto di vista di chi proviene da altri contesti culturali e le sue rappresentazioni della propria condizione di malato. Avvicinarsi ai sistemi di significato di pazienti immigrati non sempre permette una piena comprensione di quanto questi intendono comunicare, richiede lo sviluppo di una ca-

pacità ermeneutico-interpretativa, che permetta di decifrare non solo i significati emessi dal paziente immigrato, ma anche il suo modo, culturalmente condizionato, di narrare i sintomi e di attribuire le cause agli eventi.

Nel mutato contesto della società italiana, soprattutto nei grandi agglomerati urbani, sembra quindi ineludibile la necessità di ripensare alla formazione dei professionisti della sanità in una prospettiva interculturale, cioè una prospettiva che è resa possibile attraverso momenti di scambio e di negoziazione sociale, attraverso i quali gli operatori possano riflettere sul proprio agire e sulle proprie pratiche, adottate nel lavoro di cura e assistenza ai pazienti.

5. L'aumento del progresso scientifico e tecnologico ha avuto un riflesso sulle pratiche esteriori del lutto, che sono permesse (o non permesse) in ambito sanitario. La paura e il rifiuto della morte, dovuti all'incapacità di riuscire a darne un significato e riconoscere il naturale fallimento delle cure, nonostante l'esasperato uso della tecnologia, hanno fatto in modo che le formule di lutto (anche quelle della cultura tradizionale italiana) vengano limitate al massimo o semplificate.

Eppure la morte continua a presentarsi nonostante i progressi biomedici e i rituali del lutto ne tradiscono la presenza, la ricordano quotidianamente e se ci ostiniamo a deluderli per le altre culture – come per la nostra – finiscono spesso per causare incomprensioni e ulteriori sofferenze.

Molte strutture sanitarie non sono in grado di offrire spazi adeguati e competenze nel trattare la salma di un morto proveniente da un altro contesto culturale; alcuni rituali sembrano non poter essere attuati all'interno della struttura, la normativa vigente è complessa. Per le fedi che hanno stipulato con lo Stato le Intese (art. 8 della Costituzione), se necessario rispetto al credo specifico, sono previste precise clausole per il trattamento delle salme (tempi di sepoltura, ritualità e quanto altro); per tutte le altre ci si rimette alla sensibilità delle strutture, non sempre avvertite.

Intraprendere un processo di condivisione tra punti di vista diversi, intorno a temi quali quelli di dolore, morte e nascita (oltre che l'idea di salute e di malattia), così come negoziare possibili soluzioni rispetto alle diverse visioni, significa andare contro il diffuso orientamento

nelle pratiche sanitarie, che vuole i luoghi di cura sempre più razionali e scientifici e le procedure e i sistemi di controllo sempre più complessi e percepiti come fonte di ansia e stress da parte del paziente. Ancor più da parte del paziente straniero, che li percepisce come una ulteriore minaccia nei confronti dei suoi vissuti relazionali, familiari, sociali e culturali.

Accogliere i punti di vista altrui non significa, aprioristicamente, in virtù della difesa della diversità endogena delle culture, legittimare valori e pratiche che la comunità sanitaria del Paese d'accoglienza non accetta, ma formulare scelte clinico-terapeutico-assistenziali razionalmente giustificabili, attraverso la costruzione-decostruzione-ricostruzione di significati ed esperienze, mediante momenti di formazione, conoscenza, negoziazione e comunicazione condivisa tra operatori della salute, comunità e formatori.

CAPITOLO 9

IL CONTRIBUTO DEL VOLONTARIO NELL'HOSPICE

Luigia Pitascio
Volontaria Avo Roma presso Hospice Santa Francesca Romana Nuovo Regina Margherita di Roma

---

Un valore, per cui il volontariato in tutte le sue forme è espressione della relazione tra persone, è la condivisione.

Al centro dell'agire di ogni volontario ci sono le persone considerate nella loro dignità. Questa relazione è ancora più forte quando si condivide l'esperienza della sofferenza, della malattia e soprattutto della morte.

L'impatto con tale sofferenza darà allora, a ogni volontario, l'esatta cognizione che la propria scelta è profonda, motivata e che diventerà un punto di riferimento della propria vita.

Nelle società, moderne i valori di riferimento delle relazioni tra uomini sono profondamente modificati; si tende a vivere in un isolamento egoistico, in un presente sempre più rivolto alla ricerca ossessiva di nuovi beni, rifuggendo dalla riflessione sulla sofferenza. La morte è diventata uno spettacolo mediatico, da guardare sullo schermo del televisore, al quale partecipiamo con emozione momentanea.

I volontari, che svolgono il loro servizio nei reparti ospedalieri e negli hospice, si confrontano quotidianamente con la sofferenza e con la morte. Stare accanto a una persona giunta nella fase finale della vita è un' esperienza unica, in quanto porta a riflettere sulla relazione che si ha con la propria morte. È un percorso difficile, nel quale si dà e si riceve, in un rapporto di vera condivisione, in quanto prendersi cura degli altri crea sempre un beneficio reciproco; è come se ci prendessimo cura di noi stessi.

Non tutti sono predisposti a svolgere questo servizio.

Ai volontari che lo scelgono si richiedono particolari doti di serenità, sensibilità, forza d'animo, equilibrio e un percorso formativo approfondito.

Il luogo del morire nelle moderne società ha avuto un cambiamento radicale. Si moriva quasi sempre in casa, attorniati dai propri cari e il passaggio era sereno e poco traumatico. Oggi si muore più spesso

in ospedale e, a volte, preservare la dignità di un uomo che sta concludendo il suo ciclo vitale diventa difficile, per ragioni contingenti.

Da sempre, in tutte le civiltà, tradizioni e religioni, il morire con dignità è un obbligo morale e l'avvenimento si carica di significati profondi. L'hospice del nostro tempo corrisponde a questa necessità: stanze singole decorose, da personalizzare, in cui accogliere i parenti, per esprimere il dolore, piangere insieme o stare soltanto in silenzio.

La mia prima volta nell'hospice, avendo come volontaria molta esperienza di reparti ospedalieri, è stata una sorpresa. Un corridoio silenzioso, su cui si affacciavano stanze singole, ognuna con un numero decorato con colori delicati.

In ogni stanza uomini e donne, parzialmente coscienti o incoscienti di ciò che avveniva intorno a loro, comunque presenze molto attive.

Il valore della persona umana non viene meno, se questa non è in grado di comunicare completamente. Le cure palliative leniscono la sofferenza fisica, ma nei loro occhi traspare a volte una richiesta di aiuto, il timore di essere soli e persi in un percorso ignoto.

Le tre cose che il volontario sperimenta nell' entrare in una stanza, in cui c'è qualcuno che soffre, sono:

- lo sguardo che deve stabilire da subito un contatto diretto;
- la voce che deve essere tranquillizzante, amabile e deve esprimere cura e conforto;
- il tocco delle mani, per il quale non c'è nessuna tecnica da imparare, ma soltanto la necessità di esprimere tenerezza e vicinanza.

In questa dimensione si sperimenta anche l'ascolto del silenzio: quello del morente, carico di domande mute attraverso gli sguardi, a volte indagatori, a volte imploranti e quello del volontario rassicurante, empatico e compassionevole.

Può anche accadere, in qualche caso, attraverso poche domande, all'inizio quasi timide per timore di sbagliare, che si rompa un argine e fluiscano racconti di vita. Con parole spezzate, lo sguardo allora si rianima, e insegue immagini perdute nel tempo.

Quando questo avviene, si riesce a costruire una rete di sostegno, fatta di tanti ricordi, che addolciscono i momenti di sofferenza.

Il servizio del volontario in hospice è rivolto anche ai familiari che sono spesso frastornati, confusi e che vedono nella persona che si avvicina, sorridente e rassicurante, un amico con cui parlare, raccontare

episodi di vita propria e del proprio caro, quasi a esorcizzare il dolore della separazione imminente.

Quante persone e quanti nomi: Celeste, Floralba, Luciana, Claudio, per un brevissimo e ultimo tratto della loro vita noi volontari li incontriamo, li sosteniamo, poi scompaiono, ma un frammento di ognuno di loro rimane in noi spronandoci a fare sempre di più e meglio il nostro servizio.

CAPITOLO 10

IL SOSTEGNO DEI VOLONTARI ALLE PERSONE E ALLE FAMIGLIE

Paola Capoleva
Presidente Cesv (Centro di Servizio per il Volontariato del Lazio)

Che esista una reciprocità tra vita e morte, una sorta di continuo e incessante confronto, lo testimoniano molte culture, religioni, posizioni filosofiche. Possiamo pensare ai miti e alle religioni per trovare, in tutte, questa 'inseparabilità dalla vita'. Umberto Curi afferma: «Non è concepibile la morte se non in relazione alla vita, perché ne definisce il senso e l'importanza, perché ne fa affiorare la sua più intima essenza. Deprecata perché segna la fine di quel bene supremo che è la vita, o auspicata come termine ai mali di cui la vita stessa è intessuta, la morte è ciò che conferisce alla vita il suo significato più proprio». In realtà questo continuo essere esposti alla vita e alla morte ci interroga costantemente sul senso, sulle condizioni, sulle modalità dell'una e dell'altra.

Eppure come afferma Vladimir Jankélévitch, anche se avessimo fatto tesoro di tante riflessioni e compreso le sentenze dei saggi, «il mortale resterebbe nondimeno ignorante, inesperto e maldestro; come un bambino piccolo non si impara a morire; non ci si prepara a ciò che appartiene a un ordine del tutto diverso. Ciò che la morte esige è una preparazione senza preparativi».

Il mondo contemporaneo pone ancora di più vari interrogativi, poiché sembra di essere davanti a un diniego costante. Mi sembrano densi di contraddizioni e perciò controversi i dati che emergono da uno studio fatto negli Stati Uniti alcuni anni fa, in un centro dove si curavano pazienti con tumori, il 24% dei quali era stato sottoposto a rianimazione cardiaca, mentre tra coloro che erano affetti da demenza grave quasi il 50% aveva avuto un'alimentazione forzata nell'ultimo periodo della propria vita.

Ma ancora altri studi qualitativi hanno evidenziato come in Paesi più poveri la morte viene vista come qualcosa che ci solleva dalla sofferenza, mentre nei Paesi più ricchi (come la Scozia) la morte viene associata alla fine di trattamenti medici non più sopportati.

Abbiamo difficoltà a confrontarci con la morte, eppure in tempi

recenti è arrivata la notizia di una quattordicenne gravemente malata, che ha chiesto e ottenuto la possibilità di farsi congelare, con il sostegno della madre e con un' azione legale intentata dal padre, che si opponeva.

Certamente la morte è mal sopportata, perché mette fine alle gioie, ma al tempo stesso fa concludere percorsi di paura e sofferenza, spesso vissuti fuori dalle nostre case, lontani dagli affetti in luoghi sconosciuti e tra persone a noi estranee.

Su questo molti familiari e operatori si interrogano e vivono a loro volta un dilemma inestricabile, fatto di desiderio di aiutare e comprensione di un limite.

Proprio recentemente mi è capitato, in due diverse occasioni, di parlare con figlie che avevano assistito i loro genitori, molto anziani, sottoposti a cure complesse. Ebbene, in entrambi i casi nel loro racconto emergeva ad un certo momento la consapevolezza che l'accompagnare i genitori verso la morte era anche 'accettare' la loro lenta discesa senza altri atti medici.

E questa consapevolezza era stata frutto di un lungo processo di interrogazione sul senso della vita, della loro vita e della relazione affettiva che li legava. Era stato un cammino di ricerca, non certo una soluzione, ma un percorso dove conoscere, riflettere e dialogare portava a voler riconoscere la dignità dell'altro.

Dialogare sul tema del dolore e delle risorse. Dei limiti e delle possibilità. Della morte e della vita. Un cambiamento di prospettiva rispetto alle precedenti logiche di cura, diventata non più solo attenta alla malattia e alle sue cause, ma anche alla comprensione dei modi possibili 'altri' di accogliere e sopportare la sofferenza.

Secondo Gilman, la vulnerabilità sembra essere una condizione che spaventa e sembra quasi che la società occidentale voglia esorcizzare la fragilità. Crediamo molto spesso di essere capaci di sopportare qualsiasi situazione o meglio avanza una certa chiusura verso la sofferenza.

Eppure la fragilità è presente in tutti e solo se accolta, compresa potrà essere affrontata. La fragilità dell'anziano o del paziente terminale, ma anche la fragilità del sistema familiare impreparato ad assisterlo.

Rabbia, collera, tristezza, solitudine sono talvolta i sentimenti che provano i familiari dentro i sistemi di cura. Momenti di crisi profonda, dove a volte si preferisce celare, nascondere. Dove eventi, che

rompono l'andamento normale dell'esistenza, spezzano equilibri, mostrano la vulnerabilità degli individui ma anche dei sistemi

E allora cosa possono fare i sistemi sanitari per affrontare queste difficoltà? Cosa possono fare i volontari?

Un cambiamento culturale: gli operatori sanitari e i volontari devono essere consapevoli che è necessario promuovere momenti di accoglienza, ascolto, dialogo a partire dal vissuto delle persone. Dare del tempo per pensare, per porsi delle domande: cosa sta succedendo? Dove sto andando? Sopportare queste emozioni faticose significa costruire anche un percorso 'esperienziale' nuovo, poiché ci si trova di fronte a un percorso di cambiamento molto faticoso, che richiede un lungo periodo per essere completato.

La formazione del personale sanitario non prevede delle competenze specifiche, per comunicare una diagnosi negativa o infausta al paziente o ai sui familiari (né tanto meno la comunicazione della morte). L'angoscia provocata dalla difficoltà e dalla prospettiva della morte spesso induce anche nell'operatore sanitario un distacco difensivo, che ritorna al paziente e ai suoi familiari come un ulteriore sentimento di solitudine.

In quel momento, la persona e la famiglia guardano al futuro con estrema incertezza e questo può aumentare la vulnerabilità della persona e del sistema familiare. Quando le persone vivono la crisi possono perdere di vista le loro risorse, sentirsi sopraffatti dalle difficoltà, mentre la storia dell'umanità è piena di persone che davanti a situazioni terribili sono riuscite a resistere.

È possibile costruire un percorso, che aiuti a elaborare il lutto non negandolo o bloccandolo, ma che aiuti le persone ad accettarlo riflettendo su una condizione che è, con maggiore o minore intensità, nella vita di tutti.

Questo percorso di resistenza o di resilienza è quella capacita di affrontare le avversità della vita, come ad esempio la morte di una persona cara, trasformando il dolore in risorsa per la vita.

Negli anni ottanta studiosi delle scienze sociali hanno iniziato a studiare la resilienza applicandola a contesti molto differenti, dove erano presenti situazioni di grave difficoltà come abusi, disabilità, lutti. Questo concetto, già studiato nella fisica dei materiali, spiega che

un materiale resiste e non si spezza sotto un urto avverso, che in natura può essere il vento, la neve, l'acqua e altro ancora.

Il termine resilienza, che viene dal latino *resalio* (rimbalzare, saltare) indica nell'essere umano la capacità di uscire da una situazione paralizzante. E gli studi, tutt'ora in corso hanno voluto esaminare quali fossero i fattori di protezione che permettevano davanti a situazioni avverse condizioni di recupero.

In questi anni, sempre di più la resilienza ha assunto la connotazione di un processo, sempre in atto nella persona, che è certamente collegato alle caratteristiche individuali, ma anche all'ambiente familiare e al contesto sociale allargato.

Adottare un approccio centrato sullo sviluppo della resilienza vuol dire assumere un punto di vista, che tiene insieme il bisogno e le sue soluzioni, ovverosia non vede le persone e le famiglie solo come 'danneggiate dagli eventi critici' (quindi con problemi psicopatologici, relazionali a cui fornire aiuto), ma considera le persone come 'sfidate dalle avversità della vita' e perciò che necessitano di aiuto, affinché possano ritrovare a partire da loro stesse un momento di crescita e cambiamento, rinsaldano legami e sviluppando reciprocità.

In fondo, la storia di molti volontari parte proprio da un'esperienza personale di difficoltà o dolore, vissuta per se stessi o semmai per un familiare, un amico, che ha la volontà a impegnarsi anche per gli altri. In qualche modo, questo concetto raccoglie altri processi come il *coping*, ovverosia la capacità di fronteggiare un evento, sia in termini emotivi che cognitivi. Avere un supporto informativo ed emozionale è, nelle ricerche effettuate, di grande sollievo. Ma gli stessi studi hanno evidenziato come una rete di supporto amicale o di persone, che hanno fatto la medesima esperienza, risulta di enorme supporto per la famiglia.

Per questo sarebbe opportuno operare attraverso un'ottica più complessa, che ponga meno l'attenzione sulle caratteristiche individuali e sia in grado di affrontare gli eventi, tenendo in considerazione più i fattori che possono aiutare le forme di adattamento.

La resilienza si propone dunque, come una cornice per conoscere la complessità e la varietà delle risposte personali alle circostanze difficili, con un'attenzione ai fattori individuali, familiari o contestuali che possono favorire il fronteggiamento.

Come sottolineano molti studi, bisognerebbe tenere in considerazione fattori individuali come: la fiducia in se stessi, il controllo percepito sugli eventi, il desiderio di superare le difficoltà. Ma anche a livello familiare: relazioni soddisfacenti, capacità di dialogare e avere supporto. E infine a livello sociale: disponibilità di risorse, sostegno sociale e comunitario, informazione ed educazione.

Un' organizzazione sanitaria che affronta il tema del fine vita accompagnando le persone, deve essere in grado di riconoscere questi aspetti, lavorando affinché non sia la disperazione a prevalere e dunque i rischi di *burnout* per chi è esposto a processi lunghi e dolorosi.

Altrettanto importante può essere il ruolo svolto dai volontari e dalle associazioni che, non solo attraverso una formazione specifica e un alto grado di motivazione possono sostenere i familiari o le persone che soffrono, ma attraverso le loro iniziative possono divenire anche quello spazio sociale e comunitario tanto necessario a sostenere chi si trova in questo spazio di confine.

Sostenere, accompagnare e costruire intorno alla persona, alla famiglia e al servizio una piccola comunità, capace di accogliere il dolore, aiutando a potenziare gli elementi di forza presenti in ognuno.

CAPITOLO 11

LA NECESSITÀ DELLA FORMAZIONE NEL VOLONTARIATO NELLE CURE PALLIATIVE

Silvana Zambrini
Responsabile volontari Antea e vicepresidente Favo

Premessa

Lo sviluppo delle cure palliative in Italia, iniziato negli anni ottanta e progredito già nel 1999, si è svolto parallelamente alla crescita dell'impatto sociale della malattia, attraverso il forte stimolo delle associazioni non profit impegnate nel settore. Infatti, il volontariato ha promosso una presa di coscienza collettiva delle problematiche socio-sanitarie dell'assistenza e ha ottenuto l'attenzione del legislatore verso la malattia oncologica nella 'fase terminale' della vita, definendo in particolare la necessità di considerare il malato come una persona, che ha diritto di vivere dignitosamente fino alla fine. Per raggiungere e mantenere una capacità di intervento mirata alla qualità della vita, le organizzazioni di volontariato si sono sempre più qualificate, caratterizzando il loro intervento su basi di alto livello professionale.

La Formazione

Dopo l'emanazione della Legge 38/2010, l'attenzione di molti operatori del settore si è concentrata sulla «necessità di definire percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale, per i volontari che operano nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore», indicando le capacità di individuare i bisogni essenziali della persona sofferente e di organizzare e modificare via via i settori tradizionali dell'impegno sociale, intuendo e proponendo soluzioni ai bisogni.

Ecco dunque che nasce una nuova figura di volontario, che offre la propria disponibilità nel settore oncologico, in particolare nell'assistenza domiciliare e in hospice, al malato in fase avanzata, inserendosi integralmente in una Unità Operativa di Cure Palliative. È dunque un volontario specificamente selezionato, formato e addestrato per affrontare tutti i problemi connessi con una situazione di dolore globale, che investe l'intera Unità Sofferente. L'obiettivo principale di questa azione è rispettare la vita e la persona che la vive. Al di là, ma non al di sopra, delle competenze medico-infermieristiche e delle in-

terpretazioni giuridico-legali, il volontario, sviluppando attraverso l'ascolto e la partecipazione una seria e programmata relazione d'aiuto, può porsi come indispensabile *trait d'union* tra il paziente, la famiglia e l'équipe di cure palliative, con la quale condivide pienamente l'obiettivo di umanizzazione.

L'essenza del volontariato è l'assenza del profitto, cioè la gratuità, ma tale azione gratuita oggi deve essere aperta a ogni rinnovamento sociale e culturale del Paese. L'esigenza dei servizi per i cittadini delle fasce più deboli è stata fin qui affrontata da un volontariato sempre più 'professionale', così che oggi si può parlare di 'operatore sociale volontario', cioè di un cittadino in grado di affrontare responsabilmente i problemi della comunità, per contribuire a risolvere i problemi del singolo.

Oggi l'intervento volontario non può essere sporadico, ma viene offerto in modo continuativo, cioè garantito e per questo organizzato 'professionalmente', come un vero servizio. L'utente, cioè il bisognoso, il sofferente, ha diritto di essere garantito, nel ricevere la prestazione volontaria, dalla serietà di un' organizzazione, responsabile dunque anche della formazione dei suoi aderenti.

Il modello Antea

Antea Associazione da anni conduce corsi di formazione per volontari in cure palliative (26 corsi dal 1997) e attualmente può contare sul oltre 110 volontari, regolarmente inseriti nell' attività di assistenza, realizzando una perfetta sinergia con l'Unità Operativa di Cure Palliative, della quale è parte integrante e integrata. In questa situazione è da rilevare che i volontari Antea mantengono da molti anni una continuità di servizio, grazie al metodo di formazione adottato.

Infatti, si possono indicare alcuni punti fondamentali, sui quali porre l'attenzione e dai quali non si può prescindere nella formazione del volontario.

Il volontario, che voglia dedicarsi all'attività di assistenza alla persona in fase avanzata, deve essere convenientemente formato e informato, mediante un serio e ben strutturato corso, secondo le finalità dell'intervento assistenziale proposto. Fondamentale è la fase del reclutamento, attraverso una scrupolosa e competente selezione, un'attenta valutazione della personalità e delle necessarie attitudini alla

gestione della sofferenza. Dovrà essere persona capace di porsi in un rapporto empatico con il paziente e l'ambiente familiare, capace di spersonalizzare i propri problemi per porsi in risonanza con i bisogni del malato, capace di offrire pieno sostegno ai bisogni del nucleo sofferente e infine capace di assumere impegni e gestire le proprie responsabilità. Il corso di formazione deve dunque essere strutturato come un cammino di crescita, per diventare volontario in cure palliative. È una vera e propria scuola di volontariato, specificamente indirizzato al settore delle cure palliative. Dopo un necessario test di apprendimento e un ulteriore colloquio con uno psicologo/a, la fase più importante di questo percorso è il tirocinio obbligatorio in hospice, con l'accompagnamento e la supervisione di un tutor qualificato. L'utile sinergia realizzata con l'equipe sanitaria è il naturale obiettivo di questo serio procedimento formativo.

Situazione attuale a livello nazionale

Nel campo della formazione, pur nel rispetto dell'individualità istitutiva delle diverse associazioni, è auspicabile che si giunga a un protocollo comune di tematiche didattiche, realizzato eventualmente con il contributo delle organizzazioni di volontariato, che hanno maturato fino ad ora maggiori e significative esperienze nel settore dell'assistenza al morente. Ma soprattutto, che si superi l'attuale situazione, che denuncia una carenza totale di formazione nell'utilizzo di volontari in alcune, pur meritevoli, associazioni.

Oggi il volontariato sanitario, particolarmente nel settore delle cure palliative, è presente in diversi tavoli di concertazione istituzionale, dove può assumere il ruolo di stimolare, sperimentare e aprire nuovi orizzonti, al di là dei rigidi schemi legislativi o socio-economici. L'obiettivo di un' omogeneizzazione della formazione su tutto il territorio nazionale non può essere considerato facoltativo, così da evitare risposte assistenziali differenziate solo in base ai territori e ai livelli culturali e organizzativi compatibili. Abbiamo finalmente, dal 2010, la legge 38 per l'applicazione delle Cure Palliative e la Terapia del Dolore, legge nella quale è giustamente considerato l'apporto del volontariato nel settore.

Ma quale volontariato? Certamente, a garanzia dell'utente e dello stesso volontario, si può considerare solo un volontariato che usufru-

isca di un significativo percorso formativo, utilizzando al meglio le potenzialità didattiche raggiunte e usando strumenti all'avanguardia e strategie avanzate, nelle quali le lezioni frontali costituiscono solo una parte del percorso e offrono particolare rilievo alla fase esperienziale. Riteniamo che si possa raggiungere pienamente l'obiettivo di una condivisa formazione di base e di una indispensabile formazione permanente, realizzando su tutto il territorio nazionale i Livelli Essenziali di Formazione (li vogliamo chiamare LEF?), per garantire a ogni cittadino malato e ai suoi familiari l'intervento di un operatore volontario, che abbia ricevuto una preparazione adeguata. Al tempo stesso garantire con le proprie responsabilità gli stessi operatori, evitando situazioni di annullamento della motivazione, momenti di *burn out* e stress emotivo. L'obiettivo è essere capaci di gestire la disponibilità solidale con piena coscienza professionale e agire professionalmente, con l'animo e la sensibilità dell'uomo solidale.

Finito di stampare a maggio 2017
PG Primegraf S.r.l.
Indirizzo: Via Ugo Niutta, 2 00177 Roma (RM)
Telefono: 06.2428207 Fax: 06.98381999 Cellulare: 377.97 47 394
E-mail: tipi.prime@gmail.com

In questa pubblicazione sono raccolti gli interventi e i materiali del corso di formazione regionale "Percorsi di fine vita. Umanizzare il morire nelle strutture sanitarie", rivolto ai volontari che operano nell'area sanitaria e socio-sanitaria.
Il tema è di stretta attualità e coinvolge sia le associazioni di volontariato, sia le famiglie, sia gli operatori sanitari. Tutti possono avere un ruolo importante nell'accompagnare la persona nell'ultima fase della propria vita.
È importante che dialoghino fra loro e si sostengano a vicenda, così come è importante che anche i volontari, oltre gli operatori sanitari, possano arricchirsi attraverso percorsi di formazione continua.

Gli autori dei testi qui raccolti aprono un dibattito che andrà sicuramente approfondito.

SISTEMA SANITARIO REGIONALE
ASL ROMA 1

Associazione Volontari Ospedalieri onlus Lazio

Progetto grafico, immagine e impaginazione
3Nastri - www.3nastri.it