



STARE ACCANTO A CHI NON PUÒ GUARIRE

Volontari assistenziali in cure palliative



Cosa fa VIDAS?

VIDAS è un'associazione di volontariato laica, fondata da Giovanna Cavazzoni a Milano nel 1982, che offre **assistenza socio-sanitaria completa ai pazienti con patologie inguaribili**, a domicilio e nell'hospice Casa VIDAS. Un servizio garantito grazie a un'équipe socio-sanitaria, formata da **figure professionali specializzate in cure palliative, affiancata da volontari selezionati**. Nel 2019 è stata inaugurata Casa Sollievo Bimbi, primo hospice pediatrico della Lombardia per l'accoglienza di minori e il sostegno alle famiglie. L'attività di formazione per operatori e di sensibilizzazione rivolta alla cittadinanza accompagnano da sempre quella assistenziale. **VIDAS difende il diritto della persona malata a vivere anche gli ultimi momenti di vita con dignità.**



Le cure palliative

Per comprendere cosa sono le cure palliative, partiamo dalla definizione che ne dà l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS):

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 una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale.

Più recentemente, l'International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) le ha definite come:

La cura olistica attiva della persona di ogni età con sofferenza grave correlata alla sua salute a causa di una malattia grave, soprattutto in prossimità del fine vita. Obiettivo delle cure palliative è il miglioramento della qualità della vita del paziente, della famiglia e del care giver.

Da queste due definizioni si comprende come le cure palliative prendano in carico



ELLI ORTOPEDICA
VANGUARDIA ASSISTENZA PER DISABILI
CON SPORTELLI PER LAZIO, PER IL CENTRO
NORD, PER LA REGIONE EMILIA ROMAGNA
PER IL NORD OVEST, PER IL NORD EST, PER IL SUD
www.elliortopedica.it - info@elliortopedica.it



la **persona affetta da patologia inguaribile ma ancora curabile nella sua totalità (olistica appunto), nella sua complessità e nella sua ricchezza**, senza dimenticare che essa è inserita in un contesto più ampio: la famiglia, la rete amicale e la società nel suo insieme.

Le cure palliative – il cui termine deriva dal latino “pallium”, che significa “mantello, protezione” – hanno perciò come scopo primario quello di controllare i sintomi, senza accelerare o differire la morte, **nel rispetto della dignità della persona malata e dei suoi desideri**, cercando di supportare lei e il suo nucleo familiare nel percorso clinico, assistenziale ed esistenziale in osservanza del principio di autodeterminazione del singolo. In sostanza, come sottolinea la Società Italiana di Cure Palliative (SICP), si occupano di curare quando non si può guarire.

Proprio per le loro tante sfaccettature e la loro dimensione corale vengono erogate da un'**équipe multidisciplinare**.

Il **medico palliativista** interviene sul controllo dei sintomi dei pazienti inguaribili, allo scopo di **migliorarne la qualità della vita**. Le sue scelte terapeutiche vengono costantemente modulate sulla base dei cambiamenti delle condizioni di salute della persona malata.

L'équipe multidisciplinare

L'**infermiere**, in stretta collaborazione con gli altri componenti dell'équipe, analizza i bisogni della persona malata e opera **interventi sanitari e assistenziali che siano coerenti con i suoi cambiamenti fisici e cognitivi** per controllarne i sintomi. Si occupa inoltre di supportare l'intero nucleo familiare durante l'evoluzione del percorso di fine vita.

L'**operatore sociosanitario** (OSS) è responsabile della cura e dell'accudimento: il suo obiettivo principale è **soddisfare le necessità primarie** del paziente e della sua famiglia, al fine di favorire il loro benessere psicofisico.

L'**assistente sociale** effettua il colloquio di accoglienza e fornisce tutte le informazioni relative al servizio, grazie a una specifica conoscenza delle realtà istituzionali e territoriali disponibili. **Valuta il contesto socio-ambientale e affianca la famiglia** nella gestione dell'assistenza.



Lo **psicologo** accompagna il paziente e la sua famiglia nel percorso di fine vita, cercando di alleviarne il disagio e facilitando la comunicazione. **Il sostegno inizia con la presa in carico** e prosegue durante tutto il periodo dell'assistenza e, se necessario, anche dopo nella fase del lutto.

Il **fisioterapista** modula la propria attività al fine di **valorizzare e sostenere le capacità residue** della persona malata, sia attraverso supporti volti alla mobilitazione, sia educando i familiari a gestire la sua progressiva perdita di autonomia prima e la totale dipendenza poi.

Il **terapista occupazionale** è la figura di riferimento del servizio di Long Day e dell'hospice adulti e si occupa della **gestione dei momenti destinati alla socializzazione**. Il suo obiettivo è permettere di partecipare ad attività della vita quotidiana, affinché gli ospiti possano sentirsi ancora persone attive.



Il **logopedista** si occupa della cura di **disturbi legati alla comunicazione** in senso ampio (includendo quelli della voce e del linguaggio), nonché delle **patologie legate alla deglutizione**, e lavora per rieducare le disabilità in questi due ambiti.

L'**assistente spirituale** accoglie le domande introspettive su **di sé, sul senso della vita, della malattia e della sofferenza** che l'approssimarsi della morte possono portare ad affacciarsi e a schiudersi nel paziente, alla **ricerca spesso di un significato "altro"** e di una dimensione trascendente.

All'interno dell'équipe pediatrica, l'**educatore** propone attività educativo-ludico-ricreative, che permettano al piccolo o all'adolescente e al loro nucleo familiare di non sostare solo sulla malattia e il suo peso, ma di **ritrovare una componente di gioco, creatività e leggerezza**.

Il **neuropsicomotricista** migliora l'**interazione con l'ambiente esterno**, che spesso è l'unico motore dello sviluppo per pazienti pediatrici con abilità residue – motorie o cognitive – molto ridotte, contribuendo così alla convivenza con la malattia grave e cronica e alla qualità di vita dei bambini.

I **volontari** sono **parte integrante dell'équipe** come sostegno nella relazione con la persona malata, ma sono anche un **riferimento indispensabile per i familiari** nella gestione delle pratiche quotidiane.



Il volontario in cure palliative

Occuparsi di cure palliative richiede formazione, capacità emotiva e sensibilità. All'**interno dell'hospice e nelle attività assistenziali** il volontario si prende cura delle persone stando accanto a pazienti e familiari, portando sostegno e calore umano.

In particolare, nelle attività assistenziali, il volontario:

Porta la sua presenza

Il suo compito fondamentale è quello di esserci e di **stare accanto con discrezione** alla persona malata e ai familiari che lo desiderano per provare a rendere meno gravoso l'ultimo periodo di vita e offrire uno spazio di accoglienza attenta e premurosa.

Consente momenti di normalità

Favorisce la condivisione di piccole, preziose attività legate al quotidiano, nel tentativo di **alleggerire il paziente dal peso dei suoi pensieri** e di far sì che accantoni per qualche momento l'universo della malattia.

Facilita le relazioni

In situazioni di profonda delicatezza, senza mai sostituirsi alla famiglia e alla rete amicale del degente, nel rispetto della sua individualità e delle sue esigenze, si propone come un'**opportunità di relazione e di vicinanza**.





Offre condivisione emotiva

Nella consapevolezza di non avere soluzioni né risposte alle domande più radicali, il volontario **può dare un importante contributo attraverso l'ascolto** e l'attenzione emotiva alla storia delle persone a che incontra.

Svolge attività pratiche

Ogni gesto ha senso, anche il più piccolo: il volontario sa che “la cura delle cose è la nostra cura della vita” (Luigina Mortari), per cui agire nella concretezza significa **tenere in considerazione il paziente e l'ambiente in cui vive** e far sì che si senta accolto da ogni punto di vista.

Ricopre un ruolo sociale

Rappresenta la cittadinanza che non lascia sola la persona sofferente e la sua famiglia in nessun momento della vita, neanche al suo epilogo, ed **esprime una componente della comunità capace di portare il mondo esterno** nei luoghi di cura. Può inoltre trasferire informazioni, sensibilità, valori maturati con la sua esperienza, contribuendo a far crescere una società solidale.



Le virtù e le competenze da coltivare

I volontari sono quindi “**esperti della relazione**”. Per fare bene e stare bene in relazione è importante:

Porsi in ascolto

Richiede partecipazione a ciò che si ascolta e a come si ascolta, sempre nel **rispetto di chi abbiamo di fronte** e senza imporre la nostra presenza. È altrettanto centrale stare in ascolto delle proprie emozioni, perché l'intelligenza del prossimo esige intelligenza di sé: occorre leggersi dentro per comprendere l'altro.

Esercitare l'attenzione

Si deve tradurre in un'intensa concentrazione sull'altro e in disponibilità ad aprirsi, senza dimenticare che **prestare attenzione è impegnativo** e di fronte a una situazione di sofferenza lo è ancora di più.

Apprezzare l'attesa

Non saper gestire gli spazi “vuoti”, non darsi il tempo di entrare nelle singole situazioni è il peggior servizio che possiamo fare a noi stessi ed è in totale contraddizione con il senso del nostro ruolo, che è prima di tutto **far sapere a chi ha bisogno che “ci siamo”**, non con i nostri tempi ma con i suoi.



Scegliere la discrezione

È fondamentale individuare il modo migliore per **essere presenti senza invadere lo spazio altrui**, per creare una relazione che si deve giocare su un equilibrio dettato dalla “giusta vicinanza”, che può aiutare noi e il paziente, perché da un lato garantisce tutto il sostegno possibile e dall’altro tutela il volontario da un coinvolgimento personale eccessivo.

Esprimere gentilezza

Aiuta a uscire dalla nostra individualità e ad aprirci all’altro, ai suoi stati d’animo, a porci in una prospettiva accogliente. Solo così sarà possibile **diventare “facilitatori”, provando anche ad alleggerire le situazioni più delicate** dove sembra prevalere solo il disagio.

Avere il senso del limite

Si deve tradurre nell'imparare a distinguere, ad **avere ben chiaro fin dove possiamo spingerci** e quando invece è il momento di farsi da parte. Sostare. Che poi vuol dire essere umili, altrimenti non è possibile essere parte di un gruppo.

Coltivare la pazienza

Una virtù da intendere nella sua dimensione più dinamica e tenace, che porta ad **agire nello spazio e nel tempo ristretti che ci sono dati**. Solo se vissuta così la pazienza diventa cura, pratica che richiede appunto attenzione, fatica e quindi per estensione pazienza.

Custodire il silenzio

Imparare a non turbare il dolore altrui con il rumore eccessivo delle parole e a coltivare invece l'intensità del silenzio, mai passivo ma partecipe e attento. **Trovare un equilibrio tra silenzio e parola è fondamentale**, perché "il silenzio semina, le parole raccolgono" (Chandra Livia Candiani).

Agire con rispetto

Ossia **consentire all'altro di esserci accogliendo la sua alterità**, la sua originalità, la sua unicità, accantonando il più possibile i pregiudizi che spesso ci accompagnano come un'ombra.

Lavorare in gruppo

Significa avere e sentire la nostra responsabilità come individui che sono parte di un'équipe che condivide un unico scopo: **il rispetto delle singole specificità e il confronto aperto sono aspetti centrali**, perché sono in gioco la chiarezza di ruoli e la fiducia reciproca.

Diventare volontario

Per diventare volontario in ambito assistenziale è necessario:

- Avere a disposizione almeno mezza giornata a settimana, oltre al tempo necessario per seguire la formazione di base e permanente
- Non essere una figura professionale in ambito sociosanitario
- Non aver subito lutti familiari nel corso dell'ultimo anno

Una volta superati i colloqui di selezione, agli aspiranti volontari viene proposto un corso di formazione di base obbligatorio.

La formazione di base

Il corso di formazione di base dell'aspirante volontario fornisce alcune **fondamentali nozioni tecnico-pratiche per conoscere le potenzialità e i limiti del suo ruolo** e definire gli ambiti specifici del suo intervento. Intende inoltre fornire **gli strumenti relazionali e comunicativi** per far sì che accolga il punto di vista dell'altro, superi i pregiudizi, affini la propria sensibilità all'ascolto e sappia leggere i bisogni assistenziali dei pazienti e delle loro famiglie. **Indispensabile è l'attitudine a lavorare in gruppo con discrezione**, sia insieme agli altri volontari che con l'équipe dei professionisti VIDAS.

La formazione di base si intende completata con lo svolgimento di un percorso di formazione “sul campo” da realizzare con la supervisione di un tutor, ossia un altro volontario con un’esperienza consolidata che supporta il tirocinante nell’inserimento nell’organizzazione e verifica il grado del suo apprendimento.

La formazione permanente

La formazione permanente inizia contestualmente al tirocinio. In essa rientrano tutte le attività volte a perfezionare le proprie competenze e rafforzare la propria emotività e la collaborazione tra i volontari. **I volontari già attivi in VIDAS ricevono infatti un sostegno psicologico e una supervisione di gruppo e percorsi di formazione**, necessari per affrontare nel modo migliore l’esperienza delicata dell’assistenza alle persone malate e per affinare quanto appreso nel corso di base, oltre che per un confronto e una crescita costanti nel tempo. Per queste ragioni la formazione permanente è obbligatoria per tutto il tempo in cui il volontario rimane attivo all’interno dell’associazione.

I diversi setting di cura

L’aspirante volontario assistenziale, una volta terminato il corso di formazione, viene inserito – sulla base delle sue disponibilità e attitudini e delle esigenze dell’associazione – in uno dei seguenti setting (adulti e pediatrico):

- degenza
- day hospice
- domicilio



Se vuoi saperne di più ed essere messo in contatto con chi segue gli aspiranti volontari, consulta il sito **www.vidas.it** o scrivi a **formaz.volontari@vidas.it**



www.vidas.it

edizione aggiornata a novembre 2023