

Volontariato e no profit – Un impegno di cittadinanza
Monza, 23 maggio 2009

Appunti di viaggio sull'arte di accompagnare

Davide Petruzzelli

Segretario - F.A.V.O. Lombardia
Presidente - La Lampada di Aladino ONLUS - Brugherio MI
per l'assistenza globale al malato oncologico



F.A.V.O.

Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia



La **malattia oncologica**
stravolge la quotidianità:
problemi fisici, psicologici e relazionali
condizionano fortemente
il **vissuto del malato**
che in molti casi tende a chiudersi,
a isolarsi, a vivere il proprio problema
in modo angoscioso.



Gli **aspetti clinici e psicologici** sono strettamente intrecciati tra loro e vengono vissuti con molta intensità dal malato, dai familiari, dal personale sanitario e dai volontari.



In genere gli aspetti clinici sono posti in primo piano mentre la dimensione psicologica viene lasciata in secondo piano e vissuta principalmente come **effetto collaterale della malattia.**



La malattia,
nella sua inscindibile globalità,
è influenzata
in modo significativo
da dinamiche ed esperienze psicologiche
spesso **sottovalutate**
o **non sufficientemente note**.



Il trattamento oncologico
è ovviamente **multidisciplinare**
ma il paziente deve stabilire
un "**cordone ombelicale**"
con il suo oncologo
e sentirsi protetto
e accompagnato da lui.



Rete Comunicazione Formazione



*La mancata considerazione degli aspetti psichici ed emozionali, nel corso delle diverse fasi della "crisi" provocata dal tumore, rischia di **amplificare** i sentimenti di **disagio, solitudine e dolore** non solo del malato e del suo contesto familiare, ma anche dell'équipe che si occupa dell'assistenza medico - infermieristica al malato oncologico*



*Non è difficile osservare
situazioni con*

il **malato** da una parte
(il più delle volte tenuto all'oscuro
delle sue reali condizioni)
alla prese con sentimenti
di confusione, rabbia, solitudine
destinati a non essere
compresi e contenuti



i **famigliari** dall'altra
aloro volta travolti
da una pluralità di emozioni
di non facile
gestione ed espressione



dall'altra ancora
il **personale sanitario**
a volte impreparato a gestire,
al di là degli aspetti
più propriamente medici,
le forti emozioni
suscitate dalla malattia oncologica



e da un'altra infine
i **volontari**
che cercando di offrire
un servizio fondamentale
rischiano di diventare invasivi,
inopportuni o indesiderati



Questa è una **criticità** da risolvere.

In realtà solo la sinergia piena e armonica
tra questi soggetti
può veramente aiutare i malati
in un momento così drammatico.



La possibilità
di una **formazione psicologica** permanente
di tutti gli operatori
(dal clinico al volontario al servizio sociale)
può permettere all'équipe di svolgere
una funzione di "riferimento"
su cui la famiglia può appoggiarsi.



Questa **base di appoggio**, permette un maggior adattamento alla malattia, una più profonda consapevolezza e capacità collaborativa e decisionale, migliori comunicazioni intrafamiliari, oltre a favorire l'elaborazione ed il controllo delle dinamiche psicologiche ed emotive degli operatori stessi.



Quest'ultimo è forse il **compito più gravoso**, sia qualitativamente che quantitativamente.

Infatti, gli operatori si trovano spesso soli ad affrontare l'**ansia** che deriva dal confronto con la morte e con la sofferenza dell'altro, tra il bisogno di ottemperare alla propria professione ed il dover accettare la propria **sconfitta**.



Cura della “persona” e non solo della malattia



Associazione Aladino



Relazionalità dell'accompagnamento,
l'intelligenza del cuore,
sappiamo tutti quanto stanca fisicamente,
psicologicamente ed emotivamente,
quanto esponga noi operatori al rischio
di soggiacere alla cosiddetta
sindrome del burn-out,
favorendo di fatto un atteggiamento
di asettico distacco
rispetto ad un coinvolgimento personale
considerato eccessivo e pericoloso
per il proprio equilibrio.



Associazione Aladino



Accompagnare

significa allora chiedere all'altro
di potersi mettere al fianco
e accompagnarlo,
continuando sempre fino all'ultimo,
ma anche dopo, a **offrire** la competenza
e l'abilità delle nostre mani,
la rapidità delle nostre gambe,
la scienza della nostra mente,
la sapienza del nostro cuore.



Anche per gli **operatori** traghettanti,
e non solo per il malato e la famiglia,
la traversata può essere difficoltosa,
perchè ogni volta che si arriva
sull'altra sponda,
quando si riprende la via del ritorno,
portiamo nuove ferite,
visibili o celate.



Questi concetti devono entrare a far parte del **linguaggio** dell'oncologia moderna.

L'auspicio è che tutti i livelli istituzionali vogliano condividere e supportare **l'opportunità**, attraverso la rete di tutti gli attori coinvolti, di promuovere un approccio di cura e assistenza fatto di ascolto, informazione e coinvolgimento del malato.



Comunicazione

come atto terapeutico,
ottimizzazione delle relazioni
con assistiti e famiglie,
riduzione della distanza medico-paziente,
perché non devono esistere distanze
quando è in gioco la vita e la dignità
delle persone.

Qui è fondamentale il ruolo
di intermediazione del volontariato,
soprattutto degli ex pazienti.



Volontariato
indicatore di soluzioni
e anticipatore di modalità nuove
di intervento
in risposta ai bisogni del paziente,
attraverso la **competenza**
di chi ha vissuto la malattia
e conosce in prima persona i problemi.



È fondamentale **mettere in rete**
questa conoscenza,
rendendola disponibile non solo ai pazienti
che oggi affrontano la malattia,
ma anche ai clinici
perché si trasformi
in risorsa attiva
per costruire protocolli
e strumenti di cura **completi**.



Anche in questo aspetto è importante una stretta **condivisione** e **sinergia** tra gli attori coinvolti nelle diverse fasi della malattia, per realizzare e condividere scelte e servizi che superino il solo "aspetto scientifico" e si incontrino con quelle necessità reali e spesso taciute di un'utenza che già porta con sé il "pudore" e la "colpa" della malattia.



Forse è necessario anche un cambio di **linguaggio**: lavorare "per" o lavorare "su" deve essere sostituito con lavorare "**accanto**" ai malati gravi.



Indispensabile infine
creare le condizioni
per far sì che il malato

*non soffra dei suoi pensieri
più che della malattia stessa.*



Concludendo in senso più generale,
umanizzare i percorsi terapeutici,
qualsiasi siano,
significa

mettere al centro il malato

in un rapporto sempre meno paternalistico
e maggiormente basato
sulla condivisione delle scelte.



Una storia per tutte da ricordare:
al famoso campione del ciclismo

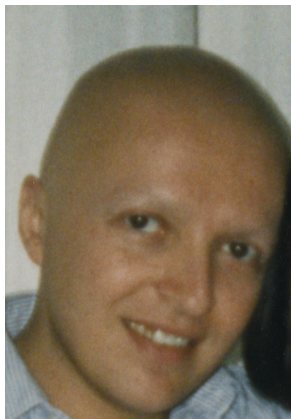
Lance Armstrong

venne proposto un protocollo di cura che esponeva
a un rischio di tossicità polmonare duratura;
d'intesa con i propri oncologi scelse
un protocollo con maggiore tossicità ematologica
e debilitante nel breve periodo,
ma senza effetti a distanza
sulla funzionalità respiratoria.

***Lance dopo la guarigione
ha fatto la storia del ciclismo.***



1996



Sognare



1999





La Lampada di Aladino

2000



2004



La Lampada di Aladino



2006

La squadra della vita oltre il cancro

"Caro Davide, ho raccolto un po' della mia memoria storica per il tuo "capolavoro" a forma di calendario. Te lo invio con il piacere di far parte della "squadra" della vita oltre il cancro", così mi scriveva Ada Burrone presidente storico e fondatore di Attivecomeprima, la scorsa estate durante uno scambio di mail di preparazione di questo calendario.

Nasce proprio da qui (grazie Ada!) il titolo di questa quarta edizione del calendario in cui gli ex malati di tumore si raccontano. Già, si raccontano... ma perché un calendario di ex malati, che forse, solo per l'argomento, si farà fatica ad appendere?

Svolgendo il nostro lavoro quotidiano di supporto ai malati oncologici, abbiamo notato molti tratti comuni, anche tra persone distanti tra loro, di diverse culture ed estrazioni sociali, uno tra tutti l'esigenza di raccontarsi. Al termine di un ciclo di cure con esito positivo, nasce spesso il bisogno di parlare di ciò che è successo. Oltre a parlare di sé, è importante sentire anche gli altri, per avere conferma che ciò che si è vissuto in fondo è "normale". Al termine degli incontri tra ex malati, la sensazione è che anche se ci si è incontrati per la prima volta in fondo ci si conosce da sempre, una grande sintonia sui contenuti della nuova vita.

Per chi ora vive il dramma della malattia è importante leggere le storie di chi ce l'ha fatto, per trovare analogie, conforto, forza, speranza, voglia di stringere i denti e andare avanti.

Come per gli ex malati che si raccontano, così anche per i malati che leggono, avere conferma che altri hanno vissuto la stessa esperienza, le stesse paure, gli stessi dolori e ce l'hanno fatto, aiuta ad affrontare il difficile percorso.

Ex malati e malati vicini, senza conoscersi, per condividere delle emozioni e per esserci, per loro.

Nel 2003 abbiamo fondato una squadra di calcio, gli "Highlander" Nazionale Italiano ex Malati di Tumore, dal nome ovviamente figlio dell'ironia e non certo della spavalderia, per portare testimonianza. Nel 2005 abbiamo prodotto il primo calendario degli ex malati, diventato di fatto un'altra squadra della vita oltre il cancro.

Ogni tanto, vi confesso, ho delle crisi di identità sul mio ruolo che dovrebbe essere quello di aiutare gli altri... forse ho sbagliato lavoro e avrei dovuto dedicarmi a tempo pieno a fare il c.t. nel mondo sportivo, viste le attitudini...! A parte gli scherzi e le facili battute, proprio sul mio lavoro di aiuto e relazione con i malati di cancro vorrei soffermarmi con alcune considerazioni da condividere e su cui riflettere.

Sui malati, su chi sta vicino ai malati, sui medici e più in generale su tutti.

La comunicazione, a tutti i livelli, durante una malattia lunga e complicata come quella oncologica, risulta spesso difficile. I malati diventano di colpo delle persone con le quali si è a disagio, non si sa come comportarsi, non si sa che dire e spesso ciò che si dice è fuori luogo o fa male, anche involontariamente.



2007



2008




2009



2009



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
BERGAMO
BICOCCA



**QUESTIONARIO PER LA RILEVAZIONE
DEI BISOGNI DELLE PERSONE
CHE HANNO AVUTO UN TUMORE**

Nome:		ID Number: <i>(non compilare)</i>	
Cognome:		Gruppo: <i>(non compilare)</i>	
		Data di compilazione:	

