

LA PALLIAZIONE NEL FINE VITA: IL PUNTO DI VISTA DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARI

Il contributo di Aurora Minetti



Aurora Minetti si è occupata del tema della palliazione prima in veste di studiosa e ricercatrice universitaria, poi come membro del consiglio Direttivo dell'Associazione Cure Palliative Onlus e da qualche mese anche in veste di paziente affetta da una malattia rara, quindi bisognosa in prima persona di CURA e RELAZIONE DI CURA.





L'Associazione nasce nel 1989 a Bergamo grazie ad un gruppo volontaristico di medici, infermieri, psicologi e parenti di malati che, bisognosi di trovare risposte, allora inesistenti, circa la presa in carico dei malati in fase avanzata, si organizzarono tra loro, attivandosi e collaborando fin da subito **a domicilio** e parallelamente verso la strutturazione di un **reparto dedicato**, divenuto poi l'oncologia medica, grazie all'allora USL e al supporto degli Ospedali Riuniti di Bergamo .



Oggi, con i suoi 33 anni di attività ininterrotta svolta sul campo, dopo aver raccolto i fondi necessari per **costruire** anche **un Hospice** e donarlo al pubblico, perché potessero usufruirne tutti, l'Acq continua a sostenere l'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo e il Dipartimento Interaziendale di Cure Palliative al fine di potenziare e migliorare le cure palliative nei diversi setting in cui l'Associazione continua ad operare

*Ad oggi
l'organizzazione
agisce sul territorio di
Bergamo e provincia
con oltre 130 volontari
attivi*



Dove si esplica l'azione dell'ACP?

Nell'**Hospice** (con sede in via Borgo Palazzo), dove possono essere ospitati 12 pazienti per volta, inclusi i loro famigliari (che possono stare accanto ai loro cari in ogni momento della giornata e della notte)

Dove si esplica l'azione dell'ACP?

Al **domicilio**, grazie l'ausilio di una équipe multidisciplinare che opera sul territorio, composta da medici palliativisti; infermieri e psicologi e volontari

**Dove si
esplica
l'azione
dell'ACP?**

Presso l'**ambulatorio di Terapia del
Dolore** situato lungo la Street dell'ospedale
Papa Giovanni XXIII grazie al contributo di
medici palliativisti, infermieri dedicati e
volontari

**Dove si
esplica
l'azione
dell'ACP?**

Presso il **reparto di oncologia** del Papa
Giovanni XXIII



quale relazione di cura e
accompagnamento lungo i percorsi di
malattia e fine vita possono favorire le
associazioni di volontariato?

Grazie alle donazioni ricevute, l'attività di volontariato che viene promossa si fa estremamente variegata e capace di rispondere a bisogni diversi: i volontari, infatti, sono operativi accanto al malato e ai suoi familiari, con attività che spaziano dalla pet therapy, ai massaggi, così come alla promozione del libro parlato

Il Libro Parlato

Grazie all'Associazione LIONS ONLUS, che da 30 anni mette a disposizione gratuitamente questi strumenti, in collaborazione con l'Associazione Cure Palliative i pazienti dell'Hospice Kika Mamoli possono usufruire di centinaia di E-book da ascoltare. Alcuni volontari sono dedicati alla gestione della biblioteca di audiolibri e alla strumentazione per l'ascolto. In sinergia con le indicazioni degli operatori, per i pazienti che lo richiedono, i volontari assistono il malato nell'attivazione dello strumento, consigliano e condividono gusti e interessi letterari e infine, in alcuni casi, discutono e commentano quanto ascoltato all'interno di una relazione che valorizza la dimensione della quotidianità.

l'Associazione cura l'organizzazione di corsi di aggiornamento ed eventi, grazie ai quali **promuovere**

cultura palliativa e

sensibilizzare la

cittadinanza, ma non solo (sono tantissime infatti

le attività di informazione e divulgazione che operiamo anche nelle scuole sia con gli studenti che con il corpo docente) circa

un tema, quale la morte e il morire, spesso sottaciuto o,

comunque, non trattato, salvo, trovarsi nella situazione di

doverla affrontare, senza averne gli strumenti e sapere dove e

come fare.

Alcuni spunti di riflessione forniti da Aurora Minetti

Un ringraziamento a tutti coloro che stanno partecipando all'evento..a meno che si sia convinti di non aver più nulla da imparare..

..ogni narrazione se privata di colui che la ascolta...è destinata a scomparire



Alcuni spunti di riflessione forniti da Aurora Minetti

Non c'è che trovarsi dall'altra parte per comprendere e vedere ciò che prima poteva sembrare di poco conto o, peggio, assolutamente ininfluenza

Non c'è come trovarsi dall'altra parte per rendersi conto che **l'ascolto** rappresenta la prerogativa fondamentale della relazione medico-paziente e che le associazioni di volontari possono trovare uno spazio più che adeguato nella dimensione dell'ascolto


I ruoli del volontario e delle associazioni di volontariato

promuovere ascolto

contribuire alla costruzione di narrazioni e grammatiche condivise

agevolare dialoghi

favorire la realizzazione di incontri pacificatori con la nostra
vulnerabilità e fragilità, assumendola come tratto umano positivo





**Chi è vulnerabile può affidarsi
agli altri**

**Chi è vulnerabile desidera
affidarsi e fidarsi**

**Chi è vulnerabile è capace di
ascolto**

Alcuni spunti di riflessione forniti da Aurora Minetti

La complessità di accadimenti che ha connotato questi ultimi tre anni, ha indiscutibilmente cambiato le nostre abitudini e gran parte delle modalità che muovono le nostre azioni e relazioni. Conseguenza positiva di quanto abbiamo vissuto è la sensazione che debba esistere e stia crescendo, un **fine e diffuso tessuto di cura solidale dalle forme inedite**, capace di reggere questa complessità, promuovendo nuove forme di coesione, vicinanza e solidarietà



L'azione portata dai volontari consiste nel promuovere progetti condivisi, spazi condivisi, azioni condivise, e quindi relazioni capaci di restituire fiducia e generare nuovi stili di vita perché fondati sulla solidarietà e riconoscenza reciproca.

In conclusione..

La palliazione nel fine vita per i volontari non è altro che la messa in pratica, il distillato, di tutto ciò che dovrebbe essere considerato come indispensabile in ogni tipo di

relazione: ovvero la **c a p a c i t à d i m e t t e r s i n e i p a n n i**

d e l l ' a l t r o , consapevoli che quell'altro non sarà mai uguale a noi, così come le sue domande di cura, i suoi desideri, le sue paure...e proprio per tale ragione dovremo

essere capaci di **a s c o l t a r l o , s e m p r e o v u n q u e e**

c o m u n q u e

