

Vicino al malato incurabile e al moribondo: aspetti scientifici ed etici

Accompagnare i moribondi: una responsabilità da condividere

Prof. (hon.) René Schaerer

Université Joseph Fourier, Grenoble (Francia)

In molti articoli e annunci sulle cure palliative si legge che la morte è parte integrante della vita e che un paziente moribondo è ancora una persona viva e un membro della comunità umana. E' un fatto significativo su cui torneremo, ma possiamo già affermare che c'induce a ricordare il tempo in cui assistere alla morte di qualcuno era un'esperienza familiare e sociale comune. La morte non era un evento medico. Con il passare del tempo, la presenza di vicini e amici attorno al letto del moribondo si è ridotta, mano a mano che nei paesi occidentali si è cominciato a morire sempre più spesso in ospedale e che la società rurale, con le sue tradizioni, veniva gradualmente rimpiazzata da una società urbana in cui mancava una tradizione di comportamento verso i moribondi e le loro famiglie. Ciò ha condotto a un'esperienza di solitudine riferita da molti pazienti e dai loro congiunti, esperienza acuita dall'ambiente estraneo e high-tech degli ospedali, quindi dalla sensazione di diventare un oggetto anziché un soggetto umano. In parte, gli hospice e le cure palliative sono stati introdotti per reazione a questo processo moderno, e probabilmente è per questo motivo che i pionieri delle cure palliative hanno ideato, o contemporaneamente agli hospice, anche le cure domiciliari. In alcuni paesi, a causa dei costi elevati delle cure ospedaliere per ammalati terminali, le cure domiciliari sono considerate una priorità. Negli Stati Uniti, ad esempio, "gli hospice più numerosi sono in realtà dei programmi di cura domiciliare".¹

Gli hospice per ammalati terminali sono nati nel Regno Unito per merito di Dame Cicely Saunders, che nel 1967 aprì a Londra il St. Christopher's Hospice. Fu lei la prima ad associare, nel progetto comune di cure palliative, personale sanitario professionale e volontari. Lei stessa, nelle numerose occasioni in cui ha raccontato la storia degli inizi delle cure palliative, ha sempre ricordato David Tasma – un paziente che aveva conosciuto nel 1947, quando faceva l'assistente sociale in campo sanitario – e lo ha definito "il vero fondatore del St. Christopher's Hospice".² Poiché Tasma, un paziente ebreo scampato dal ghetto di Varsavia, aveva perso la fede, Dame Cicely aveva tentato spontaneamente di condividere con lui la sua personale fede cristiana. Sentiamo come parla di quel paziente: "Le nostre discussioni riguardo a un tipo di ambiente che potesse aiutarlo a trovare non soltanto un sollievo dai suoi sintomi, ma anche il tempo e lo spazio per fare i conti con una vita che gli sembrava insoddisfacente e priva di senso, non soltanto determinarono un'ispirazione iniziale, ma lo condussero anche a trovare una certa tranquillità. Da quelle lunghe conversazioni voglio citare due frasi chiave, due intuizioni fondative del movimento degli hospice. Quando Tasma, parlando di un piccolo lascito che voleva farci, disse 'Sarò una finestra del vostro hospice', espresse l'impegno a mantenersi aperti. Inizialmente si trattava di apertura nei confronti dell'uscita dal mondo, ma in seguito si sviluppò diventando una specie di sfida a essere aperti non soltanto nei confronti dei pazienti e dei loro familiari, ma anche fra noi. In un altro colloquio, più personale, mi disse: 'Voglio solo quello che c'è nella tua mente e nel tuo cuore'. Anche questo pensiero successivo si tradusse in un impegno a unire competenze, conoscenze e ricerche che si accrescevano continuamente con la disponibilità al

¹ Anonymous :Hospice Care, (accessed dec.5, 2007 at <http://www.alsnetwork.com/hospice-care.htm>)

² SAUNDERS C., *Some challenges that face us*, Palliat. Med. 1993, 7(suppl.):77-83

coinvolgimento personale. Quando Tasma morì, dopo aver fatto pace silenziosamente con il Dio dei suoi avi, mi lasciò la certezza che avesse trovato le risposte che cercava, e che tutte le nostre cure devono sempre dare agli altri la libertà assoluta di compiere un percorso personale di ricerca del senso”.

In Francia e nel resto dell'Europa continentale, la medicina moderna era talmente rispettata e sostenuta dall'opinione pubblica, che ci volle del tempo perché i pazienti cominciarono a condividere la loro esperienza di solitudine e a essere ascoltati. Nel mio paese, soltanto negli anni Settanta alcuni autori hanno iniziato a parlare in pubblico del rispetto dei moribondi e della loro morte considerata alla stregua di un processo personale e naturale.³ La parola “accompagnare”, in riferimento alle cure palliative, è stata utilizzata negli anni Settanta, prima da un sacerdote, P. P. Deschamps,⁴ e poi nel lessico degli infermieri, in un'epoca in cui le cure palliative erano ancora sconosciute. Il termine significava sia alleviare il dolore e le sofferenze, sia interrompere ogni terapia aggressiva. Significava accettare la morte del paziente come processo naturale e rispettare i suoi desideri riguardo alle priorità della cura. Significava ascoltare le parole del moribondo come espressione della sua soggettività. Dunque l'“accompagnamento” – come diciamo in francese – del paziente moribondo è un fine e una responsabilità comune, che l'équipe sanitaria professionale condivide con i familiari del paziente e con i volontari. E' il modo più semplice per rispettare i 4 principi: autonomia, beneficenza, non nocività e giustizia nei confronti dei moribondi e delle loro famiglie. Prima di addentrarci nella discussione degli aspetti etici di questa responsabilità condivisa, dobbiamo pertanto vedere che cosa significhi “accompagnare” 1) per l'équipe sanitaria professionale e 2) per i volontari.

1 – L'accompagnamento come obiettivo delle cure palliative professionali

Non è necessario richiamare qui le idee e i principi fondamentali di Dame Cicely Saunders, fondatrice delle cure palliative. Il dolore totale sarà descritto in un'altra sessione di questo colloquio, e così anche le sue conseguenze in termini di cura totale. Tuttavia, non tutti i malati terminali sono ammessi nelle unità o negli ambienti di cure palliative, e la maggioranza, anche nei paesi sviluppati, muore ancora in reparti ospedalieri non specializzati o in case di riposo. In Francia e in altri paesi europei, la terapia del dolore e altri trattamenti sintomatici fanno progressi, sebbene la strada sia ancora lunga. Ma la componente relazionale dell'“accompagnamento”, soprattutto il sostegno emotivo e l'ascolto dei pazienti e dei loro familiari, rimangono, a quanto mi consta, componenti della responsabilità professionale considerate facoltative e troppo spesso lasciate alla buona volontà dei professionisti dell'assistenza, a seconda delle loro competenze e dei loro sentimenti.⁵ Benché un rapporto umano con il paziente rientri nell'ideale professionale di molti medici e paramedici, spesso essi rimuovono inconsapevolmente quest'obiettivo per varie ragioni. Fra queste, le più citate sono la mancanza di tempo e il primato della tecnica fra le priorità imposte dalla cura. Con minore frequenza, essi ammettono che non sempre gli altri componenti dell'équipe curante condividono l'esigenza di prendersi il tempo di ascoltare il paziente o avere con lui un rapporto più personale. Infine, per alcuni componenti dell'équipe sanitaria professionale, tale “accompagnamento” sarebbe un'intrusione nell'intimità del paziente, specie se si trattasse di affrontare esigenze spirituali. Ma gli ammalati si aspettano proprio questo rapporto personale con chi li assiste, medici compresi. Ci ho messo un pezzo per comprendere che cosa intendessero alcuni miei pazienti, quando dicevano di volere che il loro medico fosse “umano” nei loro confronti. Alla fine ho capito che non si aspettavano compassione né favori sul piano della terapia; né si riferivano all'esigenza di essere informati correttamente e coinvolti nel processo decisionale riguardante la terapia stessa. Si riferivano all'esigenza che in qualche modo il

³ VIANSSON-PONTE P. ET SCHWARTZENBERG L. - *Changer la Mort*, Paris, Albin Michel, 1977

⁴ DESCHAMPS P., *La mort à l'hôpital*, *Projet*, 1975, n°98, 924-933

⁵ FLETCHER W.S., “*Doctor, Am I terminal?*” *Am.J.Surg.*, 1992, 163 : 460-462

medico curante riconoscesse di essere anche lui un essere umano come loro e lo condividesse. Ma che cosa significa questo nella pratica quotidiana dell'assistenza? Significa essere capaci di riconoscere le emozioni del paziente e legittimarle. Significa dunque imparare ad ascoltare, e in ultima analisi a rispettare l'intera soggettività del moribondo.

Ascoltare non è soltanto rispondere in modo pertinente o mettere il paziente in condizione di fornire un consenso informato alle terapie. Ascoltare consiste nell'analizzare, con attenzione e con cura, sentimenti ed emozioni espressi tramite le parole e gli atteggiamenti della persona, e poi farle sentire che è stata compresa e che ciò che ha detto è legittimo. Ascoltare consiste nell'incoraggiare la persona a progredire nell'espressione dei suoi sentimenti e persino della sua ricerca spirituale. Troppo spesso, infatti, i medici o gli infermieri interrompono il paziente ancor prima che abbia terminato la frase, solo perché credono di aver già capito che cosa sta per dire e ritengono di aver già pronta la risposta giusta! Un aspetto che i professionisti – medici o infermieri – non sempre comprendono è che un paziente può aver bisogno di essere ascoltato da chiunque di loro, in quel momento, gli sembri la persona giusta. Pertanto qualsiasi componente dell'équipe sanitaria professionale, medici compresi, può essere la persona giusta per offrire al paziente un momento di ascolto e di sostegno emotivo. L'unico strumento utile, in quei momenti, è una sedia. Prendere una sedia e sedersi accanto al paziente significa che chi lo assiste è disposto a prendersi il tempo necessario ed è pronto ad ascoltarlo non in quanto tecnico, ma in quanto essere umano come lui, anche se il paziente non dimentica mai lo status professionale di chi lo ascolta.

2 – *I volontari: un accompagnamento organizzato*

E' possibile che, agli albori del movimento degli hospice, siano stati reclutati dei volontari perché occorreva che le cure palliative costassero il meno possibile e perché alcuni dei compiti erano normali compiti quotidiani che chiunque è in grado di svolgere: preparare il tè e altre bevande e servirle, rispondere al telefono, cucinare i pasti, trasportare in auto i pazienti o i loro familiari da o a casa, ecc. Ancor oggi, in molti hospice degli Stati Uniti o della Gran Bretagna, fra le mansioni affidate ai volontari vi sono compiti del genere, fra cui anche dare tregua alle famiglie dei pazienti, svolgere lavori domestici leggeri, fare commissioni, aiutare i pazienti a mangiare o a bere, ecc. Molti anni fa, ho chiesto alla dott.ssa Thérèse Vanier, del St. Christopher's Hospice, quale fosse esattamente il ruolo dei volontari. Lei mi rispose in francese: "I volontari servono a dare ai professionisti dell'hospice il tempo per dedicarsi all' 'accompagnamento' per cui sono stati formati". Da allora, come risulta evidente, sono stati compiuti passi avanti, e in numerosi hospice i ruoli dei volontari,⁶ come si vede dalla letteratura, formano una gamma più vasta, comprendente l'ascolto, il sostegno emotivo ai pazienti e ai loro familiari e il sostegno nel lavoro del lutto.^{7,8} Nell'Europa continentale, specie in Francia, i volontari non sono direttamente coinvolti nella terapia né svolgono compiti materiali, ma sono assegnati proprio al sostegno relazionale dei pazienti e dei loro familiari. Per numerosi motivi, anche legali, in questi paesi ai volontari non è permesso di partecipare all'assistenza fornita dai professionisti né di svolgere normali mansioni domestiche.

La differenza fra l'accompagnamento offerto dai volontari delle cure palliative e quello spontaneo, cioè quello che chiunque può assicurare a un amico o a un vicino, risiede nell'organizzazione. Ciò

⁶ We will not discuss here about volunteers who are involved in "non patient areas" or in areas affected to the running of charities which support Hospice or Palliative Care units.

⁷ Anonymous, *Help your Hospice, volunteers' stories*, (Accessed December 8, 2007 at : http://www.hospicevolunteering.info/volunteers_stories.asp)

⁸ Palliative.org, Regional Palliative Care Program in Edmonton Alberta, *Information of the general public, Volunteer education and recruitment*. (Accessed December 8, 2007 at : <http://www.palliative.org/PC/GeneralPublic/EduRecruitment/VolEduRecldx.html>)

significa che i volontari entrano a far parte di una squadra e accettano le modalità di reclutamento, selezione, addestramento e supporto, sottoscrivendone la disciplina e i principi etici. Sui siti Web di molti hospice si legge che fare il volontario significa far parte di una squadra comprendente il paziente, i suoi familiari, gli infermieri professionali, i medici e i cappellani: “...I volontari sono componenti importanti di un'équipe interdisciplinare che opera per 'de-istituzionalizzare' l'esperienza della morte e offrire un sistema più umano di trattamento ai moribondi e alle loro famiglie”.⁹

La formazione dei volontari dipende dall'hospice cui sottopongono la propria candidatura e dai compiti che saranno loro assegnati. Nella maggior parte degli hospice degli Usa e del Canada, i volontari ricevono una formazione teorica la cui durata varia fra le 12 e le 34 ore, ma in media è di 20 ore. A quanto mi consta, in Gran Bretagna la formazione teorica è più breve. In molti paesi, la selezione e la formazione dei volontari è compito di un “capo servizio volontari” che di solito è un componente retribuito dell'équipe di professionisti dell'assistenza.¹⁰

Noi del movimento francese JALMALV¹¹ solitamente proponiamo a tutti i nuovi volontari una formazione teorica di 1 anno, articolata in 4 sessioni da tenersi nel fine-settimana, più la partecipazione regolare alle riunioni della loro associazione locale. Ciò allo scopo di permettere a ogni nuovo candidato di andare a fondo nel suo progetto e scoprire le sue eventuali difficoltà ad ascoltare qualcuno; in un certo senso, noi forniamo una formazione da consulenti, anziché da volontari spontanei. La formazione è preceduta e seguita da un colloquio con uno psicologo, al fine di dissuadere garbatamente le persone non qualificate per l'accompagnamento. Dopodiché, i volontari formati che persistono nel loro progetto sono inseriti in un'équipe sotto la guida di un coordinatore, anche lui/lei volontario, che ne organizza l'agenda. I nostri volontari non prendono parte direttamente alla terapia, ma si limitano all'ascolto e al sostegno emotivo dei pazienti e dei loro familiari. Salvo che in pochi centri di cure palliative, solitamente i volontari non partecipano alle riunioni dei professionisti dell'assistenza. Una volta al mese, oppure ogni 6 settimane, devono invece prendere parte a una riunione di supporto, sotto la supervisione di uno psicologo. Una volta l'anno sostengono un colloquio personale per valutare la loro situazione. Ciò che vi è di importante e specifico nell'accompagnamento volontario dei pazienti moribondi in Francia è il fatto di essere organizzato nel quadro di un'associazione che rende conto alle istituzioni: garantisce la qualità dei volontari dinanzi ai professionisti dell'assistenza e alle famiglie; veglia sul rispetto dei pazienti e dei professionisti dell'assistenza e sul benessere dei volontari allo scopo di risparmiare loro l'esperienza del *burnout*. In Francia, tale organizzazione è regolamentata da un quadro legislativo specifico.¹² Fra ospedali e associazioni dev'essere obbligatoriamente fermata una convenzione scritta. Malauguratamente, invece, le nostre associazioni fino a questo momento hanno riscontrato una certa difficoltà a stabilire relazioni regolari e aperte con le équipes sanitarie professionali.

Da un sondaggio nazionale condotto nel 2003 è emerso che in Francia erano attivi 5 mila volontari dell'accompagnamento inquadrati in oltre 200 associazioni. Queste persone, come abbiamo già detto, non operano prevalentemente nelle unità di cure palliative, ma più in generale nei reparti di oncologia, medicina interna, negli istituti geriatrici o nelle case di riposo, e infine a domicilio. In Gran Bretagna si

⁹ HOSPICE FOUNDATION OF AMERICA – *Be a Hospice Volunteer*, (Accessed December 7, 2007 at <http://www.Hospicefoundation.org/hospiceInfo/volunteer.asp>)

¹⁰ DOYLE D. – *Volunteers in hospice and palliative care : a handbook for volunteer service manager*. Oxford University Press, 2002

¹¹ JALMALV, is the acronym of « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (“Until death, to accompany life”). Federation JALMAV is a national movement composed of circa 80 local associations. (For more information look at : <http://www.jalmalv.org>).

¹² LOI 99-477 09/06/1999 « Visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. » Journal Officiel de la République Française n° 132 du 10 juin 1999 page 8487

calcola che i volontari siano 100 mila, compresi quelli non coinvolti nella cura dei pazienti.¹³ Negli Stati Uniti, “oltre 400 mila volontari attivi rappresentano i volti della cura nelle comunità di tutto il paese, e si calcola che ogni anno offrano sostegno a 1 milione e 200 mila pazienti – e alle loro famiglie – in più di 4.100 hospice”.¹⁴ Le palesi discordanze fra queste cifre rispecchiano non soltanto il fatto che la diffusione delle cure palliative è diversa da un paese all’altro, ma anche che le cure palliative, negli Usa e in Gran Bretagna, fanno più affidamento sui volontari che nell’Europa continentale, dove in genere l’attività dei volontari si limita al sostegno emotivo e all’ascolto.

3 – Una responsabilità condivisa: aspetti etici dell’accompagnamento dei moribondi

Come abbiamo già detto, l’accompagnamento mira al benessere del moribondo e dei suoi familiari, ma anche alla piena realizzazione del progetto professionale di chi li assiste. Quindi, i principi di beneficenza e di autonomia sono principi centrali delle cure palliative, e questo sotto molti aspetti. Come abbiamo già accennato brevemente, il principio di autonomia va definito in senso più lato che nelle situazioni più comuni dell’assistenza sanitaria. Per quanto riguarda la cura dei malati terminali, propongo di fare piuttosto riferimento al principio di “soggettività”. Questo perché autonomia significa considerare la persona come individuo in ogni momento – soprattutto quando c’è da prendere una decisione¹⁵ – mentre soggettività si riferisce alla sua vita personale in senso più ampio. Ne contesto di cui ci stiamo occupando, soggettività significa che il paziente, o qualsiasi membro della sua famiglia immediata, è considerato come soggetto unico e irripetibile, anche per quanto riguarda la sua storia personale, la sua vita psichica conscia e inconscia, le sue credenze filosofiche e religiose personali, i suoi rapporti e tradizioni familiari e sociali. Allo stesso modo D. Roy e Ch.-H. Rapin usano il termine “principio di umanità”.¹⁶ Poiché molti autori concordano che tutti questi aspetti sono inclusi nel principio di autonomia, non intendo diffondermi ancora su questo punto. Vengo invece alle problematiche etiche implicate in quella componente delle cure palliative che in francese definiamo “accompagnamento”, e che in inglese è designata con i termini di “sostegno emotivo” e di “ascolto”. Tengo a precisare ancora una volta che sostegno emotivo e ascolto sono strettamente collegati con la cura del corpo e non possono esserne separati.

1. Condivisione con il moribondo

Entrare nella camera da letto o nella casa di un paziente e della sua famiglia significa entrare in una sfera privata e intima. Benché l’intenzione sia quella di fare del bene al paziente, si tratta sempre di un’intrusione, che quindi deve essere accettata, e al tempo stesso mantenersi rispettosa della privacy, dell’intimità e del pudore. E’ forse più facile rispettare queste regole sul piano dei principi che nella prassi quotidiana, specie quando visitiamo regolarmente un paziente da tempo e quindi abbiamo una maggiore intimità. Per quanto riguarda l’accompagnamento relazionale, rispettare la privacy e l’intimità significa bussare alla porta, presentarsi e chiedere il permesso di entrare e di sedersi. Significa uscire dalla camera da letto se entra un medico o un infermiere. Significa dare la priorità ai familiari quando sono loro a visitare il paziente. Significa infine evitare domande od osservazioni

¹³ Help the Hospices : a common Internet site for the national organization « Help the hospices » and St. Christopher’s Hospice. (Accessed December 5, 2007 at http://www.hospicevolunteering.info/why_volunteer.asp)

¹⁴ NHPCO, *National Volunteer Week, Sample Letter to the Editor, April 15 - 21, 2007* (Accessed December 6, 2007 at : <http://www.nhpc.org/files/public/communications/volunteer-letter-editor.doc>)

¹⁵ GILLON R. *Medical ethics: four principles plus attention to scope* - BMJ. 1994 ;309(6948):184-188

¹⁶ ROY D., RAPIN CH.-H. - *A propos de l'euthanasie* - Eur.J.Pall.Care, 1994, 1, 57-59.

indiscrete. Come scrive D.Doyle, “un volontario non deve mai fare domande riguardanti questioni private non rilevanti ai fini dell’assistenza al paziente e che il paziente non desidera discutere”.¹⁷

E per quanto riguarda il problema di “dire la verità”? Dietro a questo c’è un interrogativo etico: come rispettare la soggettività del paziente senza dirgli ciò che non occorre che sappia o che non vuole sapere. Benché nei paesi occidentali sia ormai generalmente accettato, per validi motivi etici, che il paziente che entra nello stadio terminale vada informato, alcuni autori ammettono che occorre rispettare l’eventuale desiderio del paziente di non essere informato. Ad esempio, nelle “linee guida sull’assistenza al paziente e alla famiglia”,¹⁸ adottate dal CHPCA (Canada), la confidenzialità è definita come il diritto del paziente a ricevere soltanto le informazioni che desidera ricevere. Pertanto, i membri dell’équipe sanitaria professionale e i volontari hanno il dovere di informarsi a vicenda su ciò che il paziente ha chiesto di sapere circa la sua malattia e le sue condizioni, e poi porre un limite a ciò che dicono al paziente quando gli prestano le loro cure. La convinzione che per il paziente sarebbe meglio essere informato circa la sua prognosi non autorizza né il professionista né il volontario a fornire informazioni che il paziente stesso non ha chiesto di ricevere. In certe culture,¹⁹ ad esempio fra gli immigrati nordafricani in Francia, rivelare la verità riguardo all’imminenza della morte non sarebbe accettato dalla famiglia e di solito non è richiesto dal paziente: per cultura, quest’ultimo è disposto a essere interamente appoggiato dalla famiglia. E’ soprattutto nei paesi occidentali che informare il paziente – in modo tempestivo – dell’imminenza della morte è vissuto come un dovere etico. A mio parere, è più rispettoso della soggettività del paziente lasciarlo parlare liberamente della propria morte senza contraddirlo.²⁰ In effetti, i pazienti giunti al termine della vita parlano spontaneamente della propria morte, ma lo fanno in modo discreto, con allusioni, lasciando che sia chi li ascolta a cogliere o non cogliere l’allusione. Ad esempio, un determinato paziente potrà parlare della propria vita come di una cosa passata. Solo se chi lo ascolta in quel momento è in grado di cogliere l’allusione e di mostrare di aver capito, il paziente parlerà delle proprie paure e aspettative riguardo alla morte imminente. So per esperienza che i pazienti che parlano spontaneamente della propria morte con il medico sono capaci di affrontarla in modo estremamente realistico, ma conservano in ogni caso la capacità di sperare.

L’ascolto, così come lo abbiamo definito più sopra, è la pietra angolare dell’accompagnamento, perché nessuno di noi può presumere di sapere che cosa un determinato paziente abbia bisogno di condividere nel momento in cui ci incontriamo. Com’è noto, ascoltare non è un atteggiamento molto diffuso nella società, e se la conversazione ci mette a disagio ci capita comunemente di tagliar corto. Dobbiamo quindi imparare ad ascoltare la persona che soffre e ciò richiede un certo addestramento. Ascolto significa anche garantire la confidenzialità: il paziente o i suoi familiari devono avere la certezza che i segreti di cui mettono a parte chi ascolta saranno trattati con assoluta confidenzialità. Il punto è che spesso chi ascolta sente il bisogno di confidare ciò che gli sembra insopportabile ad altri. Naturalmente, in ogni équipe tale condivisione è possibile soltanto entro i limiti di ciò che è utile per la cura del paziente. A maggior ragione, sarebbe inaccettabile per motivi etici mettere a parte di tali confidenze chi non appartiene all’équipe.

¹⁷ DOYLE D. – *Volunteers in hospice and palliative care : a handbook for volunteer service manager*. Oxford University Press, 2002

¹⁸ Canadian Hospice Palliative Care Association, *CHPCA Model to guide patient and family care*, March 2002.(Accessed December 5, 2007 at : <http://64.85.16.230/sdh/educat/content/resources/chpcanorms.html>)

¹⁹ BRUERA E., NEUMANN CM, MAZZOCATTO C, STIEFEL F ANS SALA R., *Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients*, *Palliative Medicine*, 2000 : 14 : 287-298

²⁰ SCHAEERER R. - *Parler de sa mort avec un malade*, - in : *Humanisme médical - Pour la pérennité d’une médecine à visage humain*, ed by Michel Mignon et Claude Sureau - Paris, John Libbey Eurotext, 2003 : 171-177.

Nella citazione da C. Saunders che abbiamo già visto, l'accompagnamento consiste in un'"apertura" al paziente giunto al termine della vita. L'ascolto attivo aiuta il paziente a trovare le parole giuste per esprimere ciò che sente. Gli dà la possibilità di condividere in amicizia i suoi sentimenti, le sue emozioni, le sue paure, i suoi desideri e le sue speranze più intime senza essere né giudicato, né contraddetto. A volte, l'ascolto rende possibile confidare un segreto mai confidato fino a quel momento. In tal modo, l'accompagnamento spezza la sensazione di solitudine e legittima l'espressione di cose che possono essere difficili da confidare ai familiari. Rispetta e contribuisce ad alleviare la componente psicologica del "dolore totale".²¹ Al di là di questa condivisione dell'angoscia emotiva, l'accompagnamento offre un testimone alla libera espressione della ricerca spirituale del paziente. Per dirla con le parole di Cicely Saunders, "tutte le nostre cure devono sempre dare agli altri la libertà assoluta di compiere un percorso personale di ricerca del senso".²² Alcuni autori parlano di "esigenze spirituali" e di "dolore spirituale". Per definire il processo mentale con il quale, durante tutta la nostra vita, cerchiamo di affermare i nostri valori e la nostra identità, e di trovare il senso della nostra vita, io preferirei espressioni come "ricerca spirituale" o "lavoro spirituale". Ciascuno di noi ha una vita spirituale che può esprimersi nel quadro di una tradizione religiosa, oppure in modo laico. L'esperienza dimostra che trovarsi di fronte alla morte rende questo lavoro spirituale in un certo senso urgente, ma non necessariamente doloroso, e che occorre una persona in ascolto perché il moribondo possa trasmettere il suo messaggio unico e irripetibile, che rappresenta la massima conquista della sua vita. Pertanto, cura pastorale e cura spirituale non vanno confuse come accade talvolta in letteratura. Nelle istituzioni laiche, le esigenze spirituali vanno tenute in considerazione dall'équipe sanitaria professionale e dai volontari. Quando il paziente le esprime esse nel linguaggio di una tradizione religiosa che né il sanitario né il volontario condivide, gli si deve proporre di presentargli un membro di un'équipe di cura pastorale o della comunità religiosa corrispondente. Ma in tal caso sarebbe sbagliato pensare che l'accompagnamento fin lì svolto dai professionisti o dai volontari debba terminare: può darsi che il paziente abbia bisogno di proseguire la sua ricerca spirituale con lo stesso testimone con cui l'ha intrapresa.

Riguardo la condivisione con il paziente va sollevato un ultimo interrogativo. Esso riguarda una situazione insolita, ma che merita una menzione. Alcuni volontari possono essere testimoni di una prassi errata da parte di un familiare o di un membro dell'équipe sanitaria professionale, oppure venirne a sapere confidenzialmente dal paziente. In Francia, quando ciò avviene, i volontari non sanno come comportarsi, specie quando il paziente non vuole che denuncino ciò che gli hanno confidato in via riservata. In tal caso, D. Doyle suggerisce che "se il volontario si trova di fronte a un problema che crede vada affrontato al massimo livello dirigenziale, dovrebbe essere messo a conoscenza dei canali di comunicazione e della possibilità di rivolgersi ai dirigenti più alti in grado".¹⁰

2. Condivisione in seno all'équipe di volontari

Ascoltare le altrui sofferenze è compito arduo. Ecco il motivo per cui è tanto necessario che i membri dell'équipe sanitaria professionale e i volontari abbiano la possibilità di frequentare regolarmente un gruppo di sostegno. Spesso è proprio nelle riunioni del gruppo che i volontari scoprono di vivere sentimenti, emozioni e paure simili a quelli di altri membri della stessa équipe. Quando il supervisore del gruppo le definisce con parole di uso comune, tali emozioni appaiono legittime e divengono così più sopportabili. In Francia, questi gruppi si chiamano *groupes de parole*.²³ Si riuniscono sotto la

²¹ SAUNDERS C., and BAINES M, Living with Dying: A Guide to Palliative Care, Oxford Medical Publications, 1983, 64 p.

²² SAUNDERS C., Some challenges that face us, Ibid.p.79

²³ RUSZNIEWSKI M. – *Le groupe de parole à l'Hôpital* – Paris, Dunod éditeur, 1999. 176 p.

supervisione di un professionista, di solito uno psicologo. Anche qui, ciò che si condivide in questi gruppi rimane strettamente confidenziale.

Come si è già visto, la confidenzialità è un dovere anche in seno a un'équipe che assiste gli stessi pazienti. In Francia, spesso i volontari hanno un taccuino mediante il quale comunicano a proposito dei pazienti e dei loro familiari. Il taccuino è messo a disposizione dei componenti dell'équipe sanitaria professionale del reparto e costituisce un modo assai apprezzato di migliorare le sue conoscenze sui pazienti. Un'interrogativo sollevato in alcune équipe di volontari riguarda che cosa scrivere su questo taccuino.²⁴ Effettivamente, è potuto succedere che nel taccuino comparissero certe confidenze la cui condivisione i pazienti non avrebbero accettato, e così, alcuni volontari hanno deciso di evitare di riferirvi confidenze personali. In altre équipe i volontari hanno invece deciso di riservare il taccuino allo scambio di informazioni fra di loro. Ecco un esempio di come la confidenzialità possa risultare difficile da rispettare nella prassi quotidiana.

Talvolta può succedere che un componente di un'équipe di volontari abbia con il paziente o con un suo familiare un rapporto più profondo degli altri componenti: noi lo chiamiamo "rapporto privilegiato". Noi siamo dell'avviso che l'équipe possa prenderne atto e accettarlo, a condizione che questo tipo di rapporto rimanga nel quadro del sostegno emotivo e che il volontario che vi è coinvolto accetti a sua volta di parlarne con il resto dell'équipe e accetti tutte le eventuali decisioni ulteriori del coordinatore. Questo esempio solleva un problema etico più vasto, quello dei "confini relazionali" (D. Doyle)²⁵ fra i volontari, i pazienti e i membri dell'équipe sanitaria professionale. Nel corso del processo di selezione e di formazione, vanno fissati limiti che dovranno essere obbligatoriamente rispettati.

Tanto i volontari quanto i componenti dell'équipe sanitaria professionale hanno dei doveri gli uni nei confronti degli altri. Rispettano disciplinatamente i loro impegni e partecipano regolarmente alle riunioni. Va sottolineato che i volontari hanno anche una vita spirituale personale, la quale ha bisogno di essere alimentata, sostenuta e incoraggiata. In paesi come la Francia, dove la norma condivisa è la laicità, i volontari insistono sul loro dovere di rispettare la fede religiosa o l'ateismo dei colleghi. Ma "condividere" non significa soltanto tacere su questi argomenti. Significa dare a tutti i componenti dell'équipe la libertà di esprimere le loro convinzioni o di sollevare interrogativi senza essere giudicati o biasimati o disprezzati e di essere aiutati a trovare le risposte da soli. Questa apertura alla vita spirituale di ciascun componente di un'équipe – indipendentemente dalle convinzioni personali su cui poggia – è un elemento chiave dell'accompagnamento.

3. Condivisione con i familiari

Accanto e attorno a un moribondo, l'accompagnamento naturale è assicurato da familiari e parenti, quando esistono e quando i legami familiari non si sono lacerati. Il loro ruolo nel sostegno al loro caro va incoraggiato. A volte queste persone hanno bisogno di familiarizzarsi con le cure necessarie al paziente e di ricevere un certo addestramento. Occorre tenere conto della loro storia comune senza giudicare né fornire apprezzamenti. La loro tradizione in fatto di comportamento con i moribondi. In pratica, ciò significa che con loro ci si incontrerà "soltanto in situazioni dove è possibile garantire la privacy"²⁶ e che si daranno loro informazioni "in modi e in un linguaggio comprensibile ed accettabile". Qualora siano associati a un processo decisionale, i familiari avranno bisogno di essere

²⁴ AUDHUY B. et al., "Ecrits et confidentialité dans l'accompagnement" – Revue JALMALV, n°75, décembre 2003,

²⁵ DOYLE D. – *Volunteers in hospice and palliative care : a handbook for volunteer service manager*. Oxford University Press, 2002

²⁶ Canadian Hospice Palliative Care Association, *CHPCA Model to guide patient and family care, March 2002.* (Accessed December 8, 2007 at : <http://www.chpca.net>)

assistiti non soltanto nel fissare correttamente le priorità, ma anche nell'esprimere l'eventuale ansia e senso di colpa che la situazione può comportare.

Un problema che si incontra spesso è l'esistenza di una discrepanza fra i sentimenti e i desideri dei congiunti. Ciò determina la necessità di occasioni di supporto individuale, e ciò avviene soprattutto quando non è più possibile una condivisione all'interno del gruppo familiare. In queste circostanze, i volontari sono in prima linea. Ancora una volta, l'ascolto è l'atteggiamento giusto per accompagnare queste persone e aiutarle a condividere cose insopportabili che non possono condividere in seno alla famiglia.

Un ultimo punto: fin dagli albori del movimento degli hospice, si è convenuto che una componente delle cure palliative è rappresentata dal sostegno al lutto. Tuttavia, in Europa le usanze sociali in materia di lutto sono completamente cambiate in meno di un secolo, e spesso le persone in lutto vivono un'esperienza di solitudine. Può quindi rendersi necessario che i familiari in lutto siano accompagnati da volontari o consulenti dotati di specifica formazione. L'ascolto ha la medesima importanza nel sostegno al lutto che nell'accompagnamento degli ammalati terminali: le persone in lutto devono essere libere di ricordare a più riprese la persona scomparsa e le circostanze della sua morte. Hanno bisogno di esprimere sentimenti che non possono condividere con altri, come tristezza, paura, senso di colpa o idee irrazionali. In tal caso l'accompagnamento può essere offerto individualmente o a gruppi. Tuttavia occorre dire all'équipe sanitaria professionale e ai volontari che non di rado i familiari in lutto sentono il bisogno di incontrarsi anche con le persone che, avendo curato il defunto, possono raccontarne gli ultimi istanti, riferire le sue ultime parole, o rassicurarli che il trapasso non è stato doloroso.

4. Condivisione in seno all'équipe di cure palliative

Secondo la definizione data dalla maggioranza degli hospice del Regno Unito, degli Usa, del Canada, dell'Australia e della Nuova Zelanda, i volontari sono membri a pieno titolo dell'équipe di cure palliative, e in quanto tali sono associati alla cura del paziente e partecipano regolarmente alle riunioni dell'équipe professionale. Questo è molto meno frequente nel mio paese, dove centri o unità di cure palliative sono rari, e dove la maggioranza degli ammalati terminali è curata in reparti specializzati o in case di riposo. Solitamente, i volontari che operano a contatto con tali istituzioni non partecipano alle riunioni delle équipe di cura. Ciò rende difficile qualsiasi condivisione delle informazioni, e di conseguenza non è più corretto parlare di "lavoro di squadra" nelle cure palliative. Ma come si fa a portare avanti un progetto di cure palliative senza una collaborazione organizzata fra l'équipe sanitaria professionale, medici compresi, e i volontari? Per la collaborazione organizzata occorre un piano comune e delle riunioni regolari dove si affrontano tutti gli aspetti della cura del paziente, con il coinvolgimento di tutti coloro che lo assistano. A queste riunioni, i volontari dovrebbero essere invitati o quanto meno rappresentati dal loro coordinatore. Lo scopo non è prendere parte alle discussioni sulla diagnosi o sul trattamento, bensì comunicarsi le esigenze, i desideri, le aspettative, le emozioni, i sentimenti e la ricerca spirituale del paziente.

D'altra parte, però, quando i volontari lavorano fianco a fianco con l'équipe sanitaria può sorgere un altro rischio. Con riferimento alla Francia, questo è stato evidenziato da R.W. Higgins,²⁷ secondo il quale, se facciamo in modo che gli ammalati terminali possano morire in pace in strutture specializzate, con l'assistenza di specialisti e di volontari, può sorgere il rischio che i malati prossimi alla fine divengano "una nuova categoria di cittadini: i moribondi", preposti appunto a "rappresentare

²⁷ HIGGINS R.W - *L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée*. Revue ESPRIT, 2003, January, 139-169

la morte”, in altri termini “a impersonare l’alterità assoluta”, risparmiando così alla società “il compito di fare i conti con l’enigma della morte”. Higgins e altri sottolineano insomma che l’esperienza umana della morte è vitale per la società che deve costruirsi e coltivare la solidarietà fra tutti i suoi membri. Vorremmo pertanto suggerire ai volontari di non dimenticare che sono un anello di collegamento fra l’ambiente di cura e la società.

5. Condivisione con la società

Una tendenza comune delle società moderne è negare la morte ed escludere le persone che sono prossime al termine della vita. Appare quindi un dovere morale condividere con la società in cui viviamo le nostre esperienze con persone giunte al termine della vita. Ciò non significa affatto non rispettare la privacy. Significa che i volontari, così come rappresentano la società al fianco dei suoi membri moribondi, testimoniano anche che la morte esiste. Saranno anche testimoni della fragilità del genere umano, e del fatto che comunque, anche alla fine della vita, l’uomo o la donna rimangono persone vive. Anzi, un fine ultimo del volontariato nel campo delle cure palliative è contribuire a far sorgere nella società un nuovo modello di comportamento nei confronti delle persone giunte al termine della vita e dei loro familiari, affinché non abbiano più a soffrire la solitudine e l’esclusione.