«Tu sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine»

Terzo appuntamento con la rubrica «Il mondo Hospice» , promossa dal nostro Comitato con l'obiettivo di raccontare ai lettori, con parole semplici, cos'è l'Hospice, Centro cure palliative Piccole Figlie di Parma, e come dia continuità alla grande intuizione di Cecily Saunders, una delle fondatrici del Movimento Hospice International , che amava ripetere ai suoi pazienti «Tu sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine».
Questa filosofia di approccio alla «persona malata», oltre ad intervenire sul dolore , favorisce un percorso di riconciliazione e pacificazione verso la vita da parte del malato e delle persone che gli stanno accanto.
In questa rubrica parliamo di come questo venga attuato negli Hospice e della centralità della «persona malata», con i suoi bisogni siano essi di tipo fisico, psicologico, sociale.
Oggi presentiamo un tema importante: il benessere psicologico ritrovato e la testimonianza di una volontaria dell'Associazione amici delle Piccole Figlie.
«Il Mondo Hospice» (i cui articoli saranno sempre a disposizione sul nostro sito) ha trattato:

- Il Mondo Hospice e suo incontro con la Congregazione Piccole Figlie
- La terapia del dolore e le cure palliative.
- Il benessere psicologico ritrovato

E prossimamente tratterà:

- Una situazione vincente: la confidenza tra malato e Oss
- Il benessere fisico. Riscoprire il proprio corpo. La propria mente con le sue emozioni.
- Il benessere spirituale, armonia e serenità

Mimma Petrolini
Antonio Maselli
www.comitatoclaudiobonazzi.com
info@comitatoclaudiobonazzi.com

La testimonianza di una volontaria

Conforto, comprensione, ascolto

Ogni volta che sono in Hospice ed entro nella camera di un paziente, l'emozione mi prende: ho la percezione di entrare in uno spazio sacro, misterioso in cui Vita e Morte si incontrano e per un breve tempo si trovano di fronte. Un tempo sospeso e limitato in cui mettere in gioco tutto di sé, con l'obiettivo di stabilire una relazione significativa con il paziente e i suoi familiari per offrire conforto, comprensione, ascolto.
È un contatto che si sintonizza sulle corde del cuore e utilizza canali di comunicazione prevalentemente non verbali per cogliere, nello spazio di quel momento presente, tutte le richieste, le emozioni, le domande che affollano l'animo. Sono sguardi che rincuorano occhi smarriti, carezze che leniscono dolori, silenzi che accolgono e rispettano invisibili barriere che spesso le persone sofferenti costruiscono intorno a sè.
Altre volte sono colori e forme che danno voce alla relazione e per me, che ho una formazione che valorizza l'arte in funzione terapeutica, diventano strumento di dialogo molto efficace e potente.
Con il sig. Andrea (nome di fantasia), che amava dipingere anche prima di essere ricoverato in Hospice, abbiamo fatto un lungo percorso. I primi lavori erano esplosioni di colori, immagini della Natura, soprattutto alberi, piene di vigore e vitalità: la speranza di una possibile guarigione riempiva il suo cuore così come i colori i suoi fogli. Poi, la consapevolezza della malattia che avanzava, i dolori sempre più forti cominciavano a modificare vistosamente il suo tratto e anche i soggetti rappresentati esprimevano a tutti i livelli la sua crescente e tangibile sofferenza. La Natura rigogliosa sempre più cedeva il passo a immagini oniriche e astratte che ormai avevano occupato completamente la sua mente e il suo animo fino al momento in cui abbandonò definitivamente i pastelli e con loro ogni speranza di ripresa.
Nei disegni di Andrea si può leggere la testimonianza del cammino che egli ha compiuto, i momenti di ottimismo e le fasi di caduta, le emozioni che ha vissuto, con una chiarezza che spesso le parole non riescono a fare e questo ha consentito di stabilire una vicinanza e una comprensione altrimenti difficile.
La mia testimonianza è una voce all'interno di un grande gruppo, quello dei volontari che operano nell'hospice Piccole Figlie. Siamo eterogenei, con impegni e interessi diversi, ma tutti quanti crediamo nella bellezza dell'essere uniti e della condivisione. L'intento che ci accomuna è quello di affinare i nostri strumenti relazionali, per crescere insieme e svolgere al meglio il nostro servizio di accompagnamento e di sostegno al malato e alla propria famiglia durante la permanenza in Hospice. ◆

Daniela Vecchi
Volontaria appartenente al gruppo «Volontari in Hospice - Associazione Amici delle Piccole Figlie

L'ultimo insegnamento

«La Farfalla non conta i mesi ma gli attimi. Fa che la tua vita danzi sui bordi del Tempo come rugiada sulla punta di una foglia!»
(Tagore)

L'intervento psicologico in hospice rappresenta una fondamentale e sostanziale risorsa nel campo della terapia palliativa e si rivolge agli ospiti-pazienti, alle loro famiglie, all'équipe medico infermieristica, ai volontari.
L'azione psicologica non è finalizzata al tentativo di dare risposte certe alle domande degli ospiti o dei familiari, ma alla creazione di uno spazio mentale, emozionale, di condivisione e di cum-patimento per poter scoprire, insieme, nuove possibilità e nuovi significati da attribuire alla loro vita durante il soggiorno in hospice. Lo scopo principale è che nessuno venga lasciato solo.
L'incontro con la persona malata si svolge esclusivamente nella sua stanza, a porte chiuse; la frequenza e la durata delle sedute dipendono dall'andamento della malattia, dalle terapie cui è sottoposto il paziente, e anche dalla sua disponibilità emotiva del momento. E' importante porsi in una posizione di ascolto e di comprensione attraverso le parole, gli sguardi, attraverso il silenzio.
La tecnica psicoanalitica che caratterizza la mia formazione mi porta ad utilizzare le narrazioni dei pazienti e l'analisi dei loro sogni come principali strumenti di lavoro, sempre custodendo e proteggendo l'intimità, la fiducia e la confidenza che si vengono via via creando nell'incontro a due e nel pieno rispetto della dignità della persona riconoscendone la sua assoluta unicità.
I racconti degli ospiti infatti sono carichi di significati esistenziali e i sogni sono sempre espressione del loro mondo interno e portatori di allusioni simboliche che informano di fatti che non potremmo conoscere se usassimo solo la ragione e forniscono dettagli, indicazioni importanti per poter dare un sostegno ai pazienti, per poterli accompagnare.
Quando è possibile, e se necessario, si può condividere con il familiare del paziente una parte del contenuto della seduta.
Questa operazione di "saldatura" aiuta il familiare ad assumere consapevolezza del percorso psicologico e spirituale che il congiunto ha intrapreso e ad avvicinarsi dolcemente e lentamente al distacco.
Ai parenti degli ospiti ricoverati viene sempre offerto l'aiuto psicologico sia durante il ricovero sia negli eventuali rientri in famiglia dell'ospite, sia in un momento successivo. Non è raro infatti che qualcuno chiami anche a distanza di qualche mese dal decesso del proprio caro, quando cioè i momenti di vuoto e di solitudine hanno preso il sopravvento. Pertanto l'investimento psicologico andrebbe sempre finalizzato al contenimento del dolore e all'accompagnamento della nuova riorganizzazione delle attività personali, relazionali e familiari che la persona che resta deve affrontare poiché da "quel momento" in poi la sua vita cambia, per sempre.
Una particolare attenzione viene offerta anche ai bambini, che spesso fanno visita al nonno, alla nonna, talvolta anche alla mamma o al papà ricoverati. I bambini, come i grandi, hanno bisogno di aiuto per elaborare il dolore della perdita e per imparare a ri-conoscere le nuove emozioni che abitano nel loro cuore.
Cerco quindi di aiutarli ad esprimersi per mezzo di disegni, giochi, favole, immagini, a seconda del loro stato d'animo e a seconda dell'età. I bambini in età scolare di solito hanno raggiunto l'idea dell'ineluttabilità della morte e sanno che il distacco sarà definitivo.
Quando hanno meno di 5,6 anni possono invece pensare che la persona sia andata da qualche parte, in un bosco, in cielo. In questo caso l'utilizzo del linguaggio simbolico è fondamentale.
Una parte dell'intervento dello psicologo è rivolto anche ai colleghi dell'équipe e ai volontari.
Tutte le attività che si svolgono in hospice sono ad altissimo impatto emotivo, pertanto devono essere massimamente caratterizzate da un approccio olistico, di presa in carico complessiva sempre secondo una prospettiva di solidarietà terapeutica.
Nei confronti dell'équipe che ogni giorno incessantemente condivide la vita quotidiana dei pazienti e dei familiari, l'azione psicologica ha l'obiettivo di sostenere, affiancare tutti gli operatori per aiutarli ad elaborare il carico emotivo del loro lavoro e contribuire alla creazione di un gruppo collaborante coeso dove possano sempre essere valorizzate le differenze professionali e individuali di ognuno.
Si organizzano, periodicamente, riunioni d'équipe e insieme si condividono le "storie cliniche" e di vita dei pazienti, le difficoltà o i disagi, le emozioni degli operatori. Inoltre, ogni membro dell'équipe può usufruire, se lo desidera, di uno spazio privato individuale per affrontare più da vicino dinamiche emotive e psicologiche che necessitano di essere rielaborate dentro di sé.
Anche verso il gruppo dei Volontari viene rivolta una azione psicologica ed una supervisione clinica in merito ai loro diretti interventi con i pazienti e i familiari; essi vengono sempre affiancati , specialmente nella fase iniziale della loro esperienza e, quando richiesto o quando necessario, si prevedono momenti di incontro individuale.
Le attività che il gruppo dei Volontari realizza in hospice (concerti, feste, attività espressive varie) e fuori dall'hospice (preparazione a convegni, incontri con la cittadinanza, concerti) vengono coordinate dalla sottoscritta che concorda con il gruppo la progettualità e le azioni da svolgere in un'ottica di reciproca collaborazione virtuosa.
Al termine di una giornata di lavoro in hospice, sento che gli ospiti e le loro famiglie mi hanno trasmesso un rinnovato senso dell'esistenza, un cambio interiore del cuore e della mente permettendo alla mia persona di esporsi alla profondità delle loro esperienze. Vorrei, per questo, ringraziarli uno a uno, perché il potermi occupare di loro riaccende in me, in tutti noi, un rinnovato impegno comune per la gioiosa celebrazione della vita. ❖

Colloquio La psicologa Anna Ventimiglia (a sinistra) con un'operatrice socio-sanitaria.

Dr.ssa Anna Ventimiglia
Psicologa dirigente dell'Ausl. Lavora al servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e al Centro cure palliative Piccole Figlie.
annaventimiglia@hotmail.com