

XX Giornata Nazionale del Sollievo

Domenica 30 maggio 2021

Domenica 30 maggio 2021, si celebrerà la **XX Giornata Nazionale del Sollievo**, istituita nel 2001 con direttiva del presidente del Consiglio dei Ministri per «*promuovere e testimoniare, attraverso idonea informazione e tramite iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale in favore di tutti coloro che stanno ultimando il loro percorso vitale, non potendo giovare di cure destinate alla guarigione*».

Tre gli enti promotori della Giornata: la **Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti Onlus** (impegnata sin dal 1975 per una cura più umana e rispettosa dei bisogni delle persone malate di tumore e dei loro familiari), il **Ministero della Salute**, la **Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome** con il sostegno dell'Ufficio per la **Pastorale della Salute della Conferenza Episcopale Italiana**.

La ASL Città di Torino, attraverso la testimonianza di Clelia., dedica questa giornata a tutti i caregiver, a coloro che "accompagnano" perseveranti i malati nel fine vita.

Afferma il direttore Generale della ASL Città di Torino *"I caregiver, professionisti o familiari, sono Sostanza del nostro Sistema Sanitario e, come nella deposizione di Clelia, si raccontano senza perdersi in orpelli linguistici riuscendo a vivere anche con un po' di leggerezza un percorso di dolore nella consapevolezza dell'importanza di ESSERE presenti in quel momento e di viverlo"*.

Buona lettura.



Il caregiver

Quando l'accompagnamento è un'opportunità

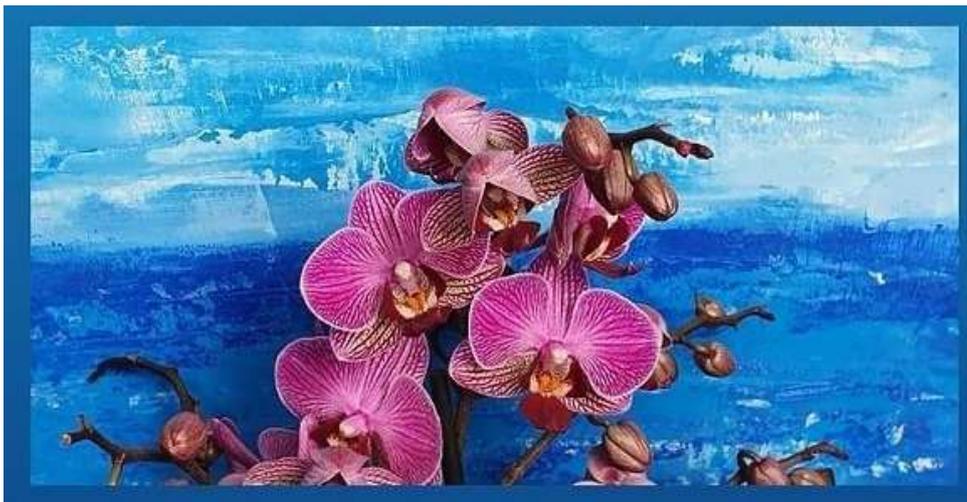
Il caregiver è una persona con un compito preciso ed unico: prendersi cura di un malato. A volte è una scelta professionale, a volte è la vita che consegna questa *mission* non voluta, non cercata, ma comunque unica.

Il periodo covid-19 in alcuni casi ha interrotto quel rapporto di accompagnamento e presa in carico del malato amplificando la sensazione di solitudine che non ha colpito solo il malato ma lo stesso caregiver disorientato dal non poter accudire.

Clelia racconta la sua storia di caregiver come professionista prima e, della madre, malata di tumore, in questi ultimi due anni.

E' il racconto lucido di chi è del mestiere e ha le competenze per affrontare situazioni complesse.

Ma quando c'è di mezzo un genitore, come cambia l'approccio assistenziale?



Clelia, cosa significa essere caregiver sia come professionista sia come familiare?

“Io non ho avuto grosse difficoltà perché arrivo da una esperienza di 11 anni presso una Fondazione e adesso mi occupo della mamma. Quindi conosco tutte le procedure tecniche e assistenziali, ampiamente assorbite nel periodo lavorativo, ma c'è una tutta la

parte emotiva che pensavo fosse gestita e invece no.

In realtà la stessa forza e la stessa esperienza che ho applicato con i pazienti la applico nella gestione della mia mamma e trovo che sia funzionale anche con lei”.

Quindi tu riesci ad essere empatica e mantenere quel distacco emotivo che

per un professionista è un modo per evitare il burn out?

“In realtà non ho mai avuto un distacco emotivo con i pazienti, il classico velo che il protocollo ti impone per difenderti da situazioni di burn out io non l’ho mai avuto.

A distanza di tanti anni credo che il mio approccio sia stato vincente. Nella malattia il paziente acquisisce un sensibilità maggiore nel senso che percepisce se tu fingi oppure no.

Il modus operandi che ho adottato è semplice: li ho sempre trattati come persone che erano oggettivamente in difficoltà ma non diversi da me.

E questa è stata una strategia efficace”.

E con tua madre?

“Non ho grossi problemi con mia madre perché per tanti anni ha lavorato COES delle Molinette e quindi è lucida, orientata, sa esattamente quello che le sta accadendo e di conseguenza non posso fingere.

Quindi anche lei mi sta aiutando perché sappiamo di non poterci dire bugie.

Sappiamo cos’ha, del suo tumore alle ovaie, sappiamo molto di ciò che è successo e siamo molto schiette.

Lei ha voluto sapere tutto ed io ho assecondato questa richiesta”.

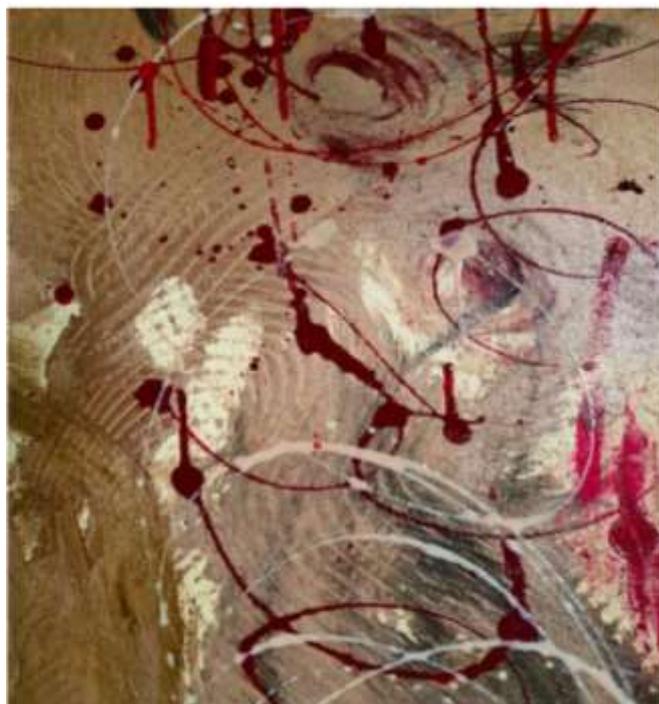
Come avete affrontato il periodo covid?

“Innanzitutto è stata un’opportunità. So che c’è tanta disperazione nelle persone. Ma è un’opportunità perché questo stare in certo quadro e non uscire ha significato concentrarsi molto

su ciò che si fa tutti i giorni. Io ho dato più valore alle cose che faccio quotidianamente.

Sono più concentrata e penso che questo stare in un perimetro costringa un po’ tutti a guardarsi dentro, a prendersi una pausa da quel procedere velocemente, ad ascoltare e reinventarsi. Io ad esempio ho ricominciato a dipingere. E con mia madre abbiamo intenzione di fare un quadro insieme, a quattro mani, sarà un free style, dove lei potrà fare quello che vorrà in una libera espressione.

Quindi sì, esperienza come opportunità e perché ho sempre pensato che



rimanere accanto ad una persone nel fine vita fosse un privilegio; malata o morente, ti dà la possibilità di cogliere e prendere quelle sensazioni alle quali diversamente non presteresti attenzione”.

La paura del caregiver è la paura di chi “sente” la possibilità che accada l’ineluttabile, cioè la possibilità della morte. La morte è un evento che per ognuno di noi è inevitabile e la malattia ci consegna la consapevolezza della nostra caducità. Esserne consapevoli permette di parlarne senza remore?

“Ti racconto una aneddoto per far comprendere come affrontiamo il momento. L’ho portata in montagna, dove c’è l’aria buona. Un giorno dopo pranzo propone di andare sul dondolo a prendere un po’ di sole. Eravamo mano nella mano, con gli occhi chiusi verso il sole. Ad un certo punto suggerisco di tornare in casa perché il sole scaldava troppo.

Mi giro e non dava segni di vita. Era già viola, la rianimo, arriva il 118, la salvano in ospedale.

Adesso è tornata a casa, si è ripresa, zappa la terra e abbiamo parlato di quel momento. Le ho detto che quello sarebbe stato un bel modo per morire: mano nella mano, verso il sole caldo e lei ha risposto semplicemente che non era pronta per morire. Si aggrappa alla vita.

Adesso ci stiamo dedicando a tutte le cose che non siamo riuscite a fare prima. Ci prepariamo per il mare. Piantiamo alberi: ho piantato un ulivo per lei e quando non ci sarà più, lo vedrò crescere e sarà come se ci fosse un po’ di lei.

E poi le ho detto di scrivere tutto quello che prova, le dico che così vomita su un



foglio di carta tutto il suo male, invece di vomitare dopo la chemio.”

Il caregiver vive il presente, l’Oggi, che significa essere consapevoli con la mente e con il corpo di cosa accade intorno. E il malato?

“Parliamo, ha una premura di risolvere della cose. Io non credo che occorra necessariamente risolvere tutto. Impegnarsi a comprendere il perché delle cose accadute. Perché? Le cose non bisogna dirsele per forza e le cose insolite possono rimanere anche sospese. Bisogna dire e fare solo ciò che si sente di dire e fare.

Quando è arrivato il giorno di “radere il capo” mi ha telefonato per dirmi che voleva lo facessi io. Carico in macchina

due bottiglie di champagne e vado da lei. Le dico che prima di tagliare i capelli dovevamo brindare e ci beviamo due bicchieri di champagne.

Quel giorno c'era la neve.

Decidiamo di mettere una sedia sulla neve e di tagliarli fuori, all'aperto, i capelli.

Ho preso la macchinetta, e piano piano, mentre sorseggiavamo il nostro champagne, le rasavo il capo, così come piano piano vedevo le ciocche bianche che cadevano sulla neve bianca. Bianco su bianco. Io cantavo e lei diceva che ero una figlia straordinaria: sapeva che ne avrei combinata una delle mie. Vedevo i capelli bianchi sulla neve e ho pensato che non potevamo lasciarli lì. Allora mi sono ricordata della scatola con i riccioli di quando sono nata. Le

dico che avremmo conservato insieme i miei e i suoi. Ho preso la scatola e li ho messi dentro. E' stata una cosa meravigliosa.

Sono fiera, perché questo accompagnamento è il giusto risarcimento per una donna che ha sofferto tantissimo quando era piccola e quindi questa è una fine degna, il risarcimento maggiore.

Mia madre ha una forza incredibile. Non si lamenta, ha una grande fame di vita.

Ha fatto amicizia con le altre pazienti che fanno chemio, fanno dei lavoretti insieme. Si veste di colori e si piace di più senza la parrucca”.

Occhi lucidi ed è tutto.

