

GIORNATA DEL CAREGIVER– 6 OTTOBRE 2026

RICONOSCERE
il valore
del caregiverSOSTENERE
chi è accanto
ogni giornoINFORMARE
sui diritti
e le risorse disponibiliPRENDERSI
cura di chi si prende
cura degli altri

GIORNATA DEL CAREGIVER ONCOLOGICO

RICONOSCERE
il valore
del caregiverSOSTENERE
chi è accanto
ogni giornoINFORMARE
sui diritti
e le risorse disponibiliPRENDERSI
cura di chi si prende
cura degli altri

GIORNATA DEL CAREGIVER ONCOLOGICO

giorno in cui mi sono svegliato e avevo già cinquant'anni. Prima, evidentemente, non avevo ancora sviluppato questa sensibilità. Di caregiver non si parla mai abbastanza, anche nei media è un argomento poco seguito. Io semplicemente a un certo punto della mia vita ho pensato che potevo impiegare meglio il mio

Storie di volontariato e cura accanto al caregiver

Che cosa spinge una persona a dedicare il proprio tempo agli altri? E chi si prende cura di chi cura? Entriamo nel cuore di "S.O.S. Caregiver", un progetto della LILT (Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori) svolto in stretta collaborazione con l'Ospedale San Giovanni Bosco (S.C. Psicologia Aziendale e Oncologia)

Quando parliamo di cancro, parliamo di una vera e propria "malattia familiare". La diagnosi è una tempesta capace di rompere l'essere umano in tutte le sue parti. Spesso i familiari si trovano disorientati, di un salvagente per non affogare.

io direttamente nelle famiglie, creando parole di **Franco Macariello**, volontario progetto SOS Caregiver, professionista sfaccettature dell'assistenza oncologica, del dare.

bero. Ora ho 68 anni e quel bisogno di gli altri è rimasto intatto.

to un motivo scatenante, legato al tuo vissuto professionale?

mente ero molto stressato. Ho fatto fatica per tutta la vita. Arrivavo a sera e pensavo: "Ho lavorato tutto il giorno, ma non ho costruito nulla di valido". Mi sentivo inutile. Aiutare gli altri mi ha permesso di colmare quell'insoddisfazione. Ora so che, se ci sono o non ci sono per la persona che sto assistendo, qualcosa cambia concretamente.

GIORNATA DEL CAREGIVER– 6 OTTOBRE 2026

Cosa si fa, nella pratica, e cosa ti lascia questo legame?

Sono gesti semplici. Spesso i rapporti con i pazienti diventano lunghi e, inevitabilmente, il percorso porta verso il fine vita. In quel momento perdi quasi un amico. C'è il dolore della perdita, certo, ma il ritorno umano è immenso. Sentire la pienezza del dare sollievo è difficile da spiegare a parole. Nonostante la sofferenza, non rinuncerei mai alla sensazione di sentirmi utile. Mi reputo fortunato ad aver conosciuto queste persone.

Trattando casi oncologici complessi, non c'è il rischio di un burnout emotivo?

Sì, nonostante noi non siamo medici o professionisti sanitari che passano da un caso all'altro. Il volontario si affeziona, vive la perdita in modo umano. Non ci sentiamo smarriti: l'associazione ci supporta ogni mese con la supervisione in cui ognuno porta la sua esperienza. Quando sei un volontario, hai il piacere di incontrare i pazienti perché, alla fine, sono loro a dare qualcosa a te.

L'ospedale è spesso visto come un luogo freddo e spersonalizzante. Tu come che tipo di esperienza hai avuto?

In un mondo in cui non ci si saluta quasi più nemmeno tra vicini di casa, l'ospedale diventa un luogo di sospensione. Lì dentro esiste una sorta di "livello": non ci sono ceti sociali o differenze. Si parla di tutto, della malattia e si diventa una grande famiglia, si condividono cibo, esperienza, ricordi.

A me è capitato di essere presentato dal medico al paziente e, da quel momento, è come se ci si conoscesse da sempre. Si entra subito in sintonia. Ricordo il mio primo paziente: ci siamo

seduti su una panchina e non ha più smesso di parlare. L'ospedale ribalta i rapporti umani.

Melania, guardiamo ora la situazione da un punto di vista professionale. Qual è il ruolo del volontario nel tessuto assistenziale?

Il volontariato è diventato il vero punto di incontro tra l'ospedale e il territorio. È l'anello di congiunzione tra le famiglie e l'équipe sanitaria. Quando parliamo di assistenze lunghe a domicilio, si entra in un setting intimo e delicatissimo. Si stabilisce un rapporto affettivo intenso, andando a colmare carenze relazionali evidenti, soprattutto in famiglie ristrette o isolate. Noi ci occupiamo di nuclei fragili in cui la malattia oncologica è entrata in modo dirompente, portando disperazione.

Come nasce, nello specifico, il progetto "S.O.S. Caregiver"?

È nato proprio per supportare chi si prende cura del malato. Certamente aiutiamo il paziente, ma il progetto è stato "cucito addosso" ai bisogni del caregiver. Rappresenta un'unicità per la LILT, perché vede impiegare i volontari nell'assistenza diretta al malato (e non solo per attività di promozione sociale o raccolta fondi) e per il San Giovanni Bosco perché il volontario va a soddisfare quei bisogni psicosociali che sfuggono ai sanitari. Prima di partire abbiamo fatto un sondaggio approfondito, costruito con l'aiuto della psicologia aziendale, somministrando un questionario nelle sale d'attesa. Volevamo capire se familiari e pazienti avrebbero accettato l'aiuto di un volontario e in che modo.

E cosa è emerso da quel sondaggio?

GIORNATA DEL CAREGIVER– 6 OTTOBRE 2026

Sono emerse percezioni diverse tra familiare e paziente. Il familiare cercava un aiuto concreto e pratico: un accompagnamento in ospedale, qualcuno che andasse a prendere le medicine. Il malato, invece, cercava un compagno, in una dimensione puramente relazionale, qualcuno con cui parlare o passare del tempo piacevole. I volontari fanno la differenza intercettando proprio questi bisogni psicosociali, che spesso sfuggono ai sanitari. Le segnalazioni ci arrivano direttamente dall'équipe oncologica del San Giovanni Bosco; a quel punto la LILT seleziona il volontario più adatto per quella specifica famiglia.

Chi sono le persone che assistete e quali complessità presentano?

Seguiamo famiglie di vari tipi: ristrette, allargate, conflittuali o distaccate. Le difficoltà sono tante: condizioni cliniche debilitanti, problemi di deambulazione, ambienti sociali deprivati, difficoltà economiche o la presenza di altri soggetti fragili (minori, disabili, soggetti psichiatrici). Ultimamente stiamo seguendo anche pazienti giovani, tra i 40 e i 50 anni. Spesso sono coppie giovani che arrivano da altre regioni, senza alcuna rete sociale di supporto. Li accompagniamo nelle terapie, ma è successo anche di seguire pazienti in fase avanzata fino alla morte. In questi casi continuiamo a sostenere la famiglia anche nel post-mortem. Il volontario garantisce svago, sollievo, una partita a carte, una passeggiata nei musei. Cambia la qualità della vita di tutti.

Per entrare a far parte di contesti familiari così delicati serve una grande preparazione?

La formazione è fondamentale. Ci sono qualità innate, ma l'empatia e le tecniche di ascolto si possono imparare. I volontari seguono un corso

di base di 20 ore, come previsto dai criteri della rete oncologica, che spazia dalla gestione della sofferenza ai temi del fine vita. Molti formatori arrivano proprio dall'équipe del San Giovanni Bosco, che lavora in sinergia con la LILT per indirizzare e monitorare i volontari.

Inoltre, siamo molto selettivi: non tutti possono fare i volontari. Ci sono criteri di inclusione legati all'età, alle capacità e al momento personale che si sta vivendo. Ad esempio, chi sta affrontando una patologia oncologica o ha subito un lutto recente non può fare il volontario (deve essere passato almeno un anno dal lutto).

Per chiudere, cosa resta dopo anni di questa attività?

Franco: Io sento di non aver sacrificato nulla del mio tempo. Anzi, ho trovato una risposta alla domanda: "Che ci stiamo a fare al mondo se non aiutiamo qualcuno?". Ho seguito pazienti per anni, ho visto crescere i loro nipoti e ancora oggi ci facciamo gli auguri di Natale.

Melania: La riconoscenza che si riceve è immensa. Pensa che una delle nostre volontarie è stata persino ringraziata ufficialmente da una ragazza all'interno della sua tesi di laurea. Il valore di ciò che facciamo sta nelle piccole grandi cose.

GIORNATA DEL CAREGIVER– 6 OTTOBRE 2026

SCHEDA PROGETTO S.O.S. CAREGIVER

“S.O.S. caregiver” è un progetto della LILT, svolto in collaborazione con l’Ospedale San Giovanni Bosco, che ha come obiettivo supportare il caregiver nel sostenere le difficoltà che impone la malattia oncologica dei propri cari. Il titolo vuole sottolineare la necessità aiuto per i familiari che si trovano ad affrontare il cancro, che viene metaforicamente rappresentata come una tempesta, in virtù della sua capacità di rompere l’omeostasi familiare modificando profondamente ruoli, percezioni, valori, senso di appartenenza e integrazione e minacciando profondamente tutte le dimensioni dell’essere umano (fisiologica, psicologica, spirituale, esistenziale). Per questo si parla di malattia familiare quando parliamo di cancro. Spesso i familiari si trovano disorientati, sopraffatti e disperati nel sostenere i propri cari e hanno bisogno di un salvagente per non affogare. (Es: Vai) Questo progetto vuole proprio offrire un salvagente attraverso l’inserimento dei volontari nelle famiglie, opportunamente indirizzati dall’equipe psiconcologica. E’ un progetto unico che vede l’integrazione fra ospedale e territorio per offrire un aiuto concreto alla popolazione e unico per la LILT perché vede impiegare i volontari nell’assistenza al malato e non solo per attività di promozione sociale e raccolta fondi.

Chi sono gli attori in gioco?

- FAMIGLIE fragili
- VOLONTARI LILT
- EQUIPE SANITARIA

Le **FAMIGLIE** sono di vari tipi: ristrette, allargate, conflittuali, distaccate, funzionali, disfunzionali presentano varie difficoltà: condizioni cliniche debilitanti per il malato oncologico

- difficoltà di deambulazione/mobilizzazione da parte del paziente
- scarsa rete sociale/isolamento sociale
- ambiente sociale deprivato
- problemi sociali ed economici
- presenza di altri soggetti fragili
- presenza di minori
- presenza di disabili e/o soggetti psichiatrici

Il **VOLONTARIO** è una figura di liason tra territorio e ospedale, tra le famiglie e l’equipe curante. Deve essere opportunamente selezionato, formato e supervisionato data l’intimità della relazione che si crea a domicilio, dove presta la sua assistenza. Entra nelle case dei pazienti dopo essere stato introdotto dagli psiconcologi che fanno da mediatori e che conoscono le famiglie da tempo. I compiti del volontario a domicilio variano a seconda delle necessità dei pz e dei familiari: accompagnare i pazienti a fare chemio; sostenere i pz durante la comunicazione di prognosi; accompagnare i pazienti fuori; sollevare i caregiver e farli uscire dalla simbiosi con il paziente; condividere passioni e svolgere attività occupazionali quando il pz non è più in grado di farlo (es: lettura), l’ascoltare.