

**Clicca qui sotto per andare all'articolo originale**

[https://www.repubblica.it/italia/2024/09/18/news/tra\\_i\\_volontari\\_che\\_accompagnano\\_i\\_malati\\_terminali\\_nell\\_ultimo\\_miglio\\_siamo\\_i\\_loro\\_compagni\\_di\\_strada\\_riceviamo\\_piu\\_che\\_-423507288/](https://www.repubblica.it/italia/2024/09/18/news/tra_i_volontari_che_accompagnano_i_malati_terminali_nell_ultimo_miglio_siamo_i_loro_compagni_di_strada_riceviamo_piu_che_-423507288/)

MENU | CERCA |

la Repubblica

ABBONATI

GEDI SMILE |

## Italia

CERCA

adv



# Tra i volontari che accompagnano i malati terminali nell'ultimo miglio: "Siamo i loro compagni di strada, riceviamo più che dare ma dovremmo essere molti di più"

di [Luigi Gaetani](#)

*L'appello della Federazione italiana cure palliative: "Siamo pochi e c'è sempre più bisogno di persone che raccolgono le confidenze dei malati, ascoltano i loro bisogni e poi li condividono i medici. Ci servono soprattutto giovani"*

18 SETTEMBRE 2024 ALLE 12:29

4 MINUTI DI LETTURA

«Prendiamo da queste persone molto più di quello che diamo. Da qui ogni giorno esci più ricco di quando sei entrato». Non ha esitazioni Cinzia Novallet, volontaria con i malati terminali da oltre vent'anni, gli ultimi trascorsi al Centro di cure palliative della [fondazione Sanità e Ricerca](#) di Roma.

Un villino tra gli alberi, nel quartiere Monteverde, che ospita trenta pazienti, oltre a 120 a domicilio. È solo una delle tante strutture in Italia – circa trecento secondo la lista aggiornata della Federazione italiana [cure palliative](#) – che assistono chi ha una patologia inguaribile. Sollievo dal dolore fisico ma anche conforto psicologico, quando le altre terapie non funzionano più. «Siamo l'altra faccia del fine vita, ma di noi si parla poco – spiega Novallet – perché la morte è ancora un tabù fortissimo. E invece faccio un appello a chi volesse

## Leggi anche

Almanacco del 15 settembre, accadde oggi: esce il film Seven, la prima assoluta a New York

Niente saluti inutili e foto dei propri figli, nessun vocale e attenzione alla grammatica: ecco il galateo per le chat di classe

Almanacco del 10 settembre, accadde oggi: l'inizio della Resistenza e la corsa di Bikila

## Raccomandati per te

venire ad aiutarci: accompagnare le persone nel loro ultimo percorso, cogliere i loro momenti di tristezza ma anche di gioia, è un'esperienza unica. Perché quando la fine si avvicina le persone non hanno più sovrastrutture, ti confronti con l'essenza di ognuno. Ed è un privilegio assoluto».

L'appello di Novallet non è peregrino: l'intero sistema della cure palliative si regge anche sui volontari, che assistono i pazienti insieme a medici, psicologi e infermieri. Si fa fatica a reclutarne di nuovi, soprattutto giovani, anche se di loro c'è sempre più bisogno. «I volontari non hanno competenze tecniche ma "trasversali" – spiega [Italo Penco](#), direttore sanitario dell'hospice romano, i cui volontari appartengono al Circolo San Pietro – Sono quelli che si avvicinano di più ai malati, che creano un rapporto più personale ed empatico. Raccolgono le loro confidenze, ascoltano i loro bisogni e poi li condividono con l'equipe sanitaria».

Oltre a questo, i volontari spesso aiutano le famiglie in modo più pratico, per esempio sbrigando faccende burocratiche o facendo la spesa. E danno una mano in tutte quelle azioni che i sanitari non possono fare, come aiutare il malato a mangiare o a farsi la barba. Anche Alessandra Rocchi fa la volontaria da una vita: «Sono qui da 26 anni, una volta a settimana – racconta – Potremmo venire anche di più, però io ho bisogno di staccare. Siamo sempre seguiti psicologicamente, ma confrontarsi spesso con la morte non è facile. Nascono legami profondi e ogni tanto la scomparsa di un paziente ti stende».

Le storie sono migliaia, tante quante le persone che sono passate per la clinica. «Qui dentro abbiamo

---

'Riserva indiana', uno spazio tra belle storie e buona musica

---

Contributi tra Italia e Lussemburgo, quando mi arriverà la pensione Inps e di quanto sarà?

---

Campari, Fantacchiotti dopo 5 mesi lascia la guida. Si cerca un nuovo ad

---

Yildiz il predestinato: dal gol in Champions al Psv al record sottratto a Del Piero, la Juve ha un tesoro in casa

---

celebrato anche delle cresime e dei matrimoni – ricorda Rocchi – Mi è rimasta impressa una paziente di tanti anni fa. Suo figlio doveva laurearsi e lei voleva tanto andare ad assistere. Ma si rendeva conto che non ce la faceva. Allora l'ho aiutata a scrivere una lettera per il ragazzo. Ci abbiamo messo un mese, una lettera lunghissima e toccante. Il figlio si è laureato, è venuto qui in hospice. Ma lei non ce l'ha fatta a leggergliela. Alla fine l'ho fatto io, con le lacrime agli occhi. Piangevamo un po' tutti quel giorno».

E poi, nel 2009, la visita di papa Ratzinger. «Era la prima volta che un pontefice veniva in un hospice. Avrebbe dovuto salutare solo due o tre malati, invece ha voluto conoscerli tutti e trenta, uno per uno. Erano tutti emozionatissimi. Una paziente, una signora romana molto verace, gli disse: “Santità, mi fa piacere che si sia disturbato a venire, anche se non la vedo proprio in forma”».

## Come si diventa volontario

Quello del volontario è un ruolo che non si improvvisa: la legge 38 del 2010 ha definito le regole per l'intero settore delle cure palliative «e si occupa pure dei volontari, a cominciare dalla loro formazione» spiega ancora [Italo Penco](#). Esistono dei corsi appositi della Federazione italiana e ci sono dei requisiti di base da rispettare. Per esempio, per ragioni intuibili, non può fare il volontario chi ha da poco subito un lutto. Spesso la sfida maggiore è gestire il rapporto con le famiglie. «Una situazione classica – spiega il direttore sanitario – è quando il malato ti dice “per favore non raccontate la verità ai miei figli, loro non sanno nulla”, e poi gli stessi familiari ti chiedono “non dite niente a nostro padre,

preferiamo che non sappia la verità”».

Può succedere anche che un paziente voglia essere aiutato a morire: «Sì, ci è capitato che qualche malato ci abbia chiesto l'eutanasia. Se per questo qui ci è successo di peggio: tanti anni fa una persona, tra l'altro un medico, dopo una diagnosi infausta si è buttato di sotto. Comunque su questo punto vorrei essere chiaro. Non entro nel merito del dibattito sul suicidio assistito, ognuno ha le sue idee. A volte però il pubblico fa confusione tra suicidio assistito e cure palliative, che sono tutt'altra cosa. Qui lavoriamo per dare sollievo dal dolore e dalla sofferenza. E quando i farmaci non sono più efficaci, nella fase molto avanzata della malattia c'è la possibilità della “sedazione palliativa”, con cui si addormenta il paziente per non farlo soffrire. Poi la morte arriverà in modo naturale».

## Il diritto a non soffrire

Quello a “non soffrire” è un diritto sancito dalla legge. Di recente il Vaticano ha ribadito l'importanza delle cure palliative – nel “Piccolo lessico del fine vita”, pubblicato ad agosto – e lo ha fatto anche il presidente Mattarella, che qualche giorno fa ha visitato un hospice a Palermo. La norma del 2010 ha previsto che ogni Regione crei una propria rete specifica, un insieme coordinato di servizi per garantire un'assistenza uniforme su tutto il territorio nazionale. Il primo obiettivo è che i pazienti siano presi in carico tempestivamente, evitando che accedano alle cure solo negli ultimi giorni di vita, come spesso accade (o peggio, che muoiano in ospedale).

Dopo oltre dieci anni c'è ancora della strada da fare: secondo l'ultimo rapporto dell'Osservatorio di

Salutequità, pubblicato lo scorso novembre, circa 600mila persone in Italia avrebbero bisogno delle cure palliative, ma solo un paziente su tre le riceve, con grandi disuguaglianze tra le Regioni. «C'è ancora una barriera culturale, anche tra noi medici – sottolinea il direttore – Queste cure andrebbero pianificate per tempo, invece a volte i medici hanno difficoltà a comunicare con chiarezza la situazione al paziente. Il risultato è che spesso qui arrivano persone già in fin di vita e questo è un male sia per i malati che per le famiglie, che hanno aspettative irrealistiche».

Ma qualcosa sta lentamente cambiando, e Penco è ottimista: «Da due anni, finalmente, siamo riusciti a creare la scuola di specializzazione in Medicina e cure palliative. È un grande successo, dimostra che la mentalità si sta evolvendo. Fino a poco tempo fa, per qualcuno occuparsi di cure palliative sembrava quasi contrario allo spirito della professione: ma come, ho studiato per guarire le persone e invece le accompagno alla morte? Sì, perché fondamentale è non solo “guarire”, ma anche “curare”. Le persone vanno curate sempre, perché siamo vivi fino all'ultimo momento. Qui non stiamo con dei moribondi, qui stiamo con delle persone vive».

[LEGGI I COMMENTI](#)