

**Scuola di Formazione  
del Volontariato in Oncologia**

**MANUALE  
DEL VOLONTARIATO  
IN ONCOLOGIA**

Il Modello formativo  
della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori  
Sezione Milanese

A cura di:

*Claude Fusco Karmann, Gianna Tinini, Laura Aguzzoli*



**LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI**

---

Prevenire è vivere



# INDICE

	Pag.
Autori .....	5
Introduzione - <i>Gianni Ravasi</i> .....	7
Presentazione - <i>Elena Ilaria Malvezzi</i> .....	9
<b>• Le Istituzioni</b>	
La Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, sezione di Milano - <i>Rita Pinto</i> .....	13
Il volontariato in oncologia - <i>Claude Fusco Karmann</i> .....	22
L'Istituto Nazionale per lo studio e la cura dei Tumori di Milano - <i>Edoardo Berselli</i> .....	31
<b>• La malattia oncologica negli adulti e nei bambini</b>	
Cenni di storia dei tumori - <i>Gianni Ravasi</i> .....	51
Cause e diffusione del cancro - <i>Carlo La Vecchia, Francesca Chiaffarino</i> .....	61
Il bambino e l'adolescente: problematiche cliniche - <i>Franca Fossati Bellani</i> .....	76
Il malato ricoverato - <i>Maurizio Vaglini</i> .....	82
Le cure palliative - <i>Franco De Conno</i> .....	85
La cura dei sintomi - <i>Carla Ripamonti</i> .....	94
Il malato in Hospice - <i>Massimo Monti</i> .....	106
<b>• Gli aspetti psicologici</b>	
La dimensione psicologica - <i>Marcello Tamburini</i> .....	115
La comunicazione - <i>Rosanna Gallo</i> .....	135
Attitudini verso il morente e la morte - <i>Giorgio Di Mola</i> .....	150
La perdita di una persona cara - <i>Franca Castelnovo</i> .....	157
La famiglia di fronte alla malattia - <i>Margherita Greco, Lida Perry</i> .....	166
Il bambino e la perdita di un familiare - <i>Patrizia Trimigno</i> .....	175
Il bambino e l'adolescente: aspetti psicologici - <i>Carlo A. Clerici, Franca Fossati Bellani</i> .....	181
L'esperienza della malattia: una testimonianza - <i>Lucia Novelli</i> .....	189
<b>• Gli aspetti spirituali ed etici</b>	
La questione bioetica del limite terapeutico - <i>Luciano Orsi</i> .....	195
Malattia e spiritualità - <i>Carlo Casalone</i> .....	204
Il paziente di fede ebraica - <i>Elia Richetti</i> .....	210
Il paziente di fede islamica - <i>A'bd al Latif Conti</i> .....	214

● **Il ruolo del volontario della Lega contro i Tumori**

La selezione del volontario - <i>Laura Gangeri</i> .....	223
La formazione continua del volontario - <i>Claudia Borreani</i> .....	230
Il programma di assistenza al lutto in Hospice - <i>Flavio Cruciatti</i> .....	235
Il volontariato: aspetti pratici e organizzativi - <i>Simonetta Sborea</i> .....	248
Il volontario nell'assistenza - <i>Claude Fusco Karmann</i> .....	253
Il volontario nella prevenzione e diagnosi precoce - <i>Luciana Carnelli</i> .....	262
Il volontario nella promozione e raccolta fondi - <i>Valentina Cereghini</i> .....	268

● **Gli operatori e i servizi**

Il Settore Assistenza della Lega contro i Tumori - <i>Angela Ceppi, Giovanna Dedola</i> .....	279
Il Servizio Sociale presso l'Istituto Nazionale Tumori - <i>Silvia Bettega</i> .....	285
Il Servizio Sociale presso l'Unità Operativa di Pediatria dell'INT* - <i>Giovanna Casiraghi</i> .....	290
L'Ufficio Relazioni con il pubblico dell'INT - <i>Tommaso Migliaccio, Roberto Mazza</i> .....	298
L'infermiere ospedaliero e il volontario - <i>Regina Ferrario</i> .....	303
L'infermiere domiciliare e il volontario - <i>Guillermo Vanegas E.</i> .....	305

● **Il quadro normativo interno**

Codice Deontologico del Volontario .....	311
Regolamento del Volontario .....	312
Regolamento della Delegazione Fiduciaria .....	316
Assicurazione dei Volontari .....	319

\* Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori, Milano

## AUTORI

Laura AGUZZOLI	già Direttore Generale LILT*
Edoardo BERSELLI	Responsabile Struttura Semplice Qualità, Accreditamento, Formazione e Privacy INT**
Silvia BETTEGA	Assistente Sociale INT
Claudia BORREANI	Psicoterapeuta U.O.** di Psicologia INT, Consulente LILT
Luciana CARNELLI	Coordinatore Settore Diagnosi Precoce LILT
Carlo CASALONE	Vice-Direttore di <i>Aggiornamenti Sociali</i> , Consultore del Pontificio Consiglio per la Salute
Giovanna CASIRAGHI	Assistente Sociale U.O. di Pediatria INT
Franca CASTELNUOVO	Psicoterapeuta, Formatore Istituto Psicosintesi, Consulente LILT
Angela CEPPI	già Coordinatore Settore Assistenza LILT
Valentina CEREGHINI	Collaboratore Settore Promozione e Raccolta Fondi LILT
Francesca CHIAFFARINO	Ricercatore Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
Carlo Alfredo CLERICI	Medico spec. Psicologia clinica, Psicoterapeuta U.O. di Pediatria INT
A'bd al Latif CONTI	già Segretario Generale Comunità Religiosa Islamica Italiana (CO.RE.IS.)
Flavio CRUCIATTI	Antropologo, Coordinamento Scientifico Programmi Hospice Istituto Geriatrico Pio Albergo Trivulzio
Franco DE CONNO	Responsabile U.O. di Riabilitazione e Terapie Palliative INT
Giorgio DI MOLA	Tanatologo, Medico Palliativista
Giovanna DEDOLA	Assistente Sanitaria Settore Assistenza LILT
Regina FERRARIO	Responsabile per l'Italia di EONS (European Oncology Nursing Society)
Franca FOSSATI BELLANI	Direttore U.O. di Pediatria Oncologica INT
Claude FUSCO KARMANN	Direttore Scuola di Formazione del Volontariato LILT
Rosanna GALLO	Psicologa Consulente LILT, Docente Università Cattolica
Laura GANGERI	Psicopedagoga U.O. di Psicologia INT, Consulente LILT
Margherita GRECO	Psicoterapeuta U.O. di Psicologia INT, Consulente LILT
Carlo LA VECCHIA	Capolaboratorio Epidemiologia Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e Istituto di Statistica Medica e Biometria Università di Milano
Elena Ilaria MALVEZZI	Direttore Generale LILT
Roberto MAZZA	Infermiere Ufficio Relazioni con il Pubblico INT
Tommaso MIGLIACCIO	Dirigente Ufficio Relazioni con il Pubblico-informazioni-marketing INT
Massimo MONTI	Direttore Medico Hospice Istituto Geriatrico Pio Albergo Trivulzio
Lucia NOVELLI	Testimone di un'esperienza di malattia
Luciano ORSI	Responsabile U.O. di Cure Palliative Ospedale di Crema, Consulta di Bioetica Milano
Lida PERRY	Psicoterapeuta Consulente LILT
Rita PINTO	Vice Direttore LILT, Responsabile Settore Promozione e Raccolta Fondi
Gianni RAVASI	Presidente LILT
Elia RICHETTI	Rabbino Capo della Comunità Ebraica di Venezia
Carla RIPAMONTI	Medico Dirigente 1° Livello U.O. di Riabilitazione e Terapie Palliative INT
Simonetta SBOREA	Coordinatore Settori Volontariato-Assistenza LILT
Marcello TAMBURINI	Responsabile U.O. di Psicologia INT, Responsabile Scientifico Volontariato LILT
Gianna TININI	Volontaria, membro Comitato redazione LILT
Patrizia TRIMIGNO	Psicoterapeuta U.O. di Psicologia INT, Consulente LILT
Maurizio VAGLINI	già Responsabile U.O. Chirurgia D INT
Guillermo VANEGAS	Infermiere esperto di Cure Palliative

\* Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Sezione Milanese

\*\* Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori, Milano

\*\*\* Unità Operativa



## INTRODUZIONE

L'attività della Sezione Milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori è sostenuta e resa possibile, fin dal 1948, dalla collaborazione e dalla disponibilità dei volontari.

Il nostro volontariato è “cresciuto”, nel corso degli anni, non solo in termini numerici. Ha saputo adeguarsi alle mutate esigenze, al cambiamento del contesto sociale, vivendo il proprio ruolo con competenza e “professionalità”.

La nascita della Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia, nel 1984, ha rappresentato un avvenimento in anticipo sui tempi, introducendo il concetto di formazione, di preparazione, di organizzazione anche in ambito volontariale, e mettendo a punto un modello formativo adottato in seguito da molte Organizzazioni.

Abbiamo anche redatto e fatto approvare da altre Associazioni un Codice Deontologico del Volontario, che - proprio perché riveste un ruolo di pari dignità con gli operatori - deve avere coscienza di un'etica del volontariato a cui fare riferimento nello svolgimento della propria attività.

Formazione non significa però solo impartire nozioni tecniche, organizzazione non significa ingabbiare la disponibilità del volontario entro schemi rigidi.

Formazione significa soprattutto aiutare il volontario ad esprimere e valorizzare quelle doti di sensibilità, di generosità che ha dentro di sé; organizzazione significa convogliare verso obiettivi concreti, in maniera organica ed efficace, le sue potenzialità.

La Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori riesce a catalizzare attorno a sé le idee, lo slancio altruistico, i contributi, le risorse di tante persone. E' un patrimonio di fiducia, di credibilità, di cui siamo orgogliosi, che ci consente di offrire i nostri servizi alla collettività, e che ci spinge a continuare nel nostro impegno.

*Prof. Gianni Ravasi*



## PRESENTAZIONE

Nel 1984, quando nacque la Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia della nostra Associazione, ai candidati volontari venne consegnata come “libro di testo” una dispensa di poche pagine. Da allora, il nostro volontariato è cresciuto, numericamente e qualitativamente. Anche il “libro di testo” è cresciuto, è diventato un Manuale che, accanto alle lezioni del Corso, raccoglie una serie di contributi su temi di carattere generale che non hanno potuto trovare spazio nei tempi forzatamente ristretti del Corso di Formazione.

Il Manuale è frutto del modello elaborato dalla nostra Associazione, risponde alle esigenze della realtà nella quale operiamo e non pretende di rappresentare le mille sfaccettature del volontariato e dell’associazionismo in oncologia.

E’ con piacere che lo mettiamo a disposizione di tutte le Associazioni che fossero interessate, nello spirito di apertura e collaborazione che ha indotto in questi anni la nostra Scuola ad organizzare 13 Corsi di Management Associativo per condividere le nostre esperienze con il mondo del non-profit.

Nelle pagine del Manuale il tema trattato più ampiamente è il volontariato nell’assistenza, non perché sia sottovalutata la collaborazione essenziale offerta dai volontari in altre aree di operatività, ma perché l’ambito assistenziale, oltre ad essere quello in cui è attiva la grande maggioranza dei nostri volontari, è anche il più problematico. Lì, infatti, l’operato del volontario ha un impatto diretto sul malato e sulla sua famiglia. Numerosi sono i riferimenti e i collegamenti con l’Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano, che è l’habitat naturale in cui la nostra Associazione è nata, e in cui si svolge, in un rapporto di stretta collaborazione e condivisione d’intenti, molta parte della nostra attività.

Il nostro auspicio è che questo Manuale diventi per tutti i volontari - e non solo per chi inizia ora l’attività - un compagno di viaggio, da consultare, rileggere, reinterpretare, sulla base dell’esperienza man mano acquisita.

*Elena Ilaria Malvezzi*



## LE ISTITUZIONI



# **LA LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI SEZIONE DI MILANO**

*Rita Pinto*

**“Quando le montagne e gli uomini si incontrano grandi cose succedono che non avvengono nella ressa delle strade di città” (William Blake, *Gnomic Verses*).**

Così scriveva oltre due secoli fa William Blake, pittore e scrittore inglese. Una metafora attuale, che resta valida per ogni tempo. Le montagne simboleggiano le difficoltà che la vita, e la natura stessa, ci oppongono ogni giorno.

Le grandi cose sono le opere di uomini, spesso sconosciuti, decisi, per il bene di tutti, a sfidare la montagna con tutti i suoi pericoli, affrontando con coraggio, determinazione e sacrificio la lunga scalata verso la cima.

Chi vorrà scorrere queste pagine non potrà non ravvisare, dietro la semplicità della sintesi, la mole di lavoro che la nostra Associazione compie ogni giorno. Una sfida continua, di pochi uomini, ad una tragica avversità del nostro tempo, nella determinazione di liberare le nuove generazioni da tanta sofferenza.

## **La Lega è**

La Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori è un Ente di Diritto Pubblico, sotto l'alto patronato del Presidente della Repubblica: ha sede a Roma ed è articolato in Sezioni Provinciali.

La storia della Lega inizia nel 1921, al Congresso della Società Italiana di Chirurgia a Napoli, dove si decide la costituzione di un Ente che affronti i problemi scientifici e sociali legati alle malattie tumorali.

Il 25 febbraio 1922 viene istituita a Bologna.

Il 16 gennaio 1927 la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori viene riconosciuta giuridicamente come Ente Morale. Il primo Presidente nazionale è il prof. Alessandro Lusting.

Nel 1975, nell'ambito della revisione degli Enti Morali, con D.P.R. n. 70 la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori viene confermata e riconosciuta Ente di Diritto Pubblico.

Nel 1994 la Lega modifica il proprio statuto (Decreto Ministeriale 24/3/94) per consentire autonomia alle sue Sezioni provinciali (103 nelle maggiori province).

Il 1° giugno 1998, la Sezione Milanese, sorta nel 1948, si costituisce in Associazione

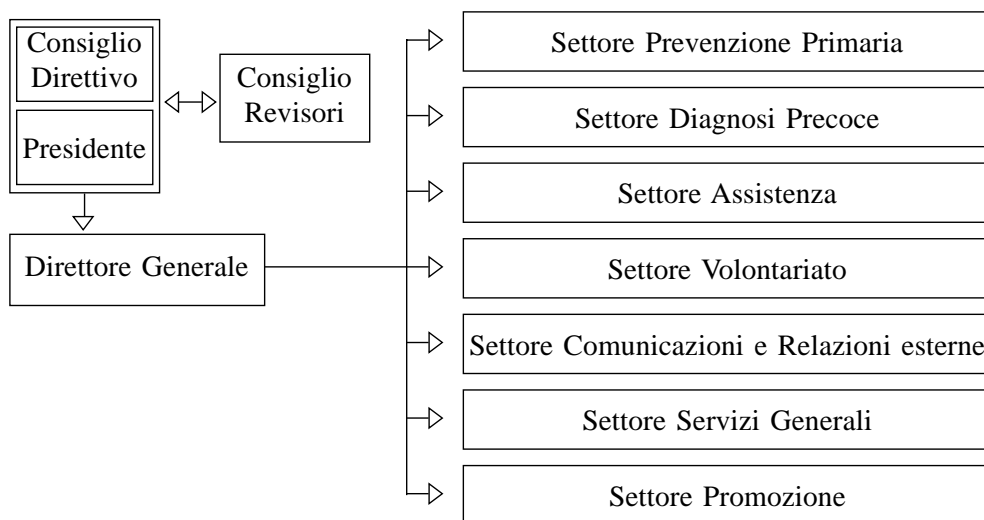
denominata “Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori - Sezione Provinciale di Milano - Associazione senza fine di lucro e di attività sociale” (in seguito denominata Associazione).

Il 22 ottobre 2001 riceve il riconoscimento giuridico della Regione Lombardia (DPGR n. 25234); iscritta nel registro anagrafico delle Associazioni del Comune di Milano (D.D. n° 177/B del 3-12-2001); iscritta nel registro provinciale dell’Associazionismo (DD n° 44 del 15-7-1999, n° 3265/99 R.G.).

Personalità del mondo medico si succedono alla Presidenza della Sezione Milanese.

- Dal 1948 al 1966 Il prof. Pietro Bucalossi (Sindaco di Milano dal 1964 al 1967 e allora Direttore Generale dell’Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano).
- Dal 1967 al 1976 Il prof. Umberto Veronesi (allora Direttore Generale dell’Istituto Nazionale Tumori di Milano).
- Dal 1977 al 1981 Il prof. Bruno Salvadori (allora Direttore della Divisione di Oncologia Chirurgica Generale “C” dell’Istituto Nazionale Tumori di Milano).
- Dal 1982 Il prof. Gianni Ravasi (allora Direttore della Divisione di Oncologia Chirurgica Toracica dell’Istituto Nazionale Tumori di Milano).

L’attività della Sezione Milanese vive della generosità di cittadini, aziende, banche, enti e la sua organizzazione interna può essere così rappresentata:



## SETTORE PREVENZIONE PRIMARIA

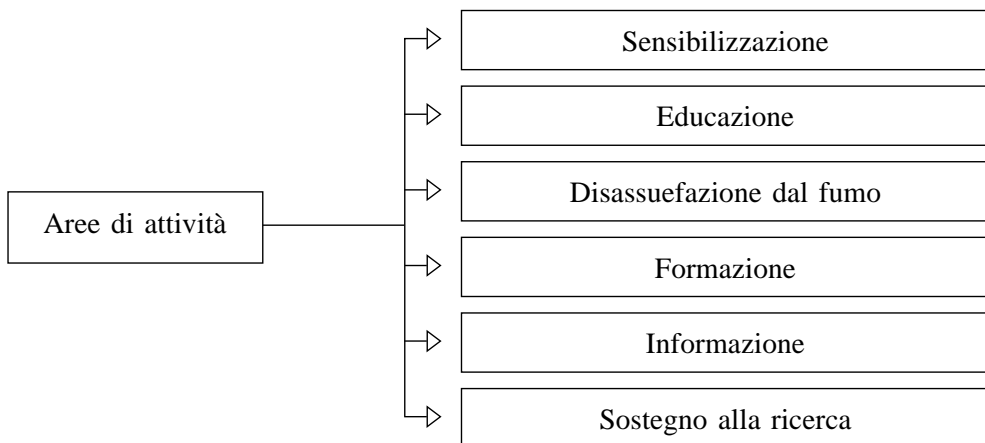
### La prevenzione

Non occorre essere grammatici sottili e filologi per sapere che prevenire, ancor prima del significato attuale di impedire che un determinato evento si verifichi, contiene in sé quello più letterale ed etimologico di arrivare prima: in altri termini di giungere in tempo. La necessità di arrivare in tempo alla diagnosi di una malattia neoplastica, quale che sia, non abbisogna di essere illustrata. Ad una diagnosi anticipata corrispondono, non c'è dubbio, maggiori possibilità di guarigione, di più lunga sopravvivenza, di migliore qualità di vita.

Il complesso delle misure che in una società avanzata si pongono in atto per “prevenire” i tumori costituisce il punto di forza dell'attività della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. Educazione è premessa di prevenzione; perché questa raggiunga il suo fine precipuo, quello di arrivare in tempo, occorre sensibilizzare, responsabilizzare, educare il corpo sociale nelle sue diverse componenti.

Educare significa agire a due distinti livelli, quello degli operatori sanitari e quello costituito dal pubblico. Ai primi va offerta l'opportunità di acquisire la competenza necessaria per rispondere con piena professionalità alla domanda che viene dalla popolazione adeguatamente e modernamente informata, in tema di prevenzione e di diagnosi precoce, e di mantenere attraverso un aggiornamento continuo un livello adeguato di preparazione.

Alla popolazione in generale occorre trasferire quel bagaglio di informazioni necessario per acquisire corrette abitudini di vita, consapevolezza del rischio di malattie tumorali, conoscenza del modo corretto di ricorrere, per usarne bene, a quanto la scienza medica offre oggi in tema di diagnosi e di terapia dei tumori.



**SENSIBILIZZAZIONE** prevede **campagne di prevenzione**, la creazione e la divulgazione di **materiale di informazione sanitaria**, **azioni di sensibilizzazione sui danni del tabagismo**.

**EDUCAZIONE** si esplica attraverso **campagne contro il fumo di sigaretta** nelle V classi elementari e campagne di **Educazione Sanitaria** nelle scuole medie e superiori, partecipazione diretta alla **Commissione Europea di Prevenzione del Cancro** e organizzazione di **Conferenze di Educazione Sanitaria**.

**DISASSUEFAZIONE DAL FUMO** viene attuata nei confronti delle Aziende per raggiungere l'obiettivo "**Aziende senza fumo**" e nei confronti dei privati con percorsi di disassuefazione di gruppo o individuali.

**FORMAZIONE** si riferisce agli operatori sanitari e prevede **Corsi di Aggiornamento in Oncologia**, **Corsi per Conduttori di Gruppi di disassuefazione dal fumo**, **Pubblicazioni e Borse di Studio**.

**INFORMAZIONE** viene attuata attraverso due pubblicazioni: il periodico trimestrale "**Prevenire è vivere**" tiratura 120.000 copie e la Rivista annuale "**Contro Cancro**" tiratura 120.000 copie inviate ai soci, sostenitori, aziende, opinion leader e autorità, e attraverso il sito web: [www.legatumori.mi.it](http://www.legatumori.mi.it).

**FINANZIAMENTO DELLA RICERCA:** la prerogativa che contraddistingue la Lega contro i Tumori è quella di occuparsi in maniera globale del problema cancro, in tutte le sue sfaccettature e problematiche.

Un posto molto importante tra i compiti istituzionali svolti è quello della **Sovvenzione alla ricerca** con particolare riguardo a quella clinica ed epidemiologica. Inoltre vengono erogati **contributi ad altre Istituzioni** che operano in campo oncologico, assegnate **Borse di Studio**, finanziati **Congressi**, **Corsi per la Formazione e l'aggiornamento del personale sanitario**.

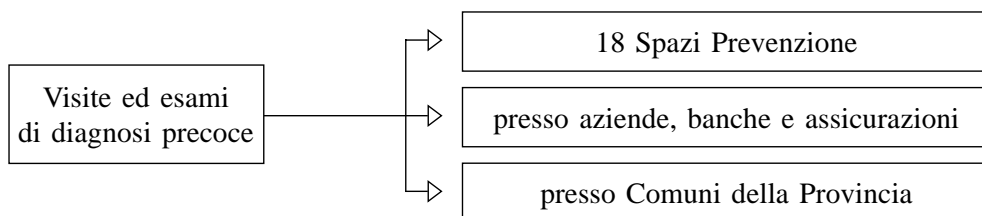
## **SETTORE DIAGNOSI PRECOCE**

Il tumore diagnosticato nella sua fase iniziale dà maggiori e più consistenti possibilità di cura e guarigione. La Lega contro i Tumori già dai lontani anni '60 ha creato sul territorio una rete di ambulatori oncologici chiamati "**Spazi Prevenzione**" per mettere a disposizione della cittadinanza questo importante servizio rivolto a tutti perché diventi patrimonio comune la consapevolezza che è proprio quando si è in salute senza "alcun sintomo" che possa allarmare, che bisogna prendere l'abitudine di effettuare visite ed esami di diagnosi precoce.

A questo scopo la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori ha promosso sul

territorio gli Spazi Prevenzione e le **Convenzioni con i Comuni della provincia** per effettuare la diagnosi precoce sul territorio proprio per dare alla maggiore quantità di persone la possibilità di controllarsi in modo facile, in tempi brevi e senza trafile burocratiche.

Oltre a ciò si è sviluppata l'attività di sensibilizzazione delle **Aziende** perché si occupino della salute dei propri Dipendenti e Collaboratori attraverso le visite organizzate presso i luoghi di lavoro.



### SETTORE ASSISTENZA

Nonostante la diffusione della cultura della prevenzione e l'attività di diagnosi precoce il cancro colpisce ancora un gran numero di persone e i progressi fatti nella cura, pur avendo allungato la sopravvivenza dei pazienti, non hanno risolto i gravi problemi legati alla qualità di vita e ai bisogni degli ammalati.

I pazienti affetti da cancro necessitano di un aiuto particolare, non limitato alle prestazioni mediche diagnostiche e terapeutiche. È compito della Lega contro i Tumori provvedere ad integrare questi bisogni, sia quelli non coperti dal Servizio

Sanitario, sia le necessità socio-economiche che la malattia fatalmente genera, offrendo assistenza di standard elevato, aiuto e supporto.

Assistere quindi nel senso più elevato del termine e accompagnare passo passo l'ammalato durante e dopo il ricovero in tutte le sue esigenze.

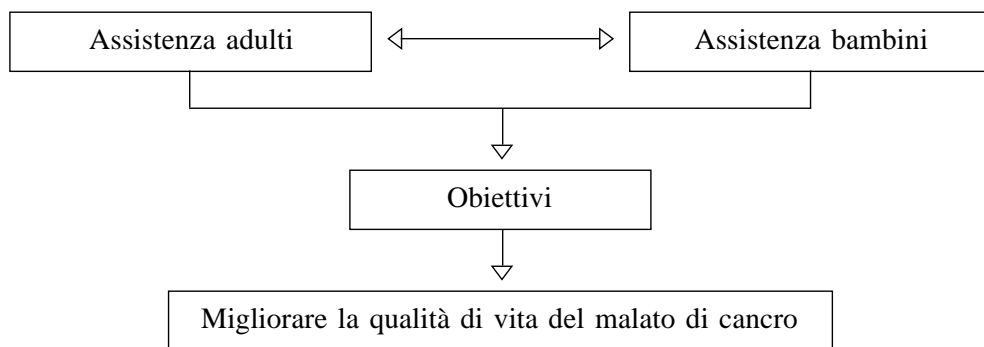
### **“Vicino ai piccoli con grande amore”**

I tumori maligni possono colpire i bambini anche in tenera età. La cura di queste malattie deve essere attuata in centri specializzati, spesso ubicati lontano dal luogo di residenza con conseguenti problemi per le famiglie.

In questi casi la malattia rappresenta un'esperienza traumatica che sconvolge la vita del piccolo paziente e quella dei suoi cari. La Sezione Milanese della Lega, da sempre impegnata sul fronte dell'assistenza, ha sentito fortissima l'esigenza di assisterli.

Nel 1978 si è attivato un apposito servizio di Assistenza ai Bambini, in grado di dare un supporto materiale e psicologico ai bambini ricoverati nel reparto pediatrico dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano, o seguiti in day Hospital.

In questo senso operano con spirito collaborativo medici pediatri psicoterapeuti, personale paramedico, assistenti sociali, maestre, genitori, volontari che, a diretto contatto con i problemi che la malattia comporta, cercano di favorire un rapporto ottimale tra équipe terapeutica, bambino e famiglia che consenta di superare positivamente il trauma della malattia.



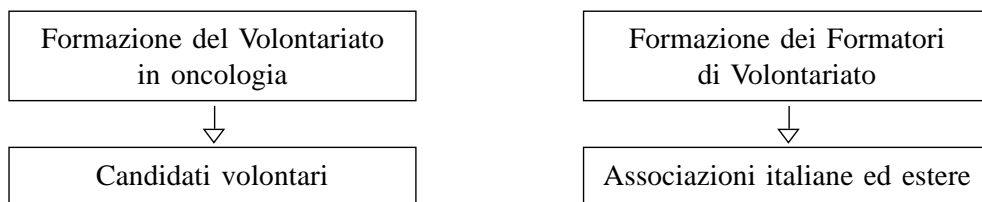
## **SETTORE VOLONTARIATO**

Poco o nulla di quanto abbiamo finora visto sarebbe stato, e sarebbe oggi possibile, senza il volontariato. La crescita esponenziale del volontariato negli ultimi anni testimonia una presa di coscienza, a tutti i livelli, dei gravissimi problemi che affliggono la nostra società e del desiderio di portare un contributo per risolverli o

quanto meno per alleviarne le conseguenze. La Lega si offre di far convergere questa disponibilità dei volontari in maniera razionale ed equilibrata verso obiettivi primari, quali l'assistenza ai malati in ospedale e a domicilio ed il sostegno attivo in altri settori. Ha istituito la prima **Scuola di Formazione per volontari in Oncologia**. I Volontari vengono reclutati, selezionati e preparati attraverso appositi corsi teorico-pratici; inoltre la formazione prosegue durante l'attività con incontri periodici di gruppo.

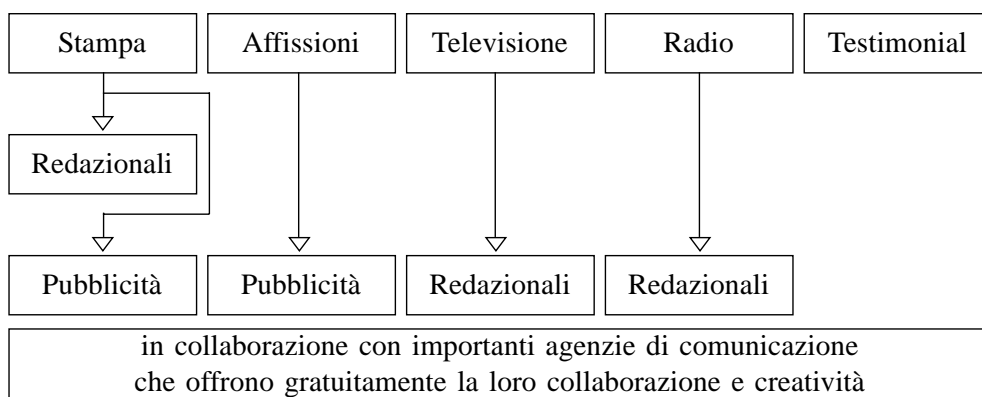
Momento qualificante di questa iniziativa è tuttavia, al di là della formazione dei volontari, l'identificazione di un modello educativo per coloro che a loro volta diventeranno veri e propri formatori di nuovi volontari. Detto modello formativo è stato adottato da altre istituzioni o organizzazioni.

I volontari sono organizzati, nei vari settori di attività, mediante la suddivisione in singole unità specifiche, ciascuna facente capo ad un coordinatore e collegata, a sua volta, con i vari servizi e settori della Lega.



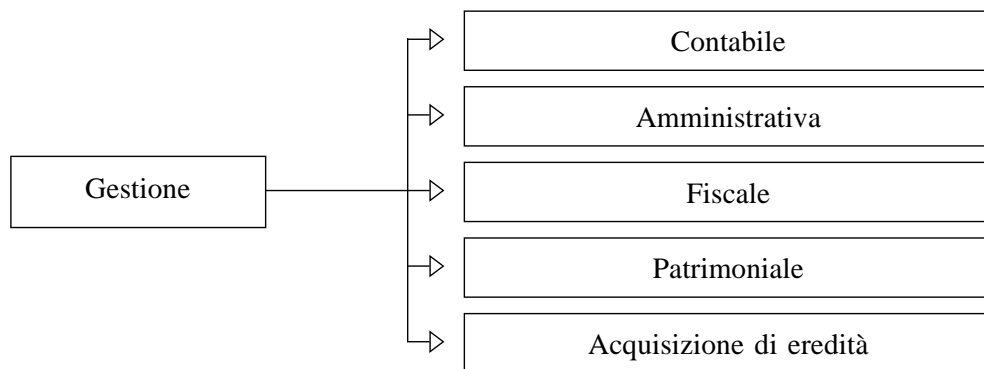
## SETTORE COMUNICAZIONE E RELAZIONI ESTERNE

Il Settore si occupa della divulgazione dei Servizi che la Lega contro i Tumori mette a disposizione della cittadinanza, delle campagne pubblicitarie, dei rapporti con la stampa, media, opinion leader, testimonial, creazioni di materiale divulgativo, depliant, brochure, filmati, ecc.



## SETTORE SERVIZI GENERALI

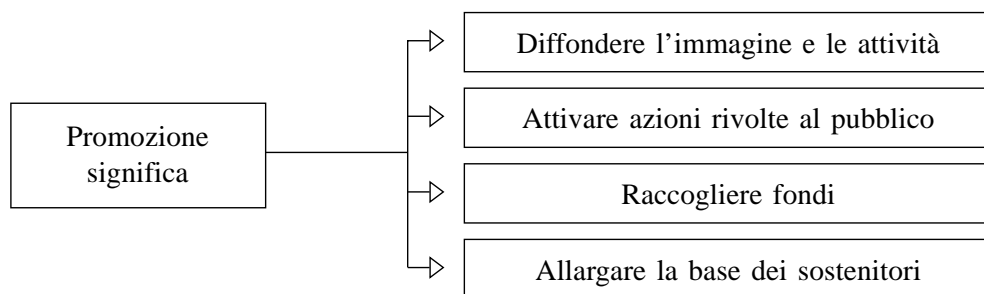
E' il settore che presiede all'amministrazione e alla gestione dell'Associazione.



## SETTORE PROMOZIONE

La Lega per la Lotta contro i Tumori non ha entrate fisse e sicure, deve quindi ogni anno provvedere alla raccolta dei fondi necessari allo svolgimento della propria attività e dei servizi in campo oncologico che offre alla popolazione.

L'attività di fund raising viene effettuata in modo articolato, attraverso direct marketing, co-marketing, eventi e iniziative di carattere promozionale che possono contribuire a raccogliere quanto è necessario per lo svolgimento di tutte le Attività Istituzionali.



### **Quello che ognuno di noi può fare**

La prima e più difficile battaglia che la Lega contro i Tumori ha dovuto e deve combattere ogni giorno è quella contro l'atteggiamento spesso indifferente o passivo di molti, portati a fare uno scongiuro oppure rimuovere il problema cancro.

Quest'ultimo, purtroppo, data l'incidenza della malattia, è problema di "tutti" e solo dal coinvolgimento di tutti può sortire la forza necessaria a contrastare e vincere la malattia.

In realtà ognuno di noi può fare moltissimo offrendo la propria disponibilità ed il proprio contributo.

La seconda difficoltà che la Lega contro i Tumori incontra è quella relativa al reperimento dei mezzi e delle risorse indispensabili per rendere operativi e perfezionare i servizi socio-sanitari messi a disposizione della comunità, nonché per sviluppare nuove iniziative.

Tutto quanto viene realizzato è possibile solo grazie alla generosità di quanti ogni anno donano qualcosa o offrono la propria disponibilità.

# IL VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA

## Il modello formativo della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Sezione Milanese

*Claude Fusco Karmann*

1971 - Definizione di Volontariato (*Vocabolario della Lingua Italiana Zingarelli*):

1. Servizio militare prestato volontariamente.
2. Il prestare, gratuitamente o quasi, la propria opera presso enti pubblici o privati, per acquisire la necessaria esperienza pratica o per conseguire un determinato titolo (es. assistenti volontari delle università o degli istituti ospedalieri)

1994 - Definizione di Volontariato (*Vocabolario della Lingua Italiana Treccani*):

1. L'arruolarsi e il prestare servizio, come volontario, nelle forze armate ....
2. Prestazione volontaria di lavoro, gratuita o semigratuita, al fine di acquisire la pratica necessaria allo svolgimento di un'attività professionale, e il relativo titolo di riconoscimento ...
3. Prestazione volontaria e gratuita della propria opera, e dei mezzi di cui si dispone, a favore di categorie di persone che hanno gravi necessità e assoluto e urgente bisogno di aiuto e di assistenza, esplicita per far fronte a emergenze occasionali oppure come servizio continuo (come attività individuale o di gruppi e associazioni)

La definizione di volontariato nella quale ci riconosciamo è ovviamente la terza, che non era tuttavia presente nei vocabolari - e quindi nel linguaggio - degli anni 70. Questo non sta certo a significare che prima di allora non esistessero dei "volontari", ci indica tuttavia che il "volontariato" nel senso che noi diamo attualmente alla parola è un fenomeno relativamente recente.

Potremmo dire che il volontariato, nella sua accezione più ampia, nasce insieme all'uomo. È una spinta vitale connaturata alla sua essenza, che lo porta ad affiancarsi e a sostenere il più bisognoso. Nel corso dei secoli questa energia si è profondamente trasformata e plasmata sulle necessità emergenti delle varie epoche.

Per molti secoli, nel mondo occidentale, il volontariato è stato quasi esclusivamente di matrice religiosa o mecenatistica. Infatti, la storia dell'assistenza è stata spesso definita come "storia della carità", perché fin dai tempi più remoti la cura degli infermi è stata prestata istituzionalmente da organizzazioni religiose, e i luoghi di cura erano presso i monasteri. Anche quando gli ospedali divennero laici, l'assistenza

continuò ad essere attuata da membri di congregazioni religiose che svolgevano un'attività che si poteva definire di "volontariato", caratterizzata però da una profonda connotazione religiosa <sup>(1, 2)</sup>.

Nei ceti sociali privilegiati sono anche sempre esistite persone particolarmente sensibili e generose che hanno scelto di offrire il proprio tempo e il proprio denaro a chi viveva in condizioni miserabili; tuttavia, questo impegno encomiabile non poteva prescindere da una profonda differenza tra benefattore e beneficiato.

Il volontariato attuale risponde a un bisogno non di carità, ma di solidarietà: il rapporto fra chi dà e chi riceve è un rapporto alla pari, nella consapevolezza che in quel gioco delle parti che la vita spesso si diverte a proporci i ruoli potrebbero anche essere invertiti.

Nel corso degli ultimi 20-30 anni il volontariato ha quindi subito una profonda trasformazione, allontanandosi dal cliché della filantropia e diventando veramente un impegno sociale. Si è trasformato in un movimento organizzato, spesso anche laico, che ha preteso dai suoi aderenti, oltre alla indispensabile spinta motivazionale anche formazione, professionalità e rispetto delle regole. E' diventato una forza strutturata, legittimata dalle istituzioni.

Per inquadrare e regolamentare un fenomeno che investiva strati sempre più ampi della popolazione, nell'agosto del 1991 l'Italia ha varato, prima in Europa, la Legge quadro n. 266 sul volontariato <sup>(3)</sup>, completata da un regolamento applicativo. Ad essa hanno fatto seguito numerose leggi regionali.

La legge prevedeva (art. 15) la creazione dei Comitati di Gestione, che vennero infatti successivamente istituiti con il D.M. 8/10/97, con l'onere di dare vita ai Centri di Servizio e finanziarli attraverso stanziamenti delle Fondazioni ex Bancarie.

I Centri di Servizio sono nati per approntare strumenti e iniziative a sostegno delle Associazioni, offrire consulenza, informazioni e documentazione, agevolare la formazione e qualificazione dei volontari e dei responsabili.

Il numero di associazioni non-profit presenti nel nostro Paese è molto elevato, con una curva di crescita davvero notevole negli ultimi anni: 222.532 nel 2001, delle quali 9.676 operano in ambito sanitario <sup>(4)</sup>.

Gli Stati Uniti, che sono quasi sempre lo specchio del nostro futuro, ci precedono in questa evoluzione decisamente verticale. Ovunque nasce un bisogno, nasce un'associazione non profit che ne diventa il portabandiera: oggi esistono negli USA oltre 1.200.000 associazioni non profit ed è stato calcolato che più del 55% della popolazione adulta (oltre 109 milioni di persone) dedichi parte del proprio tempo al volontariato (in media tre ore e mezza la settimana per ogni volontario). L'impegno prevalente delle Associazioni (54%) è in ambito sanitario <sup>(5)</sup>.

In Italia il panorama del non profit è estremamente variegato: comprende sia Associazioni o Cooperative che grandi Enti senza scopo di lucro – pensiamo per citarne soltanto alcuni alle Organizzazioni Non Governative per gli aiuti ai paesi sottosviluppati, al Movimento dei Consumatori, alle Federazioni, alle Fondazioni. Le Organizzazioni non profit possono essere o meno ONLUS (Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale), in base al D.L. n. 450 del 4/12/97 “per il riordino della disciplina tributaria degli Enti non commerciali e delle Organizzazioni non Lucrative di Utilità Sociale”.

La crescita dell’associazionismo è stata favorita da misure di incentivazione fiscale e dalla tendenza degli Enti locali ad affidare la gestione diretta dei servizi ad organizzazioni esterne, così che le associazioni entrano a buon diritto nel sistema degli interlocutori per la gestione della salute dei cittadini.

Nel campo dell’oncologia esistono Enti e movimenti nazionali quali la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori <sup>(6)</sup>, Ente Pubblico con sede a Roma e 103 Sezioni Provinciali autonome, l’Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC) <sup>(7)</sup>, il Forum Italiano Europa Donna con 100 affiliati sul solo territorio italiano <sup>(8)</sup>, la Federazione Cure Palliative (F.C.P.) <sup>(9)</sup> che conta 52 Associazioni iscritte, il movimento Alleanza contro il Cancro <sup>(10)</sup> che promuove in un network nazionale il collegamento e lo scambio di informazioni scientifiche fra tutti gli Istituti Scientifici di Ricerca.

Gli ultimi dati disponibili, diffusi da Fivol (Fondazione Italiana per il Volontariato)<sup>(11)</sup> relativi al 2001 calcolano in Italia 26.403 organizzazioni di volontariato per un totale di 4.861.000 volontari: cioè un italiano su 12 (se consideriamo la fascia di popolazione attiva, la proporzione diventa ancora più rilevante).

Delle quasi diecimila associazioni di volontariato in ambito sanitario, 443 sono attive in Oncologia e 191 nelle Cure Palliative. A questi dati ufficiali occorre anche aggiungere una moltitudine di associazioni locali non censite. A livello europeo, un’indagine condotta dalla nostra associazione <sup>(12)</sup> ha evidenziato l’esistenza di circa 800 associazioni attive nelle Cure Palliative in 17 paesi europei (dati disponibili sul sito [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)).

Attualmente la collocazione delle Associazioni italiane è prevalente nel nord del paese (57,4%) e la distribuzione a pelle di leopardo sul resto del territorio (Centro 19,4%, Sud e Isole maggiori 23,2%) fa sì che laddove il volontariato ha messo radici ...le cose vanno meglio.

La ragione è facilmente intuibile. Infatti, in generale il volontariato nasce per venire incontro a un bisogno reale, ancora disatteso dalla pubblica istituzione e per sensibilizzarla. Il volontariato è agile, dinamico, motivato, “inventivo”. Sa proporre

soluzioni a problemi che apparivano irrisolvibili, sa premere senza sosta sulle istituzioni affinché ne prendano atto, non ha interessi propri da difendere e questo significa che si sente libero di agire. Per guardare soltanto agli ultimi 20 anni, è entrato nel sistema Sanità in maniera decisa e concreta e ora è considerato un partner di pari dignità.

Il ruolo del volontario si è andato via via sempre più delineando come un ruolo che integra senza sostituirlo quello di altri professionisti, gli spazi di attività si sono sempre più allargati e diversificati, in continua collaborazione con altri volontari od operatori.

Questo nuovo tipo di volontariato contrappone alla rigidità della burocrazia la duttilità, alla scarsa analisi della domanda sociale l'incontro ravvicinato con il bisogno, alle procedure standardizzate gli interventi a misura d'uomo. La sua risposta critica ma costruttiva introduce importanti valori nella società.

Nella consapevolezza dei suoi limiti soggettivi e oggettivi nel perseguire solidarietà e mutamenti sociali, e nell'intento di affrancarsi dall'antico ruolo riparatorio, il volontario sente il bisogno di organizzarsi e di formarsi <sup>(13)</sup>.

## **La formazione**

La Lega contro i Tumori di Milano ha svolto un ruolo pionieristico nella formazione dei volontari: ha istituito nel 1984 la **Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia**, mettendo a punto un modello formativo che è stato in seguito adottato da molte Associazioni.

Anche l'indagine sopra citata <sup>(12)</sup> condotta nell'ambito dei Paesi aderenti alla European Association for Palliative Care (Associazione Europea di Cure Palliative), svolta dalla nostra Associazione in collaborazione con la Federazione Cure Palliative ha evidenziato come ben il 77% delle Associazioni contattate preveda una formazione specifica per i propri volontari. La nostra Scuola in questi anni ha formato oltre 2000 volontari. Inoltre, realizzando 13 Corsi per Formatori di Volontariato, ha offerto la propria esperienza e le proprie linee guida a 200 fra altre Sezioni Provinciali della Lega contro i Tumori e Associazioni italiane ed estere.

## **Il modello formativo**

Dopo una fase di **pre-selezione**, sulla base di determinati requisiti e di alcuni criteri di esclusione, il volontario - che può essere di qualsiasi estrazione sociale, cultura, nazionalità - compila un test di orientamento psicologico e fruisce di un **colloquio di selezione** con uno psicologo che gli consente di chiarire meglio le sue motivazioni e le sue aspettative, di essere indirizzato verso una specifica area di attività, o di essere sconsigliato ad intraprenderla in quanto ritenuto non idoneo (vedi pag. 223).

Se ritenuto idoneo, deve frequentare - e la frequenza è obbligatoria - un **Corso di**

**Formazione**, seguito da un periodo di **tirocinio**. La sua formazione continua durante tutta l'attività con incontri periodici di **supervisione** (vedi pag. 230).

Se alla parola "formare", il senso comune attribuisce il significato di "plasmare, sagomare, modellare qualcosa per farle assumere la forma dovuta", allora, quando si parla di formazione nell'ambito del volontario, si attribuisce a questa parola sicuramente un significato diverso.

"...una consapevolezza importante mi è stata data....quella di non essere solo di fronte alla sofferenza del malato."

La formazione del volontario non si propone l'adattamento delle persone ad un ruolo predefinito, ma la comprensione di sé rispetto al ruolo assunto <sup>(14,15,16)</sup>.

In questa accezione, la formazione del volontario diventa un importante processo che, attraverso la trasmissione di conoscenze e l'acquisizione di competenze, porta al cambiamento più profondo che è quello dell'Essere <sup>(17)</sup>.

Permette di individuare le difficoltà incontrate dal volontario nella sua assistenza al malato, o nella sua attività quotidiana, favorendo l'espressione delle ansie, dei timori e delle tensioni. Il risultato è quello di una nuova consapevolezza del proprio Essere "con l'altro" (paziente, famiglia, équipe, utente, associazione) e del proprio Essere con "se stesso" <sup>(18)</sup>.

### **La formazione per saper:**

- utilizzare la propria esperienza come stimolo alla crescita personale: emotiva, mentale e spirituale
- riconoscere sensazioni e fantasie di rifiuto per non soccombere ad esse
- riconoscere in sé sentimenti di impotenza e di incapacità per poterli accettare
- stimolare in sé la consapevolezza di essere in grado di contribuire positivamente al conseguimento degli obiettivi della propria associazione
- comprendere i possibili significati e le funzioni della sofferenza nel malato e nell'uomo
- affrontare ed ascoltare il proprio timore della morte
- sperimentare appagamento e pace di fronte alla perdita, attribuendo significato al proprio operato
- riconoscere i propri pregiudizi per considerare l'altro distinto da sé.

### **La formazione per essere:**

- consapevole di evolvere mediante la propria esperienza
- tollerante verso la frustrazione
- sereno anche nelle situazioni difficili
- presente nella compassione e condivisione anche di fronte all'impotenza
- empatico ma distaccato.

La formazione avviene nel tempo, accompagna il volontario in tutti i momenti della sua esperienza, aiutandolo a mantenere vive le motivazioni consapevoli e, a volte, a fare luce su quelle inconsce.

La formazione avviene nel gruppo, all'interno del gruppo il volontario impara ad ascoltare, ad accogliere i vissuti espressi senza giudizio o disapprovazione, a riconoscere che possono esserci molti modi per sentire ed esprimere le proprie emozioni e le proprie esperienze.

Il gruppo incoraggia la comprensione della diversità.

L'esperienza di gruppo crea un'atmosfera di appoggio e di contenimento dei vissuti, aiuta il volontario a conoscersi meglio, rinforza il senso di appartenenza al sistema che lo sostiene e lo accoglie, promuovendo la nascita ed il consolidamento di un'identità di gruppo.

La formazione è anche un momento di comunicazione tra il volontario e l'Associazione, fondamentale per sostenere la motivazione a rimanere. È un importante momento di scambio che permette al volontario di considerarsi parte attiva della struttura, permette all'Associazione di identificare nuovi bisogni ed individuare momenti di crisi.

### **Curriculum formativo del volontariato in oncologia <sup>(18)</sup>**

**Sapere** - Il Volontario dovrebbe:

1. conoscere le caratteristiche dell'Associazione di appartenenza, i servizi erogati e le sue modalità organizzative; sapere le ragioni che stanno alla base delle modalità di reclutamento e di selezione messe in atto
2. conoscere a grandi linee la storia della malattia tumorale, le sue dimensioni epidemiologiche e le azioni di prevenzione, l'iter diagnostico e terapeutico del malato, inclusa la terapia del dolore e le cure palliative. Conoscere inoltre la mappa delle strutture oncologiche e dei servizi esistenti sul suo territorio
3. essere messo in grado di identificare il ruolo dei vari componenti di un'équipe e sapere dove e come collocarsi all'interno della stessa; riconoscere i confini del suo intervento e sapere come funziona la struttura della sua specifica area di operatività
4. conoscere le reazioni psicologiche ed i principali bisogni del malato e della famiglia
5. conoscere le tecniche di linguaggio verbale e non verbale
6. essere al corrente dei meccanismi che scattano in una famiglia all'avvicinarsi della morte del congiunto e del ruolo che può svolgere in questa particolare occasione.

**Saper fare** - Il Volontario dovrebbe essere in grado di:

1. svolgere il proprio ruolo nel settore in cui è destinato ad operare: ospedale, trasporto malati, domicilio, hospice, ambulatorio di visite preventive, promozione
2. collaborare in maniera idonea con le varie figure dell'equipe di appartenenza sapendo dove, come e quanto intervenire
3. applicare le tecniche di comunicazione e di intervento pratico nei riguardi del malato, della famiglia e delle persone con le quali è destinato ad entrare in contatto.

**Saper essere** - Il volontario dovrebbe essere in grado di:

1. dimostrare comprensione circa i motivi per i quali sono necessarie alcune caratteristiche di base per intraprendere l'attività; riconoscere l'importanza di una formazione continua durante la sua attività
2. essere consapevole dell'importanza del suo ruolo in una visione di intervento multidisciplinare a sostegno del malato, della famiglia, all'interno dell'equipe e dell'associazione; prendere coscienza dei suoi limiti e riflettere su come far propria la dinamica dell'interazione e dell'integrazione dei ruoli
3. identificare il suo personale atteggiamento di fronte alla malattia e alla morte e valutare l'impatto di questi stessi problemi sul paziente e la famiglia
4. riconoscere le sue reazioni di fronte al malato e alla famiglia. Essere consapevole che il suo intervento va sempre rivolto alla soddisfazione dei desideri del malato e che l'ascolto empatico ne è la chiave di accesso
5. dimostrare particolare attenzione agli aspetti etici del suo intervento con il malato e la famiglia, con gli operatori e con l'associazione di appartenenza.

Si può considerare che il primo gradino nella formazione del volontario, **il sapere**, coincida con il Corso di Formazione, e che venga raggiunto un livello di informazione e di conoscenze omogeneo.

Con il tirocinio, che si svolge in compagnia di un volontario "guida", si verifica il passaggio al secondo gradino, **il saper fare**: qui entrano maggiormente in gioco le caratteristiche individuali, le capacità, le esperienze precedenti.

**Il saper essere**, che si diversifica profondamente per ognuno e per le relazioni instaurate con gli altri, viene approfondito e fatto emergere durante gli incontri periodici di formazione continua. Essi sono rivolti a piccoli gruppi di volontari che operano nella stessa area e rappresentano un'occasione di crescita personale, un aiuto per favorire la coesione del gruppo e superare i momenti di crisi, evitando

il cosiddetto “burn out” ossia la crisi che induce il volontario ad abbandonare l’attività se non debitamente sostenuto. Uno studio condotto a questo proposito dalla nostra Associazione fra i suoi volontari ha evidenziato che questo fenomeno è sotto controllo e riguarda una percentuale minima di volontari (4%) inducendoci a proseguire sulla strada intrapresa <sup>(19)</sup>.

Sebbene il ruolo del volontario per sua stessa natura preveda autonomia e discrezionalità, si è avvertita l’esigenza di poter far riferimento a norme che definiscano un’etica del volontario.

Nel corso del 7° Corso di Management Associativo organizzato dalla Lega contro i Tumori di Milano si è tenuta una Consensus Conference, con la partecipazione dei rappresentanti di 38 Associazioni di Volontariato. Essi hanno approvato un Codice Deontologico del Volontario <sup>(20)</sup>, successivamente adottato da molte altre Associazioni e dalla Federazione Cure Palliative Onlus. Il Codice sottolinea i concetti etici che devono ispirare il volontariato: il bene comune, il rispetto dell’altro, la libera scelta, l’assenza di scopi di lucro (vedi pag. 195, 311).

### **Il ruolo del Volontario**

Il volontariato è la spina dorsale dell’attività della nostra Associazione, la presenza dei volontari è capillare, in tutte le aree di attività specifica e nell’organizzazione della struttura associativa, per questo i volontari... non bastano mai!

Il ruolo del Volontario si esplica in tutte le aree di attività della nostra Associazione: i volontari sono presenti in varie strutture ospedaliere (nei reparti di degenza, negli ambulatori); sono presenti a domicilio dei malati, sono inseriti nelle équipes di Cure Palliative domiciliari - UCPD (Unità di Cure Palliative Domiciliari); sono accanto ai malati nelle strutture Hospice, che ospitano i malati giunti al termine del loro percorso, e offrono assistenza alla famiglia nella fase del lutto (vedi pag. 235). Molti volontari si dedicano all’accompagnamento dei malati da casa all’ospedale per effettuare terapie, altri accolgono gli utenti negli Spazi Prevenzione della nostra Associazione (ambulatori dove si effettuano visite di diagnosi precoce), altri ancora collaborano presso gli uffici per la gestione dell’attività, per la raccolta fondi e l’organizzazione degli eventi, nel gruppo di animazione che organizza intrattenimenti per i malati ricoverati.

L’attività dei volontari nelle diverse aree viene trattata in dettaglio in questo manuale (vedi pag. 248, 253, 262, 268).

### **Conclusioni**

Potrebbe sembrare che il volontario della nostra Associazione venga, sin dal suo arrivo, “settorializzato” ed indirizzato ad operare in una sola area ben definita. In parte lo è, perché ha scelto di dedicare il suo tempo e le sue energie al sostegno

di una delle numerose attività che svolgiamo e si è “specializzato” per farlo. Ma non deve mai perdere di vista di far parte integrante di un gruppo che ha un obiettivo comune: lottare contro il cancro in tutti i modi possibili e che per raggiungere questo obiettivo ha bisogno di sensibilizzare la popolazione sia a livello informativo/educativo (il cancro si deve combattere ancora prima che esso insorga), sia a livello promozionale (poche entrate = pochi servizi / molte entrate = molti servizi).

Il volontario della nostra Associazione, qualunque sia la sua area di attività, dovrà sempre ricordarsi di diffondere intorno a sé i concetti per i quali la Lega contro i Tumori è nata e avere a cuore di aiutarla in tutte le sue iniziative, sentendosi fiero di ogni risultato raggiunto, nella consapevolezza di aver dato un contributo importante per conseguirlo.

## Volontari, grazie di esistere

### Bibliografia

- 1) Racine P. *Il sistema ospedaliero Lombardo (secoli XII-XV). Città e Servizi Sociali nell'Italia dei secoli XII-XV*. Convegno Internazionale 9-12/10/1987. Centro Italiano di Studi di Storia e d'Arte
- 2) Colozzi I, Tavazza L. *Volontariato e salute*. In: *Dalla beneficenza pubblica al Servizio Sociale*. Bologna: Edizioni Dehoniane 1988.
- 3) Legge 11 agosto 1991, n 266, Legge-quadro sul volontariato.
- 4) ISTAT Istituto Centrale di Statistica. *Le Organizzazioni di Volontariato in Italia. Anno 2001, Censis 2002*
- 5) [www.independentsector.org](http://www.independentsector.org). *The nonprofit Almanac in brief -2001-* from *New Nonprofit Almanac and Desk Reference. Giving and Volunteering in the Unites States*. Independent Sector 1999.
- 6) [www.legatumori.it](http://www.legatumori.it)
- 7) [www.airc.it](http://www.airc.it)
- 8) [www.europadonna.net/italy](http://www.europadonna.net/italy)
- 9) [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)
- 10) [www.alleanzacontroilcancro.it](http://www.alleanzacontroilcancro.it)
- 11) [www.fivol.it](http://www.fivol.it)
- 12) Fusco Karmann C., Tinini G. *A review of the European movement in EAPC countries*. Eur J Palliat Care 2001; 8 (5):199-202.
- 13) Fusco Karmann C, Gangeri L, Lodi Perry L, Tamburini M. *Esperienze di formazione del volontariato in oncologia*. L'Arco di Giano 1998; 18: 251-9.
- 14) Gangeri L, Fusco Karmann C. *Motivation and attitude regarding volunteer selection*. *Psychoncology V: Psychosocial factors in cancer risk and survival*. New York: Memorial Sloan Kettering Cancer Center 1993 .
- 15) Quaglino G P, Carozzi G P. *Il processo di formazione*. Milano: Franco Angeli 1981.
- 16) Walker P W, Ross M J. *A patient care training program for volunteers*. J Nurs Staff Dev. 1989; 5(4): 180-2.
- 17) Freeman M, Ramanathan S, Aitken A, Dunn P, Aird J. *Rural palliative care volunteer education and support program*. Aust Rural Health 1998; 6(3): 150-5.
- 18) Fusco Karmann C, Gangeri L, Tamburini M, Tinini G. *Italian consensus on a curriculum for volunteer training in oncology*. J Pain Symptom Manage 1996 Jul;12(1):39-46.
- 19) Fusco Karmann C, Tinini G, Gangeri L, Bignotti P. *Stress e burn-out dei volontari*. Rivista Italiana di Cure Palliative 2003; 5(1): 31-5.
- 20) Fusco Karmann C, Tamburini M, Suprani A, Santosuosso A. *The code of conduct of the volunteer*. Support Care Cancer 1998; 6:120-4.

# L'ISTITUTO NAZIONALE PER LO STUDIO E LA CURA DEI TUMORI DI MILANO

*Edoardo Berselli*

L'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS), Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano è un'istituzione d'eccellenza, il cui primo Statuto fu approvato con Regio Decreto il 4 giugno 1925 ed è attualmente disciplinato dall'art. 42 della legge n. 833 del 27 dicembre 1978, dal DPR 617/80 e dal decreto legislativo 269/93. L'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano, fondato nel 1928, è stato il primo in Italia e fra i primi nel mondo ad affrontare il "problema del cancro" su due versanti contemporaneamente: quello della cura e quello della ricerca.

## *La Missione dell'Istituto:*

*essere un centro oncologico di eccellenza per le attività di ricerca di base, di ricerca preclinica e clinica, di assistenza, fra loro strettamente connesse e complementari.*

*Assicurare al Servizio Sanitario Nazionale un'attività di formazione e qualificazione permanente delle risorse umane tecnico-professionali operanti nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale stesso.*

*Essere portatore d'innovazione anche nel campo dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari.*

*Produrre informazione oncologica ai cittadini per la prevenzione e la cura delle patologie oncologiche.*

## *La Visione dell'Istituto:*

*Eliminare la malattia tumorale facendo vivere di più e meglio il paziente colpito da tumore, sia tramite la ricerca che l'assistenza, essendo un Centro di Eccellenza di riferimento a livello europeo e mondiale.*

## **Cenni storici**

La città di Milano è divisa amministrativamente e politicamente in 9 zone.

La zona 3 è quella in cui ha sede l'Istituto Nazionale Tumori.

In particolare, l'Istituto si trova in un'area nota a tutti i milanesi come "Città Studi", per il notevole numero di Facoltà ed Istituti Universitari progettati ed edificati tra il 1925 e il 1934 intorno al monumentale edificio del Nuovo Politecnico.

Tra questi Istituti Universitari erano compresi l'Istituto Neurologico "C. Besta" e l'Istituto Vittorio Emanuele III per lo Studio e la Cura del Cancro.

### **Il vecchio Istituto**

Nacque nel 1925 per volontà dell'allora Senatore Luigi Mangiagalli. L'edificio originario poteva ospitare 200 malati in due Divisioni, quella medico-chirurgica e quella ginecologica, che si avvalevano delle Divisioni di radiologia, anatomia patologica e biologia. Nel 1939 venne riconosciuto Istituto a carattere scientifico, grazie al contributo espresso nella ricerca clinica e sperimentale contro il cancro. L'edificio, il cui ingresso si apriva in Piazzale Gorini, attualmente ospita la mensa per il personale, la Casa delle Religiose, alcuni Istituti e Unità Operative, sia propri sia Universitari, ed una parte degli uffici amministrativi.

Accoglie poi la Sede della Sezione Milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori.

### **Il nuovo Istituto**

Oggi il primo monoblocco si apre in Via Venezian, 1. E' stato completato nel 1968 ed è costituito da 12 piani di cui 10 fuori terra dove trovano collocazione le Unità Operative di degenza.

I due piani sotterranei ospitano il Dipartimento di Terapia e Diagnostica per Immagini, di Fisica Sanitaria e il Dipartimento di Radioterapia.

La Piastra a bassi corpi di fabbrica è destinata al blocco operatorio costituito da 8 camere operatorie. Nel 1984 è stato completato il secondo blocco, nuova sede delle U.O. diagnostiche (Anatomia Patologica, Endoscopia) e cliniche, tra cui l'Unità Operativa Pediatria.

La costruzione del terzo blocco ha completato il progetto originario della nuova struttura e dà alla stessa la forma di una "H"; è entrato in funzione nel 1995, attualmente ospita le nuove sedi di tre Oncologie Sperimentali, la degenza della Oncologia Pediatrica, la Curieterapia, la Terapia Intensiva ed una sezione del reparto Solventi; sono in corso lavori per la realizzazione di una struttura da destinare ad hospice.

Per adeguare la struttura alle norme di qualità e sicurezza imposte da recenti legislazioni comunitarie si è resa necessaria una programmazione radicale di ristrutturazione di tutte le degenze, le attività ambulatoriali e di ricovero in regime di day hospital. Si tratta di lavori imponenti, necessariamente di lungo periodo, che rendono necessario uno speciale sforzo comune.

I volontari, con la loro presenza particolarmente motivata, possono contribuire a rendere meno disagiata la situazione dei pazienti più direttamente vicini alle sedi degli interventi.

I blocchi quarto e quinto ospitano il Servizio di Informatica, gli uffici per la Gestione degli Studi Clinici Controllati e diversi Laboratori di Oncologia Sperimentale.

### **Le finalità**

Lo scopo primario dell'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori è perseguire attraverso l'integrazione della ricerca più avanzata con le migliori pratiche cliniche, la migliore risposta possibile al bisogno di salute dei pazienti.

L'eccellenza nelle prestazioni erogate, come è insito nella missione dell'Istituto, viene raggiunta attraverso l'innovazione ed il miglioramento continui nella diagnosi e nella cura delle patologie neoplastiche. Per fornire le cure più adeguate è necessario un alto livello di pianificazione degli obiettivi ed un perfetto coordinamento tra la fase sperimentale e l'applicazione dei risultati nella pratica quotidiana; i risultati raggiunti, attestati da numerosi riconoscimenti nazionali ed internazionali e dal numero di pubblicazioni prodotte sulle più prestigiose riviste scientifiche, vanno a definire "lo stato dell'arte", ovvero quanto di meglio è possibile fare per curare il cancro.

I risultati raggiunti, per la natura stessa dell'Istituto e per i propri principi fondamentali, sono messi a disposizione della comunità medica e scientifica nazionale ed internazionale, ma all'interno dell'azienda non rappresentano che un punto di partenza per un miglioramento continuo.

L'integrazione tra la ricerca più avanzata e la migliore clinica disponibile richiede l'utilizzo di una base comune, di una gestione coordinata tra i due momenti cardine dell'attività dell'Istituto; l'obiettivo è comune, il miglioramento continuo della qualità delle prestazioni erogate, ma necessita di una cerniera che vada a legare in modo sistematico gli attori del processo.

D'altra parte, l'accesso dei pazienti alle prestazioni altamente specialistiche deve essere orientato, in un sistema di risorse limitate, all'utilizzo più efficiente delle risorse disponibili, considerando le prestazioni erogate come un continuum tra lo studio, la sperimentazione, l'assistenza sanitaria, la pianificazione delle dimissioni ed il follow up.

È solo con l'adozione di un sistema di gestione della qualità perfettamente integrato e diffuso in ogni realtà produttiva dell'azienda, con il sostegno convinto e continuo dell'Alta Direzione, che si può garantire una organizzazione finalizzata a soddisfare i bisogni e le forti aspettative dell'utente.

La certificazione ISO 9001:2000 ottenuta dall'Istituto esplicita la condivisione all'interno dell'azienda di un atteggiamento mentale e organizzativo rivolto non all'ottenimento del solo "certificato di qualità" in quanto tale, ma come uno strumento per avviare un nuovo modo di gestire l'azienda secondo l'ottica del miglioramento continuo, perché la gestione in qualità non si esaurisce ai livelli operativi, ma

interessa tutti i livelli fino ai vertici per ottenere il coinvolgimento di tutte le risorse umane.

Il miglioramento continuo della qualità, l'innovazione nell'assistenza, la partecipazione di tutti a questo processo che una volta iniziato porta ad un virtuoso "punto di non ritorno", dove il meglio di oggi è solo lo stimolo per migliorarsi domani, si avvale in Istituto di un consolidato ed efficiente strumento, la formazione continua del personale, che ha come scopo quello di recepire le strategie aziendali, i bisogni del personale e degli utenti, e quindi fornire un'ampia gamma di corsi ed eventi finalizzati a diffondere la conoscenza e ad incrementare le capacità e le competenze tra i dipendenti, per aiutare il personale a migliorare il proprio lavoro a tutto vantaggio del paziente.

La ricerca preclinica, la sperimentazione clinica, la diagnosi e la cura, il follow up, l'integrazione con il territorio per garantire la continuità delle cure al paziente, sono processi che coinvolgono più Dipartimenti e Servizi sia interni che esterni all'Istituto e richiedono l'integrazione di professionalità diverse, correlate le une alle altre. La qualità è garantita dalla condivisione di procedure e protocolli, documenti che sono oggetto di costante e continuo monitoraggio per evidenziarne i limiti od i vantaggi, per correggere le non conformità registrate ed incoraggiare i risultati positivi.

La condivisione del sistema di gestione della qualità all'interno dell'Istituto sta gradualmente portando ad un coordinamento di tutte le attività, finalizzandole al miglioramento continuo e rendendole più pronte alla diffusione di nuove modalità organizzative o procedurali od innovazioni tecniche e scientifiche. Il passo successivo sarà quello di confrontarsi con le migliori realtà oncologiche presenti a livello nazionale ed internazionale, condividendo e proponendo standard di accreditamento che coprano l'intero spettro delle attività di ricerca, formazione, cliniche e manageriali.

- L'Istituto ha ottenuto la certificazione del possesso dei requisiti di qualità richiesti dalla normativa internazionale ISO 9001:2000
- L'Istituto è inserito in una rete nazionale con altri IRCCS specializzati nel campo oncologico denominata "Alleanza contro il Cancro", di cui detiene la Presidenza e la sede organizzativa. Tale collaborazione aumenta la possibilità e la capacità di sviluppare progetti innovativi di grandi dimensioni
- E' stato costituito un Consorzio, al quale l'Istituto partecipa con altri due IRCCS milanesi, finalizzato alla gestione comune di attività, sia cliniche, sia amministrative con particolare riferimento al buon uso delle risorse tecniche, tecnologiche ed umane
- L'Istituto continua, in linea con la sua tradizione, nella collaborazione con l'Università degli Studi di Milano
- L'Istituto fa parte della Rete degli Ospedali per la Promozione della Salute - HPH (Health Promoting Hospitals) progetto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità

ed ha come Coordinatore Locale il Responsabile della Struttura Qualità, Accredimento, Formazione e Privacy

- L'Istituto ospita due centri dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) sul melanoma e sulla terapia del dolore.

### **La struttura aziendale**

L'Istituto è organizzato in tre aree:

- a) Attività di **indirizzo e controllo interno**, effettuata dalla Direzione Strategica;
- b) Attività di **Controllo Esterno** effettuata da: il Collegio Sindacale, Ufficio di Pubblica Tutela, il Comitato Etico, Ministero della Salute, Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia;
- c) **Attività di gestione**, effettuata dalle strutture operative sanitarie e dalle strutture della Direzione Amministrativa.

Nell'ambito dell'autonomia di scelta concessa alle Aziende sanitarie, la Direzione di questo Istituto ha scelto l'organizzazione a matrice fra i Dipartimenti gestionali e funzionali, ritenendola più innovativa ed efficace rispetto alle tradizionali forme organizzative, in quanto l'Istituto deve integrare con l'assistenza sanitaria la:

- ricerca di base o sperimentale
- ricerca traslazionale
- ricerca clinica integrata.

I Dipartimenti sono di due tipi:

- a) Dipartimenti **Funzionali** dotati di responsabilità organizzative per l'ottimizzazione delle risorse e con compiti di ricerca;
- b) Dipartimenti **Gestionali** dotati di responsabilità organizzative per l'ottimizzazione delle risorse con compiti di assistenza e di ricerca.

Il modello di funzionamento prescelto è caratterizzato da diffusa ed elevata interattività e comporta relazioni e comunicazioni tra i diversi Dipartimenti, e tra questi e la Direzione Strategica. Ciò in coerenza con il raggiungimento della massima efficienza ed efficacia gestionale.

### **La biblioteca**

La biblioteca è uno strumento indispensabile all'informazione e all'aggiornamento. E' nata nel 1928 e il suo carattere è nettamente specialistico. Alla biblioteca può accedere tutto il personale che a vario titolo frequenta l'Istituto: studenti in medicina, frequentatori, infermieri e tecnici.

La biblioteca è membro della European Association for Health Information and

Libraries, dispone di 4.624 volumi classificati secondo le regole della National Library of Medicine e di 735 riviste scientifiche di cui 496 con abbonamento in corso. Offre, inoltre, l'accesso alle più importanti banche dati biomediche utilizzabili in sede su prenotazione o via internet per gli utenti abilitati.

### **Le pubblicazioni**

Il dialogo con il mondo scientifico si realizza con la rivista bimestrale "Tumori", la più importante rivista scientifica dell'Istituto e la più prestigiosa rivista italiana di oncologia: pubblicata dal 1929, ospita prevalentemente ricerche sperimentali e cliniche.

La rivista "Casi Clinici in Oncologia" è la nuova pubblicazione scientifica dell'Istituto: si propone di raccogliere dai principali Centri Italiani, e direttamente dai Medici Oncologi, la testimonianza di pazienti e delle loro storie cliniche: da quelle più stimolanti e paradigmatiche dal punto di vista scientifico, a quelle più inconsuete. L'intento è quello di offrire ulteriori spunti di discussione e confronto.

Ogni anno l'Istituto pubblica una sintetica descrizione dei propri progetti di ricerca ed una relazione clinico-scientifica sull'attività svolta che ha recentemente assunto una nuova veste editoriale, così come la raccolta ordinata dei progetti di ricerca. Viene pubblicato con cadenza bimestrale "Informazioni INT", un notiziario su attività e progetti.

Sono periodicamente aggiornati e messi a disposizione del pubblico anche i fascicoli della Carta dei Servizi e "Sicurezza INT", a cura del Servizio di Prevenzione e Protezione.

### **L'aggiornamento e la formazione permanente**

Le attività formative sono coordinate dal Responsabile per la Formazione.

Per lo svolgimento di tale attività il Centro Didattico dispone di 6 aule.

Per il personale clinico-scientifico vengono organizzati seminari, conferenze in oncologia, programmi d'insegnamento clinico per neo-laureati. Inoltre, in ottemperanza alla normativa nazionale (D.P.R. 761/79) e regionale, vengono organizzate attività di aggiornamento per tutto il personale dipendente.

In Istituto l'aggiornamento è stato suddiviso in attività di primo e di secondo livello. Nel primo livello rientrano le giornate informative rivolte al personale neo-assunto, gli incontri centralizzati su temi d'attualità e gli incontri divisionali.

Al secondo livello appartengono i corsi rivolti in parte a tutto il personale e in parte a specifiche qualifiche professionali; numerosi eventi formativi sono stati accreditati nell'ambito del programma di educazione continua in medicina ECM del Ministero della Salute ed alcuni medici sono referee per la valutazione degli eventi formativi nazionali.

I temi trattati nei corsi riguardano sia gli aspetti strettamente tecnici, quelli di ampliamento e aggiornamento delle conoscenze professionali, sia l'approfondimento e il miglioramento delle conoscenze relative alle relazioni umane.

## **I Dipartimenti**

Al fine di migliorare l'efficienza operativa, il coordinamento e l'attività tecnico-scientifica delle Unità Operative, negli ultimi mesi del 2003 l'organizzazione funzionale dell'Istituto è stata profondamente rivista, optando per una riorganizzazione "a matrice", con Dipartimenti Gestionali e Dipartimenti Funzionali.

## **Le Strutture Semplici e Complesse**

Le **strutture complesse** erogano prestazioni o esercitano funzioni rilevanti per qualità e quantità, che richiedono un elevato grado di autonomia decisionale e che comportano la gestione di risorse umane, tecnologiche o finanziarie rilevanti per entità o diversità.

Le strutture complesse ospedaliere, in particolare, hanno i seguenti requisiti:

- 1) locali dedicati
- 2) personale medico, infermieristico o tecnico ed amministrativo dedicato
- 3) un proprio centro di responsabilità
- 4) obiettivi specifici
- 5) completa autonomia di ricerca, oppure sanitaria, oppure amministrativa
- 6) un proprio budget.

Per **strutture semplici** s'intendono quelle strutture individuate in base a criteri di efficacia ed economicità e di organizzazione dei processi di lavoro, che costituiscono articolazioni di strutture complesse oppure di un Dipartimento o della Direzione strategica.

Alle strutture semplici possono essere delegate, con atto scritto e motivato, funzioni e responsabilità specifiche da parte dei livelli sovraordinati, con particolare riferimento alla gestione clinico assistenziale dei pazienti e con l'attribuzione dei relativi ambiti di autonomia, ferme restando le responsabilità gerarchicamente individuate.

Di seguito s'illustra la mappa delle **strutture sanitarie accreditate** dalla Regione Lombardia con delibera n. 10892 del 17 gennaio 2003 con la quale sono state accreditate trentasei strutture complesse, di cui trentaquattro sanitarie, due a valenza strategica (Direzione Sanitaria Aziendale e Direzione Scientifica) e otto strutture semplici sanitarie.

Le Strutture di Ricerca sperimentale non sono mai state finora accreditate dalla Regione.

**Strutture Complesse Cliniche-Sanitarie Accreditate  
con delibera n. 10892 del 17-1-2003**

<b>Descrizione</b>	<b>Posti letto</b>
1. Anestesia e Rianimazione 1	
2. Chirurgia Generale 1 - (Chirurgia Epto-Gastro-Pancr. e Trapianti di Fegato)	24
3. Chirurgia Generale 2 - (Chirurgia Colon Rettale)	26
4. Chirurgia Generale 3 - (Endoscopia Diagnostica e Chirurgia Endoscopica)	12
5. Chirurgia Generale 4 - (Senologia)	28
6. Chirurgia Generale 5 - (Melanoma e Sarcoma)	24
7. Chirurgia Cranio Maxillo Facciale 1	30
8. Chirurgia Plastica 1	18
9. Chirurgia Toracica 1	42
10. Cure Palliative - 1 - (Riabilitazione e Terapie Palliative)	29
11. Direzione Sanitaria 1 - (Direzione Medica)	
12. Direzione Sanitaria 2 - (Direzione Scientifica)	
13. Direzione Sanitaria 3 - (Direzione Sanitaria)	
14. Ematologia 1 - (TMO Allogenico)	12
15. Farmacia ospedaliera	
16. Fisica Sanitaria	
17. Medicina di Laboratorio 1 (Analisi Chimico-Cliniche)	
18. Medicina di Laboratorio 2 (Anatomia patologica B)	
19. Medicina di Laboratorio 3 (Anatomia patologica A)	
20. Medicina di Laboratorio 4 (Anatomia patologica C)	
21. Medicina Nucleare 1	6
22. Oncologia 1 - Oncologia Medica A	14
23. Oncologia 2 - Oncologia Medica B	14
24. Oncologia 3 - Oncologia Medica C	14
25. Ostetricia e Ginecologia 1 - (Oncologia ginecologica)	21
26. Otorinolaringoiatria 1	30
27. Pediatria 1 - (Pediatria Oncologica)	28
28. Prevenzione e Protezione	
29. Radiologia / Diagnostica per Immagini - (RDC - Radiologia interventistica)	1
30. Radiologia / Diagnostica per Immagini 1 - RDA	
31. Radiologia / Diagnostica per Immagini 2 - RDB	
32. Radioterapia 1 - (Radioterapia Oncologica A)	
33. Radioterapia 2 - (Radioterapia Oncologia Curiterapia)	12
34. SIMT	
35. Terapia Intensiva 1 - (UTI)	6
36. Urologia 1 - (Oncologia Chirurgica Urologica)	26
<b>Totale</b>	<b>417</b>

## Strutture Semplici Sanitarie Accreditate con delibera n. 10892 del 17-1-2003

<b>Struttura</b>	<b>Posti Letto</b>
1. Centro di Day Hospital	23
2. Cardiologia - Cardiologia e Fisiopatologia Respiratoria	
3. Medicina Generale - pensionanti - reparto solventi	32
4. Centro Day Surgery	10
5. Servizio Sociale	
<b>Totale</b>	<b>65</b>
<b>Totale posti letto accreditati = 482</b>	

### L'iter del paziente

**Visite** - Per accedere alle prestazioni come paziente ambulatoriale è sempre necessaria una richiesta rilasciata dal medico di base su ricettario unico. Per accedere agli ambulatori dell'Istituto occorre presentare la richiesta presso l'ufficio appuntamenti direttamente allo sportello, oppure telefonicamente. L'Istituto dispone attualmente di 16 ambulatori e laboratori di analisi destinati a visite, esami diagnostici o cure oncologiche che si concludono nel giro di 3-4 ore.

**Ricoveri** - L'accesso in Istituto avviene con ricoveri programmati, non è infatti previsto un servizio di Pronto Soccorso. La richiesta di ricovero deve essere predisposta dai medici dell'Istituto e viene controllata e convalidata sotto il profilo della gestione sanitaria dalla Direzione Sanitaria, e sotto il profilo clinico dallo stesso personale dirigente medico appartenente alla Unità Operativa dove il paziente verrà assistito. Lo scopo perseguito dall'Istituto relativamente alle degenze è di fornire a tutti i malati i migliori sistemi diagnostici e di cura attualmente disponibili, oltre a rendere la degenza il meno disagiata possibile, tenendo conto delle esigenze dei singoli pazienti. Tutti i pazienti dopo la dimissione vengono seguiti nel tempo attraverso visite ambulatoriali periodiche.

Ogni anno i pazienti ricoverati sono quasi 13.000, di cui oltre il 40% provenienti da fuori regione: le prestazioni ambulatoriali sono oltre 800.000.

### La ricerca

Dopo oltre 50 anni d'attività l'Istituto ha consolidato la sua presenza nel panorama medico italiano ed internazionale.

Dal punto di vista della ricerca oncologica, l'Istituto di Milano ha fornito numerosi contributi di rilievo. Fra di essi si possono ricordare: le tecniche chirurgiche con conservazione del seno, lo schema di chemioterapia adiuvante per il carcinoma mammario chiamato CMF e la terapia chiamata ABVD per i linfomi, la produzione di nuovi anticorpi monoclonali, un test per la valutazione della velocità di crescita dei tumori, una procedura per la quantificazione delle cellule da trasferire in caso di trapianto di midollo osseo.

Caratteristica dell'Istituto è il fatto che accanto alle corsie di degenza sono in funzione i laboratori di ricerca e gli stessi medici che seguono i malati svolgono anche attività di studio. Ciò permette ai nostri pazienti di usufruire delle cure oncologiche più aggiornate. Ogni anno vengono condotte all'interno dell'Istituto parecchie decine di indagini di laboratorio e oltre 100 studi clinici, spesso in collaborazione con i migliori centri oncologici nazionali ed esteri. Nessun altro centro oncologico nazionale, pubblico o privato, firma un numero di pubblicazioni scientifiche pari a quelle prodotte dall'Istituto. L'investimento per la ricerca proviene non soltanto dai finanziamenti statali e dell'Unione Europea, ma, in parte considerevole, da fondazioni private nazionali ed estere e dalle donazioni che aziende e privati cittadini destinano all'Istituto dei Tumori di Milano.

In ordine cronologico, alcuni degli studi effettuati dai ricercatori dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano che hanno ottenuto risultati positivi:

### **1925-1931. L'esordio**

Nei primi 6 numeri della rivista *Tumori* vengono pubblicati oltre 100 studi firmati dai medici di Via Venezian.

### **1935. La prima relazione sull'attività clinico-scientifica**

All'inizio del suo mandato (1935), il direttore Pietro Rondoni riassume così l'attività clinico-scientifica: «Sono relativamente rari i ricoveri dovuti a tumori intestinali: più numerosi quelli per i tumori dello stomaco e per quelli della bocca, faringe e laringe. Alta l'affluenza di tumori genitali femminili». Gli interventi chirurgici non raggiungono il 25% dei casi trattati.

### **1940. La radioterapia dei tumori**

Grande incremento della roengenterapia: i casi trattati passano dai 6952 del '35 a 14.707. Nel 1953 la delegazione italiana, guidata da Felice Perussia, responsabile della Divisione di radiologia dell'Istituto, è eletta tra i 7 membri del Comitato esecutivo mondiale della Società di radiologia.

### **1946-47. Rapido sviluppo della chirurgia**

Nel 1946 viene messa a punto in via Venezian una nuova tecnica di laringectomia. Nel 1947 è avviata (27 casi trattati) la chirurgia a torace aperto. Nel 1948 Piero

Bucalossi, nuovo direttore dell'istituto dal '56, fonda il *Giornale internazionale di chirurgia toracica*.

### **1961-63. Terapie locoregionali**

In Istituto vengono attivati, in assoluto anticipo rispetto al resto della comunità scientifica nazionale, i primi tentativi di terapie locoregionali. Utilizzando l'infusione, nei linfatici del dorso dei piedi, di Lipiodol reso radioattivo dalla presenza di atomi di  $I^{131}$ , si ottengono significative regressioni di adenopatie retroperitoneali da linfomi di Hodgkin e non. (Chiappa S, Galli G, Severini A. Am J Roentgenol, 1964, 92: 134-147 e Brit J Haemat, 1965,11:32-40).

### **1967. Ecografia**

Con le esperienze realizzate da Bruno Damascelli in Istituto, viene introdotta in Italia l'ecografia clinica bidimensionale (Damascelli B. et al., JAMA, 1968, 204:963-968)

### **1967-68. Il gruppo dell'OMS sul melanoma**

Il 27 e 28 febbraio 1967 si radunano nella biblioteca di Via Venezian i rappresentanti degli Istituti dei tumori di Milano, Villejuif (Parigi), Leningrado, Bruxelles e Londra (Royal Mardsen). L'International Group for the Clinical Study of Melanoma, fondato in quella riunione, l'anno successivo viene riconosciuto come Centro collaborativo dell'OMS. Segretario del gruppo è dall'inizio il dottor Natale Cascinelli. Dai primi anni '90 vi aderiscono oltre 60 centri, appartenenti a 22 paesi diversi.

### **1968. L'adriamicina**

Viene avviata all'INT-Milano la prima sperimentazione clinica di un nuovo, potente chemioterapico, l'adriamicina. Coordinatore dello studio è Gianni Bonadonna, primario della divisione di oncologia medica dell'Istituto: i risultati preliminari dello studio sono presentati a Milano nel 1969.

Molti degli studi segnalati in queste pagine sono stati "disegnati" ed effettuati in Istituto, altre volte si tratta di ricerche collaborative coordinate da Via Venezian. L'elenco è comunque incompleto: molti altri studi, sperimentali o clinici, sono stati effettuati in Istituto.

### **1970. Radiologia diagnostica e interventistica**

Nel Dipartimento di Radiologia, inizia a svilupparsi una proficua attività di progettazione e realizzazione di dispositivi innovativi per la Radiologia Diagnostica e Interventistica che prosegue tutt'oggi. Vengono messi a punto man mano negli anni, anche con l'attivazione di una prolungata collaborazione con il Dipartimento di Bioingegneria del Politecnico di Milano, numerosi prodotti, alcuni coperti da brevetti: da un dispositivo per la visualizzazione radiologica dei tramiti fistolosi alla creazione di pompe totalmente impiantabili sottocute per infusione sistemica e

liquorale di farmaci antitumorali e analgesici, dalla realizzazione di un impianto originale costituito da una TC associata ad un apparecchio di fluoroscopia, per l'interventistica radiologica, alla realizzazione di protesi biliari metalliche autoespandibili ricoperte di poliuretano, ecc.

(Severini A. *Radiology*. 1972, 104:434; Severini A. et al. *Radiology*. 1982, 143:556; Damascelli B. et al. *J Int Radiol*. 1992, 7:91-96; Damascelli B. et al. *Radiology*. 1990 177: 210; Bellomi M. et al. *Radiotherapy and Oncology*. 1994, 31:90-91; Damascelli B. et al. *Cardiovasc Intervent Radiol*. 1999, 22: 37-43; Severini A. et al. *Cardiovasc Intervent Radiol*. 1999, 22:510-514).

Negli anni '70, vengono introdotte in Istituto una serie di procedure interventistiche radiologiche, vascolari e non, che consentono di offrire non solo una valida palliazione a pazienti portatori di neoplasie non altrimenti trattabili, ma anche di migliorare la presentazione di alcune lesioni, che dopo il trattamento radiologico possono rientrare nei limiti dell'indicazione chirurgica e questa diviene peraltro meno demolitiva. Inoltre questo tipo di procedure permettono di recuperare complicanze insorte in interventi chirurgici di grosso impegno, come trapianti di fegato, colectomie, esofagectomie etc., non trattabili o trattabili chirurgicamente con maggior rischio e con prolungamento della degenza. (Damascelli B. et al. *Cancer*. 1990, 66:237-241; Severini A. et al. *J Int Radiol*. 1989, 4:99-103 e 1995, 19:131-134; Cozzi et al. *Abdominal Imaging*. 2000, 25:239-242; Severini et al. *Eur Radiol*. 2000, 10:1101-1105; Damascelli B. et al. *Cancer*. 2001, 92:2592-2602; Civelli E. *Eur Radio*. 2003).

### **1973. La chirurgia conservativa del tumore della mammella**

Viene avviato in via Venezian il primo studio randomizzato di chirurgia conservativa del tumore della mammella. Disegnato da Umberto Veronesi, lo studio confronta i risultati della quadrantectomia con dissezione ascellare completa, seguita da radioterapia mammaria, con quelli della mastectomia radicale per i tumori inferiori a 2 cm di diametro. Nel '76 Veronesi è nominato direttore scientifico dell'Istituto. Nel 2002, uno studio riassuntivo del *New England Journal of Medicine* conferma la validità della quadrantectomia: oggi la chirurgia conservativa seguita da radioterapia è considerata in tutto il mondo come il trattamento di elezione dei carcinomi mammari di piccole dimensioni.

### **1973. La chemioterapia adiuvante**

Ancora nel 1973 parte in Istituto il primo studio randomizzato di chirurgia della mammella seguita da chemioterapia adiuvante con CMF: lo studio è disegnato da Gianni Bonadonna. L'osservazione eseguita a 20 anni di distanza (*New England*, 1995) conferma che questo approccio terapeutico riduce in modo significativo sia il rischio di ripresa di malattia sia la mortalità. In seguito, altri studi randomizzati valutano il ruolo dell'adriamicina in aggiunta al CMF: i risultati terapeutici sono

anche in questo caso positivi (Journal of Clinical Oncology. Jama: 1993, 1995).

### **1973. Gli studi sui linfomi**

Uno studio randomizzato confronta una polichemioterapia di nuovo tipo (ABVD) con quella convenzionale (MOPP) nel trattamento della malattia di Hodgkin. Ancora oggi il trattamento proposto dall'Int-Milano nel '73, da solo o associato a radioterapia, è ritenuto "golden standard". Pochi anni dopo, uno studio disegnato dal professor Massimo Gianni dimostra che nei linfomi non-Hodgkin la chemioterapia ad alte dosi (HDS), accompagnata da trapianto autologo, migliora i risultati della chemioterapia convenzionale.

Alcune di queste ricerche, in particolare quelle sui tumori della mammella e sui linfomi, hanno cambiato il corso dell'oncologia mondiale, migliorando in modo significativo le probabilità di guarigione e la qualità di vita dei pazienti.

### **1975. Nasce il primo Registro-tumori italiano**

È quello della provincia di Varese, disegnato dal Servizio di epidemiologia dell'INT-Milano e gestito da Paolo Crosignani. Il Centro oncologico milanese fornisce così uno dei suoi primi, importanti apporti allo studio statistico del cancro.

### **1979. L'Istituto assume il coordinamento del progetto finalizzato del CNR "Controllo della crescita neoplastica"**

Un programma di studio che coinvolge su tutto il territorio nazionale 200 strutture diverse: il progetto si conclude nel 1984. In seguito l'Unità di ricerca diretta da Rosella Silvestrini porta avanti in via Venezian lo studio dei meccanismi di proliferazione e recettoriali delle cellule neoplastiche. Sul piano clinico queste ricerche danno indicazioni preziose per l'identificazione di indicatori prognostici e terapeutici.

### **1980. Terapia del dolore e cure palliative**

Con l'aiuto della Fondazione Floriani nasce all'INT-Milano uno dei primi centri internazionali per lo studio del dolore da cancro. Nel 1982 l'Organizzazione Mondiale della Sanità indica l'Istituto dei Tumori di Milano come centro di riferimento per il controllo del dolore e le cure palliative dei tumori.

### **1981. Primo anticorpo monoclonale (è utilizzato contro i tumori della mammella) prodotto in Europa**

Il risultato è reso possibile dagli studi condotti all'INT-Milano dal gruppo di ricerca guidato da Ines Colnaghi.

Negli anni successivi queste ricerche proseguono con successo.

### **1987. Biologia molecolare**

Compaiono sulle riviste *Nature* e *Cell* i primi studi di biologia molecolare compiuti da ricercatori dell'Istituto dei Tumori di Milano. Le indagini sono firmate da Marco

Pierotti, attualmente Direttore del Dipartimento di oncologia sperimentale, e hanno per oggetto i geni coinvolti nei tumori della tiroide.

### **1988. Chemioterapia primaria**

Altri studi sul tumore della mammella. Nel 1988 viene attivato in Istituto il primo studio di chemioterapia primaria, cioè somministrata prima dell'intervento chirurgico, sul cancro mammario di dimensione superiore a 2,5 cm.

Non sempre le ricerche attivate producono i risultati attesi. Gran parte di esse, tuttavia, permettono di accumulare conoscenze che si dimostreranno preziose negli anni successivi.

### **1995. Dati di sopravvivenza**

Vengono pubblicati i risultati di *Eurocare 1*, lo studio statistico commissionato dall'Unione Europea per valutare i dati di sopravvivenza dei malati di tumore a 5 anni dalla diagnosi. Coordinatore dell'indagine è Franco Berrino, responsabile del Servizio di epidemiologia dell'INT-Milano. Lo stesso ruolo viene ricoperto da Berrino in *Eurocare 2*, concluso nel '99, e in *Eurocare 3*, tuttora in corso in 20 paesi. Negli anni '90 il Servizio di epidemiologia contribuisce in modo determinante anche alla definizione dei dati nazionali di incidenza, prevalenza e sopravvivenza dei tumori.

Finanziato dalla FIRC, la Fondazione Italiana Ricerca sul Cancro, viene attivato il Progetto Tumori Ereditari. Obiettivo del progetto è l'identificazione, lo studio e la gestione dei tumori familiari. Nei primi 5 anni di attività, sono state effettuate in Istituto, anche in collaborazione con centri americani, centinaia di diagnosi molecolari per l'individuazione dei geni BRCA1 e BRCA2 (tumore ereditario della mammella) e del gene APC (poliposi familiare del colon-retto). Nessun altro centro nazionale ha una statistica confrontabile. Fondamentale l'apporto dei laboratori di biologia molecolare dell'Istituto (dottor Pierotti): molto importante anche il ruolo del Servizio di consulenza genetica per i pazienti.

### **1997. La rete informatica Tumori rari**

Promossa e coordinata dall'INT-Milano (dottor Paolo Casali), questa iniziativa è un esempio di come l'informatica possa essere utilizzata in oncologia. La rete prevede la richiesta on-line di appuntamenti per la prima visita o per la seconda opinione e lo scambio di pareri clinici e di immagini diagnostiche tra una cinquantina di diversi centri, dislocati in tutta Italia. Sul piano clinico la rete consente di usufruire in tempo reale, per i singoli casi, delle migliori esperienze disponibili sul territorio nazionale. Per quanto riguarda la ricerca, la rete ha favorito la nascita dell'*Italian Sarcoma Group*, un gruppo collaborativo di studio dei tumori delle parti molli negli adulti, che partecipa a diverse ricerche europee.

### **1998. Alla ricerca del vaccino**

Il *Journal of Experimental Medicine*, una delle riviste più autorevoli del mondo nel settore della ricerca di base, riferisce degli studi dell'INT-Milano su possibili vaccini anti-melanoma. Coordinati dal dottor Giorgio Parmiani, vice-direttore scientifico, questi studi, tuttora in corso, documentano la lunga esperienza dell'INT-Milano nell'immunoterapia dei tumori. Nel 2002 vengono pubblicati sul *Journal of Clinical Oncology* i risultati di alcuni studi clinici di vaccinazione anti-cancro.

### **1999. Trapianto di fegato**

I migliori centri internazionali adottano i criteri elaborati all'Istituto dei Tumori di Milano. Nel '99 anche l'*American Liver Tumor Study Group*, il più importante gruppo mondiale di studio sull'epatocarcinoma, adotta come prognosi per il trapianto di fegato i cosiddetti "criteri di Milano". Questi sono il risultato di uno studio effettuato negli anni '90 (*New England*, 1996) dall'équipe di Vincenzo Mazzaferro, responsabile del programma trapianto di fegato dell'INT-Milano: i trapianti eseguiti in Via Venezian sono attualmente più di 200. Nella "classifica" del Centro Nazionale Trapianti (2002), i dati di sopravvivenza dell'Istituto sono i migliori registrati in Italia.

Nel 2003 gli studi clinici in corso all'Istituto dei Tumori di Milano sono 108, tutti approvati dal Comitato Etico. Essi offrono ai pazienti che hanno deciso di aderire, la speranza di una cura più efficace di quelle tradizionali e alla ricerca oncologica mondiale la possibilità di testare nuovi metodi terapeutici.

### **2000. La presenza nel settore dei farmaci 'intelligenti'**

Si moltiplicano in Europa e negli Stati Uniti gli studi che dimostrano l'efficacia della molecola considerata in tutto il mondo come il prototipo dei nuovi antitumorali, i "farmaci intelligenti", che hanno come bersaglio molecole specifiche delle cellule neoplastiche: si tratta dello STI571 o *Glivec*. Nello sviluppo pre-clinico e clinico di questa molecola l'Istituto gioca un ruolo di primo piano. I settori coinvolti sono quelli dei laboratori di ricerca (dottor Carlo Gambacorti), delle leucemie (professor Corradini), dei GLIST, tumori rari dello stomaco (dottor Casali) e di altre forme tumorali (dottor Luca Gianni).

### **2000. Il V Congresso mondiale sui melanomi**

Si svolge a Venezia nell'agosto 2000 ed è presieduto da Natale Cascinelli, divenuto nel frattempo (gennaio 1998) Direttore scientifico dell'Istituto dei Tumori di Milano. Il dottor Cascinelli disegna lo studio collaborativo dell'OMS sulla diagnosi e la dissezione dei linfonodi sentinella del melanoma. Con il maggior numero di pazienti, l'INT-Milano partecipa inoltre allo studio europeo su uno schema inedito di trattamento farmacologico del melanoma, fondato sulla somministrazione di interferone pegilato.

## **2000. Il trapianto allogenico di midollo**

Una nuova Unità operativa funziona come un centro di emato-oncologia dove si effettua, oltre alla terapia medica dei tumori del sangue e del sistema linfatico che colpiscono gli adulti, anche il trapianto di midollo allogenico: in passato questo intervento non era possibile all'INT-Milano. L'Unità è diretta dal professor Paolo Corradini.

## **2001. L'indagine sui linfonodi-sentinella del tumore mammario**

Nell'aprile 2001 il *Journal of the National Cancer Institute (USA)* pubblica i risultati di uno studio clinico effettuato dall'Unità operativa di chirurgia al seno (dottor Greco). In 167 donne operate per tumore mammario, l'indagine PET fatta prima dell'intervento sul linfonodo sentinella dimostra una sensibilità alle infiltrazioni tumorali del 94,4%. Uno studio collaborativo tra l'INT-Milano e lo *Sloan Kettering* di New York, attualmente in corso, ha lo scopo di definire meglio potenzialità e limiti dell'indagine con la PET dei linfonodi sentinella, confrontandola ai risultati della biopsia attualmente in uso.

## **2001. Nuovi farmaci citotossici**

La rivista *Cancer Research* riferisce di una nuova molecola citotossica sviluppata nel laboratorio di farmacologia preclinica dell'INT-Milano (dottor Franco Zunino): è nota come STI481 e appartiene alla famiglia delle campotecine e i primi risultati clinici sono molto promettenti. Altri studi, pubblicati su riviste internazionali, documentano l'impegno dell'INT-Milano nel settore dei chemioterapici tradizionali.

## **2002. Uno studio clinico di terapia genica**

Alla fine del 2002 vengono arruolati all'INT-Milano i primi pazienti che partecipano a una sperimentazione clinica di terapia genica sui tumori del polmone. Lo studio conclude una lunga serie di ricerche compiute prevalentemente nei laboratori di via Venezian. Tutto inizia nel 1996 quando la dott.ssa Gabriella Sozzi firma sulla rivista *Cell* uno studio che dimostra il coinvolgimento del gene FHIT nella maggioranza dei tumori polmonari. La sperimentazione in atto, coordinata dai dottori Cascinelli e Parmiani, affida a questo gene l'obiettivo di bloccare la crescita neoplastica.

In 75 anni di attività, i fondamenti della ricerca promossa dall'Istituto dei Tumori sono sempre gli stessi: il collegamento tra ricerca di laboratorio e assistenza clinica e la multidisciplinarietà degli interventi diagnostici e terapeutici.

## **Conclusioni**

Per il futuro, l'impegno prioritario dell'Istituto sarà quello di esprimersi nell'ambito della ricerca e della lotta contro il cancro. Contestualmente dovrà anche dedicarsi al coinvolgimento dei pazienti nella valutazione del gradimento del loro periodo di

degenza in Istituto e quindi impegnarsi in un'opera di continua e progressiva umanizzazione della vita in ospedale.

Imparare a leggere e soddisfare al meglio i bisogni dei malati e degli utenti è un obiettivo che va perseguito coniugando efficacemente le attività di formazione e aggiornamento con i necessari assestamenti organizzativi delle attività che si svolgono in Istituto.



**LA MALATTIA ONCOLOGICA  
NEGLI ADULTI E NEI BAMBINI**



## CENNI DI STORIA DEI TUMORI

*Gianni Ravasi*

È opinione abbastanza diffusa che il cancro sia una malattia dell'età moderna, una conseguenza dello sviluppo della civiltà industriale. C'è molta verità in questo modo di vedere il problema in quanto le attuali abitudini di vita, l'inquinamento atmosferico, gli additivi chimici usati per la conservazione degli alimenti ed altri fattori sono sicuramente le cause principali dell'enorme incremento di incidenza dei tumori negli ultimi 50 anni.

Da questo punto di vista possiamo affermare che il tumore è la malattia del secolo in quanto è passata da una malattia che per numero di malati in termini sociali era trascurabile, ad un vero e proprio problema sociale. I dati odierni sono piuttosto impressionanti: ogni anno si registrano nel mondo 10 milioni di casi di cui circa 4 milioni muoiono. In Italia i nuovi casi sono 270.000 per anno di cui 145.000 maschi e 125.000 femmine. Tanto per riportare alcuni dati che meglio evidenziano la gravità del problema ricordo che ogni anno in Italia muoiono 30.000 persone per cancro polmonare, circa 14.000 per cancro dello stomaco, circa 10.000 per cancro della mammella. Inoltre accanto al reale aumento del numero dei tumori va anche considerata la possibilità di diagnosticare un numero sempre più elevato di tumori, grazie al perfezionamento delle tecniche di diagnostica per immagine e di laboratorio.

Cronologicamente invece potremmo dire che il tumore ha una storia più antica dell'uomo se si dà credito alla descrizione di un tumore osseo di un dinosauro. Certo è che fa parte della storia dell'uomo: nei papiri egizi di Ebers e di Leyden, nei testi di medicina indiana e persiana se ne ritrovano descrizioni alquanto particolareggiate. Sir Grafton Elliot Smith e Warren Royal Dawson riferiscono di un osteosarcoma del femore di una mummia egiziana dell'epoca della quinta dinastia (3160-2920 a.C.). Il cancro era noto ai greci ancor prima di Ippocrate. In base ai racconti di Erodoto il medico greco Demochede della corte del re persiano Dario avrebbe guarito di un tumore mammario la sua sposa Atossa, figlia di Ciro.

Il termine carcinoma lo si deve a Ippocrate, grande medico greco: la parola in greco (càrcinos) significa granchio e sta ad indicare la caratteristica infiltrativa del tumore e la sua straordinaria capacità di aggressione nei confronti delle strutture circostanti. Secondo Ippocrate il tumore derivava da accumulo di bile nera. Furono da lui molto ben descritti i tumori del naso, della gola e della mammella, quindi tutti tumori esterni. Nel I secolo d.C. Aulo Cornelio Celso nel suo trattato *De Medicina*, per la prima volta accenna al fatto che anche gli organi interni possono essere colpiti dal cancro: non è da escludere che Celso abbia avuto il coraggio di sezionare un cadavere.

Per quanto riguarda la cura, per i tumori esterni veniva consigliata la distruzione col ferro e i cauteri o con pomate a base di zolfo, mirra e incenso. Per la cura dei tumori interni si aggiungerà l'uso di piante medicinali e di erbe a diversa azione: purgativa, astringente, revulsiva, cicatrizzante. Per Celso come poi per Galeno il cancro era una malattia prima generale e poi locale.

Avicenna, grande medico arabo (980-1037) pensò che l'infiltrazione del tumore nei tessuti circostanti fosse causata dai cosiddetti "umori corrotti" e pertanto ne consigliava la cura a base di salassi che avevano lo scopo di eliminare questi umori.

In linea di massima si può dire che la concezione della patogenesi umorale dei tumori viene tramandata intatta attraverso il medioevo, fino all'epoca rinascimentale, quando tutto ciò che veniva tramandato dall'antichità, anche in medicina, venne rivisto criticamente.

Si interessò molto di tumori Gabriele Falloppio che per primo individuò alcuni fattori favorevoli allo sviluppo dei tumori nelle sostanze molto calde o molto fredde. Il salasso veniva sempre considerato una terapia importante, mentre da un punto di vista locale veniva consigliata la escissione chirurgica o l'uso di composti chimici ad azione caustica o corrosiva a base di sublimato di argento o di arsenico.

Nel '600 si perfeziona l'anatomia e la fisiologia, nasce l'anatomia microscopica e la biologia comincia a decollare.

Bisogna però arrivare a G. B. Morgagni (1761) e ai suoi studi di anatomia patologica per ribaltare la concezione di Celso e Galeno: il tumore viene ora visto come una malattia locale e quindi chirurgica, che evolve a generale e quindi medica. Comincia a farsi strada il concetto della necessità di una asportazione tempestiva. Già nel 1320 il chirurgo Henri de Mondeville aveva intuito ciò propugnando "l'estirpazione intera" anticipando così il concetto di radicalità.

Nel 1775 fu scoperta la prima causa di cancro attribuibile a fattori professionali o ambientali (cancro dello scroto negli spazzacamini).

L'Ottocento è dominato dagli studi di Virchow che enuncia i principi della patologia cellulare secondo cui tutti i tumori nascono da cellule dell'organismo. A lui si deve la prima differenziazione tra sarcomi e carcinomi. Nel 1882 Fleming pubblica i suoi studi sulla divisione cellulare, nel 1902 Theodor Boveri sostiene l'ipotesi che i tumori derivino da una asimmetrica divisione del nucleo cellulare.

Per quanto riguarda le prime osservazioni epidemiologiche, a parte l'osservazione di Bernardino Ramazzini che nel 1713 aveva notato che il cancro della mammella era più frequente tra le suore, bisogna arrivare al 1849 quando Bennet suggerisce una relazione tra supernutrizione e carcinogenesi.

Nel 1908 Williams nota minore frequenza di tumori tra i vegetariani.

Nel 1913 Stevenson nota che la mortalità per cancro della mammella è più alta nelle nubili che nelle sposate oltre i 45 anni.

Il primo studio caso-controllo è del 1926 e dimostra il carattere della familiarità. Nel 1926 prende quota l'idea che la dieta ricca di carne e di agenti conservativi contribuisca al tumore dell'intestino.

Nel 1931 Smith conduce il primo studio caso controllo sulla relazione tra stato socio-economico e cancro cervicale e trova che la maggiore frequenza è tra la gente meno abbiente.

L'Ottocento segna anche l'inizio della chirurgia oncologica moderna: nel 1809 viene asportato un tumore ovarico di circa 6 chili, in America, da parte del chirurgo Ephraim Mac Dowell.

Ma il grande sviluppo della chirurgia è possibile grazie all'introduzione dell'anestesia generale e dei criteri dell'antisepsi.

L'anestesia generale è introdotta da due dentisti, William Morton e Crawford Long. Il primo grosso intervento in anestesia generale è l'asportazione di una ghiandola sottomandibolare e di parte della lingua eseguito dal dr John Collins Warren nel 1846. Da allora è tutto un susseguirsi di date importantissime nella storia della chirurgia dei tumori:

Nel 1867 sono pubblicati su Lancet i primi principi dell'antisepsi.

Dal 1850 al 1880 Billroth esegue la prima gastrectomia, laringectomia ed esofagectomia.

Nel 1884 Francesco Durante esegue a Roma l'asportazione di un tumore del lobo anteriore sinistro del cervello.

Nel 1890 Halsted enuncia i principi della mastectomia radicale, mentre Miles esegue l'amputazione del retto per via addomino-perineale nel 1908.

Nel 1933 viene eseguita la prima pneumonectomia da Graham, e nel 1935 viene eseguito il primo intervento di duodenocefalopancreasectomia.

La chirurgia è certamente il trattamento più antico dei tumori: il suo ruolo nella moderna oncologia rimane quello di trattamento di elezione per la quasi totalità dei tumori maligni ad eccezione delle forme linfomatoide. Lo sviluppo delle conoscenze della storia naturale dei tumori, il miglioramento delle tecniche operatorie ed i progressi in anestesologia hanno fatto sì che la chirurgia ampliasse in questi ultimi anni il proprio campo di applicazione con il recupero alla curabilità di certe forme di neoplasia che in tempi non molto lontani erano considerate appannaggio esclusivo della terapia palliativa o sintomatica. Per gli stessi motivi in alcuni casi è stato possibile abbandonare interventi ampiamente demolitivi che grande peso hanno avuto in passato sulla vita di relazione dei pazienti trattati, senza nulla togliere alle possibilità di guarigione per quella determinata patologia d'organo.

La quadrantectomia, per esempio, nei tumori della mammella ha definitivamente sostituito la mutilante mastectomia radicale là dove le dimensioni del tumore lo consentono, con risultati di guarigione sovrapponibili a quelli ottenuti con l'intervento

demolitivo. Nel cancro del polmone l'intervento di elezione è quello della lobectomia (asportazione di un solo lobo del polmone), mentre la pneumonectomia (asportazione di tutto un polmone) viene eseguita solo in caso di necessità.

Non va tuttavia dimenticato che le terapie alternative, quali la radioterapia e la chemioterapia hanno in questi ultimi anni potenziato le loro capacità di controllo locale o a distanza della malattia, proponendo alla chirurgia un ulteriore ruolo nell'ambito di una strategia terapeutica che di anno in anno va assumendo sempre più i caratteri di terapia integrata.

Per quanto riguarda i risultati della terapia chirurgica dei tumori, ci limiteremo a ricordare quelli inerenti i tumori a più larga diffusione. Bisogna tuttavia tenere presente che i risultati sono tanto più soddisfacenti quanto più la malattia è ascrivibile ad uno stadio iniziale. Per i tumori della mammella per esempio la chirurgia è in grado di garantire probabilità di guarigione intorno all'80% dei casi nello stadio I. Per quanto riguarda i tumori polmonari siamo ancora lontani da risultati definibili ottimali: tuttavia, nonostante lo scetticismo che regna sulla curabilità del cancro del polmone, per lo stadio I la chirurgia assicura circa il 65% di probabilità di guarigione. Un altro tumore in cui la terapia chirurgica ha fatto notevoli passi avanti è il cancro dell'esofago. Fino a non più di 10 anni fa il trattamento chirurgico del cancro esofageo era considerato più un trattamento sintomatico, atto cioè ad eliminare anche se temporaneamente la disfagia (difficoltà ad inghiottire il cibo), che non una vera e propria terapia. Oggi con i trattamenti integrati, di cui la chirurgia rappresenta un momento fondamentale, i risultati della terapia del tumore esofageo sono notevolmente migliorati anche se ancora lontani da una piena accettabilità.

Un campo assolutamente nuovo, e per certi versi rivoluzionario rispetto al modo di pensare di una volta, è quello delle metastasectomie, cioè dell'asportazione delle metastasi non soltanto superficiali quali potrebbero essere quelle cutanee, ma anche quelle situate in organi quali il fegato ed il polmone. Con questo tipo di interventi chirurgici è possibile recuperare alla guarigione circa il 30% dei pazienti che presentano metastasi a distanza soprattutto per tumori di natura sarcomatosa.

Dal punto di vista terapeutico si apriva un nuovo capitolo nella storia della cura dei tumori con la scoperta dei raggi X nel 1896. Sembra che nell'anno successivo alla scoperta dei raggi X, E.H. Grubbè in America impiegò per primo le radiazioni per curare un cancro della mammella.

Inizialmente poiché non si conoscevano bene i meccanismi di azione e gli effetti collaterali, la tecnica della irradiazione venne usata in maniera piuttosto indiscriminata, tanto che gli stessi radiologi ricevevano quasi la stessa dose di raggi somministrata ai pazienti. Ciò fu causa di molti tumori indotti negli stessi radiologi. Dopo la seconda guerra mondiale l'utilizzo di mezzi di schermatura rese tale metodica più sicura.

La radioterapia, così come la chirurgia, è un trattamento con finalità locoregionali.

Uno dei principi su cui si basa la radioterapia è l'effetto ionizzante sulle cellule tumorali da parte di radiazioni elettromagnetiche ad alta energia. Ci sono alcuni tipi di tumore nei confronti dei quali la radioterapia come unico trattamento offre ottime possibilità di guarigione, come ad esempio per tumori del distretto otorinolaringoiatrico (ORL), per tumori del testicolo, per alcuni tumori infantili etc. Nella maggioranza dei casi tuttavia la radioterapia ha rappresentato una alternativa terapeutica con scarse possibilità di guarigione ed è stata spesso impiegata come trattamento adiuvante e preoperatorio. In questi ultimi anni c'è stato un rinnovato interesse sulle potenzialità curative della radioterapia anche per tumori in cui la radioterapia fino a qualche tempo fa aveva solo scopo palliativo. Ciò è stato possibile grazie all'introduzione nella pratica clinica di chemioterapici che hanno la caratteristica di rendere le cellule neoplastiche più sensibili alle radiazioni. Ma anche come trattamento di elezione la radioterapia ha fatto passi da gigante consentendo trattamenti molto sofisticati e altrettanto efficaci guadagnandosi la definizione di radiochirurgia applicabile in particolari situazioni, per esempio sull'encefalo.

La chemioterapia antitumorale nasce in epoca alquanto più recente.

Probabilmente i primi chemioterapici sono stati quelli per curare la malaria. Il padre della chemioterapia può essere considerato Ehrlich, Premio Nobel per la medicina nel 1908, che nel 1910 completa i suoi lavori sulla sintesi di un composto organico dell'arsenico: il Salvarsan, il primo composto sintetizzato ad avere efficacia sull'uomo. Egli studia diversi tumori sperimentali e osserva che certi tumori possono essere trapiantati da un animale all'altro. Questi modelli sperimentali vengono da lui usati per provare l'efficacia di alcuni farmaci. Nel 1942 presso l'università di Yale, nell'ambito di un programma segreto per una eventuale guerra chimica, Gilman, Goodman e Dougherty compiono le prime osservazioni sulla azione citotossica e sulla efficacia terapeutica nei linfomi indotti sperimentalmente negli animali da laboratorio, della mecloretamina (mostarda azotata). Solo nel 1946 Gilman e Phillis pubblicano le loro osservazioni sugli effetti delle mostarde azotate sui tumori. Gli studi chemioterapici nel dopoguerra si intensificano e cominciano ad osservarsi i primi risultati soprattutto nei linfomi. Alle mostarde azotate seguono gli alchilanti, gli antimetaboliti e gli alcaloidi. Negli anni sessanta vengono studiati gli antibiotici tumorali tra cui l'adriblastina il cui effetto sul cancro mammario viene puntualizzato da studi effettuati dall'équipe diretta da Gianni Bonadonna presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

La chemioterapia, nata proprio con lo scopo primario di curare le metastasi a distanza, ha avuto un enorme sviluppo applicativo e oggi rappresenta una delle armi più importanti della lotta contro i tumori.

Il principale campo di applicazione della chemioterapia è sicuramente quello delle malattie neoplastiche linfoemopoietiche. L'avvento della chemioterapia ha modificato

radicalmente la prognosi delle leucemie e dei linfomi in modo particolare, ma anche quella di molti tumori infantili. I casi di guarigione non rappresentano più un'eccezione ma una felice realtà clinica in una buona maggioranza di casi. Ma a parte questo specifico settore potremmo dire che la chemioterapia gioca a tutto campo nella strategia terapeutica dei tumori. Sono molti i tumori che si avvalgono dell'ausilio della chemioterapia, grazie anche all'introduzione di nuovi e più potenti farmaci, sia come trattamento preoperatorio che postoperatorio associata o meno alla radioterapia: basti pensare ai tumori della mammella, del polmone, dell'esofago, dell'ovaio, delle parti molli o delle ossa, del distretto cervico-facciale. In molti di questi settori sono ancora in corso studi clinici controllati e pertanto non è possibile dare risposte definitive. Ci sembra tuttavia lecito dire che i risultati preliminari sono molto soddisfacenti e che molte speranze non sono lontane da una conferma clinica.

Siamo ormai nella moderna oncologia che vede nel corso degli anni una sempre maggiore collaborazione tra le tre grandi discipline interessate nella cura dei tumori: la chirurgia, la chemioterapia e la radioterapia con sensibili vantaggi sul piano dei risultati a distanza.

Nessun miglioramento sarebbe stato però possibile senza il supporto della ricerca di base e delle sue straordinarie conquiste. Se i primi decenni del XX secolo sono stati caratterizzati dalle vittorie della patologia cellulare che dominava il pensiero medico in campo oncologico, nella seconda metà del XX secolo l'attenzione della ricerca di base ha trasferito il suo interesse dalla cellula al campo molecolare che rappresenta il "vero dogma centrale della biologia" in generale e della oncologia in particolare.

Se da una parte dunque gli sforzi sono stati indirizzati verso l'identificazione di quei fattori che possono giocare un ruolo fondamentale nell'insorgenza dei tumori, dall'altra la ricerca di base ha cercato di dare risposte ai quesiti che ancora oggi non hanno risposte complete: quale è l'origine del cancro, quali sono i processi che ne regolano la nascita e la crescita, quali possono essere i mezzi di difesa nei confronti di questo meccanismo perverso che porta la cellula tumorale a svincolarsi dai meccanismi di autocontrollo che regolano la normale biologia cellulare e a crescere in maniera autonoma.

"Ormai siamo certi che il cancro è una malattia dei geni" è l'affermazione del Premio Nobel per la medicina Renato Dulbecco. Con la scoperta degli **oncogeni**, piccoli frammenti di DNA responsabili della trasformazione cellulare, la biologia molecolare ha fatto un grande passo avanti in quanto oggi è possibile identificare il cromosoma indiziato nella trasformazione di una cellula normale. Tuttavia nonostante la mole di lavoro svolta nei laboratori di tutto il mondo e le invitanti promesse derivanti dalle scoperte della biologia molecolare, ci sono aspetti del problema che restano da chiarire. Le sequenze oncogeniche non sono presenti solo nel DNA delle cellule neoplastiche, ma anche nel genoma delle cellule normali in uno stato di inattività o quanto meno di

ridotta funzionalità, il “protooncogene”, che ha bisogno di essere attivato o derepresso per esprimersi nel fenotipo neoplastico. Il semplice guasto del DNA non è però sufficiente a spiegare l’acquisizione della malignità da parte della cellula. Il processo di cancerizzazione infatti è molto complesso e molto lungo, costituito da tappe diverse che partendo dal primo insulto cancerogeno portano al cancro clinicamente rilevabile, alle metastasi.

In campo **immunologico** la scoperta degli anticorpi monoclonali la cui tecnologia fu introdotta nel 1975 da Kohler e Milstein, rappresenta uno degli avvenimenti scientifici più importanti di questi ultimi anni: da singoli cloni di cellule ibride si possono ottenere anticorpi con la specificità antigenica desiderata. In clinica questa caratteristica consente di adoperare gli anticorpi monoclonali nella diagnostica con metodo immunoscintigrafico. Tuttavia la precisione dell’esame non può essere ancora considerata ottimale per il fatto che gli anticorpi monoclonali vengono catturati anche da organi quali il fegato e la milza. Si calcola che la sua validità diagnostica sia di circa l’80%. A parte l’impiego degli anticorpi monoclonali nella diagnostica, il fine a cui si mira oggi è il loro impiego in terapia come vettori di farmaci o sostanze radioattive che andrebbero a colpire le cellule tumorali in maniera selettiva sfruttando proprio la selettività dell’anticorpo monoclonale.

**La scoperta dei Fattori di crescita** è un altro capitolo dell’oncologia di base che ha portato nuovo entusiasmo in campo oncologico sia perché ha finalmente chiarito alcuni meccanismi della crescita e della disseminazione delle cellule neoplastiche, facendo giustizia di vecchie teorie meccanicistiche con l’identificazione del codice che permette alle cellule di comunicare fra di loro, sia per le promettenti implicazioni che si intravedono nella pratica clinica. Molto probabilmente i fattori di crescita sono destinati a modificare gli attuali schemi di trattamento antitumorale in quanto riducono la tossicità dei farmaci antiproliferativi. E’ il caso del fattore di crescita G-CSF (Granulocyte-Colony Stimulating Factor) che di per sé non ha caratteristiche antiproliferative e quindi antineoplastiche, ma è in grado di arrestare la neutropenia e di favorirne la ripresa in corso di chemioterapia consentendo così trattamenti di maggiore durata o trattamenti con farmaci ad alte dosi.

Oggi l’ingegneria genetica è in grado di fornirci molti fattori di crescita grazie alle tecniche di DNA ricombinante.

Un capitolo molto importante è quello dei **mediatori della risposta immune** quali gli Interferoni e l’Interleuchina: gli Interferoni hanno dimostrato una certa capacità antiproliferativa e di dedifferenziazione maligna della cellula tumorale in laboratorio, ma i risultati sino ad ora ottenuti sono molto limitati sul piano clinico. Risultati molto incoraggianti si sono ottenuti con l’Interleuchina 2 nel carcinoma renale con risposte positive nel 40% dei casi.

Molte speranze hanno suscitato i cosiddetti **markers tumorali**, sostanze la cui presenza

in circolo avrebbe il significato di presenza di tumore. Bisogna tuttavia affermare che allo stato attuale delle cose nessun marker ha sensibilità e specificità sufficiente per potere essere usato nello screening diagnostico dei tumori. Essi hanno comunque un sicuro valore orientativo nel monitoraggio del follow-up dei pazienti già trattati.

Mettendo in atto tutti i procedimenti terapeutici a nostra disposizione oggi più del 50% dei pazienti trattati sono suscettibili di guarigione.

Bisogna ricordare tuttavia che le probabilità di guarigione sono fortemente condizionate dallo stadio della malattia. Valori del 100% sono ottenibili per quei tumori che vengono definiti in situ e diagnosticati in fase preclinica.

Tuttavia la strategia della lotta contro i tumori, nonostante i progressi registrati nell'ambito della ricerca pura, si basa ancora oggi sui tre pilastri fondamentali che da anni supportano ogni sforzo clinico per il miglioramento dei risultati a distanza: la prevenzione, la diagnosi precoce e la terapia adeguata. Certamente le conoscenze che ci provengono dalla ricerca di base ed il progresso conseguito nella tecnologia diagnostica e terapeutica hanno contribuito enormemente a modificare alcuni aspetti programmatici della terapia ed hanno dato al clinico la possibilità di effettuare una stadiazione più accurata ed una selezione dei pazienti più adeguata, ma la prevenzione e la diagnosi precoce mantengono inalterato il loro valore.

In campo medico la prevenzione è possibile quando è nota la causa della malattia. Basti pensare a tutte quelle malattie infettive nei confronti delle quali il semplice atto della vaccinazione ci mette al riparo dalla malattia stessa. Nel campo dei tumori il problema non è così semplice, in quanto non conosciamo la vera o le vere cause dei singoli tumori. Stando così le cose, non possiamo attuare una vera e propria prevenzione. Conosciamo tuttavia molti dei fattori di rischio che giocano sicuramente un ruolo molto importante nella genesi dei tumori. La stragrande maggioranza di questi fattori di rischio si trovano nell'ambiente in cui viviamo e come tali vengono definiti ambientali.

A parte l'inquinamento atmosferico e ambientale in generale, il cui significato risulta facilmente comprensibile anche sulla base di quanto viene quasi quotidianamente sottolineato dai mezzi di comunicazione di massa, proponiamo una breve esemplificazione di alcuni importanti fattori di rischio:

**Fattori di rischio professionale:** comprendono tutta una serie di sostanze cancerogene con cui si viene a contatto per motivi professionali (asbesto: tumori pleurici; betanaftilamine: tumori della vescica, etc.)

**Fattori alimentari:** molte sostanze sono state riconosciute pericolose quali per esempio alcuni conservanti, così come è stata giudicata pericolosa una dieta priva di scorie, povera in vitamine A e C.

**Abitudini di vita:** fumo e alcool sono i due più importanti fattori di rischio: il fumo di sigarette per il cancro del polmone e delle prime vie respiratorie e l'alcool per i

tumori dell'esofago.

Da anni la Lega contro i Tumori ha improntato le sue campagne di educazione sanitaria sulla divulgazione di questi due elementari fondamenti della lotta contro i tumori tra la popolazione: la prevenzione e la diagnosi precoce. Nonostante ciò i due termini spesso vengono confusi e accomunati in un significato identico. Da ciò la necessità di ribadire alcuni concetti che acquistano grande rilievo nella messa in opera degli strumenti adeguati per il raggiungimento degli obiettivi che la prevenzione e la diagnosi precoce si prefiggono. La vera prevenzione dei tumori, detta anche **prevenzione primaria**, è quella che si attua allontanando dall'ambiente dell'individuo tutte le sostanze che sono riconosciute cancerogene, capaci cioè di modificare la cellula da normale in cancerosa. Basta ricordare, a proposito, il caso delle betanafilamine per il cancro della vescica, dell'asbesto per i tumori pleurici, del fumo di sigaretta per i tumori polmonari. In Italia oggi muoiono circa 30.000 pazienti per cancro polmonare: basti pensare che se la popolazione smettesse di fumare la mortalità attesa sarebbe solo di 4.000 pazienti.

La **prevenzione secondaria** consiste invece nell'asportazione di lesioni precancerose quali per esempio i polipi dell'apparato gastroenterico.

Nel momento in cui la trasformazione cancerosa della cellula è avvenuta, non si può più parlare di prevenzione ma di **diagnosi preclinica o di diagnosi clinica precoce**. La diagnosi preclinica può essere fatta con mezzi strumentali quando il tumore è ancora in fase asintomatica con sviluppo limitatissimo (es: Pap-test per i tumori dell'utero), mentre la diagnosi clinica precoce mira al riconoscimento della presenza del tumore ancora di piccole dimensioni (es: tumori della mammella). Bisogna dire che il discorso della prevenzione primaria è molto complesso perché vede implicati problemi medici e legislativi. Basti pensare all'inquinamento ambientale, ai rischi professionali, alla necessità di identificare le sostanze cancerogene e i gruppi di popolazione che ad essi sono esposti, alle difficoltà sul piano organizzativo.

Ben diverso è il problema della diagnosi precoce. Essa consente non solo di recuperare alla curabilità un numero sempre maggiore di persone, ma consente anche di effettuare interventi meno mutilanti sia sul piano anatomico che psicologico. Grazie alle campagne per il Pap-test, nella popolazione femminile ricoverata per tumore del collo dell'utero si è registrata una inversione netta sulla obbiettività riscontrabile fino a qualche tempo fa: sono nettamente diminuiti i tumori in fase avanzata. Lo stesso discorso vale per i tumori della mammella nella popolazione femminile che periodicamente si sottopone a visita ed esami di controllo. Ciò ha consentito di ridurre enormemente il numero di mastectomie radicali a favore della quadrantectomia con svuotamento ascellare. Tuttavia, nonostante gli sforzi effettuati in questo campo non si è ancora raggiunto un livello ottimale di applicazione della diagnosi precoce, tanto è vero che circa il 30% dei morti per causa tumorale avrebbe potuto essere recuperato

alla curabilità se solo fosse stata fatta una diagnosi precoce e messo in atto il tempestivo trattamento terapeutico.

Nonostante sia apparentemente semplice attuare i programmi di diagnosi precoce, le possibilità di una buona realizzazione dipendono dalle strutture disponibili, dalla collaborazione dei medici, dalla sensibilizzazione della popolazione. Fortunatamente in questi ultimi anni il distacco esistente tra medico di base e specialista comincia a dar segni di inversione di tendenza anche se tale tendenza non ha ancora raggiunto l'accettabilità. Per quanto riguarda la popolazione non è certo arrivato il momento di desistere dalla divulgazione di tutte quelle notizie utili alla sensibilizzazione al problema finché i programmi di lotta contro i tumori vedranno il medico proiettato verso il pubblico, e non il pubblico verso il medico. Chi sta bene o pensa di stare bene non sente alcuna motivazione per andare dal medico o fare alcuni esami. Convincerlo del contrario e sensibilizzarlo al problema diventa dunque imperativo.

La prevenzione e la diagnosi precoce rappresentano dunque due momenti irrinunciabili nella strategia della lotta contro i tumori, da cui ci si attende un ulteriore miglioramento del controllo della malattia neoplastica dal punto di vista sociale. Molte delle speranze, in termini di trattamento, sono oggi legate alle strategie di trattamento integrato dove la chirurgia, la chemioterapia e la radioterapia possono alternarsi nel ruolo di terapia primaria o adiuvante, con la promettente prospettiva del recupero alla curabilità di pazienti che in anni non lontani sarebbero stati suscettibili solo di terapia palliativa o sintomatica. A complemento di quanto esposto credo sia molto importante sottolineare la trasformazione culturale attualmente in atto nell'ambito di chi si occupa di terapia dei tumori. Il chirurgo, l'oncologo medico e il radioterapista sono tre specialisti che non operano più solo sulla base della loro specifica competenza, ma sono chiamati a tenere conto di tutte le conoscenze che provengono dalla ricerca di base. Il tumore non viene più considerato sulla base dei parametri statici della sede, grandezza, interessamento linfonodale, diffusione a distanza, ma anche sulla base delle sue caratteristiche biologiche quali la velocità di crescita, l'assetto ormonale, l'assetto genetico, le caratteristiche immunologiche. L'interdisciplinarietà nel trattamento della malattia tumore non è solo un fatto formale ma sostanziale, che deriva dalla necessità di una cultura oncologica più vasta ed articolata che superi la barriera della specifica competenza del singolo specialista per potere affrontare il problema tumore con intelligenza e razionalità.

#### **Bibliografia**

- 1) Margotta R. *Medicina nei secoli*. Milano: Mondadori 1967
- 2) Veronesi U. *Un male curabile*. Milano: Mondadori 1986
- 3) Bonadonna G, Robustelli G, Saccani F. *Una sfida possibile*. Milano: Rizzoli 1986
- 4) Haeger K. *Storia della Chirurgia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 1988
- 5) Sterpellone L. *Dagli Dei al DNA*. Roma: Ed. Delfino 1989

# CAUSE E DIFFUSIONE DEL CANCRO

*Carlo La Vecchia, Francesca Chiaffarino*

## **Introduzione**

Nonostante le epidemie - dall'influenza del 1919 che causò oltre 20 milioni di morti a quella, ancora in corso, di AIDS che potrà causarne molte decine o centinaia di milioni - il 20° secolo è stato il secolo della salute e della vita, non della morte. Nel mondo, vi è stata una diminuzione di 3 volte nella mortalità infantile dal 1950 in poi: metà delle persone oggi nel mondo raggiunge l'età di 70 anni. Ciò nondimeno, nel 1990 vi sono stati 50 milioni di morti, di cui 15 milioni circa nella prima infanzia (0-4 anni), 15 milioni nella mezza età (35-69 anni), e 15 milioni in età più avanzata. Se la mortalità infantile fosse stata in tutto il mondo ai bassi livelli registrati nell'Europa Occidentale nel 1990 vi sarebbero stati soltanto 1 milione di morti nell'infanzia invece di 15 milioni.

Due sole cause importanti di morte sono in rapida ascesa: l'HIV (AIDS) e il tabacco. Nessuno sa quante decine di milioni (o centinaia di milioni) di morti l'HIV causerà nel nostro secolo, ma se le attuali abitudini di fumo rimarranno stabili il numero di morti per tabacco aumenterà da circa 3 milioni per anno nel 1990 a 10 milioni per anno nel 2030. Nel mondo vi sono circa 1,5 miliardi di persone che fumano, e l'evidenza epidemiologica in Europa, America e Cina suggerisce che circa metà di coloro che continueranno a fumare sigarette moriranno a causa del fumo (a meno che non smettano). Inoltre, anche nella mezza età la cessazione di fumare evita la maggior parte del rischio di venir uccisi dal tabacco, e cessare prima della mezza età evita quasi del tutto questo rischio.

D'altra parte, se si dedicheranno sufficienti risorse per far sì che continui la diminuzione della mortalità infantile nei paesi poveri possiamo già prevedere che gran parte di coloro che eviteranno l'HIV e il tabacco vivranno fino a 70 anni - in realtà in Italia 5 su 6 già vi arrivano. Ciò nondimeno, solo una piccola parte arriverà a 100 anni, poiché sembra esservi un orologio biologico che per la specie umana si colloca attorno agli 85-90 anni. Non va dimenticato, d'altra parte, che con pochissime eccezioni quali i suicidi, tutte le cause di malattie e di morte non legate all'AIDS o al tabacco sono in diminuzione. Ad esempio, in Italia, la mortalità per incidenti stradali è in diminuzione dal 1963 in poi, nonostante il parco di veicoli circolanti sia aumentato oltre 10 volte, i morti per omicidio sono oggi meno di quanto fossero all'inizio del secolo, la mortalità per malattie respiratorie si è dimezzata negli ultimi 20 anni, la mortalità per ulcera è diminuita di quasi 10 volte negli ultimi 30 anni, la mortalità perinatale è diminuita di 4 volte negli ultimi 25 anni, etc.

## **L'andamento dei tumori**

Negli ultimi decenni si sono riscontrati sostanziali cambiamenti nell'andamento temporale dei principali tumori, che hanno prodotto una tendenza globale alla diminuzione della mortalità per cancro nell'Unione Europea (UE), Italia compresa. Questi cambiamenti hanno incluso un calo della mortalità per tumore del polmone, un livellamento degli aumenti che erano stati riscontrati in passato per i tumori del colon-retto, del pancreas, della prostata e della vescica (Figura 1). La diminuzione della mortalità per carcinoma dello stomaco è continuata, nonostante questo tumore rappresenti ancora, per numero di decessi, il quarto più importante a livello italiano ed europeo. I tumori della testa e collo e quello dell'esofago sono aumentati fino alla fine degli anni Ottanta, per poi stabilizzarsi negli ultimi anni.

Nelle donne (Figura 2), l'aumento della mortalità per carcinoma del polmone è continuata, fino a raggiungere, alla fine degli anni Novanta, 10,3 per 100.000. I tassi per questo tumore in Italia e nella UE restano, però, relativamente bassi rispetto a quelli raggiunti dalle donne negli Stati Uniti. Tendenze favorevoli si sono registrate, per le donne, nella mortalità per tumori della mammella e del colon-retto. La mortalità è stata, invece, sostanzialmente stabile per i carcinomi dell'ovaio, mentre il declino del carcinoma del collo dell'utero continua da decenni. La mortalità per leucemia è in diminuzione in entrambi i sessi dai primi anni Settanta, a riprova dei miglioramenti diagnostici e terapeutici che hanno avuto luogo nello stesso periodo. E' utile quindi considerare i maggiori determinanti dei cambiamenti succitati, soprattutto alla luce delle prospettive di ricerca e di prevenzione che essi possono aprire.

## **Tabacco, alcool e loro interazione**

Nei Paesi Sviluppati, tra 80 e 90% dei tumori polmonari negli uomini e tra il 55 e l'80% nelle donne è attribuibile al fumo. Anche il 75-90% dei tumori di cavo orale, faringe, laringe ed esofago è dovuto al fumo di tabacco, da solo o in combinazione con consumi elevati di bevande alcoliche. Altri tumori associati con il fumo includono quelli della vescica, del pancreas, dello stomaco, dell'intestino, del fegato, del rene, del collo dell'utero e la leucemia mieloide. Globalmente, tra il 25 ed il 30% dei decessi da neoplasia in Italia e in Europa sono dovuti al fumo di sigarette. A causa del lungo periodo di latenza degli effetti cancerogeni del fumo, però, i tumori legati al tabacco che si osservano oggi in Europa sono spiegati dalle abitudini di diverse decine di anni or sono, più che da quelle attuali. Ai danni del fumo attivo, devono inoltre essere aggiunti quelli del fumo passivo. L'Environmental Protection Agency (EPA) degli Stati Uniti e l'International Agency for Research on Cancer (IARC) di Lione hanno classificato il fumo passivo come comprovato cancerogeno. Altri aspetti importanti della cancerogenesi da fumo in Europa sono rappresentati

dal ritardo dell'epidemia del carcinoma del polmone nelle donne europee, e in particolare italiane, rispetto a quelle degli Stati Uniti.

Negli ultimi anni, la mortalità per carcinoma del polmone nei maschi in Ungheria ed in Polonia ha raggiunto i livelli più elevati mai registrati in Europa e nel mondo intero. In Italia attualmente circa un uomo su tre e una donna su quattro sono fumatori. L'alcol non è, da solo, cancerogeno negli animali, ma aumenta il rischio dei tumori delle vie aero-digestive superiori e del fegato nell'uomo. L'effetto cancerogeno dell'alcol a livello dei tumori delle vie aero-digestive superiori è potenziato dal consumo congiunto di sigarette, con un effetto moltiplicativo. Il rischio relativo dei tumori delle vie aeree e digestive superiori raggiunge 50-100 nei soggetti che riportano forti consumi sia di bevande alcoliche che di tabacco. Senza queste due esposizioni, i tumori delle vie aero-digestive superiori sarebbero rarissimi in Italia e Europa.

Il consumo di bevande alcoliche è stato anche messo in relazione con il rischio di tumori del colon-retto in ambedue i sessi e, soprattutto, di carcinoma mammario nelle donne.

### **Sovrappeso e abitudini alimentari**

Un eccesso di peso è associato con diversi tumori importanti: i carcinomi del colon, dell'endometrio e della colecisti, l'adenocarcinoma dell'esofago ed il carcinoma del rene, nonché il tumore della mammella nelle donne in post-menopausa. I rischi relativi più marcati (di 4 o 5, per i soggetti più gravemente obesi) si riscontrano per la colecisti e l'endometrio, ma gli aumenti del 30-50% osservati per i tumori di colon-retto in entrambi i sessi e della mammella nelle donne in menopausa sono particolarmente importanti perché si applicano a tumori molto comuni in Europa. L'associazione tra eccesso di peso e rischio di tumore è resa più allarmante dal fatto che, dapprima negli Stati Uniti e, ormai, anche in Europa e nei Paesi in via di sviluppo, la percentuale di soggetti sovrappeso e francamente obesi tende ad aumentare, in relazione soprattutto alla sedentarietà nella vita moderna.

Si calcola che negli Stati Uniti, circa il 4% di tutti i tumori ed il 10% di quelli nei non fumatori siano attribuibili all'eccesso di peso. In Europa tale quota è inferiore, ma con chiari segnali di incremento nell'ultimo decennio.

Per ciò che concerne la dieta, l'evidenza più coerente che emerge da numerosi studi epidemiologici riguarda il ruolo favorevole di frutta e verdura. Queste sembrano esercitare un effetto protettivo soprattutto a livello dei tumori delle vie digerenti e respiratorie (con rischi relativi tra 0,3 e 0,5 per i livelli di consumo più elevato). Soprattutto in Italia e nelle altre popolazioni del Sud d'Europa, elevati consumi di verdura vanno di pari passo con consumi sostenuti di olii vegetali, soprattutto olio di oliva. Studi condotti in Italia, Spagna e Grecia hanno dimostrato che i soggetti

che consumano più grassi di origine vegetale che animale mostrano rischi ridotti per numerosi tumori epiteliali.

Un altro aspetto, emerso recentemente soprattutto da studi epidemiologici italiani, consiste nel fatto che elevati consumi di pane e pasta abbiano uno specifico effetto sfavorevole sul rischio neoplastico. I carboidrati raffinati sono infatti un'importante fonte di calorie, ma contengono poche fibre e modeste quantità di vitamine. Analogamente allo zucchero, poi, il pane bianco causa rapidi incrementi nella glicemia e può avere come conseguenza un aumento della resistenza all'insulina e dei livelli elevati di fattori di crescita capaci alla lunga di stimolare la crescita neoplastica. Per contro, carboidrati integrali a lento assorbimento contrastano questi effetti e risultano inversamente associati al rischio di alcune neoplasie, soprattutto del colon-retto e della mammella, e sono anche accompagnati da rischi ridotti di diabete e patologie cardio-vascolari.

### **Agenti infettivi**

Circa un tumore su dieci, nei Paesi ricchi, e uno su quattro in quelli in via di sviluppo sono oggi attribuiti ad agenti infettivi noti.

Ogni anno circa 25.000 donne nell'UE (e 3.000 in Italia) sviluppano un carcinoma del collo dell'utero. Una quindicina di tipi di papillomavirus umano (HPV), detti ad alto rischio, sono stati identificati nel 99% dei tumori del collo dell'utero. La prevalenza dell'infezione da HPV nelle donne sane è circa 100 volte meno frequente che in quelle con neoplasia uterina. Non esistono terapie efficaci contro l'HPV, ma l'identificazione dell'HPV come causa praticamente necessaria del carcinoma della cervice apre prospettive nuove di prevenzione primaria e secondaria (inclinazione). Un altro importante tumore causato da virus è rappresentato dal carcinoma primitivo del fegato. Nell'UE si contano ogni anno circa 30.000 nuovi casi di questo tumore, in Italia 5.500. Aumenti preoccupanti negli ultimi vent'anni si sono registrati in Italia, Francia, e Germania, oltre che negli Stati Uniti. L'infezione cronica da virus dell'epatite B e C è alla base della grande maggioranza dei tumori epatici. *L'Helicobacter pylori* (Hp) è associato con un rischio relativo di carcinoma dello stomaco di circa 6. Dei circa 78.000 casi di questo tumore che si verificano ogni anno nell'UE (circa 17.000 in Italia) una quota intorno al 65% è probabilmente dovuta all'Hp (assumendo una prevalenza del 35% nella popolazione).

Un ulteriore gruppo di neoplasie almeno parzialmente ad origine infettiva è costituito dai tumori emo-linfopoietici, che sono complessivamente circa 110.000 nuovi casi all'anno nell'UE. Alcuni virus (es. il virus di Epstein Barr, HBV, il virus dell'immunodeficienza acquisita, HIV, il virus delle Leucemie/Linfomi a cellule T, HTLV, il virus herpes simplex, HSV 8 e l'HCV), nonché, tra i batteri, l'Hp sono alla base di una quota, seppur non ben definita, di linfomi non-Hodgkin e di

Hodgkin. Anche le leucemie infantili mostrano caratteristiche epidemiologiche che fanno propendere per il coinvolgimento di un agente infettivo non ancora, tuttavia, identificato.

## **Ormoni**

Centinaia di milioni di donne assumono estrogeni e/o progestinici soprattutto sotto forma di contraccettivi orali (CO) e terapie sostitutive in menopausa. Per quanto concerne i CO, le utilizzatrici correnti mostrano un modesto aumento di tumori della mammella (rischio relativo circa 1.2) e del collo dell'utero (circa 2) che, tuttavia, scompare dopo 10 anni dalla sospensione dell'assunzione. L'effetto protettivo dei CO rispetto ai carcinomi dell'ovaio e dell'endometrio sembra persistere, invece, per almeno 15-20 anni dalla sospensione.

Rispetto alla terapia sostitutiva in menopausa, il rischio di carcinoma dell'endometrio è fortemente aumentato nelle utilizzatrici di soli estrogeni, ma non nelle utilizzatrici di estrogeni e progestinici. Il carcinoma mammario aumenta del 2,3 % per ogni anno di utilizzo, ma, come per i CO, l'effetto sparisce alcuni anni dopo la cessazione dell'uso. L'associazione con il carcinoma della mammella è più marcata quando progestinici sono aggiunti, in modo ciclico, agli estrogeni.

## **Conclusioni**

Con l'obiettivo di ridurre del 20% la mortalità per cancro in Europa entro il 2015, vale a dire di salvare 300.000 vite ogni anno, la Commissione Europea ha lanciato nel giugno 2003 il nuovo Codice Europeo contro il Cancro. Vi sono incluse (si veda il riquadro) le raccomandazioni alla popolazione per prevenire i tumori più diffusi. Il Codice lancia messaggi molto chiari per la popolazione anche se, dietro le poche parole, le prove scientifiche sono ampie e complesse: 1) certi tumori possono essere evitati adottando determinate abitudini di vita, e 2) i tumori possono essere curati, o le prospettive di cura possono essere molto migliori, se la diagnosi è posta per tempo. In termini pratici: bando totale al fumo, obesità da evitare, attività fisica regolare, dieta variata (ricca di frutta e verdura e povera di grassi di origine animale), moderazione del consumo di bevande alcoliche di ogni tipo, attenzione all'eccesso di sole soprattutto nell'infanzia e adolescenza e attenzione all'esposizione a sostanze riconosciute come cancerogene.

La seconda importante raccomandazione è la diagnosi precoce. Bisogna partecipare ai programmi di screening per i tumori del seno, del collo dell'utero e del colon e bisogna ascoltare i segnali d'allarme che il nostro organismo ci potrebbe inviare: un neo che cambia forma o colore, un cambiamento nelle abitudini di intestino o vescica, un sintomo persistente come la tosse, etc. In questi casi bisogna consultare il proprio medico ed eventualmente con lui concordare un iter diagnostico appropriato.

## **Il Codice Europeo contro il cancro**

- 1) Non fumare, se fumi smetti. Se non riesci a smettere, non fumare in presenza di non fumatori.
- 2) Evita l'obesità.
- 3) Fai ogni giorno attività fisica.
- 4) Mangia diversi tipi di frutta e verdura ogni giorno: almeno cinque porzioni. Limita il consumo di alimenti contenenti grassi di origine animale.
- 5) Se bevi alcolici, che siano vino, birra o liquori, modera il consumo a due bicchieri al giorno se sei uomo, ad uno se sei donna.
- 6) Presta attenzione all'eccessiva esposizione al sole. È importante proteggere bambini e adolescenti. Coloro che hanno la tendenza a scottarsi devono proteggersi per tutta la vita.
- 7) Osserva scrupolosamente le raccomandazioni per prevenire, nei posti di lavoro e nell'ambiente, l'esposizione ad agenti cancerogeni noti, incluse le radiazioni ionizzanti.
- 8) Rivolgiti ad un medico se noti la presenza di: un nodulo; una ferita che non guarisce, anche nella bocca; un neo che cambia forma, dimensioni o colore, ogni sanguinamento anomalo; la persistenza di sintomi quali tosse, raucedine, bruciori di stomaco, difficoltà a deglutire; cambiamenti come perdita di peso, modifiche delle abitudini intestinali o urinarie.
- 9) Le donne a partire dai 25 anni dovrebbero partecipare a screening per il tumore al collo dell'utero, sottoponendosi periodicamente al Pap-test, all'interno di programmi organizzati e sottoposti a controllo di qualità.
- 10) Le donne a partire dai 50 anni dovrebbero partecipare a screening mammografici per il tumore del seno, all'interno di programmi organizzati e sottoposti a controllo di qualità.
- 11) Donne e uomini a partire dai 50 anni dovrebbero partecipare a screening per il cancro coloretale, all'interno di programmi organizzati e sottoposti a controllo di qualità.
- 12) Partecipa ai programmi di vaccinazione contro l'epatite B.

Figura 1: Andamenti nei tassi di mortalità standardizzati per età per i sette principali tumori nei maschi nell'Unione Europea, 1955-99.

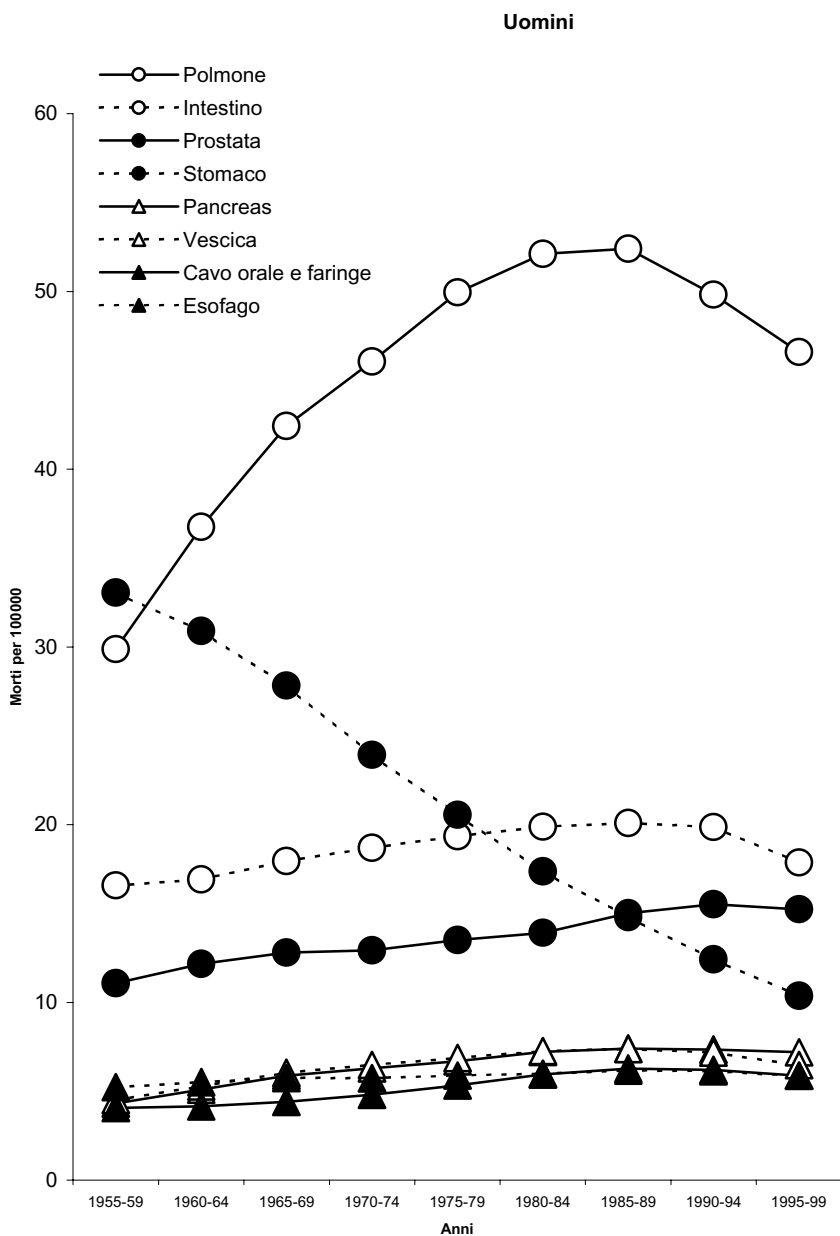
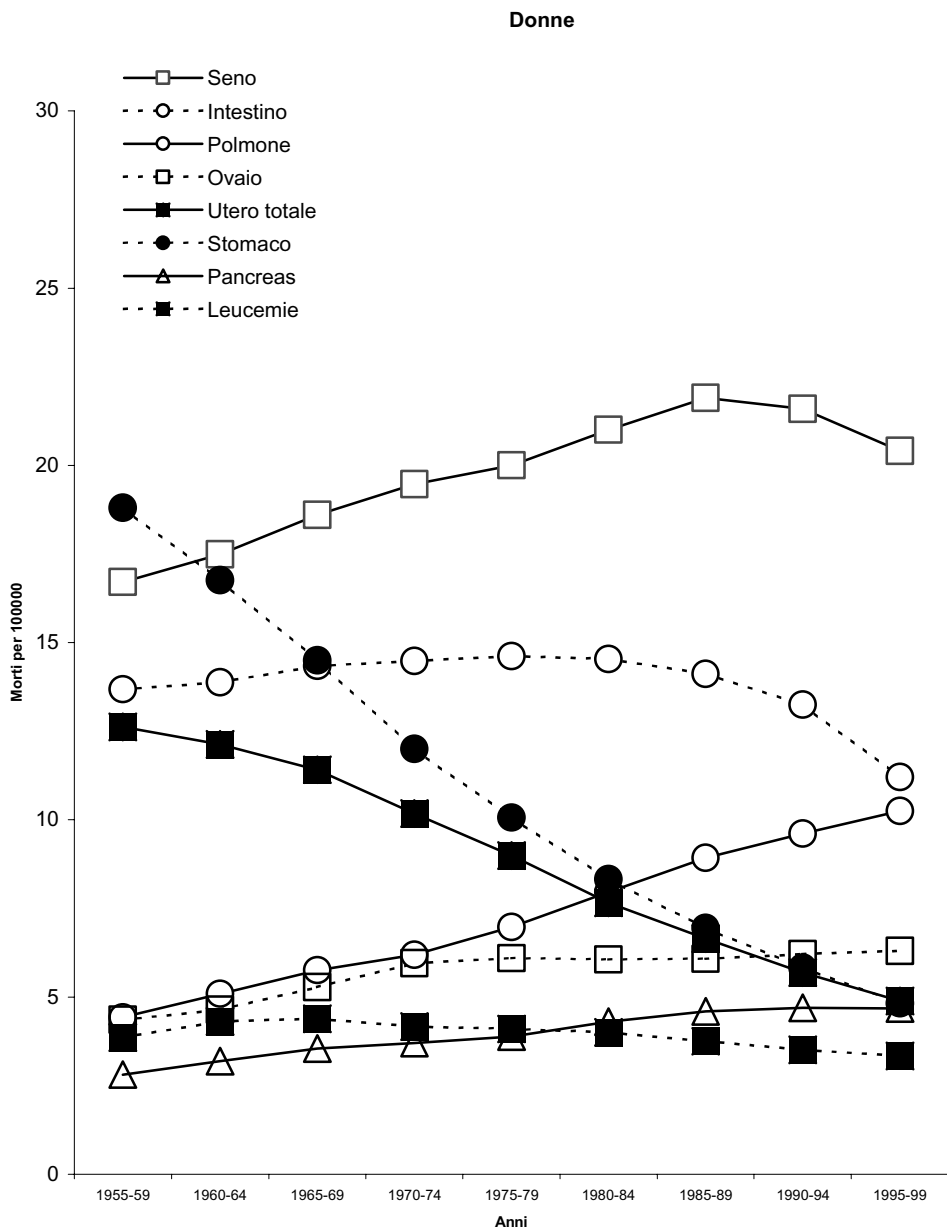


Figura 2: Andamenti nei tassi di mortalità standardizzati per età per i sette principali tumori nelle donne nell'Unione Europea, 1955-99.



## **L'Italia in fumo**

È ormai dimostrato da numerosi studi epidemiologici che vi è una forte relazione tra esposizione al fumo di tabacco e stato di salute. Il fumo rappresenta infatti uno dei principali fattori di rischio nell'insorgenza di numerose patologie cronicodegenerative che colpiscono in primo luogo l'apparato respiratorio e quello cardiovascolare. La letteratura scientifica è concorde nell'affermare che i rischi per la salute aumentano con la quantità di tabacco fumata giornalmente e con gli anni di esposizione al fumo, sebbene sia possibile ridurli smettendo di fumare. In questo articolo cercheremo di fotografare la situazione attuale in Italia attraverso le più recenti indagini condotte dai principali istituti di statistica; in particolare i dati sulla prevalenza di fumo, sulle differenze territoriali, di genere, di età e di livello socio-economico derivano dal rapporto Doxa *Il fumo in Italia: lo scenario attuale* del 2003 e da indagini "Multiscopo" dell'Istat relative al 2001.

## **Abitudine radicata**

Si stima che in Italia i fumatori costituiscano il 27,6 per cento della popolazione con più di 14 anni (33,2 degli uomini e 22,5 delle donne), mentre coloro che hanno abbandonato l'abitudine a consumare tabacco sono stimati al 16,6 per cento della popolazione (22,5 degli uomini e 11,2 delle donne). La grande maggioranza dei fumatori è abituale, vale a dire consuma tabacco con regolarità tutti i giorni e fuma prevalentemente sigarette. Rispetto al numero di sigarette fumate mediamente al giorno, i fumatori forti e medi (15 e più sigarette/die) rappresentano il 52,9 per cento dei consumatori abituali.

## **L'identikit del fumatore**

Oltre la metà degli attuali fumatori dichiara di consumare tabacco in media da oltre 20 anni. Gli ex-fumatori hanno smesso di fumare in media dopo 22 anni di abitudine e il 34,8 per cento di essi ha superato 15 anni di astinenza dal fumo. Quindi oltre un terzo degli ex-fumatori ha ridotto sensibilmente i rischi di contrarre alcune patologie croniche dell'apparato cardio-circolatorio che sono legati, oltre che agli anni di esposizione al fumo, anche al tempo trascorso dal momento della cessazione. Le statistiche dimostrano che vi è una notevole differenza fra i sessi nei comportamenti relativi al fumo. Nel complesso, gli uomini consumano maggiori quantità di tabacco rispetto alle fumatrici: nel 2003 fumavano infatti 18,6 sigarette al giorno in media contro le 12,2 delle donne. L'esposizione diretta al fumo di tabacco per gli uomini è più prolungata nel tempo, in quanto essi iniziano a fumare prima delle donne, come vediamo nella tabella, e conservano l'abitudine per un maggior numero di anni. Tuttavia, per le donne, l'età in cui si inizia a fumare varia considerevolmente nelle diverse generazioni. Tra le più anziane (65 anni e più), in media l'abitudine al fumo

è iniziata intorno ai 26 anni, mentre le donne giovani e adulte (25-44 anni) hanno cominciato a fumare più precocemente (l'età media di inizio è di circa 18 anni). Al diminuire dell'età delle fumatrici si osserva inoltre un contestuale aumento della quota di donne che hanno cominciato a fumare prima dei 14 anni. Nel corso degli anni le donne hanno uniformato sempre più il loro comportamento a quello dei coetanei maschi, anticipando l'età in cui iniziano a fumare.

### A che età si inizia a fumare?

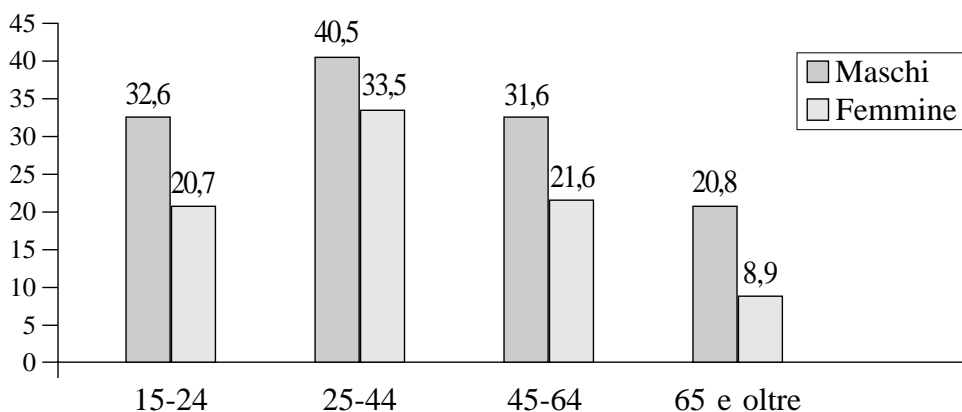
	Totale	Maschi	Femmine
<i>Base</i>	(1566)	(947)	(619)
Meno di 15	16,7	19,5	12,3
15-17	40,3	43,2	35,9
18-20	31,1	29,6	33,4
Oltre 20	11,9	7,7	18,4
<b>Totale</b>	<b>17,7</b>	<b>16,8</b>	<b>19,0</b>

Per quanto riguarda le differenze territoriali, si osserva che l'abitudine a fumare è più diffusa nelle aree urbane: la quota dei fumatori decresce infatti al diminuire della dimensione demografica del comune. Per gli uomini la più alta prevalenza di fumatori si osserva nell'Italia nord-occidentale e centrale, anche se i comportamenti più a rischio per la salute si rilevano nell'Italia meridionale e insulare, dove risulta superiore alla media la quota dei forti fumatori; inoltre in queste aree vi è la tendenza a iniziare a fumare più precocemente. Per le donne le differenze territoriali si sono progressivamente ridotte; se fino a qualche anno fa le fumatrici nel Sud e nelle Isole erano in numero relativamente ridotto, oggi la prevalenza non differisce di molto da quella del Nord.

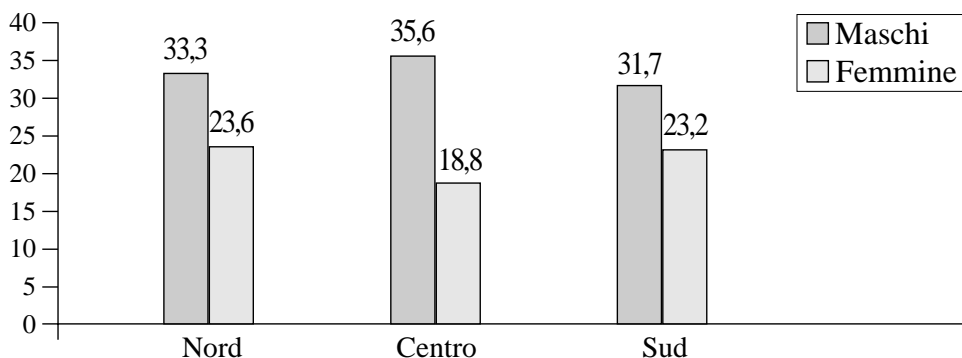
### Abitudine al fumo nelle varie aree geografiche

	Totale	Nord	Centro	Sud/Isole
<i>Base:</i>	(3.535)	(1.607)	(693)	(1.235)
Mai fumatori	55,7	53,3	54,9	59,3
Ex fumatori	16,6	18,5	18,2	13,4
Fumatori di sigarette	27,6	28,3	26,8	27,3
di cui				
Meno di 15 sigarette/die	13,5	15,0	13,6	11,5
Più di 15 sigarette/die	13,8	12,9	12,8	15,6

## Prevalenza del fumo di sigaretta per uomini e donne di varie classi di età



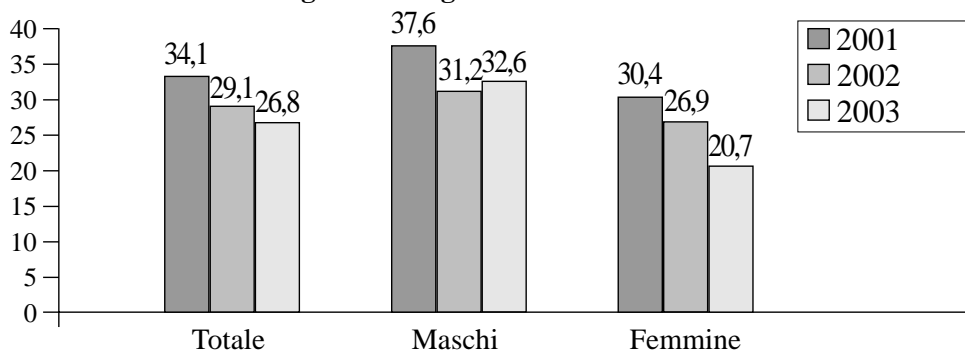
## Prevalenza del fumo di sigaretta per uomini e donne di varie aree geografiche



### Si comincia sempre più presto

L'abitudine a consumare tabacco si instaura prevalentemente durante l'adolescenza e l'età giovanile. In Italia i fumatori di 15-24 anni sono pari al 26,8 per cento della popolazione della stessa classe di età. In generale, la quota dei ragazzi è superiore a quella delle ragazze, soprattutto nel Sud, nelle Isole e nei comuni con meno di 2.000 abitanti. Inoltre sono forti fumatori circa un quarto dei giovani che fumano abitualmente, con prevalenze più elevate per entrambi i sessi nell'Italia meridionale. È da notare tuttavia, come mostra il grafico nella pagina successiva, una certa riduzione della prevalenza di fumo nel periodo 2001-2003 in questa classe di età, più evidente nel sesso femminile.

## Prevalenza del fumo di sigaretta nei giovani di 15-24 anni: confronto 2001-2003



L'inizio precoce (prima dei 14 anni) dell'abitudine al fumo riguarda il 7,2 per cento dei giovani fumatori e si manifesta con maggiore evidenza tra le ragazze. Inoltre risulta più frequente tra le ragazze che vivono nelle grandi città, dove ben il 15,7 per cento ha dichiarato di aver iniziato a fumare prima dei 14 anni.

L'abitudine al fumo dei genitori sembra condizionare il comportamento dei figli. Il comportamento della madre sembrerebbe influenzare in misura maggiore la propensione dei figli a fumare: sono più numerosi i figli fumatori quando è solo la madre a fumare di quanto non avvenga quando in famiglia fuma solo il padre. Questa influenza è più forte sulle figlie femmine: la quota di giovani fumatrici aumenta notevolmente, infatti, dal 14 al 29,2 per cento, se a fumare è la madre anziché il padre.

Anche l'ambiente familiare in cui i giovani vivono sembra influenzare la loro abitudine a fumare. Fra i ragazzi in famiglie con un solo genitore, infatti, vi è una prevalenza più alta di fumatori rispetto a coloro che vivono con entrambi i genitori.

### Differenze sociali e abitudine al fumo

L'andamento della prevalenza del fumo in Italia dagli anni Cinquanta è contrastante: a una considerevole riduzione fra gli uomini si è accompagnato un aumento di oltre il 15 per cento nelle donne. Nel complesso degli adulti dei due sessi, la prevalenza del fumo ha teso a scendere, anche se non vi sono state modifiche sostanziali negli ultimi anni. È da notare che a questo andamento si accompagna un aumento, per entrambi i sessi, del consumo medio giornaliero di sigarette: dal valore di 12,4 del 1957 si passa a 16,1 nel 2003.

Gli andamenti interessano in modo diverso le categorie sociali. Negli ultimi 20 anni si è osservato un ampliamento delle differenze negli uomini, con una maggior frequenza di fumo nei livelli di istruzione più bassi, nonché l'inizio di un quadro analogo nelle donne. Fra le laureate la prevalenza è scesa rapidamente dal 35,5 per

cento nel 1989 al 17,5 nel 1999, mentre fra le donne con titolo elementare è avvenuto l'opposto, con un aumento della prevalenza dal 14,3 al 17,7. Questi andamenti hanno comportato nel tempo un capovolgimento della distribuzione per classi sociali: all'inizio degli anni Ottanta le donne di categorie sociali elevate fumavano molto di più rispetto a quelle meno abbienti, mentre alla fine degli anni Novanta le prevalenze risultavano sostanzialmente sovrapposte, ma con una tendenza alla ulteriore riduzione per le categorie privilegiate.

### **Mortalità e fumo**

Le indagini statistiche mostrano come il fumo di tabacco sia associato, con un rischio anche molto elevato, con numerose e diffuse cause di morte nella popolazione italiana. Parte di tali morti potrebbe dunque essere evitata, se si riducesse l'esposizione al fumo.

Nel sesso maschile il numero di morti per tumore attribuibili al fumo è diminuito da circa 33 mila nel 1990 a circa 30 mila nel 1997; si vede anche come la mortalità sia inferiore nel sesso femminile, ma con una preoccupante tendenza all'aumento della proporzione di decessi attribuibili all'esposizione (PAR%), e un conseguente aumento delle morti attribuibili da circa 4.000 nel 1990 a circa 4.700 nel 1997, pur in presenza di una mortalità generale tendenzialmente stabile.

Anche nel numero di decessi per tumore del polmone negli uomini di età compresa tra i 35 ed i 74 anni vi è stato un decremento dal 1990 al 1997, sia dei decessi complessivi sia di quelli attribuibili al fumo. Nel sesso femminile invece, nella medesima fascia di età e per lo stesso periodo, si è avuta una preoccupante tendenza all'incremento di mortalità per tumore al polmone.

Al trend in diminuzione riscontrato nel sesso maschile sono indubbiamente sottesi una riduzione nella prevalenza di fumatori e un aumento della prevalenza di ex fumatori, conseguenza anche della lotta al tabagismo posta in atto nell'ultimo ventennio. Per quanto riguarda il sesso femminile, preoccupa l'aumento di decessi attribuibili al fumo (benché il loro numero sia ancora relativamente basso), verosimilmente sostenuto dall'aumento della prevalenza di fumatrici negli ultimi 20 anni.

È quindi evidente che il fumo rappresenta un importante problema di Sanità pubblica, sul quale è possibile agire mediante interventi sia di promozione della salute, sia di prevenzione primaria, sia di disassuefazione, particolarmente mirati ad alcuni gruppi in cui il trend di prevalenza dei fumatori è in preoccupante crescita, come il sesso femminile.

Un dato rilevante per le implicazioni sulla disassuefazione al fumo è il grado di dipendenza da nicotina, misurato con il test di Fagerström. La tabella successiva riporta i risultati relativi a un campione di 1.837 fumatori (dati Doxa).

## Dipendenza da nicotina in un campione di fumatori

	Totale	Maschi	Femmine
<i>Base:</i>	(1.837)	(1.048)	(789)
Bassissima dipendenza	42,8	39,1	47,9
Bassa dipendenza	28,6	28,3	28,9
Media dipendenza	11,0	11,2	10,7
Alta dipendenza	13,8	16,9	9,6
Altissima dipendenza	3,8	4,5	2,9

È da notare che un alto grado di assuefazione si instaura solo dopo alcuni anni. I casi di forte dipendenza fra i giovani sono quindi relativamente rari, il che è di buon auspicio nell'ottica della limitazione del tabagismo.

### Un disincentivo economico

In Italia le sigarette sono un genere di consumo poco costoso, e per giunta il loro "prezzo reale" è andato diminuendo tra il 1970 e il 1990: applicando i debiti aggiustamenti per l'inflazione e il prodotto interno lordo pro capite, ci si accorge che nel 1970 un pacchetto di sigarette costava quasi il doppio rispetto al 2001. Un aumento del prezzo delle sigarette può avere un ruolo di controllo della diffusione del fumo, soprattutto per gli adolescenti, oltre che fornire fondi per finanziare interventi anti-tabagismo. Le variazioni di prezzo delle sigarette hanno infatti avuto un apprezzabile impatto sul consumo di tabacco in molti Paesi.

Dato che smettere di fumare nella mezza età evita buona parte dei rischi e dei decessi da fumo, gli andamenti futuri nella patologia e nella mortalità legate al tabacco sono essenzialmente influenzati da quanti smettono di fumare. Per le tendenze di lungo periodo, è importante ridurre il fumo nei giovani: la fascia di età dai 18 ai 25 anni è cruciale per consolidare l'abitudine al fumo. Abbiamo visto come negli ultimi tre decenni gli uomini italiani con classe sociale e livello di istruzione più bassi tendano a essere più frequentemente fumatori, e come nell'ultimo decennio questo fenomeno valga sempre più anche per le donne. Dal momento che le persone di classe sociale inferiore tendono a essere maggiormente influenzate dalla fluttuazione dei prezzi, ogni intervento sul prezzo delle sigarette sarebbe più incisivo proprio sui gruppi socio-economici che mostrano una prevalenza di fumo maggiore in Italia negli ultimi anni. Tale ragionamento può essere esteso anche agli adolescenti e ai giovani, che rimangono un bersaglio chiave di intervento nel lungo periodo nella lotta al fumo. In conclusione, l'esistenza di una relazione inversa tra prezzo e prevalenza di fumatori correnti o consumo di sigarette indica che interventi di tipo economico (come un incremento sostanziale del prezzo) possono avere forti implicazioni di salute pubblica sul controllo del consumo di tabacco.

## **Bibliografia**

Faggiano F, Versino E, Lemma P. *Decennial trends of social differentials in smoking habits in Italy*. *Cancer Causes Control* 2001; 12: 665-71.

Gallus S, Colombo P, Scarpino V, Zuccaro P, Apolone G, La Vecchia C. *Smoking in Italy*. *Tumori* 2002; 88: 453-6.

Gallus S, Fernandez E, Townsend J, Schiaffino A, La Vecchia C. *Price and consumption of tobacco in Italy over the last three decades*. *Eur. J. Cancer Prev.* 2003;12:333-7.

Istat. *Annuario statistico italiano*. Roma: Istat, vari numeri.

Seccareccia F, Zuccaro PG, Farchi G, Giampaoli S, Vannuzzo D. *Studi osservazionali. Fumo e prevenzione delle malattie cardiovascolari in Italia*. *Ital. Heart J.* 2000; suppl vol 1.

*Il fumo in Italia: lo scenario attuale*. Doxa, maggio 2003.

## **IL BAMBINO E L'ADOLESCENTE PROBLEMATICHE CLINICHE**

*Franca Fossati Bellani*

Nell'età compresa tra 1 e 15 anni, dopo gli incidenti, la principale causa di morte per malattia è dovuta alle neoplasie maligne. Seppur rari, i tumori costituiscono una delle sfide più difficili da affrontare per chi si occupa della salute dell'infanzia e dell'adolescenza, oltre a rappresentare forse l'evento più doloroso e drammatico che possa colpire una famiglia.

I tumori dell'infanzia (che rappresentano circa l'1 per cento di tutte le neoplasie), hanno sedi di insorgenza, caratteristiche istologiche, tendenza ad accrescersi rapidamente e capacità di rispondere ai farmaci tumorali così peculiari, che li rendono molto diversi da quelli che si osservano nell'età adulta. Nell'adulto, infatti, sono prevalenti tumori di tipo epiteliale (carcinomi) ad accrescimento molto più lento, localizzati soprattutto nell'apparato respiratorio e digerente, meno sensibili ai farmaci antitumorali. Nel bambino prevalgono neoplasie del sistema emopoietico e forme embrionali (sarcomi), che originano dal tessuto mesenchimale e che costituiscono il gruppo dei cosiddetti tumori solidi dell'infanzia. I tumori infantili sono, pertanto, un gruppo di neoplasie che presenta un interesse del tutto particolare per quanto riguarda la ricerca oncologica di base, l'epidemiologia e la ricerca clinica.

L'incidenza annua dei tumori dell'infanzia e dell'adolescenza è calcolata in circa 120-140 nuovi casi per milione di bambini di età inferiore ai 15 anni. In Italia, ogni anno vengono diagnosticati, in base a questi dati, circa 1.300 nuovi casi e negli Stati Uniti 6.000-7.000. Relativamente ai vari tipi di tumore, le leucemie acute sono le neoplasie di più frequente riscontro, cui seguono i tumori del sistema nervoso centrale, i linfomi maligni (linfomi non-Hodgkin e malattia di Hodgkin), i cosiddetti sarcomi delle parti molli, il nefroblastoma o tumore di Wilms, i tumori dell'osso e altri più rari ma tipici dell'infanzia come il retinoblastoma, i tumori primitivi del fegato e quelli delle gonadi. Del tutto eccezionali, nell'adolescenza, sono i tumori dell'adulto. È possibile, invece, osservare in giovani adulti alcuni tumori tipici dell'infanzia, quali i sarcomi dell'osso e delle parti molli. I dati di incidenza per i diversi tipi istologici sono resi possibili dalle indagini epidemiologiche effettuate tramite i registri dei tumori: il più antico, quello di Manchester, attivo dal 1950, e in Italia quello della provincia di Torino, attivo dal 1966, indicano per le varie

neoplasie dell'infanzia tassi di incidenza sovrapponibili nei Paesi a sviluppo industriale e, fortunatamente, non in aumento nell'ultimo decennio. Questi studi epidemiologici hanno permesso di osservare differenze di incidenza di tipo razziale (leucemie, linfomi, neuroblastoma e tumori dell'osso sono meno frequenti nella razza negra) e geografico (si ha un maggior numero di neoplasie primitive del fegato in Oriente, di retinoblastomi in India e America Centrale, di carcinomi del rinofaringe in Africa settentrionale). Inoltre, seppur di poco, il sesso maschile è più colpito di quello femminile. Infine, relativamente al tipo istologico, esiste una distribuzione costante e diversa a seconda delle varie fasce d'età: nei primi due anni sono più frequenti il retinoblastoma, il neuroblastoma e il tumore di Wilms, che possono anche essere congeniti; fra i tre e i cinque anni hanno il loro massimo picco d'incidenza le leucemie acute; fra i cinque e i dieci anni i linfomi maligni e i tumori del sistema nervoso centrale; la malattia di Hodgkin ed i tumori dell'osso sono più tipici dell'adolescenza; i cosiddetti sarcomi delle parti molli, tra cui prevale il rhabdomyosarcoma embrionario, hanno due picchi d'incidenza: il primo fra i due e i cinque anni, il secondo durante l'adolescenza (tra gli 11 e i 15 anni). La causa o le cause che determinano un tumore in un bambino sono a tutt'oggi, purtroppo, sconosciute, né sono noti sicuri fattori ambientali (come il fumo nell'adulto) implicati nello sviluppo di un tumore infantile. Sono, tuttavia, note rarissime e particolari condizioni (quali alcune malformazioni congenite e sindromi ereditarie) spesso associate a certe forme di neoplasia: per esempio, il tumore di Wilms è osservabile in portatori di emi-ipertrofia somatica (cioè il maggior sviluppo di una parte del corpo) e di aniridia (mancanza dell'iride); le neoplasie cerebrali in portatori di neurofibromatosi; le leucemie in bambini con mongolismo. Da queste osservazioni, oltre che da altre emergenti, si può affermare che alcuni fattori genetici svolgano un ruolo importante, seppur non ancora chiarito, nel determinare lo sviluppo di un tumore in un bambino. Ma implicare fattori genetici come causa dell'insorgenza di un tumore in un bambino non significa che tali neoplasie siano ereditarie. Solo per il retinoblastoma bilaterale (neoplasia che colpisce la retina nei primi due anni di vita) è stata accertata l'ereditarietà.

Da quanto esposto, appare chiaro che nell'infanzia non sono purtroppo attuabili misure di prevenzione. Come per tutte le forme neoplastiche, la diagnosi precoce è invece la premessa fondamentale per poter attuare terapie tempestive ed efficaci, allo scopo di raggiungere una sicura e definitiva guarigione. L'identificazione di una sospetta neoplasia nel bambino è, comunque, momento diagnostico assai difficile. Proprio perché rari e perché danno segno di sé con una sintomatologia spesso vaga e non specifica, i tumori del bambino sono talora difficili da diagnosticare in tempi brevi, specie quando - come avviene frequentemente - le condizioni generali del

bambino e dell'adolescente non ne risultano compromesse. A sintomi aspecifici, non sempre necessariamente presenti, quali febbre, dolori migranti, anoressia, scadimento dello stato generale, si associano quelli riferibili alla neoplasia stessa, quali la presenza di una tumefazione a carico di una determinata struttura o distretto anatomico (massa addominale nei tumori del rene e del surrene, rispettivamente tumore di Wilms e neuroblastoma; tumefazione a carico di un segmento osseo nei sarcomi ossei; di una struttura muscolare nel rhabdomyosarcoma e nei sarcomi delle parti molli; tumefazione linfonodale a carico di linfonodi superficiali in leucemie, in linfomi maligni e nella malattia di Hodgkin, etc.).

Tali sintomi devono indurre all'esecuzione di indagini diagnostiche approfondite. Spesso, sono le mamme che danno il primo allarme al pediatra o al medico di famiglia dopo aver riscontrato la presenza della tumefazione, o segnalano sintomi, quali dolore o febbre, che per la loro frequenza e ripetitività devono essere accuratamente indagati. Altre volte, la diagnosi può essere casuale (per esempio, nel caso del riscontro di una massa endotoracica dopo un esame radiologico del torace eseguito per altri motivi) oppure la neoplasia può manifestarsi acutamente (ritenzione vescicale acuta nei rhabdomyosarcomi della prostata). Da quando in Italia l'insegnamento dell'oncologia pediatrica è stato introdotto nelle scuole di specializzazione in pediatria, l'entità e la gravità del problema sono più conosciute dai pediatri e vi è la possibilità di effettuare diagnosi più tempestive. Quando vi sia il sospetto diagnostico di neoplasia, gli esami di laboratorio e quelli radiologici possono fornire indicazioni molto significative; il bambino, così come l'adulto, può usufruire di tutte le moderne tecniche diagnostiche, quali la tomografia assiale computerizzata (TAC) e la risonanza magnetica nucleare (RMN), che consentono di definire l'estensione della neoplasia. La diagnosi definitiva di tumore maligno, comunque, può essere formulata solo con l'esame istologico delle strutture compromesse. La diagnosi istologica, cioè la definizione del tipo di tumore, può essere il risultato di un semplice prelievo, o biopsia, del tumore (come avviene solitamente nei sarcomi dell'osso e, nei linfomi, con la biopsia del linfonodo compromesso) o lo studio della struttura colpita, che è stata asportata chirurgicamente nella fase della terapia chirurgica, come avviene nel caso di intervento di nefrectomia in presenza di un tumore di Wilms.

Una volta sicura la diagnosi, è necessario stabilire l'estensione del tumore, il suo volume, le strutture compromesse, la presenza o l'assenza di metastasi; ossia, lo stadio della neoplasia. La suddivisione in stadi di un tumore avviene secondo parametri che sono stabiliti con criteri classificativi diversi per i vari tumori, ma generalmente comuni a tutte le istituzioni che si occupano di tumori infantili. Per definire lo stadio del tumore sono necessarie, spesso, estese valutazioni strumentali

e istologiche (come aspirato midollare, biopsia ossea, biopsie epatiche-spleniche, esame citologico del liquido cefalorachidiano) e radiologiche, che variano in relazione al tipo di tumore da curare. Tali valutazioni devono essere effettuate in tempi brevi, con competenza e, possibilmente, richiedendo il minimo impegno da parte del malato (tramite, per esempio, l'esecuzione di più esami in un'unica seduta e con anestesia generale).

Alla domanda che spesso viene rivolta ai pediatri oncologi, sulle prospettive di vita e di guarigione di questi giovani ammalati, si può oggi rispondere positivamente, anche se diverse sono le probabilità di guarigione per i vari tipi di neoplasia del bambino.

Negli ultimi 25 anni, da quando cioè pediatri, chirurghi, radioterapisti dei tumori hanno affrontato con tenacia e senza fatalismo i problemi apparentemente disperati dei tumori dell'infanzia, l'oncologia pediatrica ha avuto sviluppo autonomo. L'oncologia e la pediatria, due discipline così lontane fra loro, si sono in tal modo alleate nella loro lotta per la vita.

I miglioramenti nella sopravvivenza e nelle percentuali di guarigione oggi ottenibili nelle varie neoplasie del bambino con quello che viene definito l'approccio multidisciplinare al problema cancro - iniziato proprio nei tumori dell'infanzia e poi applicato anche all'oncologia dell'adulto - sono il risultato di questo appassionato e faticoso lavoro, affrontato con sistematicità e metodo in istituzioni oncologiche e pediatriche.

Un ruolo importante nei progressi terapeutici è stato svolto dai farmaci citostatici, il cui impiego si è dimostrato particolarmente efficace nelle affezioni ematopoietiche maligne (leucemie e linfomi) e nei tumori solidi di tipo embrionario (come il tumore di Wilms e il rhabdomyosarcoma), in cui le cellule maligne si riproducono in maniera particolarmente rapida. A tutt'oggi, i tumori del bambino si dimostrano più sensibili ai farmaci di quelli dell'adulto e per alcune neoplasie (leucemie, linfomi, tumore di Wilms) si stanno affinando schemi e associazioni di terapia che, oltre a offrire al piccolo malato il massimo risultato terapeutico, diano minori effetti collaterali.

L'avvento della chemioterapia antineoplastica ha permesso, riducendo il volume delle masse tumorali, di rendere chirurgicamente asportabili neoplasie una volta ritenute inoperabili e di effettuare interventi meno mutilanti. La chirurgia, nei tumori solidi, ha comunque da sempre un ruolo cardine per il raggiungimento del successo terapeutico. Nell'ultimo decennio, invece, sono stati modificati i criteri di impiego della radioterapia, che nel bambino può indurre danni anche severi all'accrescimento

corporeo. Infatti, la valutazione nel tempo di bambini guariti per un tumore maligno ha permesso di rilevare le conseguenze indotte dai vari trattamenti.

Il miglioramento della sopravvivenza nella maggior parte delle neoplasie, oltre all'integrazione più razionale di chirurgia, radioterapia e chemioterapia, è stato ottenuto anche grazie alla migliore conoscenza del comportamento dei tumori, cioè della loro storia naturale e, in misura assai rilevante, dall'impiego di sempre più valide terapie di supporto contro le complicanze infettive, ematologiche e metaboliche, prima non disponibili. Un altro fattore che ha contribuito a migliorare la sopravvivenza dei bambini colpiti da tumore è dato dal fatto che essi vengono per la maggior parte curati in istituzioni specializzate, in cui l'équipe terapeutica, formata da vari specialisti (chirurgo, patologo, radiologo, radioterapista, psicologo) coordinati dall'oncologo pediatra, è in grado di affrontare rapidamente e con esperienza i molti problemi che questi malati pongono: ciò è ovviamente impossibile là dove questi tumori sono osservati in modo sporadico. Non solo l'esperienza clinica e le strutture ottimali consentono tali progressi, ma anche la verifica continua (che si esprime nella ricerca clinica) dei risultati terapeutici raggiunti, da confrontare con quelli ottenuti da altri ricercatori clinici. Il contributo di ricerca di altri studiosi (biologi, immunologi, genetisti) che non hanno compito clinico, ha un'importanza sempre più rilevante nel cercare di riconoscere i vari aspetti biologici delle manifestazioni neoplastiche tipiche di questa età.

Così, per esempio, nell'ambito delle leucemie acute del bambino (percentuale di guarigione a cinque anni del 70 per cento dei casi) oggi si riconoscono diverse forme di malattia, che per le loro caratteristiche di manifestazione hanno diversi gradienti di gravità e, quindi, prognosi diversa (leucemia acuta a basso, medio e alto rischio). Questo differenziato comportamento di una stessa malattia ha indotto a effettuare anche trattamenti diversificati (più o meno intensi e aggressivi) in base ai diversi aspetti prognostici. Nel decennio 1985-1995 si sono osservati continui progressi terapeutici con l'utilizzo ottimale della chemioterapia ciclica. La possibilità oggi di effettuare chemioterapia ad alte dosi con il sussidio del trapianto di cellule staminali ematopoietiche raccolte dal sangue periferico del paziente stesso, dopo stimolazione con i cosiddetti fattori di crescita ematopoietici, costituisce l'aspetto terapeutico più innovativo per aumentare le possibilità di guarigione in alcune neoplasie a prognosi meno favorevole, come ad esempio il neuroblastoma al IV stadio e i tumori del Sistema Nervoso Centrale, e altre neoplasie solide metastatiche per le quali la probabilità di guarigione è ancora scarsa. La ricerca clinica in questo senso ha recentemente avuto un sicuro impulso e richiede competenze specifiche di vari specialisti.

Se il lavoro dell'oncologia pediatrica è stato coronato da un progressivo e continuo successo, questo tuttavia ha avuto e ha tuttora un prezzo che può essere elevato, specie in relazione alle conseguenze tardive delle terapie osservabili nei lungosopravvissuti, cioè nei bambini che hanno raggiunto la guarigione. Queste si esprimono in danni relativi all'accrescimento somatico, alla funzione di organi (come alterazioni della funzionalità respiratoria e cardiaca, danni neurologici e intellettuali, alterazioni della funzionalità endocrina e gonadica) e nel rischio, fortunatamente non elevato, di sviluppare un secondo tumore.

Appare evidente la necessità e l'importanza che questa popolazione di malati venga seguita per anni, sia per verificare lo stato di malattia (persistenza o remissione), sia per affrontare in tempo i possibili danni iatrogeni. Le responsabilità e i compiti dell'oncologia pediatrica, oggi, sono quindi rivolti a due obiettivi: continuare a ridurre la mortalità e identificare le terapie ottimali, che meno gravemente interferiscano sullo sviluppo somatico e psicologico del bambino.

Infine, non bisogna dimenticare che i progressi terapeutici e l'attività clinica e di supporto sono anche il frutto dell'aiuto finanziario e organizzativo fornito dalle Associazioni no-profit (e tra queste la Sezione Milanese della Lega Tumori) che mettono a disposizione fondi per le attività ludiche, educative, case di accoglienza, sostegno a famiglie in difficoltà finanziaria e personale volontario. L'integrazione del volontario con l'équipe medico-infermieristica rappresenta un momento fondamentale per realizzare quella alleanza terapeutica, indispensabile supporto alle famiglie nel difficile percorso delle cure. In questo contesto e a conclusione di questa esposizione un ringraziamento a quanti, con delicatezza, attenzione e costante presenza, sono a fianco di tutti gli operatori della UO Pediatria dell'Istituto Tumori.

Per approfondimento ulteriore consultare:

Bonadonna G, Robustelli Della Cuna G. *Medicina Oncologica*. Milano: Masson, 6°edizione.

## IL MALATO RICOVERATO

*Maurizio Vaglini*

*Maurizio Vaglini ci ha lasciato troppo presto. Non era solo un grande medico, era anche un grande amico della Lega contro i Tumori e del volontariato.*

*Il testo della lezione da lui tenuta per molti anni al Corso per i volontari rimane nel nostro libro, per testimoniare il nostro rimpianto per la sua scomparsa e per offrire anche a chi non abbia avuto il privilegio di conoscerlo un piccolo saggio della sua umanità, del suo “essere medico”, del suo essere il medico che tutti vorremmo avere accanto nei momenti di sofferenza e di angoscia.*

Sono un amante dei cani, e un ricordo tenerissimo di una mia bestiola, che mi avrebbe seguito in capo al mondo, è quello di un suo stato di paralisi, in qualche angolo della casa, gli occhi sbarrati, il respiro accelerato, quando scoppiava un temporale.

Per quella bestiola era il finimondo, inteso in senso letterale del termine: la fine del mondo.

È più o meno così che si presenta il momento del ricovero in Istituto, dove si cura il cancro: la fine del proprio mondo e l'ingresso in un altro.

Un paziente, grazie a Dio, quasi mai solo, con una andatura incerta, titubante, spesso sofferente, una valigia, una sacca, spesso qualche sacchetto di plastica dal quale fuoriesce un collo di bottiglia e qualche odore di cibo, consumato magari durante una notte di treno. E con lo sguardo che spesso mi ricorda quella mia bestiola. E la solita domanda, al primo che incontrano nell'atrio del piano: a chi mi devo rivolgere per il ricovero? è questo il primo impatto e debbo dire che il o la caposala o i medici sono quasi sempre presenti, a loro disposizione, quasi sempre efficienti. E quasi sempre senza un sorriso.

E qui sta il punto.

Forse a qualcuno parrà strano che io sottolinei questo piccolo particolare. Ma a mio parere questo piccolo particolare ha una importanza enorme.

Un sorriso, al momento del primo impatto, ha un significato preciso. Il significato di far demandare a se stessi e alla struttura tutti i problemi del paziente; in parole più povere: adesso che sei qui, i tuoi problemi sono i miei, cerchiamo di risolverli insieme. Bene, quando questo messaggio non è inviato o non si è messo il paziente in condizioni di riceverlo, in altri termini quando il paziente viene lasciato solo, vuol dire che non si è instaurato un momento fondamentale del rapporto medico-paziente. Questo momento poi, condizionerà tutta l'evoluzione del rapporto medico-paziente,

medico-familiari, medico-personale paramedico, medico-paziente-personale volontario. È il momento in cui si deve (o si dovrebbe) far capire che non esistono porte, né chiuse né di vetro. Non esistono proprio, non devono esistere - o per lo meno - non dovrebbero esistere.

Questo momento, che dovrebbe essere assolutamente fisiologico è invece per molti difficile perché esiste un problema ancestrale, di tipo educativo, per il quale occorrerebbe risalire a tempi antichi e per la cui spiegazione occorrerebbe fare un discorso “politico” e non è questa la sede. Ma le cose, a mio parere, così dovrebbero essere condotte, con estrema semplicità. Occorreranno comunque tempi lunghi, ma è necessaria una politica educativa all’interno della struttura pubblica, in particolare all’interno di una struttura che si occupa solo di cancro, soprattutto rivolta ai medici e al personale paramedico.

Non certamente al personale volontario il cui lavoro, spesso poco riconosciuto, ma tanto più prezioso quando condotto in un sereno silenzio, spesso ricuce quegli strappi esistenti o ricopre dei vuoti esistenti.

Nell’ambito della mia Unità Operativa ho il piacere da un po’ di tempo di avere il o la volontaria con noi durante il giro; siamo solo all’inizio, vincolato spesso alla sensazione da parte del personale volontario di disturbare. Non è così, almeno a casa mia. Invito sempre con maggiore insistenza la presenza dei volontari al cosiddetto “giro”. Mi piacerebbe estenderla in seguito anche a talune riunioni di reparto. Spiegherò più avanti il perché.

### **Problemi di informazione al paziente**

Si è detto, si è scritto molto su questo argomento a mio parere quasi sempre a sproposito, quando si tende a generalizzare.

Non si può dire a priori: occorre dire niente, poco, quasi tutto, tutto. Il dire nelle sue infinite gradazioni e tonalità deve essere come un vestito su misura, non preconfezionato. Questo si fa con i vestiti, non con i pazienti. Ma si torna purtroppo alle parole di poco fa. È un discorso dapprima educativo, poi intellettuale.

Se il medico si accolla i problemi del paziente, se lascia sempre la porta aperta, il problema è certamente grosso, ma altrettanto certamente facilmente risolvibile.

Se il medico fa il medico, se ha un entourage adeguato, e adeguatamente preparato, il medico deve sapere quando dir niente, poco, quasi tutto, o tutto, pure con tutti i limiti umani che anche un medico attento può avere.

Sotto questo aspetto lo spazio dei volontari è molto ampio e rilevante nel senso che molto è il tempo dedicato ai pazienti, e al contrario, spesso, senza colpevolizzare alcuno, i medici hanno molto da fare extra-reparto, in termini di attività operatoria, scientifica, e di aggiornamento, attività privata.

Mi auguro di riuscire ad avere un volontario anche durante i colloqui con i parenti. Il volontario è spesso a conoscenza di particolari confidenziali che il medico ignora e certamente può indirizzare meglio il medico nel rapporto sia con il paziente che con i parenti.

Rapporto che non finisce, non deve finire né con il giro, né con l'intervento chirurgico, né con la dimissione del paziente.

L'ammalato di cancro, anche quello certamente guarito, rimane attaccato con un cordone ombelicale a tutti, in particolare ovviamente al medico che giudica una sorta di Caronte, capace di guidare una barca per attraversare un guado, al di là del guado ci può essere la vita o la morte. Perché, indiscutibilmente, questa è la sensazione di un paziente ricoverato in un Istituto tumori.

Quindi il medico dovrebbe essere, entro certi limiti di tempo, a disposizione integrale sia del paziente, sia dei parenti. Ma come abbiamo già detto poco fa, in realtà questo non è possibile per i nostri molteplici impegni, né è possibile pretendere che il personale paramedico si assuma compiti che non sono di loro competenza, considerando tra l'altro che essendo il personale paramedico turnista, spesso non è presente tutti i giorni in un reparto e quindi può perdere di vista talune problematiche. Ritengo invece che i volontari siano la vera chiave di volta di questa situazione, potendo costituire, per loro educazione e disponibilità il tratto di unione fra il medico e il paziente. Mi rendo conto di chiedere molto. Pazienza per tutti. Di venire in Istituto lo avete scelto voi. Vi ringrazio di tutto. Grazie della Vostra attenzione.

## LE CURE PALLIATIVE

*Franco De Conno*

Le cure palliative possono essere definite come “il trattamento del paziente affetto da patologie evolutive ed irreversibili, attraverso il controllo dei suoi sintomi e delle alterazioni psicofisiche, più della patologia che ne è la causa”. Lo scopo principale delle cure palliative è quello di migliorare anzitutto la qualità di vita piuttosto che la sopravvivenza, assicurando ai pazienti e alle loro famiglie un’assistenza continua e globale (Ventafridda, 1990).

L’indiscutibile progresso ottenuto dalla medicina sia in campo diagnostico che terapeutico ha condotto ad una serie di conquiste un tempo considerate irrealizzabili, ma questo estremo tecnicismo mal si adatta alla cura del paziente terminale. La peculiarità della medicina palliativa è il nuovo approccio culturale al problema della morte, considerata non più come l’antagonista da combattere ma accettata a priori come evento inevitabile. Da questa premessa teorica nasce una pratica clinica che pone al centro dell’attenzione non più la malattia, ma il malato nella sua globalità (Corli, 1988).

La consapevolezza della morte induce un’attenzione più acuta alla qualità della vita ed alla sofferenza di chi sta per morire. Come riporta Spinsanti “la medicina delle cure palliative è e rimane un servizio alla salute. Non dunque una medicina per morente e per aiutare a morire, ma una medicina per l’uomo, che rimane un vivente fino alla morte” (Spinsanti, 1988).

Alla base di questa filosofia resta sempre il rispetto dell’essere umano sofferente, l’attenzione al dettaglio, a tutto quello che si può e si deve fare quando “non c’è più niente da fare”: l’attenzione alla vita del paziente, anche se brevissima, privilegiandone gli aspetti qualitativi e arricchendo ogni suo istante di significati e di senso; la capacità di ascoltare, dare presenza, restaurare i rapporti umani ed entrare in rapporto emotivo con pazienti e familiari. Infine, una corretta “filosofia” nell’approccio palliativo deve comprendere la capacità di saper riconoscere i propri limiti come curanti e terapisti, recuperando il senso profondo della medicina come scienza ed arte per la salute psicofisica dell’essere umano. Cure palliative non vogliono dire eutanasia, ma sono l’espressione di un approccio medico basato su conoscenze scientifiche e sull’attenzione continua nella loro applicazione.

Queste nozioni richiedono un nuovo tipo di educazione accademica a livello universitario e postuniversitario (Hillier, 1988; Kearney, 1992). La preparazione di questi medici è più che mai necessaria. Non si intende medicalizzare la morte, ma offrire un aspetto umano a situazioni disumane finora trascurate e viste con

indifferenza. Parlare invece di curare, di qualità di vita, di impatto della malattia e/o dei trattamenti, di controllo dei sintomi, significa richiamarsi ad un modo diverso di intendere la realtà. La malattia non è soltanto il fenomeno morboso in quanto tale, ma anche e particolarmente l'esperienza che di questo fenomeno ha il soggetto ed in particolare i vissuti di sofferenza, dolore, stanchezza, le paure, gli aspetti psicologici e relazionali. Da queste considerazioni è nata l'esigenza di proporre un'assistenza peculiare per i malati di cancro in fase avanzata che presentino dolori o altri sintomi. Le cure palliative sono rivolte soprattutto ai pazienti colpiti da cancro. Dai dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS\*) si comprendono rapidamente le dimensioni del problema: vengono diagnosticati ogni anno 5.9 milioni di nuovi casi di cancro di cui 4.3 milioni giungono a morte. Il rischio di ammalarsi di tumore è in costante aumento nella maggior parte dei paesi sia per l'aumento della durata media della vita sia per l'aumento dei fattori di rischio.

In campo oncologico le terapie specifiche del cancro, chirurgia e chemio-radio-immunoterapia, praticate singolarmente o in associazione tra loro, hanno lo scopo di guarire il paziente eliminando o riducendo la massa tumorale e restituendogli l'integrità fisica. Quando la massa tumorale diviene insensibile a tali trattamenti ed evolve inesorabilmente creando sofferenze fisiche e psicologiche, non vi è più la possibilità di guarire il malato. Il medico vive una sensazione di sconfitta che può portare da un lato all'accanimento terapeutico e dall'altro all'abbandono del malato perché "non c'è più niente da fare". È il momento in cui il paziente si avvia verso l'exitus e la famiglia si trova sola con il proprio dolore, la paura, la depressione. Questa è la fase delle cure palliative.

Le cure palliative si rivolgono anche a tutta una serie di patologie che, pur non essendo neoplastiche, sono considerate inguaribili. Molte malattie croniche che colpiscono gli anziani sono in realtà inguaribili: possono creare individui a rischio di perdita di autonomia, ma in questo caso non si può parlare di malati in fase terminale. Solo quando le condizioni fisiche si deteriorano rapidamente, ogni intervento diviene inefficace e la morte è prevista come la soluzione inevitabile in tempi relativamente brevi, si può parlare di fase terminale della vita.

Non è facile identificare i pazienti in fase terminale in quanto non esiste sempre una semplice e netta separazione tra il periodo in cui l'individuo continua a vivere, sia pur sotto il peso della malattia e delle limitazioni ad essa conseguenti, e la fase in cui il processo si fa rapidamente evolutivo e la fine si avvicina. A volte il passaggio ad uno stato di deterioramento fisico e psichico e di dipendenza personale avviene gradualmente come nel caso di insufficienze d'organo croniche, malattie neurologiche e psichiatriche. Non a caso la necessità di cure palliative inizia spesso molto prima

\* In inglese WHO (World Health Organization)

del decesso in un momento in cui la collaborazione con gli specialisti oncologi, internisti ecc. da parte di un esperto di “Medicina Palliativa” può supportare in termini di consulenza il paziente nel trattamento di sintomi di difficile controllo. Per questa ragione le unità operative di “Cure palliative” sono state concepite con differenti aree di intervento: ambulatorio, ospedale di giorno, degenza, consulenza intraospedaliera e assistenza domiciliare. La medicina palliativa deve occuparsi di tutto il periodo che va dalla diagnosi fino al decesso, è chiaro che l’intervento tende ad intensificarsi sempre più verso la fine della vita.

Per arrivare ad un intervento sanitario-assistenziale efficace, continuativo e riproducibile, le cure palliative in Italia dovevano cercare una strada nell’ambito della medicina ufficiale e scientifica prendendo in considerazione esperienze già consolidate. Il costante punto di riferimento di tutte le iniziative nei confronti dei malati inguaribili è stato il movimento “Hospice” anglosassone.

La prima iniziativa, strutturata per offrire una risposta pratica e scientifica ai problemi del malato morente, per istituire cioè un sistema di cure palliative, è un fatto piuttosto recente e si collega al movimento Hospice nato negli anni Sessanta grazie a Cicely Saunders fondatrice del St. Christopher’s Hospice di Londra.

L’Hospice fornisce supporto ed assistenza a chi si trova nella fase terminale di una malattia inguaribile, per consentirgli di vivere la vita residua in pienezza e nel modo più confortevole possibile. Da un punto di vista organizzativo l’Hospice è una struttura intraospedaliera o isolata nel territorio che ha in parte le caratteristiche della casa, in parte quelle dell’ospedale. È un luogo dove è possibile trattare i problemi dell’ammalato con ogni mezzo idoneo, medico, assistenziale, psicologico, spirituale al fine di migliorarne la qualità di vita. Favorisce una personalizzazione delle cure ed una presenza continua di familiari e conoscenti vicini al malato.

In Italia la carenza di strutture sanitarie specializzate tipo Hospice e reparti di cure palliative fa sì che la casa del malato diventi il luogo di cura più idoneo.

È chiaro come la scelta tra casa e ospedale si pone come una alternativa tra naturalità della sofferenza e rimozione in un ambiente “estraneo”. Nel momento in cui le necessità diagnostiche e terapeutiche possono comunque trovare una adeguata risposta, assistere un malato di cancro in fase avanzata in ospedale rappresenta una scelta che rende “diverso” questo periodo di sofferenza, come se questa stessa sofferenza non fosse una consueta componente dell’esperienza umana.

Certamente esistono dei casi in cui l’ospedalizzazione rappresenta la scelta migliore, sia perché adeguata ad affrontare le necessità terapeutiche del malato che per permettere al paziente o ai suoi familiari di appoggiarsi ai sanitari in un momento troppo difficile.

Per i familiari, la scelta del domicilio può anche rappresentare la volontà di vivere in prima persona un momento, una situazione particolarmente profonda e carica di

significati anche affettivi, senza delegarla all'istituzione sanitaria. La tradizionale prassi del ricovero ospedaliero non fornisce, in genere, particolari supporti salvo allentare il peso assistenziale che grava sui familiari. L'assistenza domiciliare non rappresenta la soluzione più idonea se non ci si fa carico anche degli aspetti più squisitamente psicologici e relazionali del rapporto assistenziale. La soluzione domiciliare non rappresenta una panacea, ma anzi, se realizzata in modo improprio, produce essa stessa ulteriore sofferenza, in quanto elimina la presenza rassicurante e le risorse dell'ospedale senza fornire un supporto ugualmente autorevole e valido. Gli studi di Parkes (1980, 1985) hanno messo in evidenza come l'assistenza domiciliare possa risultare un elemento di disagio, quando non condotta da personale competente nel controllo del dolore e degli altri sintomi.

Nel proporre una strada alternativa all'ospedalizzazione i risultati devono essere almeno equivalenti, se non migliori, anche per quanto riguarda il controllo del dolore e degli altri sintomi. A questo proposito non esistono molti dati disponibili. Parkes segnala come il controllo del dolore a casa fosse ancora insoddisfacente per un campione di pazienti seguiti nel periodo 1977-79, sebbene i risultati fossero migliorati rispetto ad un lavoro precedente (Parkes, 1980). La preferenza per una somministrazione orale, la ricerca di terapie personalizzate e ad orario fisso vanno nella direzione di permettere una terapia anche domiciliare con la maggior parte dei pazienti.

Uno studio di Ventafridda et al. (1989) ha cercato di confrontare le due forme di assistenza su parametri sia clinici, che psicosociali, che economici. I risultati ottenuti su due campioni di 30 pazienti ciascuno (un gruppo seguito a casa, l'altro seguito in ospedale) non hanno mostrato alcuna differenza statisticamente significativa per quanto riguarda il controllo del dolore, il numero dei sintomi, il numero di ore di sonno. Migliori condizioni sono state riportate dal gruppo domiciliare nel grado di attività dopo due settimane di assistenza nel giudizio globale di qualità di vita, ottenuto con Spitzer (1981).

Assistere a casa presuppone innanzi tutto il rispetto delle preferenze del malato nella decisione tra casa e ospedale, spesso assai più complesse e personali rispetto a valutazioni esterne (Hinton, 1979). In una indagine effettuata in Italia, 139 pazienti in fase terminale su 165 hanno dichiarato di preferire l'assistenza a casa. Poiché i bisogni del malato sono di natura diversa, è corretto affrontarli utilizzando specifiche competenze e specifici strumenti: poiché tali bisogni non sono di esclusiva competenza medica, l'équipe deve comprendere varie figure professionali. Nel servizio si possono distinguere due gruppi, che lavorano a contatto, ma che si propongono in due

momenti diversi d'intervento. Il primo è composto da cinque figure basilari nell'assistenza domiciliare:

- familiare leader
- medico domiciliare
- infermiere domiciliare
- fisioterapista
- volontario.

Questo gruppo costituisce l'unità mobile di intervento, l'estensione extramurale del servizio di cure palliative.

Il secondo gruppo è rappresentato da figure professionali di raccordo tra il servizio e la casa. La loro collocazione è in un certo senso di supporto nei confronti dell'équipe domiciliare propriamente detta ed il loro lavoro sul malato è di solito indiretto. Essi sono:

- psicologo
- assistente sociale.

Il malato diviene quindi il centro dell'attenzione di diversi specialisti che devono lavorare insieme in modo coordinato. Ciò richiede informazioni le più precise e tempestive possibili e un collegamento continuo. Inoltre l'équipe si riunisce settimanalmente al completo per prendere di comune accordo le decisioni che riguardano sia l'aggiustamento delle terapie che l'atteggiamento comune da adottare da parte degli operatori sanitari e volontari nei confronti del malato e della famiglia. Occuparsi di un malato terminale significa infatti confrontarsi continuamente con i bisogni del malato e della sua famiglia. Più spesso nel paziente oncologico l'idea della morte si palesa solo quando la progressione della malattia obbliga il paziente a dipendere fisicamente e socialmente da altre persone.

La perdita del ruolo sociale e familiare e la nascita di nuovi rapporti dipendenti dallo stato di malattia vengono a pesare fortemente sull'emotività del paziente. L'adattamento alle limitazioni fisiche imposte dal progredire della malattia e la conservazione della propria dignità spesso sono resi difficili dalla mancanza di adeguate condizioni socio-ambientali.

I problemi più rilevanti sono quelli psicologici, anche se la connessione con i problemi fisici è in molti casi diretta. Perdita dell'identità che, a seconda della diverse condizioni fisiche e socio-economiche, si concretizza in differenti significati:

- perdita del ruolo professionale ed economico
- perdita del ruolo nell'ambito familiare
- declino delle capacità intellettuali.

Oltre alla sofferenza e alle conseguenze emotive prodotte dalla malattia e dagli effetti collaterali delle terapie, ritroviamo nell'ammalato:

- la paura che il dolore possa divenire incontrollabile
- la paura di morire
- la paura di perdere l'autocontrollo mentale e/o fisico
- la preoccupazione di perdere il proprio ruolo in famiglia e sentirsi di peso.

Un'altra situazione che il paziente terminale si trova ad affrontare in seguito alla dipendenza fisica e sociale è la riattivazione di ogni genere di problema non risolto prima e il riaffiorare di questioni personali mai portate a termine, che spesso interessano il rapporto con gli altri. Nel prendersi cura del malato non si deve dimenticare la sua famiglia che ha bisogno di essere educata, sostenuta e confortata per poter aiutare l'ammalato in tutto l'iter della malattia fino al decesso.

Per i familiari la malattia inguaribile e mortale costituisce una dura prova esistenziale: al dramma della sofferenza e della perdita di una persona si aggiungono molteplici problemi che si radicalizzano sovrapponendosi ed intrecciandosi gli uni con gli altri e per lo più trovano i familiari impreparati ad affrontarli. Le questioni sono di tre ordini:

- problemi affettivi e personali
- problemi della comunicazione
- problemi organizzativi e di gestione.

La famiglia può sentirsi, sia emotivamente che culturalmente, impreparata ad affrontare la morte e la paura di una vita che finisce e dal punto di vista tecnico non sempre è in grado di far fronte alle necessità del paziente.

Inoltre vi possono essere difficoltà sociali, come la mancanza di spazi adeguati e la scarsità di risorse socio-economiche, che aggravano la situazione. La crisi della morte diventa un problema per il morente e per i suoi cari proprio perché la crisi modifica la base del loro rapporto.

In senso più generale le famiglie soffrono, come la persona morente, per problemi di comunicazione associati alla paura per la morte. Questo momento può essere vissuto dai familiari in modi non coincidenti con gli atteggiamenti del malato. Può instaurarsi un atteggiamento di rassegnazione e di accettazione di quanto sta per avvenire oppure un irrazionale rifiuto dell'evidenza dei fatti.

L'obiettivo principale da un punto di vista medico è il controllo dei sintomi (Ventafridda, 1990).

Anche per i sintomi la diagnosi deve precedere la terapia e bisogna tenere presente

che un sintomo può essere causato da più fattori: tra questi vanno identificati quelli che sono reversibili e possono essere corretti. La terapia deve essere la più semplice possibile e i farmaci devono essere somministrati regolarmente per prevenire la comparsa del sintomo stesso. È importante notare come l'intervento sui sintomi fisici possa essere settoriale rispetto alla sofferenza nella sua globalità (dolore totale).

L'obiettivo primario è garantire un congruo numero di ore di sonno, scomparsa del dolore statico ed incidente.

Per il medico il controllo del dolore nel paziente con cancro è un obiettivo importante sia per la prevalenza di questo sintomo sia perché spesso costituisce un problema diagnostico e terapeutico.

La valutazione e il trattamento dei pazienti con neoplasia e dolore richiede un approccio multidisciplinare che include la conoscenza dei meccanismi neurofisiologici e dell'eziopatogenesi del dolore, l'identificazione di sindromi dolorose, la conoscenza della storia naturale e delle possibilità di trattamento del tumore, il riconoscimento non solo delle componenti biologiche, ma anche di quelle psicologiche di ogni sintomatologia.

Il controllo efficace del dolore, in particolare nei pazienti in fase terminale, è uno dei punti cardinali del programma oncologico dell'OMS, accanto alla prevenzione primaria, alla diagnosi precoce e alla terapia (WHO, 1986).

Il dolore compare fino al 50% dei pazienti in trattamento antineoplastico e sale al 70% nei pazienti con cancro avanzato (Bonica, 1985), tuttavia può comparire anche in fase precoce, è riportato infatti che il 15% dei pazienti con cancro non metastatico ha dolore (Twycross, 1982).

Nei pazienti oncologici la stimolazione algica è più frequentemente dovuta alla crescita della massa neoplastica.

Dallo studio di Foley (1979) risulta che nel 77% dei casi il dolore è provocato dal tumore, nel 19% dai trattamenti e nel 3% da cause non collegate né alla malattia né alle terapie. È particolarmente importante l'analisi degli aspetti psicologici implicati nell'esperienza dolorosa, soprattutto se intensa, cronica o maligna, perché la comprensione di questo sintomo richiede un approccio che si sviluppi su molteplici dimensioni. Infatti il dolore rappresenta un evento in cui stretta è la connessione tra aspetti biologici e aspetti mentali, i quali interagiscono nel determinare le risposte emotive, adattative e comportamentali del soggetto che prova dolore. Un'adeguata analisi della situazione di dolore non può quindi limitarsi ad una lettura biologica di quanto accade, ma deve confrontarsi con il dato psicologico. La rilevanza di fattori psicologici si riscontra sia in termini causali (dove la funzione psicosensoriale,

di percezione, di valutazione, incide nel determinare, almeno in parte, le caratteristiche del dolore esperito) sia in termini concomitanti poiché ad esso, più facilmente che ad altri sintomi, si possono associare vissuti di particolare disagio emotivo, reazioni psicologiche ed atteggiamenti di sofferenza.

Parlare di multidimensionalità significa anche riconoscere che nell'esperienza del soggetto che prova dolore, numerosi sono gli elementi che possono incidere, sia in senso specifico sulla sensazione dolorosa, che in senso generale sul vissuto di sofferenza dell'individuo e che a fatica l'esperienza del dolore può essere ricondotta esclusivamente ad un problema psicofisiologico.

Un lavoro sperimentale recente ha evidenziato che le dimensioni rilevanti del dolore percepito da pazienti con cancro sono: intensità, qualità emotiva e dimensione somatosensoriale e ricalcano da vicino quelle proposte a priori da Melzack e Casey: sensoriale-discriminativa, emozionale-affettiva e cognitivo-valutativa. In questo stesso studio si evidenziava come la componente intensità fosse la più importante per i pazienti con cancro, seguita da vicino dalla componente emotiva, e che i termini usati per definire un livello di intensità elevato assumevano anche un'elevata valenza nella dimensione emotiva (Clark, 1989).

È osservazione comune che lesioni simili vengono associate molto spesso a sintomi di intensità da nulla a estremamente severa da pazienti diversi e che quindi le caratteristiche dello stimolo periferico possono essere secondarie a determinare la qualità e l'intensità della percezione. Fattori psicologici e sociali si sono dimostrati importanti nel determinare e modificare le caratteristiche di molte forme di dolore cronico benigno e nella valutazione di stimoli dolorosi indotti sperimentalmente (Mount, 1989).

## **Conclusioni**

La fase terminale, da qualsiasi evento possa essere determinata, se deve essere contrastata per renderla meno sofferta, deve ricercare per la persona una qualità di vita dignitosa, motivata, qualunque sia la speranza di quel momento. Qualità della vita che ripropone come sempre la necessità che anche l'uomo in questi momenti abbia ancora il desiderio di vivere per il tempo che gli resta nel modo meno sofferto possibile, il desiderio di mantenere la propria dignità.

Ci troviamo fortunatamente oggi ad una svolta, in quanto, dopo molti anni nei quali si è tentato di portare l'attenzione delle istituzioni su questa problematica, finalmente si sono verificati eventi che potrebbero determinare un cambiamento epocale. E'

stata fatta una serie di leggi che prevedono l'apertura di unità operative di "Cure Palliative". Sono state definite le modalità realizzative di queste strutture dedicate alle esigenze dei malati terminali, sia nell'ambito ospedaliero che nelle residenze sanitarie. E' stata approvata la legge per la prescrizione e la distribuzione dei farmaci oppioidi. E' stata costituita una commissione per la realizzazione degli ospedali senza dolore. Tutte queste iniziative dovrebbero finalmente permettere un migliore approccio socio sanitario. E' ancora da superare l'ostacolo della formazione del personale sanitario, attualmente deficitario. Sembra comunque che ci siamo e che finalmente i malati possano trovare quelle risposte che soddisfino le loro esigenze per permettere di vivere dignitosamente il tempo restante.

### **Bibliografia**

- Bonica JJ. *Treatment of cancer pain: current status and future needs* in: Fields HL, Dubner F, Cervero F. *Advances in pain research and therapy*. New York: Raven Press 1985; vol. 9. 589-616.
- Clark WC, Ferrer-Brechner T. et al. *The dimension of pain: a multidimensional scaling comparison of cancer patients and healthy volunteers*. Pain 1989; 37:23-32.
- Corli O. *Che cos'è la medicina palliativa* in: Corli O. *Una medicina per chi muore. Il cammino delle cure palliative in Italia*. Roma: Città Nuova 1988.
- Foley KM. *Pain syndromes in patients with cancer* in: Bonica JJ, Ventafridda V. *Advances in pain research and therapy*. New York: Raven Press 1979; vol. 2. 59-75.
- Hillier R. *Palliative Medicine*. Br. Med. J. 1988; 297:874-875.
- Hinton J. *Comparison of places and policies for terminal care*. Lancet 1979; i:29-32.
- Kearney M. *Palliative medicine - just another specialty?* Palliative Medicine 1992; 6:39-46.
- Mount BM. *Psychological and social aspects of cancer pain* in: Wall PD, Melzack R. *Textbook of pain*. New York: Churchill Livingstone. 1989; pp. 610-623.
- Parkes CM. *Terminal care: evaluation of an advisory domiciliary service at St.Christopher's Hospice*. Postgraduate Med. J. 1980; 56:685-689.
- Parkes CM. *Terminal care: Home, hospital or hospice?* Lancet 19 gen. 1985: 155-157.
- Spinsanti S. *Introduzione. Quando la medicina si fa materna* in: Corli O. *Una medicina per chi muore. Il cammino delle cure palliative in Italia*. Roma: Città Nuova 1988.
- Spitzer WO, Dobson AJ et al. *Measuring the quality of life of cancer patients. A concise QL-Index for use by physicians*. J. Chron. Dis. 1981 ; 34:585-597.
- Twycross RG, Fairfields S. *Pain in far-advanced cancer*. Pain 1982; 14:303-310.
- Ventafridda V, De Conno F et al. *Comparison of home and hospital care of advanced cancer patients*. Tumori 1989; 75:619-625.
- Ventafridda V. *Providing continuity of care for cancer patients*. J. Psychosocial Oncology. 1990; vol. 8(2/3).
- Ventafridda V, Caraceni A et al. *Symptom control in palliative home care* in: Domellof L. *Drug delivery in cancer treatment III*. Berlino: Springer-Verlag. 1990; pp. 19-39.
- World Health Organization: *Cancer pain Relief*. Geneva: World Health Organization 1986.

### **Note**

Testo estratto da: De Conno F, Martini C, Zecca E. *Fisiopatologia e terapia del dolore*. Milano: Editore Masson 1996

# LA CURA DEI SINTOMI

*Carla Ripamonti*

## **Introduzione**

Le terapie oncologiche specifiche (chirurgia, chemioterapia, radioterapia e immunoterapia) hanno lo scopo di guarire il paziente eliminando o riducendo la massa tumorale e ristabilendo la piena integrità fisica. Tali terapie vengono praticate singolarmente o in associazione, in base alle dimensioni del tumore, del tipo istologico e della presenza o assenza di metastasi. Nella storia naturale di molti tumori esiste un momento in cui, nonostante le terapie oncologiche siano praticate correttamente, la massa tumorale diventa insensibile ai trattamenti e progredisce in modo irreversibile creando sofferenze fisiche e psicologiche all'ammalato ed una breve aspettativa di vita.

È questo il momento in cui definiamo il nostro malato in fase avanzata o terminale. Quando non possiamo più **“guarire”** abbiamo ancora la possibilità di **“curare”**. Curare vuol dire prendersi cura dell'ammalato dal punto di vista fisico, psichico, intellettuale e spirituale senza dimenticarci della sua famiglia che ha bisogno di essere educata, sostenuta e confortata per poter essere d'aiuto all'ammalato in tutto l'iter della malattia fino alla morte.

In questo ambito si inseriscono le **cure palliative** intese come:

- cura dei sintomi fisici indipendentemente dalla causa che li ha prodotti
- rifiuto dell'accanimento terapeutico quando si prolunga una vita di sofferenze senza migliorarla qualitativamente
- dialogo e comunicazione continua con il paziente
- arricchimento di significati e di senso ad ogni istante della vita che rimane
- capacità di saper ascoltare, dare presenze e di restaurare i rapporti umani
- condivisione delle emozioni, delle gioie e delle paure del paziente
- assistenza spirituale
- garanzia di una morte dignitosa
- sostegno alla famiglia nella fase del distacco e del lutto.

Il medico, l'infermiere, il volontario sono tutti chiamati ad essere parte attiva delle cure palliative mediante un lavoro di équipe che deve essere attuato da ciascuno con i mezzi che ha a disposizione, umani e professionali.

L'impegno principale del volontario, all'interno di ogni famiglia, è quello di una grande disponibilità soprattutto all'ascolto ed alla comunicazione.

Il volontario è la persona che garantisce una presenza rassicurante e serena, che porta momenti di distensione e di gioia, che sa ascoltare più che parlare. Il volontario deve sapere che non lavora da solo, ma in équipe e che tutte le volte che incontra un problema o che nota un sintomo si deve rivolgere all'infermiera e/o al medico che curano l'ammalato a domicilio senza prendere iniziative personali. In questo articolo vengono riportati alcuni dei sintomi generatori di sofferenza che si possono presentare nell'ammalato di cancro in fase avanzata. Si è volutamente evitato di parlare dei farmaci utilizzati per controllare tali sintomi, perché non è compito del volontario prescriberli e somministrarli.

### **Dolore**

Il tema "dolore" è trattato in altra parte di questo volume (pag. 85) e qui ci limitiamo a segnalarlo come uno fra i molti sintomi che affliggono il malato di cancro in fase avanzata.

### **Anoressia**

Con questo termine intendiamo la mancanza di appetito dovuta ad una ridotta o assente sensazione di fame.

Tale sintomo è tanto più frequente e più grave quanto più la malattia è in uno stadio avanzato e l'equilibrio metabolico è alterato (ipercalcemia, uremia, disidratazione). In alcuni casi è l'espressione di una organica insofferenza verso cibi quali la carne, come nel caso della neoplasia gastrica, in altri casi invece è il risultato di una profonda ansia e/o depressione legata al disagio dell'inabilità e delle sofferenze e alla paura della morte. In questi casi, soprattutto, l'anoressia è da interpretare come una forma di comunicazione e di denuncia di uno stato di abbandono, di isolamento, di incomprendimento. La perdita dell'appetito viene vissuta dal paziente e dalla famiglia come un peggioramento delle condizioni di salute e come un momento di difficoltà a far fronte alla malattia stessa e queste considerazioni peggiorano ulteriormente il tono dell'umore. È necessario, quindi, tranquillizzare il paziente ed i famigliari spiegando loro che è normale una riduzione dell'appetito quando vi è una riduzione dell'attività fisica.

L'obiettivo, in questa fase della malattia, non deve essere quello di fornire una nutrizione ottimale per recuperare il peso perduto, ma deve essere quello di dare piacere al paziente.

Il ruolo del volontario, in questo contesto, è quello di insegnare ai famigliari e/o di mettere in pratica alcune regole di comportamento semplici ma molto efficaci per dare benessere al paziente:

- apparecchiare la tavola con una tovaglia pulita e con cura come se si trattasse tutte le volte di una festa particolare

- fare in modo che il pasto avvenga sempre in compagnia. Se il paziente si può alzare dal letto consumerà il pasto a tavola con gli altri famigliari; nei casi in cui il paziente non è in grado di muoversi, perché astenico o paraplegico o affetto da metastasi ossee molto dolorose, saranno i volontari o i famigliari che a turno gli terranno compagnia durante i pasti.

Anche in questo modo il paziente potrà continuare a far parte della vita di relazione all'interno e all'esterno della famiglia tenendo conto che il momento in cui si mangia è anche un momento di ritrovo e di discussione

- somministrare solo i cibi desiderati dal paziente e appetitosi senza preoccuparsi eccessivamente se un certo alimento “fa male al fegato” o “alza la glicemia”. Quando una persona ha i giorni contati come gli ammalati in fase terminale, ha anche il diritto di mangiare quello che più desidera perché potrebbe essere per lui l'ultima possibilità
- presentare il cibo sul piatto in modo originale; a volte è sufficiente il colore del cibo o un piatto ben guarnito per stimolare l'appetito
- evitare di somministrare piatti colmi di cibo perché quando il paziente vede troppo cibo e si rende conto che non può mangiare tutto, ha come reazione la nausea ed il vomito. Inoltre le condizioni gastroenteriche non sempre permettono una abbondante assunzione di cibo, quindi è preferibile somministrare pasti di piccolo volume suddivisi nella giornata o su richiesta del paziente piuttosto che grandi quantità di cibo agli orari prestabiliti
- presentare ciascuna portata separatamente e senza fretta; il primo piatto deve essere rimosso prima che venga servito il successivo
- facilitare la masticazione e la digestione del cibo: nei malati di cancro in fase avanzata vi è una ridotta salivazione, una masticazione difficoltosa per la dentatura spesso incompleta, vi è dolore e debolezza. Gli alimenti carnei e vegetali, per esempio, richiedono una prolungata masticazione e molta insalivazione per la rottura delle guaine connettive o cellulose. Per evitare che già la prima fase della digestione risulti difficile, gli alimenti vanno cotti a lungo e poi triturati oppure omogeneizzati. L'alimento omogeneizzato non ha bisogno di essere masticato ed insalivato, ha un aroma e un sapore più pronunciati di quelli degli stessi alimenti non omogeneizzati ed è quindi più gradevole al gusto e più appetibile.
- somministrare possibilmente alimenti ad alto contenuto proteico come carne, pesce, uova, formaggi stagionati ed associare sempre le verdure per prevenire la stipsi
- mantenere il paziente in posizione semisdraiata appena ha terminato di mangiare per evitare la nausea ed il vomito che potrebbero indurlo a non nutrirsi successivamente

- facilitare l'assunzione del cibo da parte del paziente utilizzando una sedia a rotelle o una sedia con cuscini oppure posizionandolo nel letto nel modo migliore affinché possa mangiare senza difficoltà
- imboccare il paziente quando è incapace di utilizzare le proprie mani; nel frattempo distrarlo con una piacevole conversazione in modo che avverta il meno possibile il disagio di non essere autosufficiente.

Anche se il paziente si nutre in modo insufficiente, riteniamo inutile praticare una alimentazione continua per via parenterale perché è ormai stato ampiamente dimostrato che ciò non aumenta la sopravvivenza e non migliora la qualità della vita. Per una persona che si sta avvicinando alla morte è normale il disinteresse per il cibo; il ricordare al paziente che non si nutre regolarmente, il costringerlo a mangiare anche se lui non lo desidera e l'eseguire controlli continui del peso corporeo, non faranno altro che fargli prendere sempre più coscienza della progressione e della gravità della sua malattia e quindi a dargli sconforto.

### **Alterazione del gusto**

Una delle cause di inappetenza nei malati di cancro è l'alterazione e/o la mancanza di una o più sensazioni gustative per cui i cibi non hanno sapore oppure hanno un sapore completamente alterato e quindi non più gradevole. Le sensazioni gustative fisiologiche sono l'amaro, il dolce, il salato, l'aspro che vengono avvertite mediante appositi recettori situati sulla lingua, il palato, il faringe.

Le alterazioni gustative sono causate dalla presenza della massa tumorale, ovunque essa sia, dalle terapie oncologiche specifiche, in particolare dalla radioterapia effettuata a livello della testa e del collo, dalle deficienze nutrizionali tra cui la carenza di zinco. Le alterazioni del gusto vengono riferite dal paziente con espressioni del tipo "il cibo non ha nessun sapore", oppure "il cibo ha un sapore amaro e cattivo".

Va ricordato che il mangiare non è solo un dovere o una necessità per sopravvivere, ma è anche un piacere e, nel momento in cui non è più un piacere, perde molto del suo interesse.

Purtroppo non esiste una terapia specifica per curare questa penosa sensazione che spesso non regredisce neppure dopo molti mesi dal termine della radioterapia. L'unico accorgimento è quello di indagare il tipo di alterazione gustativa che il paziente presenta e poi di supplire con delle integrazioni dietetiche; per esempio se è stata persa la sensazione per il dolce si aumenterà la quantità di zuccheri nella dieta, oppure si aumenterà il sale se il paziente riferisce che il cibo è insipido.

Il volontario può insegnare al familiare a preparare cibi particolarmente aromatizzati, ad aggiungere salse piccanti in modo che il sapore persista a lungo in bocca oppure a somministrare cibi molto caldi; infatti l'odore, che è più accentuato quando il cibo è fumante, stimola l'olfatto e l'olfatto stimola l'appetito.

## **Pulizia del cavo orale**

La cura del cavo orale nel paziente con cancro ha lo scopo di:

- rimuovere i detriti e la placca senza causare danno alla mucosa e prevenire l'alitosi
- alleviare il dolore della bocca e quindi facilitare la somministrazione orale di cibo, liquidi, farmaci
- mantenere la mucosa e le labbra umide e pulite per prevenire infezioni.

La pulizia della bocca per rimuovere i detriti alimentari e la placca batterica deve avvenire tutti i giorni con regolarità dopo ogni pasto per evitare la formazione di carie e di tasche parodontali che possono portare alla formazione di ascessi con conseguente aumento della sintomatologia dolorosa.

Gli strumenti da utilizzare sono:

- spazzolino morbido per evitare microsanguinamenti continui in pazienti già debilitati e con scarsa riserva di globuli rossi e piastrine
- filo interdentale per pulire gli spazi interdentali
- spruzzatore da utilizzare quando il paziente è così debilitato che non riesce ad usare lo spazzolino o quando ha un trisma che gli impedisce di aprire la bocca
- garze.

Poiché il fluoruro contenuto nella pasta dentifricia può irritare i tessuti infiammati si consiglia l'uso di:

- acqua naturale
- acqua ossigenata al 3% diluita in acqua con un rapporto di 1/4 (da evitare se la lingua e la mucosa della bocca sono già irritate)
- sodio perborato o sodio bicarbonato da utilizzare come sciacqui

Vi sono poi dei colluttori ad azione germicida che possono essere utilizzati dopo la pulizia del cavo orale.

Spesso il paziente presenta dolore e/o bruciore al cavo orale per la presenza di lesioni neoplastiche, sequele di radioterapia o in seguito ad infezioni, alla debilitazione e alla malnutrizione (anemia, carenza di ferro). Si parla in questi casi di stomatite che si manifesta come infiammazione, erosione ed ulcerazione della mucosa buccale. Può capitare che il dolore ed il bruciore siano così intensi da impedire persino una adeguata pulizia della bocca. Abbiamo a disposizione sostanze analgesiche che possono essere utilizzate come sciacqui al cavo orale.

Sia per quanto riguarda l'igiene del cavo orale che la preparazione degli sciacqui analgesici il volontario può, se lo desidera e se il medico e l'infermiera hanno dato il consenso, occuparsi personalmente oppure limitarsi ad istruire i famigliari.

## **Infezioni del cavo orale**

Le infezioni del cavo orale sono molto frequenti nei pazienti con cancro in fase avanzata perché sono immunodepressi, debilitati e malnutriti. Tali infezioni possono essere causate da virus, batteri, funghi.

In qualsiasi caso il medico stabilirà una terapia farmacologica mirata per ogni tipo di infezione. Il volontario si deve limitare a ricordare che è bene incrementare l'igiene orale evitando di utilizzare sciacqui molto alcoolici che possono causare bruciore in bocca. Nel caso si tratti di infezione fungina (candidosi, mughetto) è possibile asportare con una spatolina la patina bianca che si è formata sulla lingua, sul palato e all'interno delle guance e poi pennellare con violetto di genziana. Se il paziente è portatore di dentiera questa va estratta, pulita e trattata con lavaggi particolari e utilizzata quando la bocca è guarita.

## **Secchezza delle fauci**

È la diminuzione della secrezione salivare tale per cui il paziente riferisce di avere la bocca asciutta e secca. Le cause di questo sintomo sono diverse:

- radioterapia a livello della testa e collo che provoca la distruzione delle ghiandole salivari
- assunzione di farmaci narcotici, antidepressivi, antispastici che provocano una minor secrezione salivare
- disidratazione sistemica per febbre, vomito, diarrea, minor introduzione di liquidi
- ossigenoterapia prolungata
- ansietà

Le conseguenze di questo sintomo sono:

- difficoltà a parlare
- difficoltà a mangiare
- difficoltà a deglutire
- frequenti infezioni al cavo orale poiché viene meno l'azione disinfettante e pulente della saliva.

Quindi quando il paziente ha secchezza delle fauci bisogna prestare molta più attenzione alla igiene del cavo orale.

Questo sintomo non può essere guarito completamente ma può essere controllato in modo da dare sollievo al paziente; il volontario può insegnare al paziente e ai famigliari alcuni piccoli accorgimenti:

- posizionare un umidificatore nella camera oppure una pentola con acqua bollente vicino al letto del malato in modo che il vapore mantenga la mucosa orale umida
- aumentare l'introduzione di liquidi per bocca; per facilitare questo, tenere sempre pronta una bevanda nel bicchiere sul comodino che il paziente potrà assumere senza difficoltà.

Se il paziente ha arsuria in bocca ma non ha desiderio di bere o ha vomito, può succhiare dei cubetti di ghiaccio formati con sola acqua oppure preparati con spremute di arancia e pompelmo o arancia e limone. In quest'ultimo caso bisogna fare attenzione che non vi siano erosioni in bocca perché si potrebbe causare bruciore. La vitamina C contenuta in questi agrumi stimola la secrezione salivare se le ghiandole salivari non sono distrutte dal tumore o dalla radioterapia:

- masticare compresse di vitamina C
- masticare pezzi di ananas che stimolano la salivazione, mentre l'enzima ananase aiuta a tenere pulita la bocca
- spruzzare in bocca umettanti artificiali come lo Xerotin spray più volte al dì. La saliva artificiale non ha le proprietà pulenti e disinfettanti della saliva naturale ma serve comunque a togliere la spiacevole sensazione della bocca asciutta.

Se il paziente è in condizioni terminali ed è incapace ormai persino di bere, è necessario bagnargli la bocca con una garza umida soprattutto se respira a bocca aperta.

Il medico e l'infermiera vanno informati di questo sintomo, poiché, se la causa è farmacologica, si possono ridurre i farmaci ad azione anticolinergica e sostituirli con altri che danno minor secchezza. Spesso i familiari chiedono che vengano praticate fleboclisi al paziente in fase terminale. Il volontario deve sapere che i medici ritengono inutile la somministrazione di liquidi per via endovenosa quando il paziente è in grado di bere. Infatti non esiste nessun vantaggio nella infusione di liquidi per via endovena rispetto all'assunzione di liquidi per via orale; semmai ci sono degli svantaggi, infatti il paziente che ha una fleboclisi è obbligato a tenere il braccio fermo, magari in posizioni a lui scomode, per parecchio tempo. Si ritiene però che ogni desiderio del paziente vada rispettato e quindi il medico può accettare di praticare terapie infusionali solo se vi è una esplicita richiesta da parte dell'interessato.

### **Nausea e vomito**

Il vomito è un atto riflesso il cui stimolo scatenante può avere origine in diverse parti dell'organismo. Può essere causato da:

- irritazione dell'orofaringe e della mucosa gastrointestinale
- stimolazione dell'apparato vestibolare
- alterata funzionalità del tratto genitourinario con aumento delle scorie azotate nell'organismo
- aumento della pressione endocranica per tumori cerebrali o metastasi (vomito a getto, non legato all'assunzione di cibo)
- terapia farmacologica analgesica (morfina, metadone)
- occlusione intestinale.

Qualunque sia la causa vi è una stimolazione del centro del vomito situato nel sistema nervoso centrale (bulbo) e questa eccitazione provoca contrazioni gastriche che portano all'espulsione di materiale vario: saliva, succhi gastrici, cibo, bile, materiale fecale (nella occlusione intestinale).

Nella maggior parte dei casi il medico e l'infermiera sono a conoscenza di questo sintomo e hanno già predisposto la terapia farmacologica adeguata, in caso contrario sarà lo stesso volontario ad informare il personale sanitario.

Cosa può fare nel frattempo il volontario che si trova ad assistere un malato con nausea e vomito? Bisogna innanzitutto precisare che il volontario non è un infermiere e neppure un medico per cui può sentirsi molto a disagio alla vista di una persona che vomita. Quello che può e che deve fare in questo caso è chiamare il parente affinché si occupi dell'ammalato e gli somministri le terapie del caso ed allontanarsi un attimo per non creare più problemi. Tutto questo deve avvenire senza nessun senso di colpa e con la massima tranquillità. Se invece il volontario non ha un particolare problema personale e viene richiesto dal familiare la prima cosa che deve fare è procurare un catino o una traversa in modo che il paziente non si sporchi. Dovrà poi sollevare la testa del paziente, aiutarlo a sedersi nel letto oppure posizionarlo sul fianco in modo che possa vomitare senza inghiottire il materiale che potrebbe essere aspirato dai polmoni e provocare una polmonite da ingestione.

Non devono mai mancare parole di conforto e rassicurazione anche in questi momenti: "non si preoccupi, adesso passerà tutto e si sentirà meglio", "mi occuperò io stesso di avvisare l'infermiera". Se il paziente avverte una profonda sensazione di nausea si deve consigliare di respirare profondamente tenendo gli occhi aperti e la sua attenzione va concentrata su altre cose; si può rilassare con la musica se lo desidera.

Quando il vomito è cessato somministrare liquidi per via orale al paziente per reidratarlo.

## **Stipsi**

Con questo termine si intende il passaggio di piccole feci dure che avviene con difficoltà e con scarsa frequenza.

Può essere causata da:

- il cancro (disidratazione, patologia specifica del grosso intestino, anormale riflesso alla defecazione)
- i trattamenti con i narcotici deboli e forti, gli antidepressivi, i chemioterapici
- la debilitazione: malnutrizione con minor introduzione di scorie, disidratazione per ridotta introduzione di liquidi, immobilizzazione, inattività per dolore o debolezza, incapacità a rispondere all'urgenza di defecare per debolezza, paralisi, dispnea.

Una serie di sintomi può accompagnare la stipsi: senso di pienezza intestinale, nausea, sapore cattivo in bocca, lingua impastata, apatia e stanchezza, anoressia, sonnolenza e confusione mentale.

Non tutti i pazienti parlano spontaneamente dei loro problemi intestinali per un senso di pudore, per cui questo sintomo può passare inosservato anche se crea molti disagi.

La strategia terapeutica della stipsi si basa soprattutto sulla sua prevenzione che consiste nel:

- correggere la malnutrizione con alimenti ad alto contenuto di fibre come la crusca, i cavoli, le carote, la frutta, l'insalata condita con molto olio
- idratare il paziente
- mobilitarlo il più possibile, invitarlo a camminare se è ancora in grado di farlo e se ciò non provoca dolore
- prevenire la stipsi in corso di terapia con narcotici associando subito lassativi come la senna e il lattulosio
- praticare clisma di pulizia ogni 3-4 giorni; il più semplice è a base di camomilla e olio di oliva.

È necessario anche aiutare il paziente a rispondere urgentemente allo stimolo della defecazione. A causa della debolezza, della dispnea o del dolore il paziente può essere incapace a raggiungere in tempi brevi il bagno, inoltre la debolezza danneggia la funzione della muscolatura del pavimento pelvico. È importante quindi ricreare sia in ospedale che a domicilio un ambiente adeguato in modo che il paziente possa espletare questa funzione in maniera confortevole. Se il paziente riesce a fare solo alcuni passi, posizionare il letto più vicino alla stanza da bagno, disporre lungo le pareti un corrimano in modo che il paziente si possa appoggiare. Qualora il paziente avesse difficoltà ad alzarsi o ad abbassarsi è possibile alzare il sedile del water con una struttura di plastica. Se il paziente non è in grado di muoversi può essere utilizzata una comoda e se le condizioni generali sono molto scadute va utilizzata una padella da letto.

Questi sono i momenti in cui il paziente vive con più umiliazione il dover essere aiutato da altre persone; è importante quindi sdrammatizzare la situazione, rassicurare il paziente e non farlo sentire a disagio.

## **Dispnea**

Per dispnea si intende la difficoltà a respirare. È un sintomo soggettivo, non correlato alla gravità della malattia che va comunque sempre considerato e trattato perché crea ansia e paura nei pazienti e nei famigliari e questo accentua la difficoltà respiratoria.

Le cause possono essere diverse:

- neoplasia polmonare
- anemia, insufficienza cardiaca, ipotensione
- ansia e agitazione
- lesioni cerebrali.

In qualsiasi caso ciò che il paziente avverte è la spiacevole sensazione della mancanza di respiro.

La situazione è carica d'angoscia non solo per il paziente ed i famigliari ma per tutta l'équipe assistenziale. Il volontario, in particolare, non ha e non può utilizzare presidi farmacologici per controllare il sintomo per cui si deve limitare a stare tranquillo, a rilassare il paziente ed i famigliari e ad avvisare con tempestività il coordinatore dei volontari il quale provvederà, a sua volta, a contattare gli operatori sanitari incaricati.

L'intervento terapeutico è anche ambientale e psicologico e il volontario deve attenersi a queste regole:

- creare attorno al malato un clima di massima tranquillità perché ogni emozione può scatenare una crisi dispnoica acuta o peggiorarne una preesistente
- non lasciare mai solo il paziente che deve essere invece affiancato da persone amiche e rassicuranti evitando però che ci sia troppa gente attorno al malato
- illuminare e ventilare la stanza; a volte è sufficiente aprire la finestra o posizionare un ventilatore
- posizionare l'ammalato in decubito seduto nel letto o su una poltrona
- ridurre l'ansia con terapie di rilassamento: alcuni pazienti trovano giovamento dalla musica, altri preferiscono il silenzio, altri ancora desiderano che qualcuno tenga loro la mano
- aiutare il paziente se deve compiere sforzi e subito dopo praticargli l'ossigeno in maschera.

Se il volontario si rende conto di non essere adeguato ad assistere un ammalato così grave deve avvisare il coordinatore senza alcun timore. La situazione più grave e più stressante è la dispnea che avviene nella fase terminale, che è preludio di morte e che avviene nel paziente in stato di lucidità.

La dispnea si può presentare in modo acuto come nel caso della emorragia massiva della trachea o nella rottura della carotide. A volte il paziente comunica questo sintomo e questa angoscia con espressioni del tipo "mi sembra di soffocare", "se mi addormento muoio". Dietro queste frasi c'è il terrore non solo della morte ma della morte per soffocamento. Per evitare che questo succeda il volontario deve sapere che il medico e/o l'infermiera cercheranno di sedare il paziente con i farmaci tranquillanti associati alla morfina fino a procurargli il sonno in modo che non muoia disperato. La morte per soffocamento inoltre traumatizza molto i famigliari che

porteranno con sé il ricordo di una morte sofferta del loro congiunto e questo naturalmente può creare ulteriori problemi nella fase del lutto.

## **Decubiti**

Il paziente allettato e defedato è altamente a rischio per la formazione di ulcere da decubito. Le sedi in cui le ulcere si formano con maggior frequenza sono: l'osso sacro, il coccige, il grande trocantere, la testa della fibula, il malleolo e l'orecchio. Nel paziente con cancro in fase avanzata, le ulcere, una volta formatesi, non si rimarginano per cui la prevenzione della loro insorgenza rimane l'atto terapeutico più importante. Il volontario, in questo caso, può lavorare insieme all'infermiera o alternarsi ad essa ed istruire i famigliari sul da farsi.

Regole per la prevenzione dei decubiti:

- ispezionare quotidianamente le parti più esposte al rischio di ulcere
- favorire la mobilitazione attiva eliminando il dolore, l'astenia, la depressione
- mobilitare il paziente ogni 2 ore
- utilizzare un materasso ad aria o ad acqua
- usare il vello di pecora solo se vi è la possibilità di lavarlo tutti i giorni altrimenti diventa solo veicolo di infezioni
- evitare coperte troppo tese e pesanti
- lavare il materasso con germicidi
- cambiare spesso le lenzuola
- tenere costantemente pulita la pelle senza usare saponi abrasivi sulla cute arrossata e poi asciugare tamponando
- essiccare la pelle con flusso di aria tiepida
- evitare macerazioni da incontinenza (cateterismo)
- evitare traumatismi
- non usare cerotti sulle zone di cute arrossata
- alimentare il paziente con dieta iperproteica integrando l'apporto vitaminico con vitamina C, 1 grammo al dì
- massaggiare le parti più esposte al rischio di decubiti con sapone di Marsiglia anche più volte al dì in modo che quando la schiuma si secca formi una pellicola protettiva fra la cute del malato e il lenzuolo
- evitare continui massaggi del corpo con alcool perché si toglie il piccolo strato di grasso protettivo.

Cosa fare quando i decubiti sono già formati?

- se la cute è molto arrossata mantenerla il più possibile esposta all'aria, evitare sfregamenti, spruzzare spray al silicone e mobilitare il paziente in modo attivo o passivo ogni 2 ore

- se la cute è abrasa evitare la compressione della zona malata, spruzzare lo spray al silicone oppure pennellare con violetto di genziana
- se si è formata l'escara deve essere rimossa dall'infermiera
- se vi è una lesione in fase di granulazione detergere con antisettici come amuchina o acqua ossigenata, mantenere la medicazione asciutta, esporla all'aria o asciugarla con il phon ed evitare la compressione
- se si è formata una lesione ulcerosa con infezione sovrapposta è necessario alternare medicazioni umide con antisettici a medicazioni asciutte, esporre all'aria ed evitare la compressione.

È bene ricordare in quest'ambito che il massaggio è uno strumento di comunicazione con l'ammalato molto importante.

Il toccarlo, l'accarezzarlo, il massaggiarlo è di grande importanza sia fisica che psicologica per l'ammalato; è un modo per rilassarlo ma soprattutto per fargli capire che anche se malato il suo corpo non è infetto e sporco e noi non siamo a disagio. Poiché molti pazienti devono essere mobilitati il meno possibile per il rischio di fratture patologiche è bene che il volontario chieda all'infermiera o al medico il permesso di muovere o massaggiare il paziente.

#### **Bibliografia**

Mercadante S, Ripamonti C. *Valutazione, diagnosi e trattamento del dolore da cancro*. Milano: Masson 2000, ristampa 2001.

Mercadante S, Ripamonti C. *Medicina e cure palliative in oncologia. Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*. Milano: Masson 2002.

## IL MALATO IN HOSPICE

*Massimo Monti*

Si definiscono centri residenziali di cure palliative (hospice) le strutture, facenti parte della rete di assistenza ai malati terminali, per l'assistenza in ricovero temporaneo di malati affetti da malattie progressive ed in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è più possibile o comunque risulta inappropriata. Il ricovero negli hospice è destinato per lo più a malati affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di assistenza palliativa e di supporto.

E' stata di proposito riportata la suddetta definizione perché è quella contenuta nella normativa che ha riconosciuto e dato avvio alla creazione degli hospice in Italia e che, anche nei prossimi anni, sarà di riferimento per tutti coloro che opereranno in queste strutture nella veste di medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, assistenti spirituali e volontari.

L'hospice deve pertanto essere organizzato in modo da garantire il benessere psicologico e relazionale del malato e dei suoi familiari, il comfort ambientale, la sicurezza nell'utilizzo degli spazi e la tutela della privacy.

L'organizzazione dell'hospice, inoltre, deve favorire la presenza e la partecipazione dei familiari dei malati, permettendo loro l'accesso senza limiti di orario; le strutture devono essere facilmente raggiungibili. E' per questo, per esempio, che negli hospice le camere di degenza sono singole con la possibilità di pernottamento per un familiare e che, anche se realizzati in zone periferiche e tranquille, avranno una dislocazione territoriale servita da mezzi di trasporto pubblico.

Il miglioramento della qualità della vita del malato e dei suoi familiari deve essere l'obiettivo costantemente perseguito da tutti gli operatori dell'hospice.

Il termine hospice, nella sua radice, richiama l'ospedale, ma con esso ha molto poco in comune; in realtà sia l'ospedale che l'hospice si rifanno a quei luoghi che fin dal Medio Evo erano deputati a fornire assistenza ai viandanti, ai pellegrini in viaggio verso i luoghi santi della fede cristiana e che un po' alla volta hanno acquisito una connotazione diversa, di luogo dove i poveri e i malati potevano trovare rifugio, assistenza e conforto.

Lo sviluppo della medicina ha progressivamente trasformato questi luoghi fino a

quei moderni templi della scienza e della tecnologia medica che sono oggi gli ospedali. Così, è troppo spesso passato in secondo piano quell'aspetto solidaristico e di sostegno che ne è stato il motore iniziale.

Nel 1967, Dame Cicely Saunders fondò a Londra il primo hospice moderno, il St. Christopher's Hospice, in cui questi aspetti sono stati recuperati, valorizzati e coniugati con i moderni insegnamenti della medicina, soprattutto nel campo della terapia dei sintomi e del dolore. In questo Hospice, e in tutti gli altri sorti successivamente in Canada, negli Stati Uniti, in Francia, Svizzera, Germania, Israele e nel resto del mondo, vengono ricoverati malati che non possono più permanere, per motivi medici e/o assistenziali e/o psicologici e/o sociali a casa propria, e che necessitano di un "rifugio" dove poter trovare soluzioni ai molti problemi che affliggono le fasi terminali delle malattie inguaribili che, nella stragrande maggioranza dei casi, è rappresentata dal cancro.

Se l'inguaribilità è l'elemento che caratterizza la fase della malattia, va sempre tenuto presente che la curabilità (intesa come "prendersi cura") della persona è il fondamento su cui si basano le cure palliative, protratte fino all'ultimo istante di vita.

La sofferenza dell'ammalato di cancro che è entrato nella fase terminale della malattia è stata studiata in maniera approfondita; essa è un intreccio di dolore fisico, psichico, sociale e spirituale, tale per cui si è parlato di "sofferenza totale".

E' chiaro quindi che risulta falsa l'affermazione "non c'è più nulla da fare": c'è, invece, da sedare il dolore e controllare gli altri sintomi più fastidiosi; c'è da fornire assistenza, efficiente ma non asettica ed indifferente; c'è da fornire sostegno attivo ed attento per combattere la disperazione, la frustrazione, la depressione, la perdita dell'autostima, la paura della morte; c'è da fornire sostegno sociale solerte e competente, c'è da fornire sostegno spirituale indulgente e amorevole. Infine, c'è da accompagnare alla morte il paziente, preparare i familiari e fornire, poi, sostegno al loro lutto.

Questi sono i contenuti del programma di intervento che ogni hospice deve attrezzarsi ad erogare; questo è quanto viene effettuato negli hospice di tutto il mondo, compreso il nostro del Pio Albergo Trivulzio; questo è quanto tutti gli hospice che sono appena sorti, o stanno sorgendo in Italia, devono poter offrire ai malati ed alle loro famiglie. Ovviamente, una serie di compiti così differenti fra loro non può essere svolta da un numero limitato di persone, anche perché sono previste tali e tante competenze che non possono essere riassunte in una o poche figure professionali.

Ecco perché in hospice si lavora in équipe. L'équipe del nostro Hospice, che ha

attualmente nove posti letto, ha la seguente composizione (vedi Tabella); essa è variegata (sotto il profilo multiprofessionale) e, soprattutto, è ampiamente dotata e rinvigorita dalla presenza dei volontari.

### **Composizione équipe Hospice “Pio Albergo Trivulzio”**

Figure professionali	No.	Tempi Assistenza (min/paz/giorno)
Medico	2	28
Caposala	1	13
Infermieri professionali	6	160
Operatori geriatrici	7	186
Personale ausiliario	1	13
Assistente sociale	1	5
Psicologo	1	5
Fisiatra/fisioterapista	1	5
Assistente spirituale	1	5
Antropologo consulente	1	5
Volontari (Lega It. Tumori)	15	100

Senza soffermarsi sul ruolo delle varie figure, va sottolineato il fatto che tutte operano in équipe, vale a dire in maniera integrata per produrre sinergie, con compiti in parte specifici e in parte comuni.

Gran parte dei contenuti del programma Hospice che ho citato fanno parte dei compiti del volontario. Il volontario in Hospice ha un ruolo insostituibile nell'équipe di intervento, in quanto è, più di altri, coinvolto come persona nella relazione affettiva, con una partecipazione empatica; è una persona che avvicina, per aiutare, una persona sofferente che ha bisogno d'aiuto.

Egli può attuare specifici compiti socio-assistenziali, differenti e integrati con quelli degli altri componenti dell'équipe; può svolgere compiti di animazione, di terapia diversionale, ma, soprattutto, non risentendo della routine dell'istituzione, offre al malato una disponibilità che è difficilmente realizzabile da qualsiasi altro operatore che da anni svolge il proprio lavoro.

Perciò il volontario non è né deve diventare un tecnico, un professionista dell'accompagnamento; parimenti, deve essere formato e preparato nella relazione d'aiuto perché il dilettantismo può nuocere al proprio equilibrio ed alla propria

serenità. E' per questo che deve essere previsto un programma di sostegno e di aiuto per il volontario, affinché possa svolgere proficuamente la propria attività a favore ed a beneficio della persona (non solo il malato ma anche i familiari) sofferente.

Non si vuole elencare, in questo contesto, una lista di compiti che il volontario in Hospice deve assolvere; essi, nella pratica, non sono differenti da quelli svolti, o che potrebbe svolgere, il volontario ospedaliero o il volontario domiciliare.

Va però sottolineato che l'elemento caratterizzante l'attività del volontario in Hospice è soprattutto quello di far parte di un'équipe che opera per una medesima finalità e che si confronta quotidianamente, in modo aperto, sugli obiettivi da raggiungere: ovvero come riuscire a migliorare, pur in una situazione difficile e problematica come quella terminale, la qualità della vita del malato e della sua famiglia.

Dalle cose (arredi, attrezzi, strumenti, abbellimenti, ecc.) e dalle persone che operano in Hospice deve emanare un profondo sentimento di solidarietà con il malato, che possa alleviare la sua sofferenza ed aiutare la sua famiglia in un momento così travagliato. Per questo motivo si deve prestare cura all'ambiente che, necessariamente, deve essere di dimensioni contenute ed accogliente, per poter favorire la comunicazione e per contrastare il senso di abbandono e solitudine. Devono essere bandite regole e divieti, e favorita la presenza di parenti ed amici in qualsiasi momento, proprio come avverrebbe a casa propria.

Cicely Saunders, all'inaugurazione del St. Christopher's Hospice, ricordò che per assistere adeguatamente i malati ricoverati si sarebbe dovuto anche "badare ai minimi particolari per offrire una piacevole sensazione di serenità... e fare in modo che il paziente e la sua famiglia si sentissero a proprio agio, come a casa propria..."

Il volontario non è proposto come un optional dell'équipe dell'Hospice, ma rappresenta piuttosto un requisito fondamentale perché un programma hospice si possa definire come tale.

Egli è un componente di diritto dell'équipe ed essendo presente, come l'infermiere, durante le ore del giorno, e spesso della notte, calibra il suo intervento istantaneamente sul bisogno emergente del paziente.

Il volontario è in grado di ascoltare e di comunicare con il malato e con la sua famiglia; è la figura che rappresenta una sorta di cerniera fra il malato, la famiglia e il resto del team; egli è il rappresentante laico del mondo secolare che parla lo stesso linguaggio da profano, ed al quale spesso è più facile e riesce più spontaneo esternare le proprie ansie, le paure, le incertezze, i dubbi che non si ha il coraggio

di esporre ai medici o agli infermieri ed i bisogni, magari quelli considerati più puerili, ma che possono avere un'enorme importanza nel determinare la qualità dei momenti trascorsi in Hospice.

Parimenti, il volontario non può e non deve essere una figura che sostituisce le carenze quantitative e/o qualitative dell'équipe dell'Hospice; peraltro, se ben inserito, saprà identificare e dare suggerimenti all'équipe sui punti, i settori, gli elementi da migliorare in una logica di continua tendenza verso la qualità delle cure offerte.

In ospedale, frequentemente, il volontario agisce come "in proprio", vicariando la carente attenzione della struttura nei riguardi dei bisogni non sanitari dell'ammalato, cercando di attenuare la sensazione di solitudine e di indifferenza che spesso colpisce il paziente durante la degenza in una corsia. Insomma, cercando di umanizzare, con la sua presenza e il suo operato, una struttura che intimorisce e produce ansia.

Invece, in Hospice, il volontario opera con una stretta interrelazione con gli altri volontari e con gli altri operatori; può e deve far sentire la sua voce, anche attraverso la figura del coordinatore, per sentirsi partecipe di un progetto comune.

Inoltre, il volontario rispetto agli altri componenti dell'équipe, ha istituzionalmente un compito in più: quello di farsi ambasciatore e veicolo dei sentimenti di solidarietà umana e partecipazione sincera che caratterizzano l'ambiente e le persone che vi operano, di creare le premesse per l'instaurarsi di un clima domestico che, rinforzato dai rapporti informali e franchi con tutto il personale, favorisca l'adattamento del paziente alla permanenza in una struttura di ricovero soffrendo il meno possibile la lontananza da casa.

In Hospice il volontario svolge un ruolo fondamentale anche nell'ambito dell'attività dell'équipe quando, durante le periodiche riunioni di gruppo, viene delineato il piano dell'intervento che, per essere personalizzato sul paziente, necessita di un'approfondita conoscenza di tutto lo spettro di bisogni espressi ed inespressi; in questo caso il volontario dà la sua lettura da un'angolazione assolutamente originale.

Inoltre, il volontario rappresenta il cardine su cui si incentra l'attività del Servizio di supporto al lutto. La morte è un evento molto frequente in Hospice e la prevenzione dei riflessi negativi (elaborazione patologica del lutto) che essa provoca sui congiunti del malato è uno degli obiettivi del programma di assistenza. I volontari dell'Hospice che aderiscono al Servizio, specificamente selezionati e formati, hanno dei compiti e degli obiettivi che si riassumono in: sviluppare una relazione d'aiuto nei familiari

che presentano situazioni fisiche, psicologiche e comportamentali critiche, svolgere attività di ascolto e di sostegno nei sopravvissuti che afferiscono al Servizio, riconoscere ed evidenziare criticità tali da richiedere un eventuale supporto specialistico.

Il volontariato in Hospice rappresenta, quindi, una forma di supporto e sostegno con alcune peculiarità; ciò richiede un impegno non comune, una grande sensibilità ed una formazione accurata per far acquisire la capacità di stabilire una relazione corretta, equilibrata e discreta con l'ammalato e la sua famiglia.

Il compito che attende il volontario in Hospice è difficile e complesso, ma egli non è solo e lasciato a se stesso; egli sa di essere parte integrante di un gruppo di operatori con obiettivi condivisi che si sviluppano in un programma curativo ed assistenziale che non combatte la morte, ma la sofferenza fisica e psichica, potendo sostenere, accompagnare, e favorire il recupero della dignità e dell'umanità della persona morente.



## GLI ASPETTI PSICOLOGICI



## LA DIMENSIONE PSICOLOGICA

*Marcello Tamburini*

In oncologia i problemi di ordine psicologico non riguardano esclusivamente gli psicologi, ma tutti coloro che prestano attenzione al malato oltre che alla malattia. I prossimi paragrafi presenteranno degli spunti di lettura.

La Sezione Milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori da molti anni ha intrapreso un vasto programma volto al miglioramento della qualità di vita del malato e dei suoi congiunti. In collaborazione con l'Unità Operativa di Psicologia dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano è stato sviluppato un ampio ventaglio di interventi negli ambiti: clinico, educativo e di ricerca.

Nella direttrice dell'attività clinica, di prioritaria importanza viene considerato l'intervento del Volontariato quale supporto umano e psico-sociale al malato di tumore ed alla sua famiglia. A questo intervento effettuato nei principali momenti diagnostici/terapeutici/assistenziali si affianca l'opera di psicologi che, su segnalazione, possono effettuare dei colloqui specialistici.

Nella direzione educativa è in continuo sviluppo la realizzazione di programmi didattici rivolti al personale medico ed infermieristico. L'attenzione e l'impegno profuso nella formazione dei volontari vengono considerati il migliore modello di riferimento verso cui tendere nel prossimo futuro per la formazione psicologica dell'operatore sanitario.

L'ultima direttrice infine concerne la ricerca, principalmente realizzata dall'Unità Operativa di Psicologia dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano. Le ricerche potenzialmente attuabili coprono un ampio spettro di temi psico-oncologici che vanno dalla prevenzione dei tumori (controversa relazione tra stress e cancro, comunicazione di massa, metodiche per la disassuefazione dal fumo) fino a considerare la fase di inguaribilità del malato oncologico dal punto di vista psicologico e sociale e le ripercussioni sulla famiglia. La parte centrale degli studi mira all'approfondimento delle conseguenze psicosociali della diagnosi e dei trattamenti antitumorali nell'adulto e nel bambino malato e le possibilità di miglioramento della qualità di vita del paziente oncologico e delle persone a lui vicine.

### **Stress e tumori, c'è proprio una relazione?**

Di tanto in tanto ritroviamo, sulla stampa, un articolo dal quale emerge che è oramai indiscutibilmente dimostrato che lo stress, la perdita di una persona cara o delle

caratteristiche psicologiche improntate alla negazione od all'eccessivo contenimento delle emozioni influenzano sia l'insorgenza del cancro sia il processo di guarigione. La ricerca sulle cause o concause psicologiche del cancro non è un argomento nuovo perché già Galeno nel secondo secolo dopo Cristo affermava che il cancro della mammella si sviluppa più frequentemente nelle donne melanconiche. Dopo di lui tanti altri medici e psicologi hanno riportato analoghe interpretazioni.

Le ipotesi sulle cause psicologiche del cancro hanno, fino ad oggi, fornito dati contrastanti e di spesso discutibile attendibilità. Ci si è accorti, innanzitutto, di aver commesso in passato dei grossi errori. La stragrande maggioranza degli studi compiuti prima degli ultimi venti anni era di tipo "retrospettivo"; questo vuol dire che le caratteristiche psicologiche venivano studiate solo dopo la diagnosi e la terapia dei tumori. C'è quindi poco da meravigliarsi se si scoprivano stati di depressione maggiori rispetto a quelli della popolazione sana. Solo i pochi studi prospettici, recentemente realizzati, hanno fornito le prime e contrastanti risposte al quesito.

Anche per quanto riguarda la relazione tra fattori psicologici e sopravvivenza o guarigione degli ammalati di tumore, come per le spiegazioni sulle cause psicologiche del cancro, assistiamo alla comparsa alternata di risultati che confermano queste ipotesi ed altri che le smentiscono. Allo stato attuale delle conoscenze può essere un grave errore il prestare attenzione ad "una sola campana". Qui non si tratta di pura speculazione, ma di affermazioni che, se mal fatte, possono avere rilevanti ripercussioni sulla popolazione, portando in alcuni casi ad un rifiuto delle cure oncologiche.

Anche alcuni contributi dati dalla nuova disciplina denominata neuroimmunologia devono essere letti ancora con cautela. Può essere ad esempio rischioso, soprattutto parlando di connessioni tra psiche dell'individuo e difese immunitarie, fare delle deduzioni sull'uomo partendo da dati di analisi di laboratorio fatte "in vitro" o da studi effettuati sui topi.

## **Il profilo psicologico del malato in fase terminale e della sua famiglia**

### **L'immaginario collettivo**

Sono molteplici gli angoli di lettura relativi alla percezione ed agli atteggiamenti verso la morte. I risultati di un'indagine realizzata dalla Fondazione Floriani, Politeia e Makno, effettuata su di un campione di quasi 1000 soggetti rappresentativi della popolazione italiana, possono essere di ausilio nel realizzare alcune riflessioni sull'immaginario collettivo in tema di morte e morire.

L'osservazione delle risposte date dalla popolazione sana fa emergere come (Tab. 1): 1) la morte faccia meno paura della malattia e della sofferenza fisica; 2) pensando alle cause di morte viene in mente prima di tutto il cancro; 3) la paura ed un profondo dispiacere sono i principali sentimenti che suscita il pensiero di morire; 4) il maggior turbamento è per la vita e per chi si lascia; 5) più di un terzo degli intervistati ritiene che l'anima possa sopravvivere al corpo; 6) la fede religiosa può rendere meno drammatico il pensiero della morte; 7) è meglio non avere la coscienza di essere in punto di morte; 8) è meglio essere messi a conoscenza di avere una malattia inguaribile e mortale; 9) sono preferibili delle cure che abbiano come scopo principale la riduzione della sofferenza e 10) è meglio trascorrere nella propria abitazione gli ultimi giorni di vita.

**Tabella 1**  
**Distribuzione di frequenza delle risposte alle domande del questionario**

<b>1 - COSA TEME DI PIU TRA QUESTE COSE?</b>	
	%
La malattia, la sofferenza fisica	57
La morte	20
L'invecchiamento	14
Nessuna in particolare	5
Altro	3
Non so - non risponde	1
<b>2 - PENSANDO ALLE CAUSE DI MORTE, COSA LE VIENE IN MENTE SOPRATTUTTO TRA LE SEGUENTI?</b>	
	%
Il cancro	36
Un incidente stradale	19
L'infarto	17
La guerra e la violenza politica	12
L'AIDS	8
Altro	4
Non so - non risponde	4

3 - PUÒ DIRCI QUALE SENTIMENTO PREDOMINANTE LE SUSCITA IL PENSIERO DI DOVER MORIRE?

	%
Paura	26
Profondo dispiacere	20
Rassegnazione	18
Serenità	9
Indifferenza	5
Curiosità	3
Non ci penso	13
Altro	3
Non so - non risponde	3

4 - CHE COSA LA TURBA DI PIU' AL PENSIERO DELLA MORTE?

	%
Il rimpianto per la vita e per chi si lascia	51
L'idea di non esserci più, della fine, del nulla	22
Il pensiero di quello che succederà "dopo"	10
Niente di particolare	11
Altro	2
Non so - non risponde	4

5 - LEI CREDE IN UNA VITA DOPO LA MORTE? E SE SÌ, COME SARÀ QUESTO DOPO?

	%
Sì, credo nella vita dell'anima	37
Non immagino cosa possa avvenire	19
Non ci credo, dopo la morte non c'è nulla	19
Sì, credo ad un "dopo" come modo di essere diverso, ad esempio come energia che si diffonde, o come vita della coscienza	10
Sì, credo nella reincarnazione (continuazione della vita sulla terra, sotto altre forme)	4
Preferisco non pensarci	6
Non so - non risponde	5

**6 - SECONDO LEI, IN GENERALE, C'È QUALCOSA CHE PUÒ RENDERE IL PENSIERO DELLA MORTE MENO DRAMMATICO?**

	%
Sì, avere una fede religiosa	26
Sì, costruire rapporti umani significativi	15
Sì, condurre una vita di cui si è soddisfatti	14
Sì, avere dei figli	13
Sì, impegnarsi per qualche ideale	5
No, niente	13
Altro	1
Il pensiero della morte non è particolarmente drammatico	5
Preferisco non pensarci	6
Non so - non risponde	2

**7 - SE FOSSE POSSIBILE SCEGLIERE, LEI SCEGLIEREBBE DI MORIRE SAPENDO DI ESSERE IN PUNTO DI MORTE O NON SAPENDOLO?**

	%
Preferirei non saperlo	44
Preferirei saperlo	26
Preferisco non pensarci	14
La cosa mi è indifferente	6
Non so - non risponde	10

**8 - E NEL CASO LEI FOSSE AFFETTO DA UNA MALATTIA INGUARIBILE E MORTALE, PREFERIREBBE ESSERE INFORMATO SULLA SUA SITUAZIONE, O NON ESSERE INFORMATO?**

	%
Preferirei essere informato	48
Preferirei non essere informato	27
Preferisco non pensarci	14
La cosa mi è indifferente	3
Non so - non risponde	8

9 - LA LEGGE ITALIANA PREVEDE CHE I TRATTAMENTI SANITARI SIANO DI REGOLA VOLONTARI E CHE PERCIÒ POSSANO ESSERE RIFIUTATI DAL MALATO. SE LEI FOSSE AFFETTO DA UNA MALATTIA INGUARIBILE, CON SOFFERENZE, NELLE ULTIME FASI DELLA SUA VITA, COSA CHIEDEREBBE?

	%
Terapie e interventi medici che abbiano come scopo principale la riduzione della sofferenza	38
Lascerei fare ai medici	18
Un intervento che mi faccia morire subito, senza dolore	15
Terapie e interventi medici che abbiano come scopo principale il prolungamento della vita	13
Preferisco non pensarci	11
Non so - non risponde	5

10 - NEL CASO LEI FOSSE AFFETTO DA UNA MALATTIA INGUARIBILE, CON SOFFERENZE, LEI PREFERIREBBE TRASCORRERE GLI ULTIMI TEMPI DELLA SUA VITA:

	%
A casa	64
In ospedale	12
Preferisco non pensarci	11
La cosa mi è indifferente	7
Non so - non risponde	6

### **Il malato**

Nel malato affetto da una patologia cronico-evolutiva, se la possibilità di morire, fino a poco tempo prima, era vissuta sotto forma di una “spada di Damocle” o di un “fantasma”, con l’avanzamento della malattia diviene una realtà.

Anche se nel paziente non è sempre completo il grado di consapevolezza della gravità della malattia, il suo stato psicologico è comunque alterato da tutti i cambiamenti di vita, di immagine del proprio corpo, di pensiero e di progettualità ad essa legati.

Nelle cure del malato in fase terminale deve essere prestata la massima attenzione ai problemi emozionali che l’evoluzione della malattia comporta. Oltre alla sofferenza per la sintomatologia fisica che può manifestarsi con dolore, difficoltà a respirare,

nausea, vomito, piaghe da decubito, è possibile rintracciare delle costanti che, a loro volta, interagiscono con la sintomatologia fisica, inasprendola:

- la paura che il dolore o gli altri sintomi possano divenire incontrollabili
- la paura di morire
- la paura di perdere l'autocontrollo mentale e/o fisico
- la paura di essere respinti o rifiutati o di perdere il proprio ruolo in famiglia
- la preoccupazione di sentirsi un peso eccessivo per la famiglia.

Elisabeth Kubler-Ross<sup>(1)</sup>, con grande semplicità, ha illustrato le principali fasi che attraversa l'ammalato quando la malattia assume uno sviluppo cronico ed irreversibile:

- a. la negazione
- b. la rabbia
- c. il patteggiamento
- d. la depressione
- e. l'accettazione.

Sono fasi da non considerarsi a sviluppo cronologico, ma che si intrecciano e risolvono a seconda delle reazioni che provocano nell'ambiente.

Possono svolgersi in poche ore o ripercorrere i lunghi tempi dal momento della diagnosi-sentenza a quello della morte. Determinano, cioè, il percorso del lento morire psicologico, strettamente legato al morire sociale, morale e fisico che accompagna le ultime evoluzioni della malattia.

La prima fase è caratterizzata dalla **negazione**, dal rifiuto di voler affrontare la propria morte, di prendere coscienza che ciò che si sta vivendo è il segno della progressione della malattia, del peggioramento.

Quanto più la malattia avanza, tanto più questa debole difesa viene a perdere il suo potere.

Nella seconda fase emerge la **rabbia**. La collera è rivolta verso il destino ("perché proprio a me?") e verso tutto ciò che è messaggio di vita che continua, ma solo per gli altri.

La rabbia è per l'inganno subito, per il doppio gioco del dire, non dire e non voler far sapere che ha caratterizzato lunghi periodi di relazioni, anche intime.

L'ostilità è rivolta soprattutto a chi sta più vicino, a chi si rende più disponibile, a chi si ama di più, perché si pensa che questo affetto verrà tradito.

La fase del **patteggiamento** è ancora una fase progettuale, quella del sogno irrealizzato, dell'estrema speranza. Si tenta il compromesso con Dio, con i medici,

con chiunque si abbiano dei “conti in sospeso”: si barattano mesi, giorni di vita, sollievo dal dolore con offerte, revisioni testamentarie, donazioni d’organo, ecc. I sentimenti di “hopelessness” (non c’è più speranza) e di “helplessness” (nulla mi può aiutare) possono essere respinti in questa fase; se avviene il contrario a volte assistiamo a quei crolli particolarmente veloci delle difese biologiche e quindi all’avvento della morte prematura. La depressione prende sempre più piede con il progredire dei sintomi. Possiamo distinguere due tipi di depressione: una reattiva ed una preparatoria. Reattiva a una sconfitta su tutti i fronti, per tutto ciò che si è perso, per il sopravvento che una malattia ed il suo strascico sintomatologico può prendere su ogni aspetto del vivere. Perdita dei rapporti sociali, perdita della vita relazionale, perdita di autonomia sia fisica che decisionale, perdita della propria immagine corporea, ecc.

La **depressione** preparatoria è, invece, funzione delle perdite che si stanno per subire: dagli oggetti affettivi alla propria vita. Paura dell’ignoto e dell’abbandono emotivo ed assistenziale. Consapevolezza del proprio avvicinarsi alla morte e delle difficoltà di relazione che questo provoca nel proprio ambiente, non solo familiare, ma anche sanitario.

L’ultima fase è quella dell’**accettazione**. In questo stadio il paziente potrebbe raggiungere, se ben sostenuto, l’accettazione del suo destino. Più favorito nell’ottenere una accettazione della propria morte è colui che sente che in qualche modo la propria esistenza continuerà in un’altra forma di vita (dimensione ultraterrena o reincarnazione) o attraverso altre persone (nel ricordo di chi resta). Grande difficoltà ad accettare la propria morte ha, di converso, chi sente di non avere più il tempo per realizzare qualcosa di molto importante, chi sente di non essere riuscito a raggiungere un obiettivo che si prefiggeva.

Nel malato quasi sempre ritroviamo la paura di morire con sofferenza, paura che, in alcuni casi, lo porta a richiedere anticipatamente di morire. Il controllo del dolore e degli altri sintomi e l’attenzione alla dimensione psicologica possono permettere una considerevole riduzione della richiesta di porre fine alla vita. In questo senso le Cure Palliative possono essere considerate un’importante alternativa all’eutanasia. Cicely Saunders notava come un malato senza dolore, senza altri sintomi e con una persona accanto molto raramente rivolgeva questa richiesta.

Può però capitare, anche se in misura limitata e senza una esplicita richiesta di morire, che il malato esprima il disagio di continuare a vivere. Le scadute condizioni fisiche e la mancanza di autonomia che ne consegue inducono inevitabilmente, nella mente del malato, un profondo senso di inutilità della propria esistenza: “Costringo

mia moglie ad assistermi giorno e notte. E' esausta, non è giusto che approfitti così di una persona che amo". "Sono mesi che mio figlio non esce di casa a divertirsi, gli sto rovinando l'esistenza". "Sono diventato solo un peso per tutti, spero di morire al più presto".

Può essere importante, in queste occasioni, creare le condizioni perché sia possibile un dialogo con il malato, così da permettergli di considerare alcuni aspetti che possono dare un significato alla sua vita.

Di seguito viene riportato un colloquio che può essere considerato paradigmatico (O=Operatore dell'équipe di cure palliative; M=Malato).

O - "Quando mi ha detto che più di ogni altra cosa è stato l'aver avuto dei figli che ha dato un senso alla sua vita, intendeva nell'averli concepiti o partoriti?".

M - "No di certo, intendevo nell'averli cresciuti!".

O - "Per averli cresciuti si riferisce forse all'aver provveduto ai loro bisogni di nutrimento, ad un luogo per dormire, alla cura delle malattie?".

M - "Nella nostra società ci sono molte organizzazioni che sono in grado di fare questo, non è necessario che ci sia un padre ed una madre. Intendevo invece di aver loro insegnato qualcosa".

O - "Lei sa che ci sono tanti argomenti e tante forme di insegnamento. Si può insegnare matematica o geografia, si può insegnare che qualcosa è giusto o sbagliato, si può insegnare dando il buono o il cattivo esempio".

M - "Credo che l'insegnamento più importante che ho dato ai miei figli sia stato attraverso l'esempio di come affrontare la vita".

O - "Cosa intende per insegnare ad affrontare la vita?".

M - "Durante la nostra esistenza ci troviamo spesso di fronte a situazioni difficili; è proprio il modo in cui le affrontiamo il più grande insegnamento che possiamo dare ai nostri figli".

O - "Lei pensa che la morte che noi tutti un giorno dovremo affrontare possa essere considerata una prova della vita?".

M - "Certo che sì!".

O - "Lei pensa che il modo con cui affronteremo questo difficile periodo possa risultare importante per i suoi figli e che resterà fortemente impresso nei loro ricordi?".

M - "Sì".

O - "Forse non ha considerato a sufficienza quanto in questo momento sta insegnando a chi le sta vicino. Anche se la sua sofferenza non è elevata si sente dipendente dagli altri, si sente di peso e inutile. Eppure in questo momento, forse senza rendersene conto, sta dando un prezioso insegnamento ai suoi figli, ai suoi cari, ai suoi amici;

sta insegnando loro come una persona può vivere con dignità fino all'ultimo; come nell'affrontare ogni difficoltà della vita non sono necessari degli atti eroici, non occorre andare a testa alta incontro ai proiettili del nemico, ma non occorre nemmeno fuggire o negare la realtà”.

M - “La ringrazio di ciò che mi ha detto, ci penserò sopra. Non creda però di avermi convinto con le sue belle parole”.

O - “Non era mia intenzione farle cambiare idea”.

Nel malato in fase terminale sono anche molto frequenti le manifestazioni di depressione e ansia. In uno studio realizzato su 240 soggetti, dei quali 160 in fase avanzata della malattia e 80 liberi dalla malattia, era emerso che il 55% dei pazienti appartenenti al primo gruppo contro il 36% dei pazienti appartenenti al secondo gruppo manifestavano problemi di depressione valutata mediante l'uso del questionario M.M.P.I. (Minnesota Multiphasic Personality Inventory) <sup>(2)</sup>.

### **La famiglia**

L'avanzamento della malattia neoplastica oltre a produrre gravi ripercussioni psicologiche sull'ammalato determina un profondo coinvolgimento emozionale nei famigliari.

È frequente che il famigliare risenta di:

- uno stato di profondo abbattimento per la futura morte del malato
- un senso di colpa legato all'impotenza per non riuscire ad arrestare la progressiva evoluzione della malattia
- preoccupazioni per i possibili cambiamenti economici
- un isolamento da parte di amici, conoscenti, vicini di casa
- un crollo psicofisico causato dall'assistenza estenuante.

In uno studio <sup>(3)</sup> realizzato su di un'ampia casistica di malati oncologici e di loro famigliari (Tab.2) era emerso che:

- l'ansia era sensibilmente più elevata nei pazienti in fase avanzata o terminale della malattia tumorale, rispetto ai pazienti liberi da malattia
- l'entità dello stato d'ansia dei famigliari aveva dei valori comparabili a quello dei malati.

È stato fatto osservare che il dolore dell'ammalato in fase terminale è un dolore “totale” perché costituito da tre componenti che interagiscono tra di loro: il dolore fisico, il dolore psicologico ed il dolore spirituale <sup>(4)</sup>. Alla luce dei problemi riscontrati nei famigliari è probabilmente importante allargare il tema della sofferenza dell'ammalato all'intera famiglia che non può essere esclusa dall'intervento assistenziale.

## Tabella 2

### Livelli di ansia del malato di tumore e del suo coniuge

Test di Spielberg (S.T.A.I.) Punteggio medio ansia di stato (ansia transitoria)

Fasi della malattia tumorale	pazienti n. 378	famigliari n. 379
Senza segni di malattia	35.0	32.8
In trattamento radioterapico o chemioterapico	37.3	37.1
In fase avanzata o terminale	41.1	43.7
Punteggi medi di riferimento dell'ansia di stato nei giorni precedenti e successivi ad un intervento chirurgico per patologia non neoplastica: prima = 41, dopo = 33.		

Adattato da: Barrie R.Cassileth - The Hospice Journal - Spring 1986

### La comunicazione della diagnosi

La comunicazione della diagnosi di una malattia cronico-evolutiva come il tumore può essere considerata il fulcro ed il paradigma di tutte le comunicazioni che possono venirsi a creare nella relazione malato-famiglia-staff curante.

Dire o non dire? chi deve pensarci? come? quando farlo ed in quale misura? Tradizionalmente sono questi gli interrogativi che ci si pone. In particolare, nella maggior parte dei Paesi di cultura latina, dove le posizioni sono più sfumate e discordi rispetto a quanto si verifica nel mondo anglosassone e nordico, viene lasciato un ampio margine all'incertezza ed alla variabilità delle scelte individuali. La comunicazione della diagnosi non va però assimilata alla sola trasmissione di informazioni. Oltre alla comunicazione verbale è necessario considerare l'enorme numero di comunicazioni non verbali. La postura, la mimica, la gestualità, il tono della voce e la prossemica svolgono un fondamentale ruolo nella comunicazione tra due soggetti.

Informare sulla diagnosi evitando lo sguardo dell'interlocutore o all'opposto il non pronunciare la parola tumore pur trasmettendo fiducia nelle terapie e speranza per il futuro possono essere considerati due esempi particolari di come ciò che viene detto a parole possa essere in contrasto con ciò che viene detto con altre modalità comunicative <sup>(5)</sup>.

Se la teoria della comunicazione è nota solo ad una piccola quota della popolazione generale, la pratica della comunicazione è patrimonio di tutti. Prima ancora di comprendere il linguaggio, il bambino impara a distinguere impercettibili cambiamenti nel tono della voce o nell'espressione del viso della propria madre. Queste capacità

andranno sempre più affinandosi con la crescita. Il primo importante quesito che occorre porsi su questo tema è se il malato desidera conoscere la diagnosi e la prognosi. I rapporti italiani sono molto poveri al riguardo, soprattutto per quanto concerne la fase avanzata e irreversibile della malattia. Alcune indagini, effettuate in contesti culturali diversi dal nostro, segnalano, in una percentuale oscillante tra il 70% ed il 90% la richiesta dell'ammalato di conoscere la propria diagnosi<sup>(6,7)</sup>. Per quanto riguarda la volontà di conoscere la prognosi, anche se infausta, i dati, più contrastanti, variano dal 30% all'80%<sup>(8,9)</sup>.

Sulle conseguenze psicologiche successive alla comunicazione della diagnosi sia gli oncologi sia gli stessi ammalati segnalano dei problemi di moderata entità. Se da un lato viene riconosciuto un maggiore stress emozionale con caratteristiche di transitorietà, dall'altro sono numerosi gli effetti positivi riportati, relativi alle modalità di affrontare la malattia, l'accettazione dei trattamenti, la pianificazione del proprio futuro, la relazione con i sanitari ed i famigliari<sup>(7,10)</sup>.

Bisogna però sempre tener presente che le attuali conoscenze provengono da ricerche condotte in Paesi con caratteristiche culturali diverse dal nostro.

L'attuale orientamento degli oncologi è di fornire informazioni se l'ammalato ne fa richiesta. È sicuramente pedagogico rispettare il desiderio di conoscenza del paziente se esiste una reale disponibilità del curante ad affrontare questo argomento. Spesso, è però difficile per l'ammalato esprimere la sua volontà, e per il medico, anche per il poco tempo a disposizione, creare le condizioni per far verbalizzare al malato dubbi e paure.

Se nella maggioranza dei casi il paziente chiede di conoscere la diagnosi, la stragrande maggioranza dei famigliari vuole che questa venga accuratamente occultata.

La fase avanzata della malattia e la sua prospettiva di morte a breve termine può essere dal malato in parte negata, ma non lo può essere per il famigliare. L'angoscia per la futura morte del proprio caro solo in parte può essere mitigata mediante l'uso del meccanismo psichico dello "spostamento".

Questo meccanismo utilizzabile a scopo difensivo consiste nel "trasferimento dell'accento, dell'interesse, dell'intensità di una rappresentazione da questa ad altre rappresentazioni originariamente poco intense, collegate alla prima da una catena associativa"<sup>(11)</sup>.

Utilizzando lo "spostamento", il profondo senso di impotenza del famigliare viene indirizzato principalmente nell' "iperattività" ed in ciò che è stata denominata la "congiura del silenzio".

L'iperattività consiste nell'attuare il tentativo disperato di trovare il medico che possa scoprire un "clamoroso" errore diagnostico commesso in precedenza, oppure che possa miracolosamente guarire la malattia. Iniziano così i noti "viaggi della speranza", viaggi che se da un lato mantengono viva la speranza di guarigione,

spesso creano numerosi problemi nell'ammalato che può arrivare ad aggiungere nuove sofferenze nei suoi ultimi giorni di vita.

La seconda modalità di “spostamento” attuata dai famigliari, consiste nel cercare di creare una “campana protettiva” tale da impedire che l'ammalato possa capire ciò da cui è affetto.

I medici vengono preavvisati che l'ammalato non sa assolutamente niente della sua malattia, vengono fatti alterare i referti ed in casa si parla di tutto meno che della cosa più importante. La relazione che il malato ha con i famigliari viene così a modificarsi radicalmente. Il tema dominante, quello della morte e della prossima separazione, viene apparentemente estromesso dagli argomenti di discussione determinando un inevitabile impoverimento della comunicazione. Non si sa più cosa dire perché tutto quello che è essenziale viene taciuto e tutto quello che non è essenziale viene detto. D'altronde, parlare di morte a chi sta morendo significa far rivivere tutte le esperienze di separazione avute mobilitando tutte le emozioni ad esse legate.

Il tentativo del famigliare di nascondere la verità è però spesso fallimentare. Di solito è l'ammalato stesso che da innumerevoli piccoli segnali provenienti dall'ambiente che lo circonda e da importanti sintomi provenienti dal proprio corpo capisce di avere ancora poco da vivere ed accetta la “congiura del silenzio” venutasi a creare intorno a lui.

In una indagine, da poco conclusa, realizzata su 120 pazienti seguiti domiciliariamente da un'équipe costituita da medici, infermieri e volontari è emerso che, a giudizio dell'équipe, in molti casi il malato aveva una completa o vaga conoscenza della malattia ed era conscio di essere in fase terminale (Tab.3).

### **Tabella 3**

#### **Coscienza della malattia e di essere in fase terminale in 120 pazienti assistiti domiciliariamente**

	coscienza della malattia %	coscienza della fase terminale %
completa	23	8
vaga	50	50
nulla	27	42

In un altro studio condotto su ottanta pazienti in fase terminale era emerso che complessivamente 62 ammalati avevano parlato della loro possibilità di morire selezionando uno o più interlocutori a cui rivolgersi: 22 ne avevano parlato con lo staff dell'ospedale, 43 con il coniuge e 53 con un intervistatore<sup>(12)</sup>.

Nel triangolo malato-famiglia-sanitario è quest'ultimo elemento ad essere designato alla diagnosi ed alla cura. C'è però una comprensibile titubanza del medico sulle conseguenze psicologiche di una diagnosi di inguaribilità. In un'indagine effettuata su 313 medici è risultato che il 90% era dell'opinione che “di solito è meglio discutere prima con un familiare che cosa comunicare al malato di cancro”<sup>(13)</sup>. Capire profondamente i motivi che spingono il familiare a mentire sulla verità non vuol dire accettarli e farli propri. È l'ammalato che deve essere considerato il principale interlocutore.

Nell'ambito della comunicazione della diagnosi di tumore, dire o non dire la verità non corrisponde a far sapere o non far sapere. La stragrande maggioranza dei malati ha una coscienza di essere ammalato che convive con altri stati di coscienza che negano l'esistenza della malattia. Il dire la verità da parte del sanitario corrisponderebbe a dare una conferma incontestabile a qualcosa che già si sapeva, ma che magari non si voleva sentir dire.

È stato detto che l'ammalarsi induce frequentemente un processo di “infantilizzazione”. Una persona che fino a poco tempo prima aveva nel contesto familiare un ruolo decisionale anche per altri, diventa un “bambino” accudito dai familiari “genitori”<sup>(14)</sup>. Questo processo che scaturisce nel sistema familiare spesso modifica e stravolge i rapporti preesistenti.

Il processo di infantilizzazione del malato è direttamente proporzionale alla gravità della malattia. Nel caso del malato in fase terminale si assiste ad una vera interdizione delle capacità di intendere e di volere.

La medicina che ha come primario obiettivo la guarigione è una medicina dell'obbligo. Questa prevede dei protocolli di trattamento che possono essere solo accettati o rifiutati ed il rifiuto delle cure comporta la rinuncia a guarire.

La medicina palliativa è l'area della medicina che si prende cura del malato giunto nella fase di inguaribilità, è la “medicina delle scelte”. Al malato viene prospettato un ventaglio di possibilità terapeutiche ed in questo modo diviene maggiormente protagonista della sua cura.

Ma quale possibilità ha di scegliere un malato che non conosce, neppure lontanamente, ciò da cui è affetto? Quale possibilità di scelta ha il malato che non fa domande, ma con lo sguardo chiede di capire di più e non trova nel medico alcuna disponibilità? Cento anni or sono, Tolstoj, in “La morte di Ivan Il'ic” fece fare al suo personaggio questa riflessione che può essere considerata il paradigma del malato d'oggi<sup>(15)</sup>:

*“...Il maggior tormento di Ivan Il'ic era la menzogna che lo voleva malato ma non moribondo, una menzogna accettata da tutti, chissà perché bastava che stesse tranquillo e si curasse, e allora ci sarebbe stato un gran miglioramento... Ma egli sapeva benissimo che, qualunque cosa gli facessero, non ci sarebbe stato proprio*

*niente, salvo che sofferenze ancora più tormentose e la morte. Questa menzogna lo tormentava, lo tormentava il fatto che non volessero riconoscere che tutti sapevano e che anche lui sapeva, e che volessero invece mentire sul suo terribile stato, e che per di più costringessero lui stesso a prender parte a quella menzogna. Quella menzogna, una menzogna perpetrata su di lui alla vigilia della sua morte, una menzogna che si sentiva in dovere di umiliare questo terribile atto solenne al livello delle loro visite di cortesia, delle tende in salotto, del pesce in tavola... Era un orribile tormento per Ivan Il'ic. E stranamente, molte volte, mentre gli altri eseguivano i loro numeri su di lui, era stato a un filo dal gridare in faccia a tutti: smettetela di dire bugie, lo sapete benissimo, e lo so benissimo anch'io che sto morendo, almeno finitela di mentire. Ma non aveva mai avuto cuore di farlo...”.*

Non è certo possibile rispondere in modo univoco, con un sì o con un no, se è giustificato o meno comunicare la diagnosi al malato in fase avanzata di tumore. La prima difficoltà consiste nel porsi questa domanda sull'ammalato senza speranze di guarigione quando ancor oggi, in Italia, meno della metà degli ammalati di cancro con buone possibilità di guarigione non vengono messi al corrente del loro stato. La seconda difficoltà sta nel fatto che, mentre per alcuni è preferibile conoscere a cosa vanno incontro perché desiderano fuggire ogni dubbio, per altri è preferibile non saperlo. Una terza difficoltà è connessa alla persona che deve comunicare una diagnosi di inguaribilità e di morte. Parlare ad un malato inguaribile della sua morte richiede sicuramente un grande lavoro personale di messa in discussione della propria paura di soffrire e di morire.

### **L'attività psicologica nell'Unità di Cure Palliative**

I compiti dell'operatore psicosociale che opera per il miglioramento delle condizioni di vita del malato in fase terminale e dei suoi famigliari differiscono sostanzialmente da quelli da lui abitualmente espletati nell'attività clinica. La differenza principale consiste nell'intervenire più sull'équipe di assistenza continua che sul malato e la sua famiglia.

Il setting classico dello psicoterapeuta prevede il realizzarsi di una serie di condizioni: 1) la richiesta di aiuto psicologico proviene dal soggetto stesso, il quale è 2) cosciente del proprio stato di disagio, 3) possiede delle capacità introspettive, 4) ha qualche conoscenza delle tecniche e delle terapie psicologiche ed infine 5) ritiene che queste gli possano essere di giovamento. Solo a questo punto lo psicoterapeuta valuta le possibilità proprie e del paziente ed accetta di prendersene carico.

Queste condizioni raramente vengono a presentarsi. Generalmente l'ammalato ed i suoi famigliari, pur soffrendo di gravi stati di disagio psichico, chiedono che venga curato il dolore e tutti gli altri sintomi. Generalmente non viene richiesto un

colloquio psicologico e la presenza dello psicologo può essere fonte di imbarazzo. È l'équipe costituita dal medico, dall'infermiere, dall'assistente sociale e dal volontario che affronta non solo la sintomatologia fisica, ma anche gli aspetti comunicativi ed emozionali del malato e della sua famiglia.

È all'équipe che lo psicologo deve offrire la propria competenza e disponibilità, fornendo gli strumenti conoscitivi per favorire le migliori possibilità di intervento psicologico.

L'équipe di cure palliative inoltre presenta caratteristiche particolari che differenziano l'entità della sua interazione rispetto a quella rintracciabile in altri ambiti sanitari, richiedendo maggiormente la partecipazione dello psicologo: 1) i suoi membri (medici, infermieri e volontari) hanno background culturali molto diversi; 2) la terapia dei sintomi ed il supporto psicologico del malato e della famiglia sono personalizzati e solo in parte protocollabili; 3) sono difficilmente scindibili i sintomi fisici dai problemi psicologici connessi alla malattia; 4) la morte dell'ammalato non è un fantasma o una possibilità, ma una realtà, e questo causa negli operatori l'instaurarsi di dinamiche emotive di elevata entità con vissuti di impotenza e di colpa legati all'evoluzione irreversibile della malattia tumorale e difficilmente elaborabili individualmente.

Il compito dello psicologo consisterà principalmente nell'agire nell'ambito della formazione psicologica dei membri dell'équipe costituita da medici, infermieri e volontari.

Il nucleo della formazione psicologica dell'équipe di cure palliative consisterà nell'affrontare i temi della sofferenza e del morire.

Su questi temi, così frequentemente estromessi dalla nostra mente, è possibile attuare una riflessione che, partendo dal background culturale dell'operatore, arrivi a considerare le personali esperienze avute, comprendendo anche quelle che possono essere considerate i loro prototipi: le esperienze infantili di perdita-separazione-abbando.

La formazione degli operatori può realizzarsi a tre livelli: il primo attuabile su grandi gruppi, il secondo mediante gruppi di 6-12 partecipanti ed il terzo individualmente.

La formazione realizzata su grandi gruppi può prevedere lezioni su:

- le caratteristiche psicologiche dell'ammalato in fase terminale
- il coinvolgimento dei famigliari
- la psicologia della relazione medico-paziente
- la comunicazione verbale e non verbale sulla diagnosi
- gli aspetti culturali sulla morte ed il morire.

Questo primo momento formativo dovrebbe poi essere seguito da una "formazione continua" degli operatori attuata in gruppo. Sarebbe pertanto auspicabile la

costituzione di uno o più gruppi eterocentrati attuati mediante incontri di discussione o con la realizzazione di “giochi di ruoli” che traggono spunto dalla teoria e tecnica psicodrammatica.

Il gruppo eterocentrato, centrato cioè sul “là e allora” richiede che si parli di un caso clinico seguito da un partecipante. Molto pericolosa per i complessi equilibri dell'équipe sarebbe invece l'attivazione di un gruppo “autocentrato”. Questa modalità di incontro, a differenza del gruppo “eterocentrato”, presuppone che la discussione o la simulazione avvengano sul “qui e ora”. Possiamo immaginare le conseguenze di operatori che discutono in gruppo di ciò che sentono fra di loro o descrivono esperienze particolarmente intime che potrebbero diventare, al termine dell'incontro ed alla ripresa dell'attività lavorativa, dei catalizzatori delle rivalità, invidie e gelosie.

La terza modalità di formazione, che da un lato presenta i minori rischi psicologici per gli operatori, ma dall'altro comporta i maggiori costi, è la formazione attuata individualmente. In questo modo è possibile, senza realizzare una psicoterapia, affrontare con l'operatore le risonanze prodotte dalla relazione con l'ammalato o la sua famiglia; risonanze che possono variare a seconda del soggetto incontrato e che sono inevitabilmente in relazione con la struttura psicologica dell'operatore stesso. Un'altra modalità di formazione individuale consiste nell'affiancarsi dello psicologo al sanitario durante l'attività e nel discutere con lui al termine del colloquio le specifiche dinamiche manifestatesi con il malato o la famiglia.

Un argomento ancora aperto e che necessita di ulteriori approfondimenti è se lo psicologo debba essere interno od esterno all'équipe. Ognuna delle due possibilità presenta un certo numero di pro e di contro dove i due elementi cardine sembrano essere da un lato la maggiore o minore conoscenza da parte dello psicologo del lavoro realizzato dall'équipe e dall'altro il rischio di essere in misura maggiore o minore “invischiato” nelle dinamiche del gruppo. In tutti i casi lo psicologo non deve porsi come “equilibratore” dei conflitti.

Per poter offrire un contributo valido nella formazione psicologica degli operatori, lo psicologo, a sua volta, deve ben conoscere gli aspetti peculiari presenti in un contesto in cui una malattia evolve verso la morte. È pertanto necessario che egli stesso presenzi in veste di osservatore a numerosi momenti di incontro tra i singoli membri dell'équipe e l'ammalato o i famigliari, sia all'interno della struttura ospedaliera sia a domicilio.

Solo nei casi di una richiesta esplicita proveniente dal malato o dai suoi famigliari può essere contemplato un intervento diretto dello psicologo. Occorre anche ricordare l'importanza che può avere un intervento di supporto psicologico e psicofarmacologico rivolto ai famigliari nella fase del lutto al fine di favorirne l'elaborazione.

Compito dello psicologo sarà infine quello di perfezionare le metodiche di

monitoraggio della qualità di vita e quello di sottoporre a verifica, mediante una sistematica attività di ricerca, le conoscenze acquisite.

### **Per una migliore identificazione dei limiti nella cura delle malattie cronico-evolutive**

La parola italiana “cura” dispone di due diverse traduzioni in lingua inglese: “cure” e “care”. La prima significa “curare per guarire”, mentre la seconda “prendersi cura”. Nell’ambito del trattamento delle malattie croniche, particolarmente quelle con caratteristiche evolutive o degenerative, il confine tra curare la malattia e prendersi cura del malato è sempre più sfumato.

Se nel trattamento di una malattia guaribile il prezzo da pagare in termini di sofferenza è ampiamente controbilanciato dal risultato ottenibile sulla malattia, nel trattamento di una malattia cronica evolutiva può non essere così.

Di fronte ad una malattia guaribile un detto popolare afferma che “il medico pietoso fa la piaga gangrenosa”. Nel caso invece di una malattia in fase avanzata, irreversibile e mortale il rapporto Figura/Sfondo, così come viene riportato dalla Psicologia della Gestalt, viene a rovesciarsi. Nel primo caso era la malattia al centro dell’attenzione ed il malato sullo sfondo, ora è il malato che deve essere principalmente considerato e secondariamente la sua malattia. In questo caso il detto dovrebbe essere: “Il medico impietoso fa il malato sofferente”.

Cura della malattia e cura del malato da un lato; abbandono e accanimento terapeutico dall’altro danno luogo a quattro possibili errori riportati nella Tabella 4.

**Tabella 4**  
**Limiti/errori nella cura della malattia e del malato**

	<b>“CURE” cura della malattia</b>	<b>“CARE” cura del malato</b>
<b>Abbandono</b>	rinuncia ad intervenire per controllare la malattia  1	“non c’è più niente da fare”  2
<b>Accanimento</b>	trattamento sproporzionato alla possibilità di ottenere dei risultati sulla malattia a danno della sua qualità di vita  3	prevaricazione/sostituzione nelle preferenze/richieste /volontà del malato  4

Chi dà eccessiva attenzione alla malattia a discapito del malato può incorrere nei due errori opposti: nell'accanimento o nell'abbandono terapeutico. Anche chi si occupa di Cure Palliative può cadere nell'errore di rinunciare alla possibilità di controllare la malattia oppure di prendere delle decisioni terapeutiche senza tener conto della volontà del malato.

Sono probabilmente tre i fattori che, con il procedere delle conoscenze, sempre meglio identificheranno i limiti della medicina; limiti che oltre a presentare dei contorni generali, andranno a definirsi sulle peculiari caratteristiche di ogni singolo paziente:

- 1) Impatto soggettivo della malattia e delle terapie sulla qualità di vita, primariamente del malato e secondariamente della sua famiglia.
- 2) Preferenza espressa dal malato nella: informazione diagnostica e prognostica, prosecuzione/ interruzione del trattamento; scelta tra terapie o modalità assistenziali diverse.
- 3) Sopravvivenza stimata.

### **La valutazione dell'impatto soggettivo delle terapie**

In pochi decenni, il quadro sanitario dei Paesi industrializzati ha registrato dei profondi mutamenti:

- c'è stato un aumento dell'età media della popolazione
- si è assistito ad una riduzione delle malattie a evoluzione acuta e un aumento delle malattie cronico-evolutive nelle quali il principale obiettivo non è la guarigione definitiva, ma il controllo della malattia e dei sintomi ad essa associati
- sono aumentate le opzioni terapeutiche.

Questi cambiamenti costituiscono i presupposti per considerare la qualità di vita come elemento indispensabile nella ricerca clinica in medicina.

“**Qualità di vita**” è uno dei termini più difficili da definire; concetti come qualità di vita, stato di salute, stato funzionale e impatto soggettivo della malattia e delle terapie vengono ancora utilizzati in modo intercambiabile. Poiché ci sono più definizioni di qualità di vita, ci sono anche molti modi per valutarla.

C'è oggi un sempre maggiore consenso nel considerare operativamente la qualità di vita come costituita da una struttura multidimensionale. Gli studi realizzati hanno mostrato l'esistenza di quattro fondamentali dimensioni: fisica, funzionale, psicologica e sociale. Sono state identificate anche altre aree di valutazione non facilmente riconducibili alle quattro dimensioni. Queste includono l'immagine corporea, la sessualità, le funzioni cognitive e gli aspetti spirituali.

La valutazione standardizzata delle dimensioni della qualità di vita è orientata a identificare gli effetti più che le cause. La valutazione di un soggetto o di un gruppo

di soggetti potrebbe mettere in evidenza, ad esempio, la presenza di difficoltà nello svolgere le abituali attività, dolore, nausea, ansia, depressione e senso di isolamento. La corretta identificazione di uno stato di salute percepito con disagio dal soggetto nulla ci dice però su ciò che lo ha determinato, ma può essere un'importante condizione di partenza, un "campanello di allarme", come lo stato febbrile oppure il dolore, utile per poter andare a ricercarne le cause.

Nella ricerca clinica il passaggio dalle osservazioni rilevate dall'operatore alla valutazione standardizzata delle percezioni soggettive descritte dal malato rappresenta il più rilevante cambiamento nella valutazione della qualità di vita.

#### **Bibliografia**

- 1) Kubler-Ross E. *La morte e il morire*. Perugia: La Cittadella 1979. (tr.it.3).
- 2) Tamburini M, De Conno F, Costa R, Ventafridda V. *Variazioni della personalità in rapporto alla patologia cancerosa e al dolore*. Il Dolore 1980; 2:5-12.
- 3) Cassileth BR, Lusk E J, Walsh W.P. *Anxiety levels in patients with malignant disease*. The Hospice Journal 1986; 2:57- 69.
- 4) Lack S. *Total pain in: Pain relief in cancer*. R.G.Twycross, Ed., Clinics Oncology 1984; 3:33-44.
- 5) Watzlawick P, Beavin JH, Jakson DD. *La pragmatica della comunicazione umana*. Roma: Astrolabio Ubaldini Editore 1971. (tr.it.).
- 6) Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton Smith K, et al. *Information on participation preferences among cancer patients*. Annals of Internal Medicine 1980; 92:832-839.
- 7) Henriques B, Stadil F, Baden H. *Patient information about cancer*. Acta Chir. cand. 1980;146:309-311.
- 8) McIntosh J. *Patients' awareness and desire for information about diagnosed but undisclosed malignant disease*. The Lancet 1976; 300-303.
- 9) Mount BM, Jones A, Patterson A. *Death and dying. Attitudes in a teaching hospital*. Urology 1974; 4:741-747.
- 10) Holland JC, Geary N, Marchini A, Tross S. *An international survey of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer*. Cancer Investigation 1987; 5:151-154.
- 11) Laplanche J, Pontalis JB. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris: Presses Universitaires de France 1967.
- 12) Hinton J. *Whom do dying patients tell?*. British Medical Journal 1980; 281: 1328-1330.
- 13) Tamburini M, Gamba A, Morasso G, Selmi S, Ventafridda V. *Orientamento dei medici nei confronti della comunicazione della diagnosi di cancro e la terapia dei malati in fase terminale*. Federazione Medica 1988; XLI, 487-492.
- 14) Parsons T. *Il sistema sociale*, Milano: Comunità 1965 (tr.it.). pp. 442-474.
- 15) Tolstoj Lev Nikolaevic. *La morte di Ivan Il'ic*. Milano: Garzanti 1975 (tr.it.)

# LA COMUNICAZIONE

*Rosanna Gallo*

## **Premessa**

La comunicazione è lo strumento indispensabile di relazione con gli altri: una buona comunicazione è il pre-requisito per una positiva relazione personale, interpersonale ed organizzativa; in tutti gli ambiti sociali e professionali la comunicazione determina il successo o l'insuccesso affettivo, professionale e sociale. Una comunicazione efficace e positiva consente di sviluppare quella relazione di fiducia che attiva il processo di collaborazione, comprensione e condivisione di significati comuni alle persone in relazione.

Lo sviluppo della competenza comunicativa diventa, quindi, prioritario e urgente.

## **Definizione**

La comunicazione è un processo di scambio di informazioni e di influenzamento reciproco che avviene in un determinato contesto (Watzlawick).

È un atto sociale che crea e mantiene la realtà dei partecipanti; crea condivisione di certi significati e azioni tra i tanti possibili; è il mezzo attraverso il quale si produce consenso e/o cambiamento all'interno di un sistema sociale (Ricci Bitti). La comunicazione è un'esperienza usuale e continua di relazione con gli altri, tende quindi ad influenzare reciprocamente le persone in relazione.

La competenza comunicativa è quindi la capacità di un individuo di produrre e capire messaggi che lo pongono in interazione con gli altri.

Questa capacità comprende non solo l'abilità linguistica e grammaticale di produrre e interpretare frasi, ma anche una serie di abilità sociali che consentono di saper adeguare il messaggio alla situazione specifica, che significa saper utilizzare altri codici oltre a quello linguistico, come per esempio quello cinesico: le espressioni facciali, il movimento delle mani, ecc.

La competenza comunicativa è una competenza complessa costituita da una serie di competenze:

- **la competenza linguistica**, cioè la capacità di produrre e interpretare i segnali verbali
- **la competenza paralinguistica**, cioè la capacità di modulare alcune caratteristiche del significante, quali enfasi, intercalare, esclamazioni, etc.
- **la competenza cinesica**, cioè la capacità di realizzare la comunicazione mediante segni gestuali: mimica, movimenti del corpo, postura, etc.

- **la competenza prossemica**, cioè la capacità di variare gli atteggiamenti spaziali e le distanze interpersonali che hanno significati culturalmente determinati
  - **la competenza performativa**, cioè la capacità di usare l'atto comunicativo in modo adeguato alla situazione ed alle proprie intenzioni
  - **la competenza socio-culturale**, cioè la capacità di riconoscere le situazioni sociali e le relazioni di ruolo con gli elementi distintivi di una determinata cultura.
- Segue una tabella riassuntiva di quanto sopra descritto.

## LA COMPETENZA COMUNICATIVA

### 1) ASCOLTO

- ricezione, registrazione, integrazione, interpretazione del contenuto verbale e non verbale
- decentramento rispetto al ruolo e alla situazione

### 2) INVIO MESSAGGI

- codifica e integrazione del contenuto verbale e non verbale
- decentramento rispetto al ruolo e alla situazione

### 3) ELEMENTI CINESICI E PARALINGUISTICI

- gesti
- mimica facciale
- sguardo
- elementi non verbali del parlato (intonazione, pause, vocalizzazioni)

### 4) SCAMBIO DI INFORMAZIONI

- presentazione di sé
- stili di comportamento
- espressione, controllo, regolazione delle emozioni

### 5) AUTOCONSAPEVOLEZZA

- auto-feedback
- automonitoraggio

Gli studiosi della scuola di Palo Alto hanno evidenziato il fatto che **ogni messaggio contiene, oltre ad un contenuto esplicito (la notizia, il dato), anche un aspetto di metacomunicazione** che definisce il modo in cui il messaggio deve essere considerato e quale è la natura della relazione fra le persone in interazione. **La metacomunicazione fornisce delle informazioni su come l'emittente si autodefinisce e su come definisce gli interlocutori.** Quindi i problemi di codifica di un messaggio che un soggetto incontra possono riguardare aspetti del contenuto di un'informazione e/o aspetti di relazione.

Per quanto riguarda il contenuto diventa importante che l'individuo sia consapevole della pluralità di significati sottostanti il segno; ogni termine ha un'alea di ambiguità detta "**alone semantico**", per cui c'è una variabile soggettiva nell'attribuzione dei significati. Se interrogassimo le persone intorno a noi sul significato di "democrazia, amore, adolescenza" otterremmo risposte dissimili.

Per realizzare una comunicazione che sia comprensibile dall'interlocutore dobbiamo essere in grado di metterci nei panni dell'altro. Questa consapevolezza permette di effettuare scelte linguistiche adatte all'altro e un'azione continua di codifica e ricodifica.

L'attenzione continua a come l'altro decodifica il messaggio è il controllo del **feed-back**, che diventa quindi un elemento fondamentale della comunicazione. Il feed-back può essere considerato un fattore di controllo della comunicazione, perché consente di verificare l'effetto che i nostri messaggi producono sull'altro. Attraverso il feed-back esprimiamo assenso o dissenso, accettazione o rifiuto, comprensione o incomprensione, chiarezza o confusione.

Abbiamo tre possibilità di risposta:

- **il feed-back positivo**: è un messaggio di conferma, nel quale si approva ciò che l'altro ha detto (ad es. la lode). Significa "Tu esisti, sono d'accordo con te".
- **il feed-back negativo**: è un messaggio di negazione di quanto è stato detto (ad es. la critica). Significa "Tu esisti, ma non sono d'accordo con te".
- **la disconferma**: è una comunicazione patologica perché non prende in considerazione ciò che l'altro ha detto. Spesso è veicolata attraverso una comunicazione non verbale (ad es. voltare il viso dall'altra parte). Significa "Tu non esisti".

Relativamente alla comunicazione non verbale, alcuni autori distinguono tra feed-back interno, la consapevolezza di compiere il gesto nel momento in cui lo si realizza, e feed-back esterno che si riferisce all'informazione di ritorno dal ricevente all'emittente.

Infine possiamo notare nei nostri interlocutori una certa attenzione alla **qualità del messaggio**, data dallo stile del comportamento comunicativo, dalla presentazione di sé che ognuno offre nello scambio interattivo: l'individuo trasmette un messaggio, ma fa trasparire altro, pur non avendone l'intenzione.

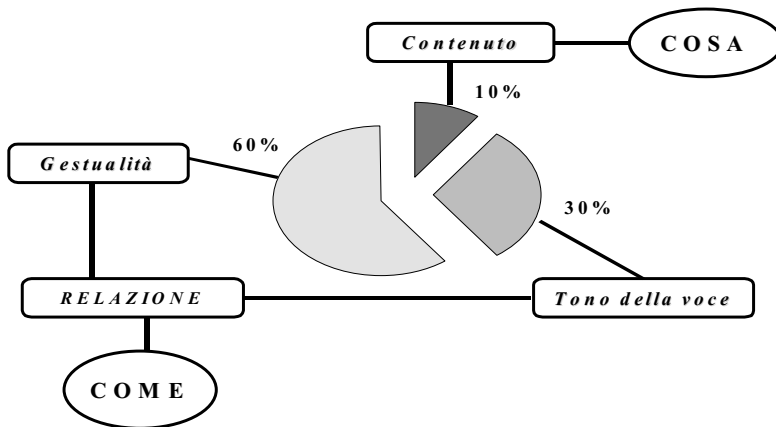
### **Elementi generali della comunicazione**

**È impossibile non comunicare**: anche l'intenzionale assenza di comunicazione verbale, di fatto, comunica la nostra volontà di non entrare in contatto con l'altro. Ogni comunicazione contiene un aspetto di **contenuto**, la "notizia", i "dati", e un aspetto di **relazione** che definisce i rapporti tra gli interlocutori; infatti definisce il modo in cui i dati vengono trasmessi e permette di capire come deve essere

interpretato il messaggio (si tratta della metacomunicazione). Ad esempio, si può dire “Bene!” con l’intenzione di lodare qualcuno o con tono sarcastico per metterlo in ridicolo.

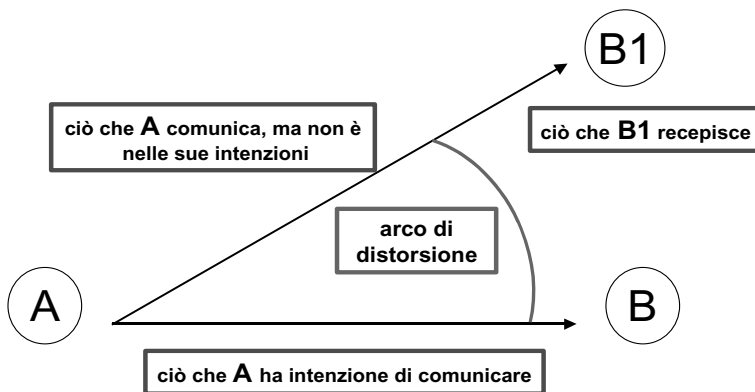
A sottolineare l’importanza degli aspetti relazionali nella comunicazione vi sono alcuni dati statistici che mostrano che in una comunicazione il contenuto ha un “peso” soltanto del 10%, il tono della voce del 30% e la gestualità del 60%. Tono della voce e gestualità definiscono con il 90% la relazione! (fig.1).

**Fig. 1 - Elementi della comunicazione <sup>(1)</sup>**



Ancora la ricerca (W. Bennis) ci dimostra che esiste una distorsione del messaggio che desideriamo inviare perché, oltre a quello che intendiamo comunicare, si aggiunge ciò che non era nostra intenzione comunicare, per cui il messaggio percepito è diverso da quello inviato (fig.2).

**Fig. 2 - Principio della comunicazione di Warren G. Bennis**



Questo avviene perché la comunicazione è costituita, oltre che dalla componente razionale, anche da quella emotiva ed è fortemente influenzata dalle personalità diverse che si mettono in relazione e ai meccanismi della percezione e di difesa. Ogni persona infatti, possiede un proprio sistema di riferimento legato al proprio modo di rapportarsi al mondo e, in particolare, determinato dal proprio sistema percettivo, il concetto di sé, la storia personale, i bisogni affettivi, le capacità cognitive, la cultura e i valori di riferimento, le motivazioni e aspettative, i ruoli sociali e professionali, ecc.

Inoltre persone diverse possono percepire la stessa situazione in modo differente: ciò in ragione del fatto che **la decodifica comporta sempre un processo di selezione, organizzazione ed interpretazione dei segnali forniti**. Questo processo di decodifica avviene, in gran parte, in modo immediato e al di fuori della coscienza del ricevente e viene influenzato da alcuni fattori:

- a) la sensibilità fisica, per cui c'è un limite alla ricezione dei segnali
- b) l'attenzione selettiva, per cui non tutti i segnali ricevono lo stesso grado di attenzione
- c) la categorizzazione, cioè il collegamento a schemi di riferimento di cui si dispone.

Sia l'attenzione che la categorizzazione possono essere influenzati da alcuni elementi quali:

- il contesto
- le aspettative
- gli atteggiamenti
- la personalità.

I soggetti in relazione cercano di catalogarsi reciprocamente secondo categorie che ritengono significative, quali l'età, il livello professionale, l'intelligenza, ecc. A questo scopo utilizzano indici fisici come le rughe, l'abbigliamento e l'acconciatura, la forma della fronte e del mento ecc. Tali indici vengono considerati come prova di appartenenza ad una certa categoria o come fondamento di qualità personali. Altre informazioni sulla situazione emotiva dell'interlocutore si possono inferire dalle espressioni del volto, dal tono della voce, dalla postura. Dallo sguardo e dai movimenti delle sopracciglia provengono feed-back per regolare l'interazione in corso e comprendere atteggiamenti di simpatia-antipatia, amicizia-ostilità.

Per difenderci dal bombardamento di stimoli cui siamo permanentemente sottoposti (10.000 stimoli al secondo) usiamo selezionare le informazioni che provengono dal mondo esterno attraverso l'uso di "filtri" fisiologici, emotivi e culturali.

Questi filtri agiscono strettamente connessi ai meccanismi di difesa che scattano automaticamente nel momento in cui un soggetto ha bisogno di escludere dalla

consapevolezza informazioni o impulsi giudicati inaccettabili (ad es. la notizia di un tumore) che gli provocherebbero sofferenza. Questi filtri ignorano o distorcono le informazioni che non confermano il nostro sistema di riferimento.

E' infatti proprio la nostra identità che è costantemente in gioco nei processi di comunicazione e spesso è il desiderio di sentire confermata la propria identità o il timore che questa possa essere minacciata che influenza pesantemente la nostra capacità di ascolto e di comprensione (fig.3).

**Fig. 3 - Finestra di Johary (Luft)**

	Noto a me	Ignoto a me
Noto ad altri	Pubblico	Cieco
Ignoto ad altri	Privato	Inconscio

**La finestra di Johary** è un modello teorico che ci permette di comprendere le dinamiche delle relazioni sociali. Abitualmente tendiamo a fornire un'immagine di noi stessi e ad accettare l'immagine che gli altri ci forniscono di sé: "La norma sociale impone di non dire ad altri la nostra impressione su di loro se differisce dall'immagine che essi presentano di se stessi".

Le quattro aree della "finestra" sono:

- area pubblica/aperta: corrisponde a quello che io so di me e a quello che gli altri sanno di me
- area cieca: corrisponde a quello che io non so di me ma che gli altri sanno di me
- area privata/nascosta: corrisponde a quello che io so di me, ma che gli altri non sanno di me
- area inconscia/ignota: è sconosciuta a me e agli altri.

La sfida di una comunicazione efficace è quella di "aprire" le finestre: poter accettare feed-back su di noi dagli altri (area cieca) e poterli mettere a conoscenza di qualcosa di più significativo per noi (area privata). Questo vorrebbe dire aumentare l'area pubblica per poter meglio comunicare con gli altri. Per consentire l'apertura delle finestre è necessario che il clima psicologico sia favorevole: che ci sia fiducia e accettazione reciproca.

**Le variabili della comunicazione**

Nella comunicazione intervengono alcune variabili che influenzano gli esiti di una comprensione efficace.

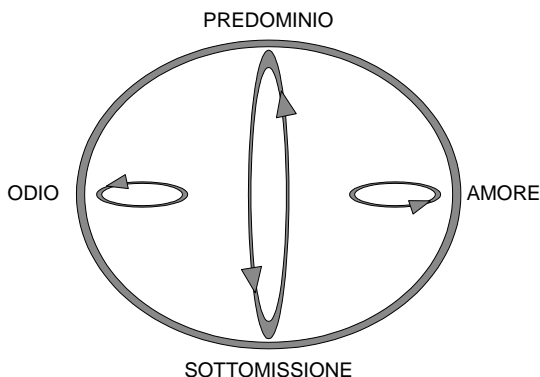
La **simmetria** è basata sull'uguaglianza delle posizioni delle persone in relazione (ad es. due amici o colleghi); questa interazione generalmente facilita l'efficacia comunicativa, ma, a volte, può alimentare una competizione quando si cerca di controllare la relazione: si tratta di un processo inconsapevole che individua nel disaccordo sui contenuti quello che, in realtà, spesso è una divergenza sulla relazione. La **complementarità** prevede che i due partner in relazione siano in posizione diversa: supremazia e dipendenza (ad es. il rapporto medico-paziente). La persona che si trova in posizione di superiorità dà consigli, suggerimenti o rivolge critiche all'interlocutore. E' importante tener presente che la persona in posizione di inferiorità avrà più difficoltà a comunicare.

Simmetria e complementarità non sono posizioni rigide: ci sperimentiamo continuamente in queste diverse collocazioni, a seconda del **contesto** in cui comunichiamo, infatti questo chiarisce ulteriormente la relazione fra i partner: ad es. una frase detta in un'importante riunione assume un significato diverso se detta durante un intervallo.

Un'altra variabile che incide sulla comprensione del messaggio è il tipo di **punteggiatura** che ciascun individuo attribuisce alla sequenza di eventi comportamentali: il diverso modo di "mettere le pause" in una stessa sequenza di eventi si trova alla radice di innumerevoli conflitti. Ogni comunicazione infatti è un processo circolare e quindi non ha un inizio definito: sono gli interlocutori che attribuiscono il valore di inizio ad un punto qualunque del processo comunicativo. La scelta può non coincidere dando origine a incomprensioni.

**Il modello circonflesso** ci ricorda la corresponsabilità che abbiamo con l'interlocutore nel definire una relazione comunicativa; questo modello afferma che un atteggiamento di predominio induce nell'altro un atteggiamento di sottomissione, ma anche un atteggiamento sottomesso induce il suo opposto (fig.4).

**Fig. 4 - Il modello circonflesso**



A questo punto è importante soffermarci su alcuni aspetti della comunicazione non verbale.

La **teoria dei “primi cinque minuti”** dimostra quanto sia potente l’impatto iniziale di una nuova relazione, tanto potente da influenzarne gli esiti futuri.

Se in una nuova relazione i primi cinque minuti lasciano un’impressione favorevole, le relazioni future saranno orientate positivamente nel 50% dei casi, ma se i primi cinque minuti hanno lasciato un’impressione sfavorevole, le relazioni future saranno improntate negativamente nel 90% dei casi.

Che cosa si conosce dell’altro in cinque minuti? L’aspetto esteriore, le sue scelte in fatto di abbigliamento, i gesti, la posizione che assume nello spazio, il tipo di vicinanza fisica che propone, il tono della voce ecc. I primi cinque minuti ci permettono di acquisire informazioni sull’interlocutore solo attraverso la comunicazione non verbale.

Ricordiamo che gestualità (al 60%) e tono della voce (al 30%) costituiscono il 90% di una comunicazione.

### **La comunicazione non verbale**

La comunicazione non verbale svolge diverse e importanti funzioni nel comportamento sociale degli individui. Quando ci facciamo un’idea di un’altra persona utilizziamo informazioni che provengono dal suo comportamento non verbale e per riconoscere lo stato emotivo del nostro interlocutore poniamo attenzione al tono della sua voce, alla mimica facciale, ai movimenti del corpo ed ai gesti, oltre a quanto sta dicendo. Le funzioni svolte dalla comunicazione non verbale sono molteplici: può essere un mezzo per segnalare mutamenti di qualità negli atteggiamenti interpersonali, è il mezzo principale per esprimere e comunicare le emozioni (linguaggio di relazione), ha un valore simbolico che esprime atteggiamenti circa l’immagine di sé e del proprio corpo, presentando sé agli altri, sostiene la comunicazione verbale quando è coerente con essa o funge da “canale di dispersione” in quanto, essendo meno sottoposta a censura, lascia filtrare contenuti profondi dell’esperienza degli individui; svolge una funzione di regolazione dell’interazione partecipando a sincronizzare i turni e le sequenze, a fornire informazioni di ritorno, a inviare segnali di attenzione; infine assume la funzione di sostituzione della comunicazione verbale in situazioni che non consentono l’uso del linguaggio.

I segnali di comunicazione non verbale sono collocati nello spazio e, attraverso l’uso di questo, ci informano sui diversi tipi di interazioni sociali.

**Il contatto corporeo** è la forma più primitiva di azione sociale; in generale è usato nelle relazioni familiari e amichevoli, oltre che come segnale di interazione nei gesti di saluto, se ci si vuole congratulare o se si vuole indirizzare verso una certa direzione l’interlocutore.

**La distanza interpersonale** è stata descritta in quattro diverse situazioni di interazione umana: distanza intima, personale, sociale e pubblica. I mutamenti nella distanza interpersonale nel corso di un'interazione possono fornire informazioni circa l'intenzione di iniziare, mantenere o interrompere un incontro.

**L'orientazione** è l'angolo secondo cui le persone si situano nello spazio, l'una rispetto all'altra, essa comunica gli atteggiamenti interpersonali.

L'orientazione "uno di fianco all'altro" ci informa dei rapporti di amicizia e/o collaborazione, mentre la posizione "faccia a faccia" ci informa sul rapporto gerarchico fra le persone in interazione.

**La postura** è un segnale spesso involontario che partecipa del processo di comunicazione: essa varia con lo stato emotivo ed in relazione a situazioni dominanti-superiori o inferiori-sottomesse. La postura può rivelare l'atteggiamento verso i presenti, lo stato d'animo o l'immagine di sé.

Uno degli aspetti più interessanti del comportamento non verbale è la **gestualità**. Fra i vari movimenti risultano particolarmente espressivi quelli delle mani e i cenni del capo. Osservando questi gesti alcuni studiosi hanno individuato delle categorie di segnali non verbali.

I gesti simbolici sono emessi intenzionalmente e potrebbero essere tradotti in parole (es. il saluto con la mano); i gesti illustratori scandiscono il discorso o illustrano ciò che si sta dicendo; vi sono poi gesti che indicano lo stato emotivo (es. la tensione emotiva provoca mutamenti nel movimento di un individuo) e segnali regolatori dell'interazione che indicano l'interesse, l'intenzione di parlare ecc. Infine esistono gesti di adattamento, non intenzionali, di cui sono esempio i movimenti di manipolazione del proprio corpo.

Nell'area dei fenomeni paralinguistici osserviamo l'uso del tono, il timbro, l'intensità della voce, le pause: queste variazioni sono indipendenti dal contenuto verbale. Le funzioni paralinguistiche riguardano la sincronizzazione dell'interazione e la metacomunicazione su quanto trasmesso verbalmente; sono un commento su come debba essere inteso il contenuto verbale.

Nell'ambito del comportamento non verbale individuiamo anche alcuni segnali derivanti dall'**aspetto esteriore**: il volto, la conformazione fisica, l'abbigliamento, il trucco, l'acconciatura dei capelli, lo stato della pelle ecc. Dall'aspetto esteriore otteniamo molte informazioni che, però hanno significato solo all'interno di un contesto culturale di riferimento.

La comprensione del messaggio comunicativo è strettamente correlata alla capacità di decodifica del messaggio; per questo ci sembra di particolare importanza dedicare ampio spazio alla capacità di ascolto.

## **L'ascolto efficace**

Una migliore comunicazione interpersonale è strettamente collegata allo skill dell'ascolto; infatti se comunichiamo verbalmente per il 70% del nostro tempo di veglia, il 40% di questo è dedicato all'ascolto<sup>(2)</sup>.

**Ascoltare non è la stessa cosa che “sentire”, perché comporta un processo attivo e complesso.**

“Ascoltare significa:

- a) raccogliere informazioni da chi parla, sia che a farlo siamo noi o gli altri, astenendosi dal giudicare e assumendo un atteggiamento empatico
- b) dimostrare attenzione a chi parla in modo da incoraggiare la continuazione della comunicazione
- c) intervenire con osservazioni limitate ma incoraggianti, portando un po' più avanti l'idea del nostro interlocutore<sup>(3)</sup>”.

Questa definizione accentua la **responsabilità dell'ascoltatore** nel processo comunicativo.

La competenza dell'ascolto è così importante perché veicola un feed-back positivo: “Sei importante per me (accetto di entrare in relazione con te) e non ti giudico (ti accetto come sei)”.

Le persone che si sentono ascoltate tendono ad aumentare l'autostima, a mantenere un buon livello emotivo e a collaborare con l'interlocutore.

### **Fig. 5 - I livelli d'ascolto**

I TRE LIVELLI D'ASCOLTO
<p><b>Livello 1</b> Ascoltare senza dare giudizi cercando di capire i sentimenti e il senso di ciò che vuol dire l'interlocutore, prestando attenzione alla totalità della sua comunicazione ed elaborando quello che viene detto.</p>
<p><b>Livello 2</b> Sentire le parole ma senza fare uno sforzo per capire l'intenzione di chi parla, dare l'impressione di ascoltare attentamente mentre in effetti ci si concentra solo superficialmente.</p>
<p><b>Livello 3</b> Ascoltare a sprazzi. Sentire più che prestare ascolto; essere passivi e in atteggiamento di giudizio.</p>

**Nella situazione specifica del paziente oncologico sappiamo che il livello emotivo ed ansiogeno tendono ad aumentare e che la malattia fa diminuire il livello di autostima, di fiducia in sé e di energia in generale: ecco perché insistiamo perché il volontario si ponga in una situazione di ascolto del malato, quindi in una situazione positiva di accettazione e di rinforzo dell'identità, e non di valutazione.**

**L'ascolto empatico** dimostra interesse verso l'interlocutore e favorisce la comprensione, la collaborazione (compliance del paziente) e un senso di sicurezza. Nell'ascolto empatico si cerca di "mettersi nei panni dell'altro" provando a osservare le cose dal suo punto di vista e provando a "sentire" le emozioni dell'interlocutore. L'ascolto empatico implica apertura, sospensione del giudizio, delle distrazioni, dei propri pensieri ed attenzione alla comunicazione verbale e non verbale, alla comunicazione razionale ed emotiva.

### **Barriere all'ascolto**

Spesso si ascolta attraverso filtri che operano dentro di noi, anche inconsapevolmente, e che minacciano il buon esito dell'ascolto. Alcuni di questi filtri sono: i ricordi, le immagini del passato e del futuro, le aspettative, gli atteggiamenti, l'ambiente fisico, le convinzioni, i valori, gli interessi, le supposizioni, i sentimenti, le esperienze passate e i pregiudizi.

Altre barriere psicologiche all'ascolto sono la chiusura mentale, la convinzione che parlare conferisca potere, la disposizione a **sentire solo quello che si vuole**, avere opinioni sul livello e sul valore di quello che verrà detto, alcuni termini o emozioni stimolanti.

Vi sono anche delle **barriere fisiche** come l'affaticamento o il time-lag (chi parla pronuncia circa 200 parole al minuto, mentre chi ascolta ne può elaborare da 300 a 500).

Infine vi sono le **barriere semantiche**: l'adulto medio usa circa 500 parole ognuna delle quali possiede 20/25 significati, così due persone possono usare 500 parole con la possibilità di **12500 significati diversi!**

### **Caratteristiche di un buon ascolto**

I segni non verbali sono estremamente significativi nel processo di ascolto, infatti spesso siamo condizionati, nell'ascolto, dal modo in cui ci guardano. Diventa quindi strategico essere in grado di **leggere il linguaggio del corpo**: l'espressione del viso, la postura, i gesti, gli sguardi...

Anche il tono emotivo della voce e le sue variazioni possono fornire alcune informazioni.

Per garantirsi un buon livello di ascolto può essere utile chiedere all'interlocutore

spiegazione circa un comportamento che non comprendiamo o che ci appare discrepante; chiedere cosa, come, dove, quando, chi e perché può ridurre gli equivoci. Un buon ascoltatore tende a mantenere la mente aperta ed un genuino interesse con un po' di curiosità verso le persone; tende ad utilizzare il time-lag per riassumere mentalmente il messaggio ascoltato, formulare domande di chiarimento e osservare i segni non verbali.

Ascoltare in modo empatico significa porsi in una positiva relazione con l'interlocutore pensando che i soggetti in comunicazione siano nella posizione **io sono ok, tu sei ok**: è un atteggiamento di apertura e di fiducia che facilita la comprensione e la collaborazione degli interlocutori ed il desiderio di individuare aree di interesse comune e la possibilità di esprimersi con maggior libertà nella certezza che non si verrà giudicati né censurati; l'ascoltatore empatico ha uno spirito di cooperazione e fa da cassa di risonanza, da specchio di idee ed emozioni che l'interlocutore esprime; mantiene il flusso comunicativo incoraggiando l'altro a parlare dei propri problemi o ad esporre le proprie idee e comunica attenzione anche con i segni non verbali.

**Fig. 6 - I vantaggi di un ascolto efficace**

VANTAGGI DI UN ASCOLTO EFFICACE
<ul style="list-style-type: none"><li>• Maggiori capacità di supervisione quando si ha a che fare con collaboratori che espongono un problema</li><li>• Minor tempo da dedicare a risolvere problemi o a ripetere comunicazioni già date</li><li>• Maggior autostima e fiducia in se stessi perché ci si rapporta più efficacemente agli altri</li><li>• Maggior produttività, più informazioni memorizzate e minori incomprensioni</li><li>• Aumento del rispetto, della fiducia e rapporti più amichevoli con i colleghi.</li></ul>

### **Come fare a rendere più efficace la comunicazione col malato?**

Può esserci d'aiuto ricordare che noi trascorriamo il 40% del nostro tempo ad ascoltare, il 35% a parlare, il 16% a leggere e il 9% a scrivere. Mentre fin dalla scuola elementare ci insegnano a scrivere e a leggere, nessuno ci insegna ad ascoltare. Nella comunicazione con il malato e con i suoi familiari saremo più utili e sperimenteremo una relazione più gratificante per entrambi se saremo in grado di realizzare l'**ascolto attivo**. Quando si dimostra attenzione per l'interlocutore si

riducono stress e tensione e si attiva un processo positivo e reciprocamente gratificante: l'**ascolto empatico** favorisce la comprensione e un senso di sicurezza.

Ascoltare in modo efficace non implica solo entrare in sintonia con gli altri, ma anche con se stessi: infatti "ascoltarsi" è un passo fondamentale per la crescita e lo sviluppo del proprio ruolo professionale.

Per facilitare la comunicazione con il malato ed i suoi familiari molto dipende dalla sensibilità personale di ognuno e dalla conoscenza di sé e dell'altro, oltre che dal reale desiderio di "mettersi sulla stessa lunghezza d'onda", ma ci sono degli accorgimenti che ciascuno di noi può mettere in atto per facilitare la comunicazione:

- contrastare i propri preconcetti che erigono muri nella comunicazione
- in caso di impatto negativo sospendere il giudizio e fare "l'avvocato dell'angelo": "cosa mi piace di questa persona?"
- fare uso di un codice comune con attenzione al contesto culturale dell'interlocutore
- ascoltare ogni feed-back, anche non verbale
- essere disponibili a modificare il messaggio se comprendiamo di non essere stati chiari
- riflettere sui nostri atteggiamenti e le corrispondenti forme linguistiche che possono facilitare la comunicazione: far domande aperte, evitare affermazioni perentorie, usare frasi di comprensione piuttosto che di valutazione.
- essere consapevoli di essere condizionati dai meccanismi di difesa e da quelli della percezione.

Cercare quindi di essere più in ascolto, più osservatori...

Non ci è possibile entrare nelle teste dei pazienti, anche perché ognuno ha una sua personalità e specificità, ma possiamo immaginare lo stato di sofferenza di una persona con un male spesso inguaribile.

Il rapporto col proprio corpo, in quanto rispondente o meno alle aspettative di movimento e di autonomia, sarà un elemento determinante per la relazione con gli altri: un cattivo rapporto col proprio corpo renderà più difficile la relazione.

Il mondo del malato si riduce per lo spazio di vita e di autonomia che si restringono sempre di più, di conseguenza anche gli interessi e le preoccupazioni saranno legati alla propria malattia e ai propri cari.

Il rapporto col personale medico e paramedico è spesso improntato alla dipendenza nei confronti di chi detiene, almeno nelle fantasie, il potere di vita e di morte. La possibilità di avviare un rapporto di fiducia reciproca è facilitante nella comunicazione e può essere determinante ai fini della guarigione.

Per concludere, possiamo utilizzare una lista di domande che Rogers utilizza per definire la **relazione aiutante** allo scopo di verificare la nostra reale volontà di entrare in comunicazione col malato:

- 1) Sono in grado, io come individuo, di essere percepito dall'altra persona come "congruente"... il che significa che qualunque sentimento o atteggiamento proverò, sarà sempre accompagnato dalla maggior consapevolezza di esso?
- 2) Sono capace di esprimermi in modo sufficientemente chiaro con l'altra persona, così da riuscire a comunicare senza ambiguità chi sono io?
- 3) So sperimentare atteggiamenti positivi verso quest'altra persona, atteggiamenti di calore, di protezione, di simpatia, di interesse, di rispetto?
- 4) Sono abbastanza forte come persona da restare separato dall'altra persona, cioè da mantenere la *mia* individualità?
- 5) Mi sento abbastanza sicuro di me stesso così da permettere all'altra persona una *sua* esistenza separata?
- 6) Sono in grado di addentrarmi nel suo mondo privato così completamente da perdere ogni desiderio di valutare e giudicare tale mondo?
- 7) Sono capace di accettare tutti gli aspetti che l'altra persona mi prospetta? So riceverla così com'è?
- 8) So agire nel rapporto interpersonale con sufficiente sensibilità perché il mio comportamento non venga percepito come una minaccia?
- 9) Sono in grado di liberare l'altra persona dalla paura della valutazione esterna?
- 10) So valutare l'altra persona come una entità che sta vivendo un processo di sviluppo, o invece non so staccarmi dal suo e dal mio passato? Se riesco a considerare l'altro come una persona che vive un processo di sviluppo, allora sono anche in grado di confermare e realizzare le sue potenzialità. In caso contrario non faccio che considerare l'altro come un oggetto meccanico manipolabile...

### **Bibliografia**

- Nichols R. *Are you listening?*. New York: McGraw-Hill 1957
- Birkenbihl V. *Segnali del corpo*. Milano: F. Angeli 1991
- Birkenbihl V. *L'arte di intendersi*. Milano: F. Angeli 1995
- Burley-Allen M. *Imparare ad ascoltare*. Milano: F. Angeli 1996
- Cheli E. *Relazioni in armonia. Sviluppare l'intelligenza emotiva e le abilità comunicative per stare meglio con gli altri e con se stessi. Teorie, tecniche, esercizi, testimonianze*. Milano: F. Angeli 2004
- Cheli E. *Teorie e tecniche della comunicazione interpersonale. Un'introduzione interdisciplinare*. Milano: F. Angeli 2004
- Chiaretti G, Rampazzo M, Sebastiani C. *Conversazioni, storie, discorsi. Interazioni comunicative tra pubblico e privato*. Carocci 2001
- Fromm E. *L'arte di ascoltare*. Milano: Mondadori 1994
- Goleman D. *Intelligenza emotiva*. Milano: Rizzoli 1996
- Luft J. *Psicologia e comunicazione, un modello dell'interazione umana*. Milano: ISEDI 1975
- Ricci Bitti P, Zani B. *La comunicazione come processo sociale*. Bologna: Il Mulino 1983
- Rogers C. *La terapia centrata sul cliente*. Boston: Houghton-Mifflin 1959
- Spaltro E. *Pluralità*. Bologna: Patron 1985
- Watzlawick P. *Pragmatica della comunicazione umana*. Roma: Astrolabio 1971

**Note**

- (1) Bellini, Gallo, Rovitto. *Comunicazione, lavoro di gruppo, lavoro progettuale*. Bergamo: dispensa per il Provveditorato agli Studi di Bergamo, a.s.1992/93.
- (2) R. Nichols. "Are you listening?". New York: McGraw-Hill 1957
- (3) Burley-Allen M. "Imparare ad ascoltare". Milano: F. Angeli 1996

## ATTITUDINI VERSO IL MORENTE E LA MORTE

*Giorgio Di Mola*

La morte non esiste come entità, ma solo come concetto. E' in verità un'astrazione. Il termine morte viene infatti usato per indicare un processo, una modalità del divenire, un modo di trasformarsi continuo dell'essere, che chiamiamo più propriamente il "morire". Questa continua trasformazione dell'essere è costituita da diversi passaggi, passaggi da uno stato ad un altro e che sono quindi segnati da cambiamenti. Se assumiamo che ogni cambiamento implica la privazione o la perdita di uno stato precedente, già questo costituisce la prima esperienza, il primo approccio con la morte. Infatti nello scorrere del tempo nessuno e nessuna cosa rimane simile a se stessa.

L'idea di non essere più quello di prima, vuol dire aver fatto morire qualcosa di noi, di brutto o di bello che sia. Questa riflessione e le precedenti considerazioni, che rispecchiano la realtà della nostra condizione umana, possono portare ad almeno due tipi di atteggiamenti o attitudini, in Occidente, nei confronti della morte e del morire: una partecipazione attenta alla vita, ma minata dalla probabilità sempre attuale dell'interruzione della nostra esistenza come progetto, oppure un atteggiamento cinico e distaccato che - come nella classica visione filosofica dello scetticismo - rifiuta obbiettivi giocati su di una prospettiva che vede al suo interno un fine non esattamente prevedibile. Ambedue le posizioni riflettono un sentimento di smarrimento, di incapacità, impossibilità a volte, ad affrontare il pensiero della morte.

Già La Rochefoucauld in una sua massima affermava che *"la morte e il sole non possono essere guardati fissamente"*.

E anche nella mitologia o nel linguaggio delle favole della tradizione più antica riceviamo il messaggio di un atteggiamento non certo positivo ed ottimistico nei confronti della morte, come questa storia africana delle tribù Gudji e Darasa che non tratta certo bene la donna: *In principio non era necessaria la morte. Ma un giorno Dio volle vedere se fosse l'uomo o il serpente a meritare l'immortalità, e così organizzò una corsa tra di loro. Durante la corsa l'uomo incontrò una donna. Smise allora di darsi da fare e chiacchierò così a lungo con lei che il serpente raggiunse Dio per primo. E così Dio disse all'uomo: il serpente è molto più meritevole di te - lui diventerà immortale, mentre tu morirai e tutta la tua razza.*

Ma che cosa è in verità la morte? perché la prima e primordiale attitudine nei suoi confronti è quella della fuga, della repulsione, della paura angosciata?

Perché sono cambiati gli atteggiamenti degli uomini nel Corso dei Secoli nei confronti della morte? Quali sono le sue attitudini nei confronti del morire e dei morenti?

Cercheremo di esaminarlo attraverso una serie di citazioni dalla letteratura, dai romanzi, dagli scritti di chi ha affrontato l'argomento, con riflessioni spontanee o sistematizzate nei suoi studi.

Un buon inizio può essere quello di presentare uno dei molteplici tentativi di definizione di morte. Quello che riporto, sembra piuttosto particolare e riguarda la voce "Thanatos": *Thanatos. Anche, istinto di morte. Uno dei due istinti primordiali attribuiti all'uomo, essendo l'altro l'Eros. La funzione di Thanatos è di riportare l'organizzazione organica più complessa ad uno stato più semplice, pre-vitale. In questo Thanatos manifesta una tendenza ovunque evidente in natura di raggiungere nella sua organizzazione il grado più grande di semplicità. Pertanto tale istinto porta a reinstaurare i livelli di sviluppo più primitivi spingendo l'individuo verso uno stato di passività, ed è la causa dell'interruzione dell'integrità vitale dell'organismo per lesioni e distruzione. La vita umana procede come un compromesso tra i due istinti primordiali. Talvolta questo compromesso avviene in modo insufficiente, con il risultato che la vita umana viene dissipata e distrutta con tutto ciò che produce. Allorché il compromesso si avvera in modo corretto, allora i popoli possono prosperare in potere e bellezza. Le leggi che regolano il compromesso sono oscure.*

(M.Kaplan D, Schwerner A. *The Domesday Dictionary*, 1963)

Un'altra interessante definizione o meglio considerazione della morte, di diverso tenore, è quella che Philippe Aries fa in un suo scritto intitolato "L'ora della nostra morte" (1977): *La morte deve semplicemente essere considerata come il congedo discreto, ma dignitoso di una persona in pace con se stessa da una società premurosa che non è lacerata, né mai sopraffatta dall'idea di una transizione biologica priva di senso, priva di dolore o sofferenza, e in definitiva priva di timori.*

Ma come si figura in realtà la morte, come la vede il nostro immaginario?

Hanno provato a dare una risposta a questo interrogativo due studiosi americani Kastenbaum e Eisenberg, che nel loro volume "Psicologia della morte" riportano le considerazioni di alcuni studenti americani. Ne cito due: *Mi figuro la morte come una creatura abbastanza alta, con fattezze ben definite. Ha il naso diritto e gli occhi lucenti. E' più tendente al magro, benché sembri piuttosto robusta. Ha una barba caprina molto scura, capelli neri che hanno bisogno di taglio. Ha un vestito scuro. Ha anche un bel colorito. Proprio adesso vedo la morte quasi allo stesso modo del demonio.*

*La morte è una persona tranquilla e in un certo senso timida. Non sa molto, ma è*

*assai perspicace ed è quasi impossibile metterla in difficoltà. Malgrado il tuo desiderio di starle lontano, ha qualche cosa che in un certo modo ti spinge verso di lei. Ti attira e ti fa paura allo stesso tempo. Mi immagino la morte come se avesse milioni di anni, ma la vedo come se ne avesse circa quaranta.*

(Studenti Americani, citazione da Kastenbaum R, Eisenberg R. in: *Psicologia della Morte*; 1972)

Queste immagini ci riportano al sentimento più antico e ricorrente che emerge dall'immagine della morte: quello della paura.

Perché l'atteggiamento dell'uomo nei confronti della morte è stato sempre quello di paura? Credo che la spiegazione più semplice possa venire proprio dall'aver sperimentato un timore od una paura, di qualsiasi origine. Paura di perdere se stessi o parte di sé - e quindi morire - nel buio, nelle decisioni di ogni giorno, nei rapporti, nelle attività fisiche e sportive. È sempre paura di morte, tanto che si dovrebbe dire non tanto ho una paura "da" morire, ma "di" morire.

È la stessa angoscia, l'ansia senza apparenti motivi, che impedisce di agire, di prendere decisioni, alla base di quasi tutte le nevrosi - quelle che conducono dallo psicoanalista - è ansia di morte o identificazione morbosa con lo stato di morente.

Epicuro, la cui filosofia aveva lo scopo di levare qualsiasi fonte di timore all'uomo, affermava che non si doveva temere la morte, perché "*quando ci siamo noi, lei non c'è e quando c'è lei noi non ci siamo*", affermazione che ci riporta al mistero non solo della morte, ma anche della nostra nascita. Cosa eravamo prima di nascere?

Non dello stesso parere di Epicuro sarà però Jean-Jacques Rousseau (1712-1778), che dice in "*Julie o La Nuova Eloise*": *Chi sostiene di considerare la morte senza timore, mente. Ogni persona ha paura di morire, questa è la legge suprema degli esseri senzienti, senza la quale l'umanità intera sarebbe presto annientata.*

Seguendo la storia della morte, apprendiamo come spesso questa paura sia stata strumento di alcune dottrine religiose per forzare gli atteggiamenti delle persone ad abbracciare i principi di un certo credo, solo attraverso l'osservanza dei quali si poteva salvare l'anima dalla dannazione eterna ed il corpo dal castigo delle fiamme dell'inferno.

Particolare veemenza ebbe questo movimento, definito da Vovelle "*pastorale della paura*" negli ultimi secoli del Medioevo e che ha i suoi riflessi nelle *ars moriendi*, nella dottrina del *comptentus mundi* e nell'iconografia delle *vanitas*.

Ne troviamo l'eco, anche nel '600 in una famosa orazione funebre, per la morte di Enrichetta d'Inghilterra, duchessa d'Orléans: *La morte non ci lascia abbastanza corpo da occupare uno spazio qualsiasi, e solo la tomba ci preserva una certa fattezze; la*

*nostra carne cambia presto la sua natura, il nostro corpo assume un altro nome; ma anche quello di “cadavere”, dice Tertulliano, che ancora suggerisce una sorta di forma umana, non rimane a lungo con noi; diventa un “non so che” che non ha più nome in nessuna lingua; ciò è così vero che ogni cosa muore in lui, persino quei lugubri termini con i quali erano conosciuti i suoi miserabili resti.*

(Bossuet. *Oraison funèbre d’Henriette d’Angleterre, Duchesse d’Orléans*. 1670)

C’è però chi, con una notevole punta di sarcasmo e con l’irriverenza attinente alla sua natura di non credente, ha messo l’accento su altre paure e sulle contraddizioni che, proprio in punto di morte, denunciano l’incoerenza di certi atteggiamenti.

Come in questo brano dell’«Eugénie Grandet» di Balzac: *Quando il parroco venne per somministrare l’estrema unzione, gli occhi di Grandet, apparentemente spenti già da alcune ore prima, si illuminarono alla vista della croce, del candelabro, dell’acquasantiera d’argento, che guardò fisso, mentre l’escrescenza sul suo naso palpitò per l’ultima volta. E come il curato portò il crocefisso d’argento verso le sue labbra, perché baciasse la figura del Cristo, fece un movimento come per afferrarlo, e questo tremendo gesto gli costò la vita. Chiamò Eugénie, che non vedeva, benché lei fosse inginocchiata lì al suo fianco, mentre le sue lagrime bagnavano una mano già fredda. “Padre, benedicimi” disse, e lui “Abbi cura di ogni mio avere! Mi dovrai rendere conto di tutto, laggiù” le disse, dimostrando con queste ultime parole come il Cristianesimo sia una religione adatta agli avari.*

(Honoré de Balzac (1799-1850). *Eugénie Grandet*)

La scenetta ci è utile però anche per notare una caratteristica dell’attitudine dell’uomo verso la morte e la sua rappresentazione, che ha conosciuto notevoli cambiamenti nel corso dei secoli: quella della morte familiare e domestica.

Una consuetudine con la morte e un suo rappresentarsi tra le pareti domestiche, attraverso una ritualità articolata, che aveva lo scopo di ridiluire ed abbassare quindi la tensione di paura ed angoscia relative all’evento.

Queste immagini, come la precedente, arricchiscono l’iconografia e la letteratura dell’800. Come in questo brano dell’«Anna Karenina» di Leone Tolstoj (1828-1910): *Mentre il sacerdote leggeva le preghiere il morente non diede più segni di vita. I suoi occhi erano chiusi...Giunto alla fine delle orazioni, il prete mise il crocefisso sulla fronte fredda, lo avvolse quindi lentamente nella sua stola e, dopo un minuto o due di silenzio, toccò l’enorme, esangue mano che era divenuta fredda. “Se ne è andato” disse il sacerdote, e fece per uscire; quando improvvisamente ci fu un vago movimento nei baffi unticci del morente, e dal profondo del suo petto, penetranti e distinte nella quiete, giunsero le parole : “Non ancora...Presto”.*

*Un istante più tardi il viso si distese, una sorta di sorriso apparì sotto i baffi e le donne che erano radunate lì intorno, con grande attenzione iniziarono a comporre il morto.*

La familiarità della morte e con la morte, non è cosa dei nostri giorni si dice. Ma questo concetto va precisato meglio per riflettere sul cambiamento di attitudine avvenuto ai nostri giorni.

L'ospedalizzazione del morente ha rinchiuso la morte tra i paravento, non solo simbolici, delle nostre rimozioni, snaturandone le sembianze e lo stesso sentimento di paura. Da una parte infatti si nega persino l'esistenza della morte e dei morenti, come ricorda in questa testimonianza Philippe Aries: *Prima del 1959 quando Herman Feifel volle intervistare i morenti sulle loro sensazioni - sicuramente per la prima volta - le autorità ospedaliere furono indignate. Trovarono il progetto "crudele, sadico, traumatizzante". Nel 1965 quando E.K.Ross stava cercando delle persone morenti per intervistarle, i responsabili degli ospedali e delle cliniche alle quali si era rivolta protestarono "Morenti? Ma non vi sono morenti qui!" Non avrebbe potuto esserci un morente in una ben organizzata e rispettabile istituzione. Si sentirono offesi a morte...*

(Aries. *L'ora della nostra morte*).

Dall'altra viene diffusa un'immagine della morte iper rappresentata, che fa capolino dietro il paravento che nasconde il morente, sotto forma di spettacolo (il suicidio o l'esecuzione capitale in diretta), di immagine fumettistica o estremamente realistica, mascherata sotto le forme della pubblicità progresso (il mafioso di Oliviero Toscani per Benetton) o ancora nelle sfide con la droga o nella filosofia del "no limits". Che spazio può avere in questa logica e che attenzione può richiedere chi è destinato a morire più o meno "normalmente" nel suo letto o in quello di un ospedale?

Alcuni anni orsono comparve sull'American Journal of Nursing una lettera che mi colpì profondamente e che risponde a questa domanda: *Sono un'allieva infermiera. Sto morendo. Scrivo queste parole a voi che siete o che diventerete infermiere, nella speranza che condividendo le mie sensazioni, possiate un giorno aiutare meglio chi vive la mia stessa esperienza. Attualmente sono a casa dall'Ospedale - per un mese forse, o per sei mesi, forse per un anno - a nessuno piace parlare di questi argomenti. In verità nessuno desidera assolutamente parlarne. La professione infermieristica sta avanzando, ma io vorrei che ciò avvenisse più in fretta. Ci hanno insegnato a non essere troppo spensierati, a dimenticare la routine del "va tutto bene", e ci siamo riusciti abbastanza bene. Ma ora si è lasciati in un solitario vuoto silenzioso. Con il protettivo "va bene, va bene", lo staff è lasciato solo con la sua vulnerabilità e la*

*sua paura. Il malato morente non è ancora visto come una persona e quindi non vi si può comunicare come tale. È il simbolo di ciò che ogni essere umano teme e di ciò che ognuno di noi sa, se non altro in teoria, e che ognuno dovrà affrontare un giorno. Nella psichiatria infermieristica non si diceva forse che affrontare una patologia con un'altra patologia andava a detrimento sia dell'infermiera che del paziente? C'è ancora molto da imparare sulle proprie sensazioni prima di poter aiutare persone che manifestano quelle stesse sensazioni. Come è vero. Ma per me la paura è oggi e il morire è ora. Voi sgattaiolate dentro e fuori la mia stanza, solo per somministrarmi dei farmaci e misurarmi la pressione. E' perché sono un'allieva infermiera, me stessa, o semplicemente un essere umano, che avverto il vostro terrore? Le vostre paure accrescono la mia. Perché avete paura? Sono io che sto morendo!*

*Lo so vi sentite insicuri, non sapete cosa dire, non sapete cosa fare. Ma, vi prego, credetemi, se vi prenderete cura di noi, non potrete commettere errori. Garantiteci solo che vi prenderete cura di noi. Che poi è quello che in realtà cerchiamo. Noi potremo chiedervi il perché ed il percome, ma non ci aspettiamo in realtà una risposta. Non scappate, aspettate, tutto quello che voglio sapere è che qui ci sarà qualcuno a tenermi la mano quando ne avrò bisogno. Mi dispiace. La morte può essere una routine per voi, ma è nuova per me. Non guardatemi come se fossi un caso particolare, non sono mai morta prima. Per me, morire una volta è già eccezionale! Vi sento parlare sottovoce della mia giovane età, ma quando una persona sta morendo, è ancora veramente così giovane? Avrei ancora molte cose da dire. Ma non vi chiederò molto di più del vostro tempo perché voi siete qui comunque giusto un attimo. Se solo fossimo sinceri con noi stessi ammetteremmo le nostre paure, avvicinandoci. Se veramente curerete, perdereste così tanto della vostra valida professionalità se anche gridaste con me? Così faccia a faccia?*

*Allora morire in un ospedale con degli amici vicini non sarebbe poi così doloroso.*

Da cui si capisce quanto abbiamo da imparare dai morenti e come poche righe dettate da chi sta vivendo questa esperienza possano riassumere tutto quello che con grande fatica noi cerchiamo di dire della morte e di fare con chi muore.

Questa è l'immagine della nostra realtà, fin troppo ben rappresentata e ancora così indiscreta, un po' lugubre per un certo verso e ancora lontana dalla possibilità di intravedere un atteggiamento positivo verso la morte.

Siamo partiti da un mito, quello della gara tra l'uomo ed il serpente, e con un mito vorrei concludere, nel quale si può intravedere il tentativo dell'uomo di riconciliarsi all'immutabilità delle leggi naturali che più teme, con la sua fantasia.

Per qualcuno è bello immaginare che forse noi siamo solo un sogno, il sogno del

nostro Creatore. Questo mito degli indios Makiritare ci porta sulla strada di una verità che tutti sogniamo e che, come tale, è forse destinata a rimanere solo nel sogno: *La donna e l'uomo sognavano che Dio li stava sognando. Dio li sognava, mentre cantava e suonava le sue nacchere, avvolto nel fumo del tabacco, felice e insieme sfinite per il dubbio e il mistero. La donna e l'uomo sognavano che nel sogno di Dio appariva un grande uovo splendente. Essi erano dentro l'uovo e cantavano e ballavano e facevano un chiasso infinito, perché impazzivano dalla voglia di nascere. Sognavano che nel sogno di Dio l'allegria era più forte del dubbio e del mistero, e Dio, sognando, li creava, e cantando diceva: e insieme vivranno e moriranno; ma nasceranno di nuovo; e nasceranno e torneranno a morire e nasceranno di nuovo; e non finiranno mai di nascere, perché la morte è menzogna".* (Mito degli Indios Makiritare in: Eduardo Galeano *Memoria del fuego*,1984)

#### **Bibliografia**

- Ariès P. *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*. Bari: Laterza 1985.
- Mondella F. *Morte e sviluppo storico del pensiero medico* in: Di Mola G. (a cura di) *Cure Palliative*. Milano: Masson 1988.
- Landsberg PL. *Essai sur l'expérience de la mort*. Paris : Ed. du Seuil 1951.
- Fuchs W. *Le immagini della morte nella società moderna*. Torino: Einaudi 1973.
- Elias N. *La solitudine del morente*. Bologna: Il Mulino 1975.
- Thomas B L V. *Antropologia della morte*. Milano: Garzanti 1976.
- Freud S. *Totem e tabù* in: Opere, vol. VII. Torino: Boringhieri 1975.
- Natoli S. *L'esperienza del dolore*. Milano: Saggi Feltrinelli 1986.
- Di Mola G. *Il dolore della coscienza di morte*. Milano: Algos 1989.
- De Martino E. *Morte e pianto rituale nel mondo antico*. Torino:Boringhieri 1977.
- Di Mola G. *Elaboration of Grief and Reassertion of Life in the Culture of Suburban Areas in Italy*. London: International Conference on Grief and Bereavement in Contemporary Society, Abstracts 1988.
- Gross WS, Kamm P. *About Mourning-Support and Guidance for the Bereaved*. New York: Human Science Press 1987.
- Smith CR. *Social Work with the Dying and Bereaved*. London: McMillan LTD 1987.
- Hinton J. *Dying*. Harmondsworth: Penguin Books LTD 1967.
- Parkes C M. *Bereavement*. Harmondsworth: Penguin Books LTD 1980.
- Guerra C. *Quando la morte mette a nudo alcuni rapporti famigliari* in: *La Famiglia Oggi*. Milano: Ass. Don Zilli, Milano 1984.
- Freud S. *Lutto e melanconia*. Torino: Boringhieri.
- Melchiorre V. *Sul senso della morte*. Brescia: Morcelliana 1964.
- Di Mola G, Tamburini M, Selmi S, Ventafridda V. *Continuous Care for Advanced Cancer Pain, a new Model of Treatment*. Schmerz-Pain-Douleur 1986 ; 3.
- AA.VV. Tamburini M (a cura di ). *La formazione del Volontariato in Oncologia*. Milano: Lega Italiana Lotta Contro i Tumori - Sezione Milanese 1988.
- Di Mola G, Tamburini M, Fusco C. *The Role of Volunteers in Alleviating Grief*. J. of Pall. Care, 1990; 6:1.

## LA PERDITA DI UNA PERSONA CARA

*Franca Castelnovo*

La morte è un avvenimento che incute profondo timore, la paura della morte è universale e nella nostra società, razionalista ed impostata materialisticamente, esiste una vera e propria tendenza a rimuovere la morte e ad isolare i morenti, proprio negli ultimi loro preziosi momenti di vita. Dopo tanti anni di lavoro in questo ambito, oggi possiamo dire che, non solo siamo in grado di attenuare il dolore fisico, ma siamo soprattutto in grado di **partecipare alla morte in modo sempre più naturale e profondo.**

L'argomento della perdita è uno degli aspetti fondamentali della formazione del volontario. La perdita e il distacco sono considerate le prove più difficili per la maggior parte degli essere umani. Tutta la storia dell'uomo è una continua mutazione, preceduta da distacchi e perdite. Queste possono essere: 1) subite con disperazione, 2) accettate passivamente e quindi non debitamente utilizzate o 3) guidate con consapevolezza.

La comprensione **del significato della perdita e del valore della capacità di distacco** avviene solo quando **la coscienza umana riesce, dopo il processo del cordoglio, ad orientarsi verso il futuro**, pur conservando il valore dei vissuti sperimentati nel passato.

La persona che sta morendo deve compiere un lavoro psicologico molto impegnativo per affrontare ed elaborare il lutto della perdita della propria vita. Con lei familiari ed amici intimi devono poter percorrere lo stesso cammino. Per essere d'aiuto, tanto alla persona in procinto di lasciare la vita, quanto ai suoi familiari, è necessario poter comprendere quali siano i loro principali bisogni fisici, emotivi, mentali e spirituali. Chi accompagna riesce a farlo se apre dentro di sé una profonda possibilità di ascolto dell'altro e di se stesso, dando a questo duplice ascolto energia, tempo e silenzio in cui rispecchiare e rispecchiarsi.

Il modo in cui si muore dipende anche dalle possibilità che un essere ha avuto, ha ricercato e che si è dato, di affrontare il tema della morte durante il corso della propria vita. Dipende inoltre da quanto una persona, in punto di morte, senta di aver trascorso un'esistenza piena e significativa e di essersi preparata psichicamente e spiritualmente a questo passaggio, oppure di aver trascorso una esistenza vuota o frustrante.

La tensione che si crea nel contatto tra la persona che muore e i suoi familiari può a volte manifestarsi in un disagio e dolore così grandi da indurre le persone coinvolte

al mutismo, portandole a chiudersi in una sorta di solitudine emotiva. Allora è necessario aiutare il paziente e i familiari a dirigersi gli uni verso l'altro, ed insieme all'incontro con la morte, con un "atteggiamento (quanto possibile) attivo", affinché questa, nei limiti del realizzabile, non sia subita ma sia accolta.

La capacità di affrontare la malattia senza speranza e la morte, con accettazione e serenità, sgorga quale frutto del cammino di crescita individuale e del lavoro di integrazione di tutte le fasi precedenti della propria vita. La morte dell'altro va a stimolare emozioni, reazioni e vissuti relativi alla propria morte e a quella delle persone a noi care, dobbiamo quindi progressivamente sviluppare tutta una serie di abilità che via via possano renderci compagni di viaggio sempre più utili ed accurati. Bisogna poter essere "vicini alla morte" per acquistare la libertà di parlarne quando sia utile e necessario. Nella vicinanza ai malati terminali e ai loro familiari un aspetto di particolare importanza è il nostro atteggiamento di apertura, ascolto e ricettività che ci permette di imparare costantemente dai morenti. Divenire degli accurati ed amorevoli osservatori dei malati e di noi stessi: un'accurata osservazione, scevra di giudizio, conduce ad una sempre maggiore comprensione dei processi intrapsichici e interpersonali, e questo permette una crescente capacità di partecipare all'esperienza dei pazienti e dei loro familiari con sensibilità e fermezza.

La tendenza a rimuovere e l'atmosfera di disagio e malessere che spesso accompagnano gli ultimi istanti della vita sono di grande ostacolo a un "BUON MORIRE", tanto significativo e importante per il morente, quanto per i suoi familiari. Accettare la morte come parte integrante della vita porta grandi benefici all'esistenza. Quale è l'atteggiamento che il malato assume verso la propria morte? Come potrebbe essere un "buon morire" o una "morte appropriata" per questa persona? Sono domande che spontaneamente sorgono alla nostra mente. Un "buon morire" sarebbe quello verso cui il paziente si dirige dopo aver sviluppato un senso di accettazione e di abbandono, un vero e proprio "ricongiungimento" con l'evento finale della propria vita, propiziato da:

- il sollievo dalla sofferenza fisica
- l'elaborazione della sofferenza emotiva e mentale
- l'apprezzamento e il sostegno dei rapporti umani significativi
- il senso del valore della vita in genere
- il senso del valore della propria vita, anche al suo termine
- la riconciliazione con se stesso e con i propri valori.

Una "buona morte" dovrebbe essere il più possibile consapevole. Per ottenere tale consapevolezza il paziente dovrebbe attraversare, a proprio modo, tutte le fasi che

precedono e costituiscono la morte, lentamente e progressivamente elaborando il lutto per le perdite relative a tutti gli aspetti della propria vita:

- i legami affettivi importanti
- i progetti e le mete
- gli attaccamenti a beni ed oggetti
- le relazioni di amicizia
- le abitudini
- la propria autonomia
- la propria stessa immagine
- il proprio corpo.

### **La famiglia che affronta la realtà di una malattia inguaribile**

#### **La famiglia dopo l'evento della morte**

I familiari passano attraverso diverse fasi di adattamento, simili a quelle che vive il malato. All'inizio molti non possono credere alla diagnosi funesta e tendono a ricercare rassicurazioni e aiuti in vari modi. Quando l'ammalato, combattendo col suo stato, attraversa la fase della collera, la famiglia tende ad esprimere la stessa reazione, proiettandola sulle persone dell'ambiente circostante. Per i familiari il compagno più penoso in questo momento può essere il senso di colpa: quando la malattia è diagnosticata come mortale, i familiari spesso si chiedono se possono considerarsi responsabili. ("Avrei dovuto notare il cambiamento prima e spingerlo a cercare aiuto ..." "Se avessi..."). Più possiamo aiutare il parente a esprimere questi pensieri, timori e emozioni, prima della morte della persona cara, più questi si sentirà rassicurato e potrà avvicinarsi al paziente. Ascoltando con cura possiamo intuire le ragioni sottostanti ai sensi di colpa, spesso collegate con ambivalenze e con sentimenti di rabbia inespressi. Aiutare l'espressione di questi stati d'animo, mediante la nostra abilità di ascolto attivo facilita l'accettazione e la possibile risoluzione. Quando la collera, il risentimento e i sensi di colpa sono in gran parte superati, la famiglia riesce ad entrare nella fase di accettazione e preparazione all'evento doloroso, così come avviene nella persona morente. Più il dolore può essere genuinamente espresso prima della morte, più tutte le persone coinvolte sviluppano la capacità di sopportarlo dopo la morte.

Se ammalato e parenti cercano di mantenersi dei segreti, costruiscono tra di loro una barriera artificiale, fatta di maschere, che rende difficile (se non impossibile) la vera preparazione all'evento doloroso. Questo modo di ingannarsi a vicenda non permette loro la condivisione profonda di emozioni genuine, condivisione che gradualmente conduce all'accettazione e alla pace interiore. La persona in fin di vita può essere di grande aiuto ai suoi parenti se, affrontando ella stessa la sua morte,

riesce a stimolarli a fare altrettanto. La difficoltà è soprattutto iniziale: il parlarne è difficile soprattutto la prima volta, diviene gradualmente più facile con l'esperienza. Se i membri di una famiglia possono parteciparsi queste emozioni, diventano sempre più capaci di affrontare la realtà della separazione e possono giungere ad accettarla insieme.

Il periodo più straziante per i familiari è la fase finale, quando il malato si distacca lentamente dal suo mondo e da loro stessi. Spesso i familiari interpretano questo processo come un rifiuto, e molti reagiscono in modo drammatico. La nostra funzione in questo momento è di grande utilità per permettere loro di capire che tale modo di procedere conferisce al malato la possibilità di distaccarsi lentamente e in pace, e che essi possono dare conforto e sollievo al loro caro mediante una presenza silenziosa e colma di comprensione per la solennità del momento. Proprio durante questo momento la famiglia, più che il malato, ha bisogno di maggior appoggio per comprendere il significato di tale comportamento di progressivo distacco.

È importante per noi imparare a trattare con comprensione e compassione i familiari che lo necessitano, invece di criticarli o giudicarli dentro di noi, già che così facendo risulterà più facile aiutare l'ammalato a convivere con la situazione del suo mondo e a sviluppare maggiore serenità.

Se una persona cara muore lentamente, c'è tempo per tutti di prepararsi all'evento doloroso. È più facile parlare della morte e del suo avvicinarsi per i familiari di un paziente canceroso, di quanto non lo sia per i familiari di un paziente cardiaco, per esempio, per il quale la fine può avvenire da un momento all'altro e cogliere tutti di sorpresa. Esistono situazioni familiari complesse, in cui un individuo malato può peggiorare a causa dei conflitti vissuti tra i membri. Quando i membri della famiglia hanno avuto poco tempo per prepararsi, sperimentano ancor maggiore necessità di avere la possibilità di esprimere i sentimenti che si agitano in loro ad una persona neutrale che sappia ascoltarli.

Mentre il nostro intervento precedente il decesso mira al miglioramento della comunicazione tra i parenti e il morente, il medico e gli infermieri, durante il "periodo del decesso" le nostre cure tendono ad assicurare il più possibile al paziente una "morte appropriata", mediante il silenzio, la calma e la solidarietà della nostra presenza.

Immediatamente dopo il decesso, che per i sopravvissuti costituisce la fase dello stordimento, può essere necessario aiutare i congiunti anche nelle cose più semplici. Chi porta aiuto nelle prime fasi spesso si trova a far fronte ai problemi pratici che si presentano: rapporti con pompe funebri, con ospedali, assistenza ai parenti, contatto con i parenti lontani. Spesso risulta necessario invitare parenti ed amici a non soffocare il parente più vicino al morto con attenzioni esagerate, ma a rendersi

utili in modo pratico. Una persona estranea può in alcuni casi diventare un momentaneo prezioso punto di riferimento e di sicurezza per la famiglia in lutto. Chi offre sostegno psicologico in questo momento può avvertire il compito di facilitare l'espressione emotiva di tristezza, rabbia, dolore e pianto nei familiari, mediante una comunicazione adeguata, promuovendo in loro l'accoglienza delle emozioni che li affliggono. Il lutto e il cordoglio costituiscono una specie di educazione alla perdita e progressivamente promuovono in chi li sperimenta una possibile crescita attraverso il dolore. Tale crescita permette una graduale ricostruzione del mondo interno ed esterno nelle persone che la hanno subita.

### **Il lutto e il cordoglio**

La separazione irreversibile dalla persona amata è una tra le sofferenze psichiche più grandi che la vita può portare. La vita, sin dal suo inizio, è marcata da continue separazioni. Queste dovrebbero promuovere nell'essere umano quel processo di maturazione psichica e di individuazione tale da renderlo capace di affrontare adeguatamente il distacco e le sensazioni di vuoto e solitudine profonda causate dall'evento. In ogni gruppo umano, la sua specifica cultura si è incaricata di codificare un processo di lutto, di dare cioè origine e forma ad un insieme di atteggiamenti, di comportamenti e di riti atti ad esprimere il cordoglio (inteso come l'insieme delle reazioni emozionali e comportamentali che caratterizzano il travaglio psicologico della persona che ha subito la perdita). I riti e le forme del lutto hanno la funzione di permettere e di facilitare l'espressione del dolore soggettivo, in modi culturalmente accettati e riconosciuti, costituendo una forma di sostegno psicosociale. Il lutto ha la funzione di aiutare la persona ad effettuare il passaggio attraverso l'esperienza del cordoglio, rendendola collettiva, cioè condivisibile con altri esseri. Tale condivisione ha la funzione di renderla più tollerabile ed accettabile.

Il cordoglio è un processo caratterizzato da alcune fasi fondamentali attraverso le quali l'essere umano deve passare, sperimentando varie difficoltà e avendo bisogno di tempi diversi, a seconda del suo stato di maturità psichica ed esistenziale e a seconda dell'armonia interiore sviluppata. Bowlby riconosce le seguenti fasi:

- shock: stordimento
- protesta: incredulità e negazione
- disperazione: collera
- separazione: depressione, accettazione, elaborazione dell'esperienza.

Il cordoglio è legato non solo alla perdita della persona cara ma anche a tutto quello che essa offriva al superstite in quanto a condivisione di aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali:

- il suo appoggio affettivo
- le sue capacità intellettuali e professionali
- i progetti e le aspettative costruiti insieme
- il suo reddito economico
- il suo appoggio morale e spirituale.

### **Come aiutare - come intervenire**

La persona in lutto tende ad essere totalmente focalizzata sul proprio dolore – sulle perdite: - ha perso l'amore - ha perso un oggetto su cui riversare le proprie cure - un oggetto da cui essere amata-ascoltata-capita - la possibilità di realizzare mete desiderate con questa persona - un senso di continuità e di direzione nella propria vita.

Può sperimentare un senso di vuoto che la sgomenta, - fare fatica ad orientarsi nel tempo e nello spazio, chiedersi: Chi sono senza questa persona? Senza questa funzione? Senza questo ruolo? – Verso dove mi dirigo? – La persona può essere completamente identificata con le proprie reazioni emotive, mentali e fisiche.

Questa identificazione la imprigiona, - è come se avvertisse: io sono il mio dolore - io sono la mia disperazione - io sono il mio vuoto - io sono questo sperdimento - io sono questa mancanza di senso - io sono questa rabbia.

Il nostro intervento può essere effettuato da **due grandi livelli** che devono essere attivi dentro di noi per poter essere offerti: - **uno è il livello dell'empatia, dell'amorevolezza** del lavoro a livello psicologico: - siamo con l'altro - siamo il testimone nel suo processo interiore - risuoniamo col suo dolore - riconosciamo la sua forza - riconosciamo le sue capacità - siamo con lui di fronte al "mistero" della vita e della morte - la nostra presenza costituisce un punto dove l'altro si sente accolto-rispettato-capito.

**Il secondo livello è quello del possibile lavoro psico-spirituale.** È quello che stimola la riorganizzazione dell'essere sul piano bio-psico-spirituale - è quello che permette lo stare immersi nel dolore fino ad imparare a utilizzarlo nel senso più vasto.

Esempio: persona che ha perso un figlio. Può tendere a rimanere sgomenta per l'ingiustizia subita: - quella vita che doveva continuare oltre la sua... - quel supporto che immaginava di poter avere nelle ore della vecchiaia. Tutto è svanito brutalmente in un attimo... Tutte le energie impegnate nel promuovere la vita del figlio sono viste come vanificate; può prodursi un senso di colpa per sopravvivere a lui. Che senso ha allora la vita?

Esempio: persona che ha perso un compagno/a. Che capacità di autonomia deve

mettere in atto questa persona: a livello pratico, fisico, emotivo, mentale, sociale, esistenziale e spirituale? Senza l'altro essere, fuori nel mondo, l'essere umano deve potenziare il proprio rapporto con la sottile energia vitale che ha dentro di sé, se ne diviene capace, anche grazie al nostro contributo.

Noi, per poter aiutare questo risveglio nell'altro, e solo se l'altro è pronto ad esso, dobbiamo essere noi stessi in contatto con la nostra sottile energia vitale: la nostra anima-spirito.

Come esseri umani viviamo nella dualità materia-spirito, composta dai livelli: corpo, personalità, anima, spirito. La nostra personalità vive sul piano fisico, mentale, razionale e sociale. Ha dei bisogni, sani, naturali e specifici, corrispondenti a questi livelli.

È appropriato che operi per soddisfarli. Vive però tutti i timori relativi a questi livelli: l'invecchiamento, la solitudine, la perdita, l'annientamento. Questi timori possono arrivare a paralizzare la persona e ad irretirla, costringendola ad una sopravvivenza rassegnata e senza visione di mete che trascendano questi stessi livelli.

Se noi, come supposti compagni di viaggio dell'altro in dolore, viviamo in qualche misura e grado dentro di noi il livello dell'anima-spirito (oltre quello del corpo-personalità) allora avremo risvegliata in noi quella funzione intuitiva della mente superiore, che ci renderà più disposti a percepire le specifiche necessità di sviluppo psichico, esistenziale e spirituale, della persona che sta soffrendo, del percorso che deve poter effettuare per andare oltre il **"punto di blocco"** e rendersi disponibile ai passaggi di crescita che la stessa prova dolorosa stimola in lei.

L'elaborazione positiva del cordoglio consiste in un "far morire il morto dentro di sé", prevede quindi l'affievolirsi delle manifestazioni di dolore, lo scioglimento dei rimorsi e dei sensi di colpa e la ristrutturazione di un nuovo ordine di interazioni sociali e di attività. Si crea nella persona una sempre più marcata disponibilità a vivere il presente volta al futuro, invece che al passato.

Nel lutto cronico, invece, l'uomo rimane ancorato ad uno stato di dolore continuo, sperimentando ed esprimendo: sensi di colpa, rabbia, negazione, proiezioni, idealizzazioni, odio per se stesso e per gli altri. Il **lutto è patologico** quando l'individuo non può e non vuole lasciarlo. La persona o la situazione persa viene mummificata e con essa la vita.

La crisi del cordoglio si presenta come il rischio di non poter trascendere lo stato della situazione luttuosa. Tale rischio consiste nel restare fissati in essa, causandosi una perdita ancor più irreparabile e decisiva: quella di se stessi alla vita, al compito della continua crescita. La fatica di "far morire il morto dentro se stessi" conduce a quella esperienza di progressivo distacco e di accettazione della realtà, che gradualmente aiuta la reintegrazione dell'essere nella continuità della sua storia

umana. Il lutto permette alle persone di acquisire, per un certo periodo, un “ruolo in parte definito e protetto”, uscendo dal quale la persona dovrebbe avvertire come un senso di “purificazione e liberazione da debiti col passato”. Per effettuare positivamente questo passaggio l’individuo deve poter ricorrere alla sue capacità bio-psico-spirituali, oltre che all’appoggio degli altri. Quando questo non accade il cordoglio si trasforma in un trauma permanente che può portare a patologie psicosomatiche e persino alla morte. La persona in questo stato si allontana sempre più dalla realtà del suo mondo esterno, rimanendo con lo sguardo e il cuore ancorati al passato.

Riassumendo, possiamo distinguere gli elementi che intervengono a determinare una elaborazione positiva del lutto, o una fissazione ad esso, come appartenenti a cinque grandi categorie:

**Fattori inerenti al livello di parentela ed al relativo grado di vicinanza psicoaffettiva riferiti al superstite:**

- coniuge, figlio, genitore, fratello, amico.

**Fattori inerenti al livello di sviluppo psicologico-sociale e spirituale del superstite:**

- autonomia verso dipendenza
- sensi di colpa e rimorsi verso armonia di rapporto
- armonia nel proprio mondo interno ed esterno verso conflitto
- pienezza esistenziale verso mancanza di significato e senso di scopo
- immaturità psicologica e mancanza di altre esperienze di cordoglio.

**Fattori inerenti al tipo di rapporto pre-esistente all’evento:**

- armonico verso conflittivo
- profondo e vicino verso superficiale e distante.

**Fattori legati alle cause e alla modalità del decesso:**

- durata della malattia e dell’agonia - età del morente - carattere del decesso (morte con o senza dolore, deliri, ecc.) - aspetto del morente.

**Fattori che si sono determinati nel corso della malattia e del suo stadio terminale:**

- carattere dell’assistenza e della vicinanza affettiva
- tipo di comunicazione tra parente e morente, medici, infermieri e volontari.

Elenco delle abilità e qualità del volontario relative agli interventi di sostegno ai quali è sollecitato da parte del morente e del suo nucleo familiare:

- grande disponibilità all’ascolto e al comunicare con empatia

- capacità di entrare nella relazione con serenità e giusto distacco, pur essendo coinvolto emotivamente
- capacità di rispettare i tempi, i ritmi e gli orientamenti del paziente e della famiglia
- capacità di trasmettere, mediante la sua ripetuta presenza, continuità, solidarietà, compartecipazione e condivisione, senza lasciarsi vincere da sentimenti di impotenza
- capacità di sperimentare una partecipazione empatica nei lunghi silenzi che il malato terminale può manifestare e capacità di intuire la comunicazione esistente in tali silenzi
- capacità di aiutare il morente e i familiari a utilizzare le risorse emotive, mentali e spirituali proprie e quelle offerte dall'ambiente
- capacità di comprendere sempre più i possibili significati e le funzioni della sofferenza e del dolore nella vita umana
- capacità di accompagnare sia il morente prima, che il superstite poi, nella rivisitazione, attraverso il ricordo, della storia della propria vita. Questo offre al morente prima e ai superstiti poi la possibilità di creare nuove comprensioni e significati relativi alla propria esistenza.

Lo sviluppo di queste qualità e abilità aumenterà in noi la capacità di comprendere ed utilizzare la nostra esperienza anche ai fini della nostra crescita ed evoluzione personale.

#### **Letture consigliate**

Alberti A. *L'uomo che soffre, l'uomo che cura*. Firenze: G.P. Pagnini 1997.

Assagioli R. *Lo sviluppo transpersonale*. Roma: Astrolabio 1988.

Ferrucci P. *Crescere*. Roma: Astrolabio 1986.

Kubler-Ross E. *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella Editrice 1992.

Kubler-Ross E. *La morte e la vita dopo la morte*. Roma: Edizioni Mediterranee 1991.

Wilber K. *Oltre i confini*. Assisi: Cittadella Editrice 1988.

# LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA MALATTIA

Margherita Greco - Lida Perry

## La famiglia è una creatura strana

*“Più la famiglia ha impresso il suo carattere sul bambino, più egli tenderà a sentire e vedere nel suo mondo adulto il mondo in miniatura vissuto precedentemente”  
(C.G. Jung)*

La famiglia non è semplicemente la somma degli individui che la compongono ma un organismo con un funzionamento proprio e particolare tanto da poterlo definire **una creatura strana**.

Questa creatura funziona in maniera unitaria, come se fosse un corpo unico, in cui le parti risentono di tutto ciò che succede alle altre. Se occorre un incidente ad un dito della mano, viene compromesso il funzionamento di tutta la mano e può accadere che anche il nostro umore si alteri.

Tutti i membri che compongono una famiglia si influenzano e si condizionano reciprocamente, in un rapporto di interdipendenza, creando reazioni a catena.

Si dice anche che i membri di una famiglia sono tanto più **indifferenziati** quanto più sono dipendenti l'uno dall'altro.

Al contrario, i membri di una famiglia sono tanto più autonomi e liberi quanto più sono **differenziati**.

Ogni famiglia, poiché è un insieme unitario, è dotata di una sua omeostasi\*. La conseguenza di ciò è che ogni cambiamento all'interno della famiglia minaccia la sua omeostasi, pertanto tutti i membri si adopereranno per ristabilire il vecchio equilibrio.

Il modo in cui si mantiene l'omeostasi determina lo stato di salute della famiglia. La salute della famiglia è rappresentata dalla flessibilità, cioè dalla sua capacità di adattarsi ai cambiamenti.

## Domande per riflettere sulla propria famiglia

- Quali grossi cambiamenti sono avvenuti nella tua famiglia di origine?
- Come hanno reagito i tuoi familiari a questi cambiamenti?
- Come sei stato coinvolto tu e/o i tuoi fratelli in questi eventi?

\* OMEOSTASI: termine introdotto da W.B.Cannon per indicare la tendenza dell'organismo a mantenere il proprio equilibrio e a conservare le proprie caratteristiche morfologiche e fisiologiche contro gli squilibri che possono essere determinati da variazioni interne esterne che, qualora non venissero compensati, comporterebbero la disintegrazione dell'organismo stesso. (U. Galimberti).

- Quali sono i conflitti che ti preoccupano e che vivi nel tuo rapporto intimo?
- Quali sono gli stati d'animo legati a questi conflitti?
- Chi nella tua famiglia di origine evoca una simile sensazione?

### **Le regole della famiglia**

Le relazioni tra i vari membri di una famiglia non si stabiliscono in modo casuale ma ubbidiscono a delle regole.

Cosa sono le regole della famiglia? Le regole sono rappresentate da aspettative su come comportarsi nelle varie circostanze, aspettative condivise e vissute come ordini che non si possono trasgredire.

Tali regole dicono ciò che è permesso e ciò che non è concesso ma, soprattutto, dicono quali sarebbero le conseguenze nel caso non fossero rispettate.

Vi sono due tipi di regole:

- Le regole esplicite che corrispondono a tutto quello che può essere detto ed è detto
- Le regole implicite o sottintese o nascoste che corrispondono al non detto. Le regole implicite sono spesso inconsce pertanto non vengono mai discusse ma soltanto obbedite. Quando queste regole sono rese consce da un elemento esterno alla famiglia, vengono negate soprattutto da chi si attiene ad esse con maggiore forza.

### **Domande per riflettere sulle regole della propria famiglia**

- Quali sono e quali erano le regole esplicite della tua famiglia di origine?
- Quali sono e quali erano le regole implicite della tua famiglia di origine?
- Quali erano le regole implicite ed esplicite della tua famiglia di origine relativamente alla gestione dei conflitti familiari?
- Hai continuato a mantenere queste regole nei tuoi rapporti o le hai cambiate?
- Quando nella tua famiglia di origine le regole venivano infrante, cosa avveniva tra i vari componenti?

### **Vicinanza e distanza tra i membri della famiglia**

Tutti noi abbiamo bisogno di vicinanza e distanza nello stesso tempo.

Con la vicinanza cerchiamo affiliazione, supporto, amore; con la distanza cerchiamo autonomia e libertà.

La vicinanza emotiva tra due persone può essere così intensa che ogni persona arriva a conoscere i sentimenti, i pensieri, le fantasie e i sogni dell'altra. Questa vicinanza provoca un'ansia tale che si trasforma nella paura di essere inghiottiti dall'altro. Dall'altro capo c'è la distanza: i partner si rifiutano e si sentono ostili. Questi rapporti si alternano in fasi cicliche. Si può immaginare la coppia o la famiglia impegnati in una danza dove i componenti si avvicinano e si allontanano a fasi alterne.

Il problema nasce quando queste fasi si fissano. La distanza tra due persone ed il rifiuto può durare per lunghi periodi cosicché la stessa persona si avvicinerà, nella ricerca di un rapporto di fusione, ad altri membri della famiglia o a persone esterne. Nel sistema familiare le tensioni si spostano in una serie ordinata di alleanze e rifiuti.

### Domande per riflettere sulla vicinanza e distanza nella famiglia d'origine

- Quale era la distanza e la vicinanza tra i vari membri della tua famiglia quando avevi
  - 10 anni?
  - 15 anni?
  - 21 anni?
  - attualmente?

Sulla base di questa distinzione vi sono due tipologie di individui:

- Gli inseguitori
- I distaccati

Gli **inseguitori** hanno difficoltà ad essere se stessi senza un rapporto di vicinanza – fondamentalmente sono motivati dalla paura dell'abbandono.

I **distaccati** hanno difficoltà ad essere se stessi se sono troppo vicini – fondamentalmente la loro paura è essere inghiottiti.

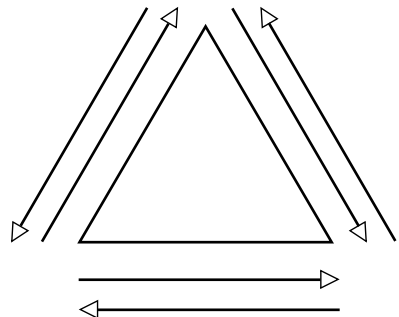
Un rapporto si può definire sano quando i partner riescono ad assumere tutti e due i ruoli, quando c'è flessibilità, evitando la fissazione in uno dei due ruoli.

### Domande per riflettere sul ruolo di “inseguitore” e “distaccato”

- Chi era l'inseguitore nella tua famiglia?
- In quale situazione tua madre era inseguitrice ed in quale era distaccata?
- In quale situazione tuo padre era inseguitore ed in quale era distaccato?
- Quale era il rapporto di vicinanza e distanza tra i tuoi fratelli?
- Quale era il tuo ruolo nella famiglia di origine?
- Quale ruolo adotti nei tuoi rapporti emotivi?

### I Triangoli

Alla base del sistema familiare i giochi di vicinanza e distanza assumono la configurazione di un triangolo che si può definire come un rapporto a tre direzioni: due persone sono vicine ed una è lontana.

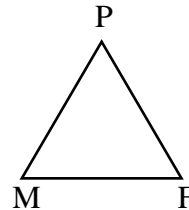


Un triangolo può essere fatto da persone, gruppi di persone o cose.

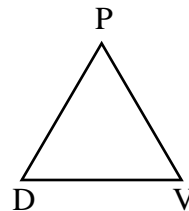
In situazioni di calma due componenti del triangolo costituiscono un'alleanza piacevole che vede il "terzo" recedere sullo sfondo; il terzo, in quanto escluso, cercherà di conquistare uno dei due componenti.

Quando, invece, i due componenti si trovano in una situazione di tensione, si adopereranno per coinvolgere il "terzo" allo scopo di diluire l'ansia contenuta nel rapporto.

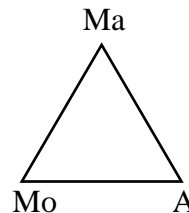
Un triangolo base in famiglia è composto da padre, madre e figlio



Un triangolo sociale è composto da polizia-delinquente-vittima



Un triangolo classico è composto da marito-moglie-amante



Come per tutte le cose, la funzione del triangolo è quindi duplice:

- Gestire l'ansietà prodotta dall'estrema vicinanza
- Ovviare alla difficoltà di focalizzarsi nel rapporto a due

Più le persone sono indifferenziate e cioè in uno stato di forte dipendenza dal sistema familiare, più avranno difficoltà a trovare risposte autonome, perciò triangolano persone o cose.

In questo caso lo schema si fissa e non gira più attorno ad un cerchio, dove le posizioni si alternano.

Si parla allora di alleanza e coalizione.

Nella coalizione spariscono le differenze tra le persone che vengono triangolate per gestire l'ansietà.

Esempio: una coppia può andare d'accordo fino a che può parlare del figlio che va male a scuola, del lavoro, della suocera, del calcio, etc.

Per verificare la propria posizione rispetto alla triangolazione, ci si può chiedere:

*“Quanto posso stare vicina a questa persona?”*

*“Quanto posso essere me stessa stando vicino a questa persona?”*

L'alleanza si ottiene attraverso l'accordo (non litigare), attraverso l'adesione cieca ad una situazione nuova quando si butta via la vecchia.

La coalizione spesso è inconscia e ciò la rende particolarmente distruttiva.

Es.: la coalizione con il “bambino buono” contro quello “cattivo”, che diventerà il recipiente di tutte le ansietà della famiglia (**capro espiatorio**).

Il capro espiatorio assorbe i problemi più gravi che la famiglia non può vedere e perciò risponde al gioco sconvolgendo il gruppo familiare sempre di più.

La coalizione ha lo scopo di:

- Ridurre l'ansia e controllare la persona
- Dare appoggio alla persona che si sente debole per affrontare quelle più forti
- Gestire la poca stima di sé aumentando la propria influenza.

### **Domande per riflettere sulla triangolazione**

- Quale figlia o figlio nella tua famiglia di origine è stato triangolato/a con il ruolo di bambino problematico?
- Quale triangolo è funzionante nella tua famiglia attuale?

### **Come ci si detriangola?**

- Prendendo decisioni indipendenti
- Trattando gli altri come individui con dei loro pensieri
- Evitando di prendere decisioni dettate dalla “lealtà” nei confronti di un'altra persona.

I ruoli fondamentali che caratterizzano il triangolo sono:

- Persecutore
- Vittima
- Salvatore

Quando i ruoli sono rigidi, allora siamo di fronte ad una famiglia indifferenziata.

### **La malattia grave e la famiglia**

La malattia, in quanto evento nuovo e stressante, rappresenta innanzitutto la rottura di un equilibrio. Essa sconvolge la vita individuale e spezza i modelli di interazione usati dalla famiglia. Inoltre può implicare il capovolgimento dei ruoli e la modificazione delle regole dell'organizzazione familiare. E' un evento a cui si adatterà meglio il sistema familiare più flessibile.

I cambiamenti più importanti prodotti da una malattia grave sono i seguenti:

Lo stato patologico pone il soggetto malato in una situazione di bisogno e dipendenza. La condizione di autonomia che contraddistingue la persona sana e la rende capace di soddisfare gran parte dei suoi bisogni viene fortemente minacciata. Il passaggio dallo stato di indipendenza ad uno stato di dipendenza è uno dei disagi, a volte più sofferto rispetto ad altri, che colpisce il soggetto gravemente malato.

La vita quotidiana viene sconvolta nei suoi ritmi, nelle sue priorità, nel suo funzionamento.

Da ciò possono derivare importanti vissuti di perdita.

La perdita di un ruolo familiare che, a sua volta, significa la perdita di un significato all'interno del sistema e l'insorgere di difficoltà più o meno gravi.

Es. La malattia di una donna che in famiglia ha il ruolo di prendersi cura dei vari membri implica che qualcun altro si possa curare di lei, assumendosi un nuovo ruolo. E' legittimo chiedersi chi saprà assumersi il suo ruolo. Come reagirà la paziente stessa alla perdita di un ruolo dominante. Quanto la famiglia sia in grado di tollerare questi cambiamenti e per quanto tempo. Quale sarà la reazione dei figli a questo capovolgimento e alla perdita conseguente della condizione di "accuditi".

La perdita di un ruolo sociale quando la malattia, colpendo il capofamiglia, coincide con la perdita dei privilegi legati al suddetto ruolo.

La perdita di una stabilità economica dovuta ai possibili alti costi delle diagnosi, delle terapie, dei ricoveri.

La malattia può avere anche una funzione omeostatica e rappresentare, essa stessa, il tentativo di ristabilire un vecchio equilibrio. Es: la malattia può presentarsi quando, all'interno di un nucleo familiare, un membro decide di allontanarsi per programmare una vita indipendente. In questo caso la malattia che può colpire sia il membro uscente sia uno interno alla famiglia, impedendo l'allontanamento, ripropone il vecchio assetto familiare.

La rottura dell'equilibrio, nel produrre una situazione di crisi, può dare luogo a nuovi comportamenti e rappresentare anche un'opportunità di cambiamento.

### **Reazioni psicologiche della famiglia alla malattia**

Ogni evento traumatico richiede che la famiglia abbia il tempo di metabolizzarlo per potersi adattare ad esso. Il tentativo di mantenere l'omeostasi e la necessità di adattamento pongono la famiglia di fronte ad un processo che implica l'attraversamento di differenti stati emotivi che possono essere speculari a quelli che vive il paziente stesso.

Una prima fase, in corrispondenza della diagnosi o della conoscenza di un grave evento patologico, vede la famiglia impietrita. Essa non può credere a quanto le viene comunicato e tenta di negare. La strategia della negazione è senz'altro il

meccanismo più immediato. In questa prima fase spesso la famiglia si allea al paziente nella ricerca di nuovi consulti medici che possano confermare l'ipotesi di un errore diagnostico. Al polo opposto sono presenti intensi stati emotivi come la disperazione e l'impotenza poiché il congiunto è vissuto come già morto. Una fase successiva può essere rappresentata da uno stato depressivo legato a vissuti di perdita.

Dopo i primi momenti in cui vi è lo shock, la negazione e il disorientamento, la famiglia mette in atto i suoi comportamenti adattativi. La crisi del sistema fa sì che esso necessariamente si ricostituisca in un nuovo equilibrio.

Tale equilibrio può fondarsi sulla esasperazione del modus vivendi familiare, sulla fissazione ad un momento del processo di adattamento o sulla creazione di nuovi comportamenti e stili relazionali.

Nei primi due casi vi è un equilibrio connesso con meccanismi di gestione dell'ansia. Le famiglie abitualmente caratterizzate da comportamenti comunicativi freddi e distaccati, vedranno un'accentuazione di tali caratteristiche. Gli operatori a volte riportano il disagio ed anche la sorpresa di confrontarsi con familiari che sembrano essere assenti dal nucleo. Il medico e gli operatori verranno delegati senza la consapevolezza dei loro ruoli ma solo per non affrontare l'ansia che la situazione genera. Le famiglie che abbiamo definito "invischiate" esasperano la iperprotezione, l'iperaccudimento e la vicinanza.

Può accadere che il processo di adattamento non evolva fino alla naturale accettazione della malattia. La famiglia può continuare a rimanere ad un livello di negazione della situazione. Ciò implica una comunicazione difficoltosa tra famiglia e paziente e tra medico e famiglia, un elevato livello di ansia ed anche scarsa compliance.

Un'altra situazione è rappresentata dalla fissazione ad una condizione di caos emotivo con sentimenti contrastanti di disperazione, impotenza, rabbia, tristezza, paura, sollievo, indifferenza.

La famiglia che meglio si adatta alla malattia è quella che sa stabilire un equilibrio nuovo e superiore al precedente. In essa vi è la flessibilità necessaria perché le strategie di coping\* siano funzionali ed adeguate. E' la famiglia collaborante in cui possono fluire liberamente gli stati emotivi e dove la comunicazione risulta più aperta.

Vi sono anche famiglie il cui sistema è talmente rigido da compromettere seriamente l'adattamento e da minacciare la sopravvivenza della famiglia stessa.

### **L'impatto della malattia nei differenti momenti del ciclo vitale familiare**

La famiglia, così come l'individuo, ha un suo ciclo vitale. Ogni stadio del ciclo di vita è caratterizzato da un assetto familiare in cui si evidenziano bisogni e

\* Coping: sforzi cognitivi e comportamentali tesi a dominare, ridurre, tollerare le esigenze determinate dalle situazioni di stress.

caratteristiche differenti tra loro. Quando la malattia si presenta, è importante considerare lo stadio in cui si trova la famiglia poiché ad esso corrisponderà un particolare processo omeostatico che deve tener conto del tipo di configurazione presente in quel momento.

La famiglia giovane è rappresentata dalla coppia appena costituita. In individui poco differenziati la malattia può diventare l'evento che fa ritornare il soggetto malato nella famiglia d'origine, ricostituendo il rapporto di dipendenza con essa. La malattia diventa un impedimento alla autonomia della coppia e della famiglia appena formata. Nella coppia invece con capacità di vivere la vicinanza, l'apporto ed il sostegno del partner sano può arricchire l'intesa e ridurre anche la portata di eventuali difficoltà presenti nel rapporto.

Il processo comunicativo e la relazione viene arricchita dalla libera espressione dei sentimenti e delle emozioni. Le difficoltà connesse alla malattia sono meglio gestite dalla capacità della coppia di ricevere il supporto necessario da parte delle strutture sanitarie e da parte di amici e parenti.

In presenza di figli piccoli, la focalizzazione sulla malattia può produrre uno spostamento di attenzione dal bambino al membro malato. Ciò potrebbe portare all'insorgere di ulteriori difficoltà legate ad una mancata soddisfazione dei bisogni del bambino.

Quando i figli sono in età adolescenziale, potrebbe essere compromesso l'atteggiamento oppositivo nei confronti del genitore malato. La malattia quindi può frenare o addirittura impedire il naturale percorso evolutivo del figlio in età adolescenziale.

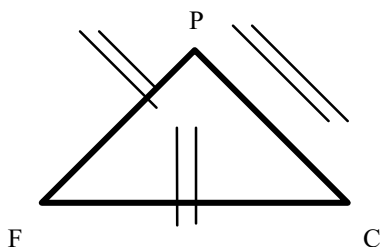
In seguito all'allontanamento dei figli dalla famiglia, si ripropone la realtà di coppia. La malattia rappresenta una importante verifica del livello di differenziazione e di autonomia. E' in relazione al grado di individuazione dei soggetti che costituiscono la diade familiare che l'adattamento alla malattia sarà più o meno difficoltoso o più o meno possibile.

### **Il triangolo terapeutico**

Nell'ambito di un'esperienza di malattia il sistema familiare si allarga includendo la figura del medico.

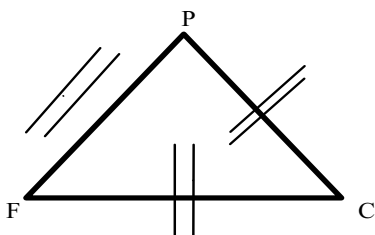
Sono in una relazione di interdipendenza la famiglia, il paziente ed il medico. La famiglia curante è anch'essa malata: ha paura, è investita da angosce di morte e non sa cosa accadrà dopo. Dato l'elevato livello di ansia quindi, vi è la probabilità che si creino alleanze e coalizioni.

Potere distinguere il gioco di alleanze ed esclusioni permette di comprendere il tipo di relazione che esiste tra i componenti per potere intervenire.



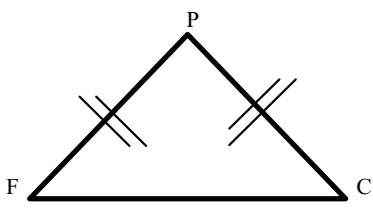
### **Alleanza Terapeutica Ristretta**

Alleanza tra paziente e curante - Famiglia esclusa.  
È la situazione in cui non ci sono problemi gravi da affrontare ed è più facile rispettare l'autonomia del paziente.



### **Rifiuto Terapeutico**

Alleanza tra famiglia e paziente - medico escluso.  
È la situazione tipica delle malattie gravi oncologiche.  
Ricorso alle medicine alternative o parallele.



### **Collusione di terzi**

Alleanza famiglia e medico curante - paziente escluso.  
Tipico della situazione terminale

Ogni vertice del triangolo può dare luogo, a sua volta, ad altri triangoli: medico di base-oncologo-famiglia, medico di base-paziente-famiglia, paziente-volontario-famiglia, etc. (M. Tomamichel, Como 1995)

### **Bibliografia**

- Bowen M. *La valutazione della famiglia*. Roma: Astrolabio Ubaldini 1979.  
Galimberti U. *Dizionario di psicologia*. Torino: Utet 1992.  
Richardson RW. *Family ties that bind*. Washington: Self Counsel Press 1984.  
Baider L, Cooper CL, Kaplan De-Nour A. *Cancer and the Family*. John Wiley & Sons 1996.  
Biondi M, Costantini A, Grassi L. *La mente e il cancro*. Roma: Il pensiero scientifico 1995.  
Watzlawick P. *Pragmatica della comunicazione umana*. Roma: Astrolabio Ubaldini 1971.  
Tomamichel M. *Seminario SIMPA*. Como:1995.

## IL BAMBINO E LA PERDITA DI UN FAMILIARE

*Patrizia Trimigno*

Quando una persona che amiamo si ammala gravemente il nostro equilibrio psicologico cambia, adulti e bambini si trovano a dover vivere non solo l'impatto con la malattia terminale ma anche la perdita che sopraggiunge con la morte. Come vive il bambino accanto a un malato terminale?

Quali emozioni può provare di fronte alla morte? Il primo pensiero ci porta istintivamente a immaginare un bambino tremante di paura, fragile, impressionabile nel vedere un malato grave, incapace di sopportare un dolore tanto grande come la morte di un familiare. Forse lo vediamo ancora più piccolo e indifeso di fronte a questo evento finale, incapace di accettarlo.

E noi adulti cosa pensiamo invece della morte? Come immaginiamo noi stessi se una persona cara ci lascia per sempre?

Soli, abbandonati, il vuoto, la sensazione fisica del distacco. La presenza fisica e psicologica della persona amata viene a mancare e subentra l'assenza percepibile con i sensi e attraverso il dolore. Oltre la morte gli occhi vedono l'impossibilità di un progetto e di un obiettivo da condividere con la persona che ci lascia.

Esiste la speranza, per chi è credente, di un ricongiungimento spirituale nel dopo morte, ma comunque permane il dover accettare il distacco fisico e lo strappo di un rapporto affettivo che improvvisamente si interrompe.

La morte: esperienza di perdita totale. Esseri umani indifesi e disperati.

Diversi studi<sup>(1,2)</sup> nel corso di questi ultimi anni hanno illustrato le reazioni emotive in seguito alla morte, sia durante la malattia sia durante il periodo del lutto. Stato di shock, disperazione, rabbia. Sentimenti forti e spesso contrastanti, insieme ad essi anche sintomi fisici.

### **La morte, il dolore.**

Vorremmo proteggerci da questo evento angosciante.

Durante la vita cerchiamo di non pensarci, non ne parliamo.

Proteggere noi stessi, difenderci. Ma perché allora non preoccuparci proprio di quegli esseri che riteniamo essere così fragili e delicati?

Quale soluzione migliore se non nascondere la verità della malattia e della morte a chi pensiamo non sia in grado di sopportarla?

E così in un modo molto istintivo, quasi senza rendersi conto, l'adulto esclude il bambino dalla realtà della malattia.

Accade spesso che i bambini non possano più visitare i nonni o i genitori gravemente ammalati perché si pensa che potrebbero impressionarsi nel vedere le loro condizioni

fisiche, e pertanto vengono allontanati. Gli stessi bambini esclusi dalla partecipazione alla malattia la vivono comunque in modo particolare.

Il pensiero infantile infatti si caratterizza per una copiosa attività fantastica; in mancanza di un riscontro con la realtà, l'immaginazione viene sollecitata a costruire uno scenario più inquietante della realtà stessa.

Una porta sempre chiusa sollecita la curiosità: cosa ci sarà in quella stanza proibita dove non si può entrare? Forse un mostro in agguato, forse un fantasma che può assalirci improvvisamente nel buio.

Il mondo interiore del bambino si popola pertanto di personaggi che incutono paura. Ma se noi adulti per un momento ci fermassimo per aprire questa porta ed entrare nella stanza delle emozioni e con il bambino potessimo parlarne? I fantasmi allora potrebbero dileguarsi fino a scomparire lasciando il posto ad una realtà dolorosa e dura da accettare ma autentica e comprensibile.

Nel letto si potrebbe allora scorgere la nonna malata anziché un mostro spaventoso, un malato che spesso è ancora in grado di parlare, verso il quale poter esprimere dei sentimenti e poter ricevere dei valori importanti per la nostra vita.

E quando quella porta si aprirà per lasciar uscire la salma? Dove manderemo il bambino? Lo allontaneremo perché non sappia della morte, perché non veda un corpo senza vita, perché non partecipi a una cerimonia funebre?

E cosa fantasticherà al suo ritorno nel poter finalmente entrare in quella stanza dove la nonna non c'è più ma tutto è in ordine come se niente fosse successo?

Anche nel momento della morte il bambino viene sovente escluso come tentativo di ripararlo dal dolore e di non impressionarlo ma questa esclusione lo lascia solo senza la possibilità di poter esprimere sentimenti ed emozioni.

## **Storia di una bambina**

*Camilla ha sei anni.*

*Il nonno al quale è molto affezionata sta morendo.*

*Camilla piange spesso anche per motivi che sembrano di poca importanza, di notte si sveglia in seguito a incubi che non riesce a raccontare.*

*Da quando il nonno si è aggravato la bambina non ha più potuto fargli visita, è ricoverato e la famiglia ha ritenuto che le sue condizioni fossero troppo gravi e Camilla potesse impressionarsi nel vederlo.*

*Quando la mamma va a trovare il nonno la lascia aspettare fuori dalla porta, in sala d'attesa, Camilla non può entrare, è proibito perché troppo piccola.*

*Passano alcuni giorni durante i quali si evita di parlare delle condizioni aggravate del nonno. Quando il medico comunica ai famigliari che la morte è imminente si pone il grosso interrogativo: "Che cosa dire a Camilla?"*

*A questo punto diverse domande inquietanti si affollano insieme al dolore della famiglia.*

*“Come dirlo? Cosa dire? Bisogna portarla ai funerali?”*

*La madre, in crisi per la morte del padre e in ansia nel dover gestire il rapporto con la figlia con la quale non ha mai parlato della malattia mi chiede di aiutarla a comunicare con la bambina, preoccupata di provocarle uno shock.*

In questi momenti, quando non si parla mai con i bambini, diviene più difficoltoso trovare le parole appropriate. La consulenza dello psicologo può accertare il livello di consapevolezza del bambino e il suo stato emotivo e inoltre aiutare i famigliari a entrare in comunicazione con il bambino stesso.

Conoscere le emozioni di un bambino mentre sta vivendo la malattia e la morte di una persona cara è possibile avviando un dialogo dal quale possano emergere tutti quei sentimenti, la paura, il dolore, la rabbia per la perdita che il bambino vive e tiene dentro di sé perché impossibilitato ad esprimere.

Dal momento che l'adulto stesso lo esclude dalla partecipazione alla malattia terminale e non gli parla, come può egli stesso liberare le proprie emozioni e poterne parlare? Per i genitori è difficile lasciarsi andare al dolore e lo è anche per i figli, qualsiasi età essi abbiano. Per proteggersi dalla sofferenza si esclude qualsiasi comunicazione ma ciò che non è detto rimane comunque dentro di noi, provocando sintomi di disagio.

*Ho conosciuto così Camilla: è entrata nella stanza saltellando, un po' a disagio, accompagnata dalla madre. Come capire che cosa sa, che cosa pensa e che cosa sta provando questa bambina a me sconosciuta? Per uno psicologo il disegno e la sua interpretazione simbolica sono un valido strumento in queste situazioni così delicate.*

*Un foglio bianco: con molto impegno Camilla incomincia a disegnare liberamente, ogni tanto guarda me e la madre quasi a cercare qualche cenno di approvazione. Una casetta con porte e finestre chiuse e sbarrate. Una donna molto sorridente e colorata fuori dalla casa. Una stella cometa in alto nel cielo. Questi sono gli elementi principali del disegno.*

*Camilla mi dice che in quella casa entrano tutti i suoi famigliari tranne il nonno che è molto malato. La mamma sta fuori dalla casa e sorride.*

*Il nostro dialogo si fa sempre più confidenziale finché le parlo della stella cometa, di una stella che passa nel cielo e scompare alla nostra vista ma continua il suo percorso nell'universo. La cometa come simbolo della rinascita dopo la morte e della nascita ad un nuovo livello di consapevolezza.*

*La mamma di Camilla si lascia andare, abbandona il sorriso che si è sempre imposta per non spaventare la figlia e piange per la prima volta davanti a Camilla che le si avvicina consolandola. Dopo alcuni lunghissimi istanti la donna riesce*

*finalmente a dire con molta semplicità che il nonno è malato e che non tornerà più a casa.*

*Stiamo in silenzio, è un momento di profonda commozione.*

*Camilla si mette in seguito a giocherellare, si nasconde sotto il tavolo, come per ripararsi da questa comunicazione così dolorosa. La sollecito a esprimere ciò che sta provando e a disegnare ancora.*

*Alla fine del nostro incontro la bambina mi guarda seria e, prima di uscire, mi dice "Il nonno è morto".*

*Le dico che potrà pensarlo, ricordarlo, dirgli che gli vuole bene.*

*Ci salutiamo con calore, con una sensazione di maggior leggerezza.*

*Penso che la porta della stanza delle emozioni pian piano si è aperta.*

*Questo sarà l'unico incontro con Camilla e la sua mamma.*

*Il giorno dopo il nonno muore e vengo a sapere che la bambina, tornata a casa, si è messa a giocare tranquillamente e ha dormito tutta la notte.*

*Quando ha saputo della morte del nonno ha voluto andare a scuola per comunicarlo ai suoi compagni; successivamente ha chiesto di vedere la stanza del nonno e ha voluto sapere dal medico cosa succede quando si muore.*

*Ai funerali è stata presente per accompagnare il nonno al cimitero.*

Tutto questo da parte di una bambina di sei anni che era stata ritenuta incapace di essere consapevole e in grado di partecipare alla malattia.

Quali considerazioni possiamo trarre dalla storia di Camilla? La bambina "sapeva" molto di più rispetto a quello che gli adulti pensavano. Gli adulti spesso sottovalutano le capacità intuitive e riflessive dei bambini, pensano che non possano capire certi aspetti della vita e pertanto si evita di parlarne.

In realtà essi colgono gli stati emotivi attraverso gli sguardi e la gestualità dei genitori che sottovalutano il fatto che si può comunicare anche senza parole.

Quando la morte si avvicina il clima familiare cambia e il bambino vi partecipa, tra i detti e i non detti.

Se per l'adulto è già difficile accettare e comprendere la morte, separarsi da una persona che si è amata durante la vita, anche per il bambino la morte è un momento cruciale ma percepito come un evento naturale.

Recenti studi sul concetto di morte nel bambino <sup>(3)</sup> affermano che tra i due anni e i quattro anni la morte è vissuta in modo articolato e gradualmente viene compresa come cessazione delle funzioni vitali (il cuore non batte più, il respiro si ferma...) e come irreversibilità, fine di tutto e impossibilità di un ritorno alla vita.

In seguito il bambino comprende che la morte è universale e riguarda tutti, piante animali e persone, i propri cari e se stesso.

Se invitiamo un bambino a parlare della morte di un animale o dei fenomeni naturali dove la vita cessa egli ne parlerà con naturalezza <sup>(4)</sup> e per esempio parlerà del proprio

dispiacere per la morte dell'animale preferito. Dai sei anni in avanti quasi tutti i bambini hanno chiaro il concetto che la morte implica la cessazione delle funzioni vitali, l'irreversibilità e l'universalità.

Il bambino si interroga naturalmente sulla morte, pone delle domande, spesso ha paura che i genitori possano morire perché ha paura di essere abbandonato<sup>(5)</sup>.

L'adulto può rispondere anche rendendosi disponibile a riattivare dentro di sé quelle stesse paure che ha vissuto nella propria infanzia o durante la propria vita<sup>(6)</sup>. In tal senso il dialogo può attivarsi e nel rispondere al bambino anche l'adulto può accogliere le proprie ansie e timori in una comunicazione dove l'aprirsi alla curiosità del bambino diviene stimolo per una preparazione alla perdita della persona che sta morendo.

Quando si pensa alle emozioni di fronte alla malattia terminale e alla morte compaiono immediatamente stati d'animo e sentimenti di dolore ma è fondamentale considerare che l'espressione di tali emozioni e il poterle condividere tra adulti e bambini crea tra le persone solidarietà e comunicazione.

Significativo e intenso è il clima affettivo che si può stabilire accanto al letto del morente quando è possibile parlare della malattia per prepararsi al distacco. I famigliari parlano con il malato e tutti i sentimenti possono fluire insieme all'espressione dell'amore e della commozione. Sovente sono sentimenti che durante la vita non sono mai stati veramente espressi e che in prossimità della morte possono finalmente liberarsi. E' possibile allora un commiato e un ponte spirituale con il morente, oltre la morte fisica.

Inoltre non dimentichiamo che il mondo fantastico creato dalle favole e dai mass media attraverso i fumetti e i cartoni animati è popolato non solo di mostri ma di personaggi che muoiono. Anche i giochi infantili comprendono la messa in scena della morte: sparatorie, lotte tra nemici, uccisioni.

Lasciare che i bambini assistano in continuazione alla morte virtuale dove chi è morto molto spesso può miracolosamente rinascere nel gioco o nel cartone animato e nello stesso tempo impedire loro di partecipare alla morte reale, quando questa direttamente li coinvolge, ostacola il processo di crescita non solo emotiva ma anche intellettuale. Esprimere dunque le proprie emozioni è fondamentale per evitare sintomi indicativi di un disagio (Camilla non riusciva a dormire, era sempre tesa e agitata) e inoltre per prepararsi alla separazione.

Il paradosso accade quando l'adulto, per proteggere il bambino, inconsapevolmente lo indebolisce perché gli impedisce di partecipare e di prepararsi, proprio in questo caso la morte sopraggiunge improvvisa e traumatica.

Non avendo avuto il tempo di elaborare il distacco dalla persona che ama il bambino si trova a vivere una realtà dolorosa più indifeso e impreparato e inaspettatamente solo.

## **Il volontario può aiutare i bambini che vivono la perdita di un familiare?**

Proprio perché il volontario sia al domicilio sia in ospedale o in hospice è vicino al morente ed anche alla famiglia, può avere contatti anche con i bambini.

Spesso sono gli stessi genitori che si confidano raccontando i problemi dei loro figli rispetto al malato ma altrettanto frequente è il constatare di persona il disagio dei bambini.

Pianto frequente per motivi di scarsa importanza, aggressività ed eccitazione, enuresi ed incubi notturni, iperattività o depressione, difficoltà nell'apprendimento, questi sono tra i principali comportamenti che possono segnalare un disagio e una sofferenza psicologica.

Si può capire se questi sintomi implicano una scarsa comunicazione sulla malattia, sull'aggravamento ed inoltre mancanza di preparazione alla morte prossima.

Può essere sufficiente osservare i comportamenti degli adulti, cosa succede quando il bambino entra nella stanza del malato, quanto si dice la verità su quanto accade o quanto si cerca di nasconderla cambiando discorso, sorridendo forzatamente, frenando il pianto o la commozione.

Nel rilevare sintomi di disagio del bambino non è certo compito del volontario intervenire per informarlo ma invece è importante il supporto che egli può compiere con l'adulto.

Il volontario può stimolare l'adulto ad esprimere i propri stati d'animo e a capire quanto sia importante anche per il bambino poter parlare di ciò che sente, indipendentemente da quanto gli è stato detto sulla malattia fino a quel momento. Dubbi e paure, rabbia e tristezza possono liberarsi dandogli la possibilità di sentirsi meno solo e indifeso e di sentirsi capito ed amato.

In questo senso tutta la famiglia può prepararsi al distacco in un clima di solidarietà e condivisione.

Quando gli adulti non sono in grado di fare questo con i propri bambini il volontario può consigliare di rivolgersi allo psicologo per poter preparare gradualmente il bambino al distacco definitivo dalla persona amata e, in caso sia necessario, per un sostegno psicologico di tutta la famiglia nell'elaborazione del lutto.

### **Bibliografia**

- 1) Parkes CM. *Il lutto*. Milano: Feltrinelli 1972.
- 2) Kubler-Ross E. *La morte e i bambini*. Como.
- 3) Vianello R, Marin ML. *La comprensione della morte nel bambino*. Firenze: Giunti 1996.
- 4) www.Pamoba.org: Serina C (a cura di): *Il concetto di morte nel bambino: interviste in Italia, India, Brasile. Risposte sulla morte da parte di bambini di V elementare*.
- 5) www.credes.it: Serina C. *I bambini raccontano.. la morte. Riflessioni sulla vita*. Milano: Serina 2001.
- 6) Serina C. *Mamma... papà...se ci sei batti un colpo!*. Milano: F. Angeli 1999.

# IL BAMBINO E L'ADOLESCENTE

## ASPETTI PSICOLOGICI

*Carlo Alfredo Clerici, Franca Fossati Bellani*

### **Introduzione**

Il ruolo del bambino nella società ha subito nel corso dei secoli grandi e alternanti mutamenti (Burgio, 1996). I primi segni di attenzione alla condizione infantile sono testimoniati dalla Costituzione francese del 1793, che proclamava che “*il bambino non possiede che dei diritti*”. Solo nel Ventesimo Secolo iniziò a svilupparsi concretamente una nuova concezione dell'infanzia, grazie al progresso delle scienze psicologiche ed umane, l'attenzione dello Stato verso la famiglia e la trasformazione della potestà genitoriale in responsabilità parentale. Soltanto in questo secolo, almeno in Occidente, il bambino è divenuto un soggetto di diritti e non più una proprietà della famiglia; è del 1959 la proclamazione dei Diritti del bambino da parte dell'O.N.U.

Questo cambiamento culturale ha permesso che grandi energie venissero rivolte ai problemi dell'educazione e della cura dell'infanzia.

Solo da un cinquantennio sono state avviate iniziative per garantire che le cure ospedaliere del bambino rispettino le sue esigenze specifiche.

Il primo obiettivo fu l'umanizzazione dei reparti di pediatria. Nel 1959 in Gran Bretagna fu riconosciuta la necessità di garantire la presenza della madre e di spazi di gioco all'interno dei reparti pediatrici di degenza. Numerosi autori, con le loro ricerche ed osservazioni cliniche evidenziarono il disagio e le sofferenze indotte dall'ospedalizzazione nei bambini. Fra questi ricordiamo R. Spitz (1968), J. Bowlby (1978), D. Winnicott (1975), R. Gaddini (1955) ed altri.

Già nel 1951 l'OMS aveva raccolto le indicazioni sugli effetti dannosi della carenza di cure materne nei primi mesi di vita e quindi dei rischi di degenze prolungate senza la presenza della madre; nel 1959 l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite stesero la Carta dei Diritti del Fanciullo che poneva sullo stesso piano la necessità di tutela della salute fisica e di quella intellettuale, affettiva e relazionale dei bambini.

Questa attenzione ai bisogni dei bambini ricoverati in ospedale si diffuse anche in Italia; tra le prime testimonianze ricordiamo quella della psicoanalista Renata Gaddini

De Benedetti che nel 1955, al 2° Congresso Nazionale d'Igiene Mentale, segnalò i rischi della separazione dei bambini dall'ambiente familiare e la necessità di salvaguardarli da separazioni e perdite in caso di una loro malattia.

A partire da quegli anni sono stati condotti studi approfonditi sugli aspetti psicologici dei bambini affetti da malattie organiche; queste ricerche hanno portato gradualmente a realizzare le cure all'interno di ambiti ospedalieri sensibilizzati alle esigenze specifiche del bambino e dotati di risorse adeguate come spazi di gioco, servizi scolastici, letti per la permanenza notturna dei genitori ed altro ancora.

Le cure dei bambini malati di neoplasie sono così diventate sempre di più multidisciplinari, con un'integrazione fra interventi medici, infermieristici ed attività di assistenza psicosociale, scolastica e di gioco.

### **Considerazioni cliniche**

Le osservazioni cliniche sui pazienti guariti dopo una neoplasia pediatrica mostrano come a volte, ma non sempre, l'esperienza potenzialmente traumatica di una malattia organica grave possa provocare un trauma psichico (Clerici, 2003). Sono descritti come fattori potenzialmente traumatici l'esordio improvviso, il dolore, l'angoscia di morte ed altri elementi ancora.

La psicologia dinamica indica come aspetto traumatico principale quando la malattia, per l'insufficienza delle difese individuali e del contesto familiare, diventa per il paziente un evento impossibile da comprendere, controllare e neppure pensare. Il ruolo dei meccanismi di difesa è fondamentale nell'adattamento, anche a lungo termine, alla malattia e fra quelli messi in atto più spesso va ricordata la regressione. Negli adulti la regressione comporta un efficace adattamento alla condizione di malattia, purché sia mantenuto un sufficiente grado di autonomia personale e individuale per riprendere una vita attiva una volta guariti (Costa PT, Somerfield MR, McCrae RR, 1996).

Nell'età evolutiva il problema della regressione si pone in maniera differente. La patologia grave, con il suo carico di angoscia di morte e la particolarità delle cure, può condizionare una regressione drammaticamente maggiore, differente a seconda delle diverse fasi dello sviluppo. In particolare alcune tappe importanti del processo di crescita (la seconda infanzia e il passaggio dalla pre-adolescenza all'adolescenza vera e propria) implicano difficoltà nel gestire l'equilibrio tra le esigenze d'autonomia e il bisogno di essere accuditi. Una regressione eccessiva in queste fasi dello sviluppo può quindi ostacolare la ripresa del cammino successivo.

L'utilizzazione massiccia di altri meccanismi di difesa (quali ad esempio la razionalizzazione e l'intellettualizzazione) durante le varie fasi della malattia possono predire possibili problemi psichici in un momento successivo.

Dalle osservazioni della letteratura di area psicodinamica emerge come i bambini debbano poter mantenere una sorta di doppio binario nella comprensione della propria malattia. Da una parte è necessario che organizzino le loro difese reprimendo, e quindi allontanando intenzionalmente le paure ed il dolore, per investire sulla speranza. Dall'altra hanno bisogno di non "trovarsi emotivamente soli" a gestire le loro angosce, di sentire che l'altro (soprattutto i genitori) può comprendere i loro stati d'animo senza essere travolto dalla paura.

Una parte estremamente rilevante del lavoro clinico pare quindi dover essere indirizzata alla valutazione e all'adattamento delle difese nei pazienti e nei loro genitori.

Di seguito illustreremo l'organizzazione dell'attività di supporto psicologico clinico ed intervento psicoterapico svolta presso il reparto di Pediatria dell'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano.

### **L'esperienza del reparto di pediatria dell'Istituto Nazionale Tumori**

Il reparto di oncologia pediatrica ha un'esperienza di circa trent'anni, riconosciuta internazionalmente nel campo della diagnosi e cura dei tumori solidi e dei linfomi maligni.

Da alcuni anni è stata avviata, presso l'Unità Operativa di Pediatria dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano, un'attività di assistenza psicologica clinica, svolta accanto ad attività di studio delle teorie e delle metodologie dell'intervento psicologico nelle malattie organiche gravi in età evolutiva.

Il supporto per i pazienti ed i loro familiari è organizzato su **due livelli**.

Il **primo livello** è svolto dall'équipe medica ed anche dal personale che si occupa del "care" quotidiano: il personale infermieristico, gli operatori sociali, gli insegnanti, gli animatori e i volontari.

Più la patologia organica del paziente è grave, più è ampia la quantità dei suoi bisogni che richiedono un'assistenza. Solo un'équipe allargata è, infatti, in grado di soddisfare la varietà dei bisogni di un bambino gravemente malato, di tollerare e contenere l'angoscia evocata dalla malattia neoplastica e offrire sostegno alla sua famiglia.

Gli obiettivi di questo intervento comprendono quindi:

- trattamento del dolore
- comprensione dei bisogni manifesti ed inespressi
- supporto alle esigenze materiali delle famiglie
- contenimento emotivo dell'angoscia
- mantenimento di una comunicazione, in grado di fornire le necessarie informazioni adeguate al livello di sviluppo del paziente ed alle possibilità culturali della sua famiglia
- considerazione degli stili di coping\* e rafforzare il bambino e la sua famiglia
- identificazione delle eventuali condizioni psicopatologiche.

**Il secondo livello** è quello specialistico, svolto dallo specialista in psicologia clinica, a complemento di quanto svolto nel primo livello dall'intera équipe e si rende necessario verso i pazienti particolarmente nelle seguenti situazioni:

- scarsa compliance alle terapie
- difficoltà di comunicazione nei pazienti sottoposti ai trattamenti
- sintomi ansiosi o depressivi
- operazioni mutilanti, che richiedono una particolare assistenza
- difficoltà nell'adattamento alla condizione di malattia in pazienti adolescenti
- fase terminale della malattia
- eccessiva preoccupazione circa la possibilità di ricadute o manifestazioni psicopatologiche in pazienti con malattia in remissione.

L'intervento su uno o più membri del nucleo familiare può rendersi necessario nel caso di:

- difficoltà di adattamento alla situazione della malattia (problemi della comunicazione della diagnosi, ecc.)
- difficoltà di comunicazione nell'ambito familiare e/o con l'équipe curante
- problemi emotivi legati all'isolamento conseguente alla chemioterapia ad alte dosi
- condizioni psicopatologiche soggettivamente disturbanti o che creano difficoltà nello svolgimento dell'attività di cura
- malattia in fase terminale
- difficoltà di gestione socio-assistenziale.

\* Coping: sforzi cognitivi e comportamentali tesi a dominare, ridurre, tollerare le esigenze determinate dalle situazioni di stress.

L'identificazione dei casi da inviare ad un intervento specialistico avviene su segnalazione da parte del personale dell'équipe o dietro richiesta diretta delle famiglie e dei pazienti.

Oggetto dell'intervento psicologico svolto presso il reparto è la triade genitori-bambino e non soltanto il bambino. Ciò si basa sulla considerazione del fatto che nei primi anni di vita il bambino non può essere considerato isolatamente rispetto ai suoi genitori, che costituiscono gli elementi essenziali delle sue relazioni.

### **Conclusioni**

I giovani pazienti affetti da neoplasie sono portatori di molteplici bisogni che devono essere riconosciuti per un'efficace terapia.

Nell'assistenza a pazienti in età infantile è spesso difficoltoso isolare le loro problematiche individuali da quelle del nucleo familiare. Obiettivo degli interventi di supporto psicologico è quindi aiutare i genitori a poter mantenere le proprie attività di cura dei figli, preservandoli dai "disturbi" provocati dall'ospedalizzazione e dall'impatto con la malattia, piuttosto che proporsi una "terapia" di psicopatologie, peraltro abbastanza infrequenti.

Le modalità di questo intervento sono peculiari. In altri contesti assistenziali, infatti, è il soggetto stesso a richiedere un intervento perché è consapevole del suo disagio, ha capacità introspettiva e pensa che un intervento psicologico o rivolgersi a un servizio sociale potrebbe essergli di qualche giovamento (Casiraghi 2003); nell'assistenza alle malattie tumorali pediatriche questo accade solo raramente perché il soggetto, generalmente mentalmente sano, si trova a dover fronteggiare una situazione ignota ed angosciosa e sono le sue modalità difensive, se non adeguate, a richiedere un'assistenza.

Il lavoro svolto con i genitori ed i giovani pazienti deve essere articolato secondo le esigenze e le fasi della malattia, mantenendo aperta la comunicazione secondo i desideri e le esigenze di ciascuno, con continuità durante tutto il periodo di trattamento.

Eventuali linee guida d'intervento possono offrire criteri generali di riferimento ma ogni intervento psicosociale richiede di essere "ritagliato su misura" sulle esigenze degli utenti (Lauria, 1999).

**Tabella 1** (Da Lauria, 1999, modificata)

### **I bisogni della famiglia nel corso della malattia**

- 1) Fase della diagnosi e dell'inizio del trattamento
  - Ricevere informazioni sulla diagnosi, il trattamento e altri aspetti medici e psicosociali legati alla malattia
  - Dare supporto emotivo al paziente
  - Aiutare il paziente a fronteggiare i problemi fisici della malattia
  - Esprimere e/o controllare le risposte emotive alla diagnosi ed alle terapie
  - Partecipare alle cure
  - Mantenere le relazioni all'interno della famiglia ed all'esterno di essa
  - Fronteggiare l'incertezza e la perdita di controllo
  - Ricercare una spiegazione
- 2) Fase del trattamento con remissione
  - Fronteggiare il trattamento prolungato e gli effetti collaterali
  - Ricevere aggiornamenti sulle condizioni cliniche ed i programmi di terapia
  - Controllare il funzionamento familiare
  - Assicurare il supporto sociale ed emotivo
- 3) Fase della recidiva di malattia
  - Fronteggiare le risposte emotive legate alla recidiva di malattia
  - Ricevere informazioni sul nuovo programma di cure
  - Comprendere le nuove necessità di cura e collaborare con le terapie
- 4) Malattia progressiva e morte
  - Fronteggiare le risposte emotive legate alla progressione della malattia
  - Fornire supporto emotivo al paziente
  - Aiutare il paziente a tollerare i sintomi della malattia in progressione
  - Mantenere una buona relazione con il paziente anche durante la fase terminale
  - Compiere una prima elaborazione del lutto
  - Prendere congedo dall'équipe curante
- 5) Fine del trattamento e guarigione
  - Reinserirsi nel proprio ambiente sociale e lavorativo
  - Mantenere un adeguato programma di controlli sanitari

**Tabella 2** (Da Lauria, 1999, modificato)

## **I bisogni dei pazienti**

- 1) Fase della diagnosi e dell'inizio del trattamento
  - Ricevere informazioni sulla diagnosi ed il trattamento adeguate per l'età ed il livello di maturità
  - Ricevere un supporto emotivo
  - Fronteggiare i problemi fisici della malattia
  - Esprimere le risposte emotive alla malattia ed alle terapie
  - Mantenere le relazioni all'interno della famiglia ed all'esterno di essa
  - Fronteggiare l'incertezza e la perdita di controllo
  - Mantenere una continuità delle attività quotidiane dentro e fuori dall'ospedale
- 2) Fase del trattamento con remissione
  - Fronteggiare il trattamento prolungato e gli effetti collaterali
  - Avere aggiornamenti sulle condizioni cliniche ed i programmi di terapia
  - Mantenere una continuità delle attività quotidiane dentro e fuori dall'ospedale
- 3) Fase della recidiva di malattia
  - Manifestare le risposte emotive legate alla recidiva di malattia
  - Comprendere le nuove necessità di cura e collaborare con le terapie
- 4) Malattia progressiva e morte
  - Fronteggiare le emozioni e i sintomi legati alla progressione della malattia
  - Possibilità di "essere vivo fino a quando non sopraggiunge la morte"
- 5) Fine del trattamento e guarigione
  - Reinserirsi nell'ambiente sociale e scolastico
  - Adattarsi al programma di controlli sanitari
  - Convivere con gli effetti collaterali a lungo termine delle terapie

## **Bibliografia**

- 1) Bowlby J. *Attaccamento e perdita: la separazione, angoscia e collera*. Parigi: P.U.F. 1978.
- 2) Burgio R. *Il bambino fra natura e cultura*, Riv It Ped 1996;22:419-425
- 3) Casiraghi G, Clerici CA, Colombo A, Armiraglio M, Fossati Bellani F. *Gli interventi psicosociali in oncologia pediatrica: i modelli teorici e l'esperienza dell'Istituto dei Tumori di Milano. Prospettive Sociali e Sanitarie*. XXXIII n° 18, 15 ottobre 2003. Pag. 15-20.
- 4) Clerici CA, Ferrari A, Albasi C, Gelli P, Madeddu F, Fossati Bellani F. *Il disagio psichico nei pazienti sopravvissuti a neoplasie maligne in età pediatrica; revisione della letteratura ed esperienze cliniche. Abilitazione e riabilitazione*. N. 1, 2003:71-82.
- 5) Costa PT, Somerfield MR, McCrae RR, *Personality and coping: a reconceptualization*  
in: Zeindner M, Endler N.S. (a cura di), *Handbook coping: theory, research applications*. New York: Wiley 1996.
- 6) Gaddini R, Frontali G. *L'igiene mentale nel bambino ospedalizzato*. Minerva Pediatrica 38:1955.
- 7) Lauria MM. *Psychosocial protocol for childhood cancer. A conceptual model*. Cancer. 1996 Sep 15;78(6):1345-56.
- 8) Spitz R. *De la naissance à la parole*. Parigi: P.U.F. 1968.
- 9) Winnicott DW. *Dalla pediatria alla psicoanalisi*. Firenze: Ed. Martinelli 1975.
- 10) Winnicott DW. *Gioco e realtà*. Roma: Ed. Armando 1974.

## L'ESPERIENZA DELLA MALATTIA UNA TESTIMONIANZA

*Lucia Novelli*

In una vita non facile, anche se piena di emozioni e comunque importante, una separazione disastrosa mi aveva distrutto; l'unico appiglio di normalità era Chicca, la mia splendida bimba.

Quel giorno l'accompagnai all'asilo: lì sarebbe stata più serena.

Tornai a casa distratta nei miei pensieri e incominciai a impilare libri, a buttare via vecchi giornali, compagni di un lontano periodo glorioso di lavoro, a lavare per terra, riordinare in cucina, tentare disperatamente di tenermi impegnata e di non pensare ai problemi della mia vita quotidiana diventati ormai irrisolvibili; risposte a domande di lavoro del tipo "la terremo presente", concorsi impossibili, bollette da pagare (gli avvisi non si contavano più), cercare di non pensarci e di sperare che il giorno dopo sia un giorno migliore, che succeda qualcosa che ti faccia ballare per tutta la casa e forse finalmente potrai comprare a tua figlia quel gioco che da un po' di tempo ti sta chiedendo.

Finito di pulire decisi di farmi un bagno, il vapore annebbiava la stanza, cercavo di prendermi cura di me, l'acqua era bollente, e con le mani mi accarezzavo le spalle, assorta nel nulla, quando proprio con le mani avvertii uno strano rigonfiamento sul collo, mi venne freddo, uscii di scatto dalla vasca, e bagnata, secca e nuda mi guardai allo specchio e piansi, capii che era una cosa brutta. Di troppe storie e di troppi lutti avevo sentito parlare... mi avolsi in un grosso asciugamano e non so per quanto tempo rimasi seduta sul bordo del letto.

Filippo, un grosso cane cieco raccolto chissà dove mi risvegliò da questo torpore, il faccino piccolo di mia figlia e dodici gattini, mi scossero. Dovevo fare qualcosa e subito: ad esempio telefonare a qualcuno e chiedere aiuto, ma a chi, troppo orgoglio mi aveva portato nel nulla, e la Lucia della Milano da bere si vergognava, si era ridotta proprio male con la dolorosa separazione dal marito e la sera e tutte le sere, erano racconti di magia davanti alle candele (sì, una mano impietosa aveva tagliato i fili della luce), di fate principi e principesse, la mia piccolina amava questo gioco, e con poco ma veramente poco di tutto, faceva la moltiplicazione dei pani e dei pesci rendendo tutto fantastico, lei si addormentava dolce, in braccio alla sua mamma, io ero la sua mamma e non avrei permesso a nessuno di portarmela via e avrei lottato con tutte le mie forze per starle vicino. Aspettai che lei si addormentasse bene e andai a telefonare alla nonna Lella, le chiesi aiuto, il suo cuore grande non si fece attendere, il giorno dopo ero già dal medico che con fare piuttosto serio lui stesso mi prenotò una visita all'Istituto dei Tumori, in men che non si dica, io ero già lì.

Smarrita, febbricitante, rimasi ad aspettare la chiamata per un tempo infinitamente lungo, sempre con Lella vicino. Incominciarono a farmi tanti esami e domande. C'era tanta gente ad aspettare lì con me, ognuno col suo grave pensiero... aspettavo ancora, ero distratta, quando ad un certo punto, da una stanza di non so quale numero mi chiamarono, uscì un dottore alto magro con la faccia rotonda e con un paio di occhialini spessi, mi spiegò con aria tranquillizzante cosa avevo, come si poteva curare, non mi piacque l'ultima parte "diagnosi infausta". Mi spiegò però che bla, bla, bla, ma io ero già nei miei pensieri da un'altra parte, volevo lì mia figlia. Una volta fuori, seduta non so dove, appoggiai la testa sulle spalle della nonna Lella e piansi, era un verdetto troppo amaro, di colpo tentennavo su un precipizio e il nulla anticipava i miei passi, adesso potevo capire cosa vuol dire essere condannati a morte.

Tornai a casa, mia figlia più bella di prima era lì ad aspettarmi, le bollette erano sparite, c'era la luce e nel pomeriggio mi riattivarono il telefono, la casa era pulita, non mancava niente, e mia figlia aveva il gioco tanto agognato... a che prezzo... ma cosa stava succedendo... gli amici, tanti amici e molti nell'ombra si erano stretti intorno a me. Che bello essere amati, una dolcissima figura di nome Graziella, mandatami dalla Lega contro i Tumori, mi fece da angelo custode, facendo sua mia figlia...

Il ricovero in ospedale non fu traumatico, pur essendo un luogo di sofferenza, c'era un clima sereno, le infermiere erano calme e disponibili ad ogni tuo problema, e a consolarti di qualche lacrima di troppo. Le volontarie della Lega contro i Tumori non mi hanno mai abbandonato, c'era una catena di solidarietà che andava dai gettoni telefonici alla rivista, ai fazzolettini, insomma tutte quelle piccole cose utili ma che non oseresti mai chiedere. Gli amici facevano di tutto per vedermi bella. **MI SENTIVO AMATA E COCCOLATA.** Quanto amore. La vita aveva un sapore nuovo e valeva la pena di essere vissuta, anche quel poco che mi rimaneva. Così decisi di vivere giorno per giorno intensamente, ciucciando tutto l'amore possibile, ne valeva la pena...

La chemioterapia era l'ostacolo maggiore da superare. La vita di tutti i giorni era gestita amorevolmente, oltre agli amici, la Lega contro i Tumori mi aveva destinato un contributo economico, il Comune di Milano in poco tempo mi assegnò una casa popolare e un sussidio per mia figlia. Ricordo una figura. Anna, dolce ma ferma sembrava un generale, e davanti a lei una cartina di Milano con tante bandierine dove erano dislocate tutte le volontarie sembrava una costellazione!! Angela mi fece conoscere Elena, che divenne mia amica e che in modo molto determinato, mi fece ottenere il divorzio sobbarcandosi lei tutte le spese, mia figlia con la tata Sabrina, pagata dalla divina provvidenza, e la volontaria Graziella, era una principessa, io dovevo solo pensare a respirare...

Il primo giorno di chemio non fu poi così brutto, forse perché non mi rendevo conto di cosa andavo a fare, mi sconvolse la gente giovane malata come me. Dopo il perettone, col braccio dolente, la nonna Lella mi portò a casa sua, non stavo poi tanto male. La sera incominciai a vomitare, una due, cento volte, non so quanto, la febbre aumentava e un dolore lancinante mi faceva pensare ch'era finita, stavo morendo, oddio si muore così, Chicca, amore mio dove sei, ho bisogno di tempo, la devo vedere, non sono pronta... Chi è mai pronto...amo la vita, voglio vivere..., pietà... lassù fra le stelle qualcuno ascoltava il mio messaggio., sentivo delle voci...qualcuno che mi chiedeva come stavo, era la vita di tutti i giorni che mi diceva che c'ero.

Ogni dodici giorni questo calvario, il mio corpo si faceva sempre più pesante, i movimenti sempre più lenti e dolorosi, pelle e ossa, fingevo di vivere, non poche volte mia figlia chiedeva di abbracciarmi e non poteva farlo, e disperatamente diceva che era malata di me. In ospedale avevo sempre vicino una volontaria oltre ad una amica che organizzava il rientro a casa, affrontavo la chemio come una cosa che andava fatta, per tutti i sogni che non avevo ancora realizzato.

Graziella sapeva che amavo dipingere e quando sul finire dei famosi dodici giorni stavo meglio, mi portava in giro, mi regalava colori, tele e tante stoffe colorate per arredare la mia nuova casa. Tutto questo mi piaceva molto, quanto servono per aiutarti a vivere... Tra una vomitata e l'altra, anche i capelli presero il volo. Quarantacinque chili di peso, pallida, senza capelli, mi trovavo bella, mi sentivo fortunata di provare ancora sensazioni di piacere, di provare un vestito nuovo e di dipingermi le unghie dei piedi. "Bambina mia ce l'hai fatta" mi dicevo e da sola mi facevo un abbraccio tenerissimo mentre i gatti mi guardavano ronfando sul letto, e pensando che dovevo essere tutta matta.

Fuori dall'incubo, ancora una volta Milano con la M maiuscola mi venne incontro, il Comune con la Lega contro i Tumori, mi propose un lavoretto per ritornare nel mondo dei vivi. Al C.N.R praticamente non facevo niente, oltre che portare qualche pratica qua e là, ridevo come una matta distraendo tutti e osservando quanto ci si incazza troppo e per troppo poco: vivere è un privilegio e molti, tanti non lo sanno... Lì incontrai un amore nuovo, che la mia amica Elena allora Consigliere comunale unì. La mia vita incominciò a diventare un transatlantico e come in un porto la Lega contro i Tumori tirò su l'ancora, stapparono la bottiglia, una delle migliori, e incominciai a navigare, ancora oggi navigo in questo oceano meraviglioso che è la vita.

Tutto questo succedeva nel 1987. Oggi, sono felicemente risposata e la mia Chicca ha altri due stupendi fratellini.



## GLI ASPETTI SPIRITUALI ED ETICI



# LA QUESTIONE BIOETICA DEL LIMITE TERAPEUTICO

## Analisi etica del codice deontologico del volontario

*Luciano Orsi*

In quasi tutti i settori della medicina odierna si devono costantemente prendere difficili decisioni sulla linea di confine fra la vita e la morte poiché i mezzi offerti dall'avanzamento scientifico e dalla potenza della tecnologia permettono di intervenire in molte situazioni cliniche. Infatti, lo stesso progresso tecnico-scientifico ha prodotto un notevole allungamento della vita media e, inevitabilmente, la sopravvivenza di pazienti in gravi condizioni croniche inguaribili. Tanto maggiori sono le possibilità di intervento, tanto più problematica è l'applicazione delle procedure diagnostico-terapeutiche più potenti ed anche più invasive nelle condizioni di malattia giunta nelle fasi molto avanzate o terminali.

Sapere che si può praticare una certa terapia non basta più; bisogna anche decidere se è opportuno, se è lecito farlo, poiché vi è il grande rischio di praticare terapie eccessive, che allungano il processo del morire, arrecando un danno al paziente, invece che essergli di aiuto.

### **Decisioni cliniche e principi morali**

Secondo P. Cattorini, R. Mordacci, M. Reichlin, (Introduzione allo studio della bioetica, Europa Scienze Umane Ed. Milano 1996; 117-155) il perché di una scelta morale dipende da una regola di comportamento il cui fondamento è un principio morale. Vediamo di esaminare rapidamente i principi morali che sono in gioco nella bioetica di fine vita.

I principi etici sono :

- autonomia: rispetto per l'autodeterminazione del paziente
  - beneficiabilità: fare il bene del paziente
  - non maleficialità: non fare il male del paziente
  - giustizia (distributiva): promuovere un'equa distribuzione delle (limitate) risorse.
- Tutti questi sono validi generalmente, validi in misura relativa; cioè sono validi finché non entrano in contrapposizione fra di loro e pertanto vi è la necessità di ordinarli secondo una priorità. Tale priorità non è già definita una volta per tutte, ma va cercata di volta in volta, a seconda dello scenario storico e della situazione clinica concreta. Parlando dello scenario storico è importante fare riferimento ad uno studio condotto nel 1996 dall'Hastings Center Report: "Gli scopi della medicina: nuove priorità" (Notizie di Politeia, 13, 45, 1997). Secondo tale studio gli scopi tradizionali della medicina sono: salvare la vita e prolungarla, promozione e

mantenimento della salute, alleviare i dolori e le sofferenze. Questi scopi andrebbero sostituiti con i seguenti: prevenzione delle malattie, promozione e conservazione della salute, alleviamento del dolore e delle sofferenze, assistenza e trattamento delle malattie; assistenza ai malati inguaribili, rimozione dei rischi di morte prematura e propiziazione di una morte serena.

In tal senso vanno gli obiettivi tradizionali della medicina intensiva quali sono stati sanciti dalla Federazione Internazionale delle Società di Terapia Intensiva. (Crit. Care Medicine, 1991): recuperare lo stato di salute, controllare la sofferenza, mantenere una vita dignitosa, evitare danni al paziente, garantire una morte dignitosa. Da quanto finora detto si deduce che la tutela della vita, che rimane un obiettivo fondamentale della medicina, deve essere temperata da limiti etici. In particolare non devono essere praticate terapie sproporzionate per eccesso che prolungano il morire.

Gli elementi rilevanti per decidere la limitazione dei trattamenti sono i **PRINCIPI ETICI** (sopra elencati) ed i **FATTORI CLINICI** correlati al singolo paziente.

### **Principi etici**

Il principio di autonomia prevede che il paziente deve essere considerato, in linea di principio, come “capace” (intendere, volere, esprimere le proprie scelte), pur tenendo conto delle reali condizioni cliniche limitanti (dolore, dispnea, depressione, ecc.). E’ pertanto fortemente raccomandato il dialogo fra i curanti ed il paziente/ il parente/ fiduciario al fine di favorire la formulazione di obiettivi terapeutici il più possibile condivisi, di inserire le volontà del paziente (esplicite o implicite) nel processo decisionale. In tal senso vanno gli articoli 12, 30 del Codice Deontologico Medico (CDM) e gli art. 1.3, 2.4, 2.5, 2.6, 4.5, 4.11 del Codice Deontologico Infermiere Professionale IPASVI (CDI).

Una delle forme principali in cui può esprimersi l’autonomia del paziente è la pianificazione anticipata delle cure: con essa il paziente esplicita le sue volontà in relazione a stati patologici futuri, le sue scelte di trattamento o non trattamento e nomina un fiduciario che decide in caso di futura incapacità mentale. La pianificazione anticipata delle cure generalmente esita nella formulazione scritta di volontà (direttive) anticipate (testamento biologico, testamento di vita, ecc.), di cui anche in Italia oramai esiste un obbligo legislativo e deontologico di tenere conto, in base all’art. 9 della Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina Consiglio Europeo (Oviedo, 4 Aprile 1997; ratificata dal Parlamento Italiano, 14 Marzo 2001) e all’Art. 34 del Codice di Deontologia Medica. L’art. 9 della Convenzione Europea dice che “Saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell’intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell’intervento, non è più in grado di esprimere la propria volontà”. L’art. 34 del CDM dice che “Il

medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso”.

Gli altri due principi bioetici sono quelli di beneficiabilità/non maleficibilità che impongono di realizzare il miglior bene del paziente rispettando la sua autonomia. Il dialogo con il paziente o i suoi cari aiuta a definire meglio il miglior bene nella prospettiva propria del paziente.

L'ultimo principio etico è quello di giustizia, inteso nel senso della distribuzione equa delle risorse; esso impone di praticare un trattamento equo in tutti i pazienti senza discriminazioni di sesso, stato sociale, razza, religione, ecc.. Gli unici elementi decisionali sono la liceità etica (basata sul consenso e sulla proporzionalità) e l'appropriatezza clinica (curabilità della patologia e utilità del trattamento). Secondo la giustizia allocativa i sanitari responsabili del ricovero e dei trattamenti sono responsabili di un'equa distribuzione delle risorse disponibili, anche se ciò non deve costituire un fattore decisivo nella limitazione terapeutica nei singoli pazienti. Tale principio è riconosciuto dal CDM (art. 12) e dal CDI (art. 2.7).

### **Fattori clinici** (Fattori correlati al paziente)

Essi sono: l'età biologica, la storia della sua vita, le malattie concomitanti, le condizioni in atto e la prognosi, la qualità di vita pregressa e prevista.

Per quanto riguarda l'età biologica, essa è particolarmente importante agli estremi dell'arco della vita. Nella neonatologia e in pediatria bisogna controllare periodicamente l'appropriatezza del trattamento intensivo o aggressivo dal punto di vista del miglior interesse del paziente, soprattutto nei neonati e prematuri con estese lesioni cerebrali, la cui futura qualità di vita deve essere tenuta in considerazione nel processo decisionale.

Per quanto riguarda i pazienti geriatrici, i trattamenti devono essere valutati con un'attenzione crescente e proporzionale all'aumento dell'età. È ovvio che l'età cronologica di per sé non è un criterio sufficiente per decidere l'appropriatezza del trattamento intensivo. Le patologie concomitanti, la riduzione delle riserve funzionali e le limitate prospettive di cura vanno invece maggiormente pesate con l'avanzare dell'età.

Per quanto concerne la biografia personale, il processo decisionale deve tener conto dei valori, delle preferenze e dei progetti del paziente, oltre che delle sue opinioni e dei suoi sentimenti circa il significato della salute, della dipendenza fisica, del

dolore, del processo del morire. Tener conto di questi elementi facilita il raggiungimento del consenso e previene futuri conflitti.

Riguardo le patologie concomitanti, queste vanno valutate in tutti i pazienti, soprattutto quando si associano ad una età molto avanzata. La demenza va valutata come una grave patologia concomitante che influenza sfavorevolmente la prognosi.

Un altro elemento clinico fondamentale è la gravità e prognosi dello stato critico attuale. È infatti doveroso non sottoporre a trattamenti aggressivi o intensivi quei pazienti in cui si può ragionevolmente prevedere che il trattamento produca un beneficio modesto o, addirittura, nullo sulla sopravvivenza o sulla qualità di vita residua. Analogamente il trattamento intensivo deve essere interrotto quando il beneficio è modesto o nullo. Per fare qualche esempio non devono essere ricoverati in Terapia Intensiva o trattati aggressivamente i pazienti in condizioni terminali per patologie irreversibili, quali le lesioni cerebrali devastanti e non trattabili, i pazienti avviati alla morte cerebrale senza donazione d'organo, le insufficienze multiorgano irreversibili, le malattie neoplastiche non rispondenti a trattamenti specifici. Analogamente non devono essere ricoverati o trattati i pazienti mentalmente capaci che rifiutano tali trattamenti intensivi o aggressivi e gli stati vegetativi permanenti SVP per l'estrema invalidità residua.

La qualità di vita (pregressa e prevista) del paziente deve essere valutata esclusivamente dal suo punto di vista e non da quello dei sanitari o dei congiunti.

Pertanto un ricovero ed un trattamento intensivo o aggressivo devono rispettare i criteri della APPROPRIATEZZA CLINICA, che è definita in base alla reversibilità dello stato patologico acuto, alla ragionevole probabilità di benefici attesi > oneri ed alle ragionevoli probabilità di risoluzione dello stato critico.

Sulla base di tali criteri di appropriatezza clinica il paziente, i parenti o altri non possono costringere i sanitari a praticare un trattamento inappropriato o controindicato. Un iniziale trattamento intensivo o aggressivo è giustificato in caso di incertezza della prognosi o delle volontà del paziente. In tali casi è indicato iniziare il trattamento per valutare la risposta clinica e per raccogliere informazioni; successivamente si può limitare il trattamento se non vi è risposta clinica o se emerge una volontà contraria del paziente.

Si può quindi sintetizzare il problema del limite ai trattamenti, affermando che, in caso di prognosi sfavorevole, i trattamenti, anche quelli di sostegno vitale, devono essere non iniziati o sospesi, se ciò corrisponde ai desideri espressi o presunti del paziente o se tali trattamenti prolungano il processo del morire.

E' infatti un dovere etico limitare i trattamenti in eccesso (impropriamente definiti "accanimento terapeutico"). La miglior definizione è quella di trattamenti inappropriati per eccesso, perché fa riferimento a trattamenti non correlati ad un prevedibile esito favorevole e/o con oneri di gran lunga superiori ai benefici.

La definizione di trattamenti inappropriati per eccesso fa riferimento al CRITERIO di PROPORZIONALITA', in base al quale un TRATTAMENTO è definito PROPORZIONATO o SPROPORZIONATO in base ai seguenti elementi: probabilità di successo, aumento della quantità di vita, aumento della qualità di vita, oneri (fisici, psichici, economici del soggetto).

Il trattamento in eccesso è eticamente riprovevole perché provoca danni fisici e psichici al paziente, non ne rispetta la dignità del morire, aumenta la sofferenza dei familiari, genera una iniqua distribuzione di risorse, genera frustrazione nell'équipe curante.

La limitazione dei trattamenti ha l'unico scopo di non prolungare il processo agonico, permettendo al paziente di morire a causa della sua malattia; pertanto non si configura come un atto eutanasi. Al contrario, nelle fasi terminali della malattia, è clinicamente appropriato ed eticamente doveroso non prolungare il processo del morire.

Il limite ai trattamenti consiste nella sospensione o non inizio (considerati eticamente equivalenti) di terapie quali la ventilazione meccanica, la rianimazione cardiopolmonare, gli interventi di chirurgia d'urgenza, la dialisi, le terapie di supporto cardiocircolatorio (farmacologico o meccanico), le trasfusioni, l'antibiotico terapia, la nutrizione e idratazione artificiale.

Il limite terapeutico è raccomandato dal Codice deontologico del medico (art. 14, 37) e dell'infermiere professionale (art. 4.15).

Il processo decisionale che porta alla limitazione terapeutica deve coinvolgere il paziente, se possibile, la famiglia ed è caratterizzato da un'appropriata esposizione della situazione clinica. L'opinione dei congiunti va tenuta in considerazione, anche se la responsabilità decisionale non deve essere demandata ai congiunti. Infatti, la decisione definitiva rimane di pertinenza del medico responsabile del trattamento intensivo. La decisione del limite dovrebbe esser riportata sulla cartella clinica.

### **Cure palliative**

Anche dopo aver deciso la limitazione dei trattamenti, l'équipe curante continua ad assistere il paziente senza abbandonarlo. Infatti il paziente ed i suoi congiunti mantengono il diritto di ricevere l'attenzione ed il rispetto dovuti e la dignità del

paziente morente deve essere rispettata. Nella limitazione terapeutica le terapie palliative sono giustificate anche se possono abbreviare la vita del paziente.

### **Analisi etica del codice deontologico del volontariato**

Questo codice è stato elaborato nel 1997 dalla Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori di Milano in collaborazione con l'Associazione Nazionale Lotta AIDS (ALA). È stato quindi proposto in una Consensus Conference organizzata in occasione del "7° Corso di Management Associativo" promosso dalla Lega contro i Tumori di Milano, alla quale hanno partecipato 38 rappresentanti di Associazioni di Volontariato che hanno contribuito alla sua stesura definitiva. In seguito è stato adottato dalla Federazione Cure Palliative Onlus.

*Art. 1)* Il volontario opera per il benessere e la dignità della persona e per il bene comune, sempre nel rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo. Non cerca di imporre i propri valori morali.

Dal punto di vista etico, il termine benessere può essere ricondotto al principio di beneficiabilità, ossia all'obbligo morale di "fare il bene del malato". Nel caso del malato terminale, il bene del malato è, per definizione secondo l'approccio palliativo, il maggiore benessere psico-fisico raggiungibile in quella specifica fase di malattia. Anche il termine dignità può essere inteso come l'obbligo morale di vedere nel malato non tanto un essere umano, ma una persona. Essere considerati persone significa essere rispettati come soggetto portatore di diritti, oltre che oggetto di cure ed attenzioni. I diritti fondamentali cui si deve pensare in primis sono l'autodeterminazione e la protezione da trattamenti in eccesso (erroneamente chiamati accanimento terapeutico) e in difetto (erroneamente detti abbandono terapeutico)\*. Il richiamo all'obbligo di non imporre i propri valori morali fa riferimento al principio bioetico di autodeterminazione; infatti, il diritto civile di autodeterminazione origina dal diritto morale di libertà di pensiero esteso anche alla sfera etica. In una società multiculturale convivono molteplici visioni del mondo e, quindi, molteplici visioni morali; non è pertanto proponibile come unicamente vera alcuna singola morale cui tutti avrebbero l'obbligo di conformarsi. Pertanto il volontario, se vuole rispettare la persona malata, dovrà rispettare la visione morale di ciascun singolo malato, senza cercare di far valere una propria visione morale a discapito di quella dell'assistito, anche se la presume di valore superiore.

\* I termini "accanimento terapeutico" e "abbandono terapeutico", anche se molto utilizzati per la loro efficacia espressiva, vanno abbandonati, perché hanno una valenza semantica troppo emotiva, risultando controproducenti al fine di analizzare l'appropriatezza clinica ed etica delle terapie e di prendere decisioni sulla loro continuazione o sospensione. Questi termini vanno sostituiti con "trattamenti sproporzionati per eccesso o difetto", perché questi ultimi agevolano un'analisi più oggettiva delle condizioni cliniche, senza evocare immediate e inquinanti risonanze emozionali.

*Art.2)* Rispetta le persone con cui entra in contatto senza distinzioni di età, sesso, razza, religione, nazionalità, ideologia o censo.

Questo secondo articolo ha come oggetto il rispetto della persona senza distinzione di età, sesso, razza, religione, nazionalità, ideologia o censo; dal punto di vista etico fa riferimento al principio di autonomia e di giustizia. Infatti, al di là di quanto già detto sul principio di autonomia, il principio bioetico di giustizia impone un trattamento ed un'assistenza indipendenti dalle caratteristiche non cliniche degli individui.

*Art.3)* Opera liberamente e dà continuità agli impegni assunti ed ai compiti intrapresi. Operare liberamente in chiave etica significa operare liberi da condizionamenti (esterni o interni) che possono ridurre l'efficacia dell'assistenza o danneggiare la persona assistita. Poiché è frequente essere condizionati nel proprio agire da condizionamenti interni (proprie radicate convinzioni, punti di vista personali, pregiudizi, ecc.) o esterni (difficoltà organizzative, problemi di relazione e comunicazione, difficoltà nel lavoro d'équipe, ecc.), è importante che il volontario si addestri ad un buon autocontrollo del proprio agire, verificando che ogni suo atto sia il più possibile adeguato alla situazione che ha di fronte.

Il dare continuità agli impegni assunti ed ai compiti intrapresi è un presupposto fondamentale per realizzare un'assistenza efficace ed efficiente. Infatti, un rigore nell'assolvere gli impegni presi è essenziale sia per l'organizzazione che gestisce il volontariato sia per chi riceve l'assistenza; in particolare è molto rassicurante per il paziente e la famiglia poter contare davvero su qualcuno che mantiene gli impegni assunti. Senza tale rigore non può nascere o mantenersi quella fiducia che rappresenta la base indispensabile per realizzare un'assistenza di reale aiuto. Infine, non è superfluo ricordare che il rigore è collegato all'efficienza organizzativa che deve far fronte all'inevitabile limitatezza delle risorse; proprio perché le risorse sono, e per definizione saranno, sempre limitate, è di cruciale importanza usarle in modo ottimale.

*Art.4)* Interviene dove è più utile e quando è necessario, facendo quello che serve e non tanto quello che lo gratifica.

Questo articolo riguarda una fondamentale caratteristica dell'assistenza: l'essere centrata sui bisogni del paziente/famiglia e non centrata sul modo di vedere proprio di chi la esercita. Uno degli errori principali nell'assistere i malati è progettare e praticare un'assistenza che sia sbilanciata sui bisogni di chi assiste; la realtà quotidiana ci mostra frequentemente come l'autoreferenzialità (mettere al centro più l'assistente che l'assistito) causi gravi guasti nell'assistenza al malato terminale. Invece, per realizzare un'assistenza realmente utile ai bisogni di questi malati, dobbiamo mettere

al centro proprio tali bisogni, dandogli una netta precedenza rispetto ad altri bisogni (di singoli o di organizzazioni istituzionali). Il volontario deve pertanto sforzarsi (costantemente) di anteporre i bisogni dei malati e delle loro famiglie rispetto ai propri (pur legittimi) bisogni di gratificazione emozionale.

*Art.5)* Agisce senza fini di lucro anche indiretto e non accetta regali o favori, se non di modico valore.

Questo articolo mette in luce il centro più interno dell'essere e fare volontariato: la gratuità della propria disponibilità rappresenta l'essenza del volontariato e ne rappresenta l'emblema più evidente a qualsiasi osservatore interno (il proprio sé morale) ed esterno (malati, famiglie, colleghi, testimoni casuali e non del nostro agire). Ogni incrinatura di tale vincolo porta con sé conseguenze di notevole rilievo, spesso irreparabili, sia per il singolo che per la sua organizzazione.

*Art 6)* Collabora con gli altri volontari e partecipa alla vita della sua Organizzazione. Prende parte alle riunioni per verificare le motivazioni del suo agire, nello spirito di un indispensabile lavoro di gruppo.

*Art.7)* Si prepara con impegno riconoscendo la necessità della formazione permanente che viene svolta all'interno della propria Organizzazione.

Questi due articoli sono riferiti all'impegno e alla partecipazione come presupposti all'efficacia e all'efficienza dell'assistenza praticata. L'assistenza al malato ed al suo ambiente familiare sono processi complessi e variabili nel tempo poiché nel tempo mutano i loro bisogni. Solo con un buon lavoro di squadra è davvero possibile monitorare tale evoluzione di situazioni e bisogni; da soli non si è né efficienti né efficaci. Altrettanto si deve dire riguardo alla formazione permanente: nell'assistenza ai malati o nei contatti con il prossimo non s'inventa o s'improvvisa nulla perché di solito ciò che viene spontaneo fare o dire non è quello che va fatto o detto. Solo un'adeguata formazione può mettere il volontario in grado di capire la situazione in cui si sta inserendo, di analizzarla e mettere in atto un comportamento adeguato, controllando reazioni stereotipate, frutto di preconcetti e di un "sapere comune" che ignora le reali dinamiche psicologiche e relazionali che caratterizzano le varie situazioni.

*Art.8)* È vincolato all'osservanza del segreto professionale su tutto ciò che gli è confidato o di cui viene a conoscenza nell'espletamento della sua attività.

L'art. 8 fa riferimento al rispetto della privacy come rispetto del principio di autonomia della persona in relazione ai cosiddetti "dati sensibili" (condizioni di malattia, fatti personali, valori, credenze, stili di vita, dati di reddito, appartenenze

religiose, politiche, preferenze sessuali, ecc.). Da questo punto di vista il volontario non è diverso da un professionista sanitario nell'obbligo di rispettare il più rigoroso segreto su quanto vede, ascolta e percepisce operando vicino al malato, soprattutto al domicilio. Infatti, tale rispetto è fondamentale perché si sviluppi una relazione di fiducia fra il volontario e quanti lo accolgono a fianco del loro letto o, addirittura, nelle loro case.

*Art.9)* Rispetta le leggi dello Stato, nonché lo statuto ed il regolamento della sua Organizzazione e si impegna per sensibilizzare altre persone ai valori del volontariato. Il rispetto delle regole ha una forte carica morale ed è un pre-requisito per essere accettati come persone che operano per il bene della persona. Tale rispetto non va dato per scontato, soprattutto tenendo conto del costume controcorrente della nostra società; pertanto tale rispetto va chiaramente manifestato, motivando i propri comportamenti, ed essendo in ciò un esempio per altri. Non è superfluo rammentare come anche questo contribuisca allo sviluppo di un rapporto di fiducia con il malato, la famiglia, l'utente di uno Spazio Prevenzione, i colleghi volontari, i collaboratori dell'Associazione.

Molto meritoria risulta infine l'azione di sensibilizzazione al volontariato ed ai suoi valori da esercitarsi nei confronti di altri, soprattutto coloro che non conoscono il volontariato in genere o, più frequentemente, il volontariato a favore dei malati terminali. Ciò risulta benefico sia per una maggiore diffusione nella società di atteggiamenti culturali più adeguati nei confronti della malattia e della morte, sia al fine di potenziare il volontariato stesso in tali settori.

*Art.10)* Svolge la propria attività permettendo a tutti di poterlo identificare. Non si presenta in modo anonimo, ma offre la garanzia che alle sue spalle c'è un'Organizzazione riconosciuta dalle leggi dello Stato.

La propria identificazione e l'appartenenza ad un'organizzazione (tanto più se riconosciuta da una serie di leggi dello Stato) sono un importante pre-requisito per essere riconosciuti e pienamente accettati dagli interlocutori; questo riconoscimento e questa accettazione sono, peraltro, le basi più solide per poter svolgere un efficace ruolo interattivo con loro.

# MALATTIA E SPIRITUALITÀ

*Carlo Casalone*

Il medicinale più diffuso nel mondo intero per la cura della salute sarebbe, stando all'opinione di insigni terapeuti, la preghiera<sup>1</sup>. Inoltre i medesimi studiosi ci segnalano che in seconda posizione, come mezzo per alleviare gli esseri umani dalle loro sofferenze, troviamo riti che utilizzano il pollo come animale sacrificale. Sembra incontestabile che nell'esperienza vissuta della malattia si trovi ineluttabilmente il **rimando a una dimensione in qualche modo trascendente**. Infatti la sofferenza fisica solleva interrogativi che riguardano non solo le cause organiche del suo insorgere, il suo «come»; ma anche le sue ragioni più profonde, il suo «perché». Il malato non può fare a meno di interrogarsi su che cosa renda possibile che il suo spontaneo desiderio di vita venga contraddetto e il suo slancio verso la pienezza del benessere venga intralciato da eventi avversi. Come del resto egli si domanda i motivi per cui questo capiti proprio a lui. Questo tipo di interrogativi sono indizi di una ricerca che potremmo chiamare spirituale.

## **Spiritualità senza religioni?**

Esiste un'esperienza fondamentale che tutti facciamo: una specie di **mistica elementare**, una specie di rapporto col mistero dell'esistenza del mondo che mi trascende, che è altro da me, che è più grande di me. Si può presentare là dove si accede all'esperienza dell'amore, della gratuità di ciò che ci è dato nella vita e nel mondo; o anche dove questa spontanea corrispondenza del desiderio con la realtà si interrompe e viene contraddetta dalla sofferenza, dal dolore, dal non senso. In questo secondo caso viene percepita come mancante o come contrapposizione a ciò che prima scorreva con scontata evidenza e proprio per questo inavvertito.

Questa esperienza può presentarsi tacendo la sua storia, senza articolarsi nella modalità che troviamo per es. nella rivelazione biblica, dalla Genesi all'Apocalisse. In qualche modo questa esperienza esibisce la sua autenticità, la sua verità, la sua santità senza bisogno di esplicitare la propria storia con un linguaggio specifico. Esiste, quindi, una specie di **laicità** dell'esperienza spirituale, intendendo per laico ciò che riguarda l'evento di coscienza che tutti facciamo. Laico usato in questo contesto non dice tanto l'alternativa alla professione di fede ma dice il fondamento che attraversa tutte le esperienze religiose, che attraversa ogni spiritualità presso sia i credenti, sia i non credenti, sia coloro che professano altre modalità di fede o di confessione religiosa. In un certo senso questa esperienza fondamentale è esattamente l'esperienza della nostra

coscienza quando si sente chiamata da un appello che viene dall'assoluto dell'amore che va oltre l'interesse di cui ciascuno è portatore. Ribadiamo: questo può avvenire anche quando viene percepita una contraddizione dell'amore e del desiderio di vita, perché la contraddizione non fa altro che affermare la presenza di ciò che nega, perché altrimenti non sarebbe neanche percepibile come opposizione.

Si può quindi parlare di **spiritualità dei non credenti in Dio**, di quelli che dicono «io non credo in Dio ma ho una mia spiritualità». Questa è una espressione che a volte ci sconcerta, ma che può essere creduta: si può fare affidamento a una affermazione del genere quando dice una esperienza di coscienza in cui il soggetto coglie una alterità buona e benevolente nell'incontro con la realtà, che lui sente di aver ricevuto gratuitamente, trasformandosi in riconoscenza e gratitudine. O quando ne avverte la mancanza, mostrando così che vi aspirava e che l'aveva precedentemente sperimentata. Questa è una cosa molto interessante perché oggi si vanno diffondendo «nuove spiritualità». Se ne parla molto ed è importante cogliere delle vie per entrare in dialogo con chiunque faccia un'esperienza autentica di trascendenza, come incontro con una alterità del mondo e delle persone che viene percepita nella sua benevolenza, anche se non si esprime o non è riconosciuta in credenze e pratiche simboliche culturalmente e socialmente istituite.

### **Malattia, cultura, religione**

La malattia solleva delle domande fondamentali appunto per via di negazione, di contrapposizione allo spontaneo scorrere della vita. Le risposte che ciascuno elabora in questa situazione sono segnate dalla cultura di appartenenza. I diversi gruppi umani e le diverse società sviluppano diverse risposte alla domanda di senso sollevata dalla malattia. Le **interpretazioni collettive** che vengono avanzate sono influenzate dall'insieme dell'**assetto sociale**. La malattia assume il ruolo di una sorta di schermo su cui si proiettano alcuni tratti dei rapporti che intercorrono tra soggetto e società: nelle rappresentazioni delle malattie che caratterizzano un'epoca emergono dei significati condivisi dalla cultura in quel momento. Sono esempi di questo processo, nella storia, la tubercolosi e la sifilide; nel presente, il cancro e l'AIDS <sup>(2)</sup>.

La domanda sulle ragioni profonde della malattia non è un residuo arcaico da combattere, come crede il pensiero scientifico della biomedicina positivista. Questa domanda infatti continuamente riemerge, nonostante vari modi per rimuoverla o per metterla a tacere. Questo è tanto più vero quando la società attraversa una fase di incertezza e l'individuo è in una situazione critica, come avviene nella nostra epoca. Le medicine cosiddette «popolari» istituiscono un forte **legame**, da una parte, tra **religione e medicina** e dall'altra tra disagio collettivo del **corpo sociale** e disordine

biologico del **corpo individuale**: la malattia viene considerata come un caso individuale di una sventura comune e la salute come il caso particolare di una salvezza ricevuta in dono <sup>(3)</sup>.

Tali legami tendono a essere misconosciuti dalla biomedicina. Essa, piuttosto che entrare in contatto con altre dimensioni, tende a occuparne gli spazi, dilatando la propria influenza in modo totalizzante e, in questo senso, religioso. Questo fenomeno, presente nelle nostre società occidentali, avviene sulla base di una valorizzazione della corporeità e della **salute**. Quest'ultima ricopre il ruolo di una sicurezza vitale esaustiva di ogni sicurezza e viene considerata come scopo e valore prioritario dell'esistenza: nella struttura della cultura odierna occupa la posizione che in passato è stata propria della **salvezza**, in senso trascendente. In modo del tutto inedito rispetto ad altre culture ed epoche storiche, la biomedicina tende ad assumersi il compito di rispondere a quel bisogno di assicurazione che c'è sempre stato nelle società umane e a cui hanno fatto fronte interpretazioni ora religiose, ora politiche, ora economiche. Infatti, fin dai tempi antichi, sono esistiti rapporti di stretta vicinanza tra **apparato religioso e pratiche di guarigione**. Queste ultime costituivano però solo una parte subordinata al primo. Non sembra sostenibile spiegare riduttivamente le indicazioni rituali e religiose come legittimazioni sociali di norme igieniche e dietetiche: sarebbe «un ribaltamento dell'intenzionalità reale dell'universo normativo. Quest'ultimo, infatti, si struttura a partire dalla sistemazione di contenuti che affondano le loro radici in credenze religiose od esoteriche»<sup>(4)</sup>. Le pratiche della guarigione e le concettualizzazioni che servono al governo ottimale del corpo non sono antecedenti o indipendenti, ma storicamente successive alle componenti culturali che interpretano la globalità dell'esistenza. Esse investono il vissuto della comunità e, in particolare, il rapporto tra morte e vita, che sta alla base di ogni discorso e procedura riguardante il corpo. «Pretendere che l'una e l'altra abbiano avuto origine autonoma e si siano valse della religione [...] per mantenersi in vita equivale a sostenere che un sapere specialistico sia nato ancor prima che prendesse forma, in quella peculiare modalità delle civiltà più antiche che è la teologia, il sistema generale di sapere»<sup>(5)</sup>. Il fondamento di quel settore specifico che è la medicina è il sistema teologico e non viceversa.

### **La prospettiva teologica secondo la tradizione giudaico-cristiana**

La stessa antropologia culturale, dunque, offre lo spunto per orientarci verso la dimensione della trascendenza. Tuttavia questa è una visione che non può ancora dirsi propriamente teologica. Infatti, non solo essa assume una nozione di trascendenza che si ispira a una categoria di sacro generico e impersonale; ma inoltre considera il fenomeno religioso dal di fuori, in modo descrittivo, come può essere studiato un qualsiasi fatto umano. La prospettiva teologica invece prende posizione sulla **verità** che nell'atto di fede viene affermata e aderisce alla **intenzionalità** di relazione con

Dio che vi si esprime. In questo modo essa è sforzo di riflessione per comprendere dall'interno la fede e per interpretare l'esistere dell'uomo, in tutte le sue dimensioni, nell'orizzonte della rivelazione. Nel nostro caso si tratta della rivelazione giudaico-cristiana, di cui quindi mettiamo in evidenza qualche punto di riferimento circa il nostro argomento.

Anzitutto si nota come la **comprensione biblica della malattia** sia soggetta a evoluzione nello sviluppo della rivelazione<sup>(6)</sup>. Si può seguire questa trasformazione osservando il rapporto tra peccato e malattia. In una prima fase si tratta di un nesso tra causa ed effetto, secondo la logica della retribuzione: l'uomo viene ripagato del bene o del male che compie con una ricompensa o una punizione intramondana. In questa ottica la malattia è il male provocato dalla colpa<sup>(7)</sup>: essa ha ruolo di segno da cui è possibile indurre, anche sulla base di una precisa proporzione quantitativa, la gravità della colpa, o addirittura il suo genere<sup>(8)</sup>.

Questo rapporto di stretta **causalità tra peccato e malattia** viene progressivamente **mitigato**, nella comprensione di Israele, in forza della teologia dell'alleanza. Se infatti la malattia compare come una delle maledizioni che sanzionano il mancato rispetto delle clausole dell'accordo tra il popolo e il suo Signore, va soprattutto tenuto presente che l'intenzionalità dell'**alleanza con Dio** è a favore di Israele: è benedizione e non maledizione. La promessa e la pienezza della vita costituiscono il contesto in cui compare la malattia.

E tuttavia, anche collocando la malattia in tale prospettiva storico-salvifica, non viene risolta la tensione posta dall'esperienza della sofferenza, di cui la malattia è un caso particolare. La contestazione di Giobbe ne è testimonianza: egli sperimenta la smentita proprio della fedeltà di Dio all'alleanza. La malattia del giusto diviene problema teologico dal momento che sembra porre una **contraddizione all'interno di Dio stesso**: sia in quanto *partner* dell'alleanza, poiché pare falsificare gli impegni che Egli affermava di essersi preso e a cui dà l'impressione di essere infedele, sia in quanto creatore dell'uomo, poiché le aspirazioni che quest'ultimo trova dentro di sé come poste proprio da Dio appaiono destinate alla delusione.

La vera domanda è quindi quale immagine di Dio è sottesa a una tale concezione della malattia. In questo senso l'inclusione della malattia nell'orizzonte dell'alleanza, come suo momento intrinseco, consente di interpretare quanto viene vissuto non solo come male. Salute e malattia acquistano un senso sulla base della relazione di alleanza con Dio: esse vengono incluse in una dinamica di fiducia e di salvezza, come del resto avviene anche per la vita e per la morte. La malattia rimanda, da una parte, al bisogno e alla fragilità dell'uomo peccatore, ma, d'altra parte, anche a un **avvenire di salvezza**, basato sull'agire gratuito di Dio<sup>(9)</sup>. Un avvenire in cui la meditazione sapienziale intravede l'apertura di una dimensione che oltrepassa il tempo presente <sup>(10)</sup>.

E così anche la Nuova Alleanza che passa attraverso la croce del Signore, senza annullare i limiti ed eliminare la morte, indica una rinnovata prospettiva di vita risorta. In questo contesto si inserisce **l'agire di Gesù**. Con la sua opera di cura e di guarigione egli attesta sia la benevolenza di Dio, sia la incipiente realizzazione della promessa attesa e indicata dall'alleanza. Quindi la malattia, similmente a quanto avviene con l'enigma del male in generale, non riceve una spiegazione teorica, ma è interpretata come luogo dell'azione di Dio; la guarigione diventa correlativamente segno di liberazione e di remissione dei peccati <sup>(11)</sup>.

Ma un ulteriore elemento di chiarificazione sul significato teologico della malattia viene offerto dalla **identità stessa di Gesù**, in quanto **Figlio**, generato da Dio e nato da donna. Includendo nel suo essere Dio la generazione e la nascita, il Figlio assume quella dimensione di passività originaria per cui l'uomo riconosce la propria vita -di cui non può in nessun modo essere all'origine - come ricevuta. Questo aspetto dell'esistenza terrena, di per sé ambivalente, in quanto può essere letto negativamente come impedimento alla realizzazione del desiderio, viene da Gesù non solo accolto, ma interpretato come grazia in termini di un valore positivo. «Il fatto che Dio si riveli non solo come Padre che dona la vita, ma anche come Figlio che la riceve e l'accoglie, svincola la nascita dal pensiero della colpa [...] e la affranca dal pensiero della finitudine [...] perché ne decide il senso» <sup>(12)</sup>. La malattia si inserisce in questa linea. Infatti essa è espressione delle medesime finitezza e passività costitutive della esistenza umana; anzi rappresenta un'esperienza che consente l'accesso a tale verità. Notiamo come questa comprensione della finitezza trovi la sua specifica matrice nella tradizione giudaico-cristiana. La cultura della **Grecia classica**, caratterizzata dalla **metafisica del tragico**, non è compatibile con questa visione. Essa pone l'uomo in una contraddizione non risolvibile: egli è colpevole per il fatto stesso di esistere, indipendentemente dalla colpa che gli è personalmente e collettivamente imputabile. Il nesso tra sofferenza e colpa assume allora una figura in cui il limite è sempre colpevole. «Il nascere è un uscire *fuori*, ma anche un *essere gettato*: la nascita è, allora, dono e colpa. Ma il *limite impresso* dall'ingiustizia della nascita diviene *limite espresso* dall'ignoranza del limite: è erramento» <sup>(13)</sup>.

In ogni caso incontrare una persona sofferente nelle strettoie della contraddizione esige che chi le si avvicina compia un **lavoro su di sé** per diventare sensibile agli interrogativi con cui il paziente combatte e che stanno sotto la questione della spiritualità. Essi riguardano il mistero di essere uomini davanti alla malattia e alla morte: quale il significato della mia malattia? Perché proprio io devo soffrire? Cosa valgo ora che non sono più capace di produrre e di comprare, ma solo di «costare»? Cosa succederà di me dopo la morte? Come posso sistemare quelle relazioni che non vanno bene prima che sia troppo tardi? Cosa capisce di me chi mi sta attorno? Se chi accompagna il malato non eviterà queste domande nella propria vita, se

prenderà sul serio allo stesso tempo il fatto di essere anzitutto persona, potrà instaurare una relazione più profonda con il malato ed essergli vicino anche senza richiami espliciti alla fede. Dagli interstizi della sua pratica e dallo stile della sua presenza tralucerà allora una qualità profondamente umana della sua persona. Come dice il filosofo ebraico Abraham Heschel: «per guarire una persona bisogna prima di tutto **essere una persona**»<sup>(14)</sup>.

#### Note

<sup>1</sup> Cfr T. NATHAN - I. STENGERS: Medici e stregoni. Manifesto per una psicopatologia scientifica. Il medico e il ciarlatano. Bollati Boringhieri, Torino 1996, p. 55. Questo testo è una rielaborazione di parte di un mio precedente articolo: Malattia ed etica: un approccio interdisciplinare, in «Aggiornamenti Sociali», 6 (1999) 435-444.

<sup>2</sup> Cfr. S. SONTAG: Illness as metaphor. AIDS and its metaphors. Pinguin Books, London 1991. L'Autrice coglie nel segno, ma, sulla base di un'impostazione positivista a nostro avviso piuttosto ingenua, tenta di mostrare come la malattia sia solo abusivamente una metafora: essa andrebbe quindi purificata o demitizzata per lasciarla essere nella sua sola verità medico-sanitaria.

<sup>3</sup> Cfr. F. LAPLANTINE : Anthropologie de la maladie. Payot, Paris, 1992, p. 359. Esiste una corrispondenza tra il modo in cui il proprio corpo viene vissuto e il modo di rappresentare il corpo sociale di un determinato gruppo umano. Per es., una collettività che si sente minacciata nella sua identità e nei suoi confini territoriali dalle potenze circostanti, avrà una particolare attenzione a come vengono trattate le barriere anatomiche tra l'interno e l'esterno del corpo, quali la cute e gli orifici. In termini rituali questo si proietta nella distinzione tra puro e impuro, su cui vigila il sacerdote (cfr. M. DOUGLAS: De la souillure. La Découverte, Paris 1992, pp. 24 s. e 50-60).

<sup>4</sup> F. VOLTAGGIO: Principi euristici per la storia della medicina, in «L'Arco di Giano», n. 6, 1996, p. 68.

<sup>5</sup> *Ibid.*, p. 69.

<sup>6</sup> Cfr. S. SPINSANTI: Vita fisica, in T. GOFFI - G. PIANA (a cura di): Corso di Morale. II. Diakonia. Etica della persona. Queriniana, Brescia, 1992, pp. 184-187.

<sup>7</sup> Questo è rinvenibile nei libri storici (per es., *1 Sam* 16,14; *2 Re* 5,27; *2 Cr* 21,11-19; *1 Mac* 9,54-56; *2 Mac* 9,11-12), con correlativi riflessi nei libri sapienziali (per es., *Sal* 31[32], 3-5; *Sal* 37[38],4; *Sir* 38,15; *Gb* 22,5-14).

<sup>8</sup> Qui la colpa consiste in una trasgressione di una norma etica, che si riflette sulla collettività intera con un'epidemia se l'infrazione è stata compiuta in gruppo. I commentari rabbinici sull'argomento pongono una corrispondenza tra tipo di malattia e peccati commessi: «Ci sono quattro sintomi che, una volta che si manifestano in un uomo, sono un indizio sicuro che il colpito è incorso in un determinato peccato: l'idrofobia è un sintomo di peccato sessuale; l'itterizia è un sintomo di odio smisurato; la povertà è un sintomo di orgoglio; l'angina è un sintomo di calunnia».

(A. L. STRACK - P. BILLERBECK: Kommentar zum Neuen Testament aus Talmud und Midrasch. p. 192, cit. in A. AUTIERO: L'etica di fronte alla malattia. Il paradigma dell'AIDS, in «Rivista di Teologia Morale», n. 74, 1987, p. 14).

<sup>9</sup> Cfr. S. SPINSANTI, *op. cit.*, p. 187.

<sup>10</sup> Citazione classica è *Sap* 2,23: «Sì, Dio ha creato l'uomo per l'immortalità [...]».

<sup>11</sup> Cfr. per es. *Gv* 9,3 e *Mc* 2,1-12. Sulla malattia nei Vangeli e nella teologia successiva, cfr. P. LAÍN ENTRALGO, *Maladie et culpabilité*, Resma, Paris 1970, pp. 72-126.

<sup>12</sup> G. C. PAGAZZI, *Unico Dio generato* (*Gv* 1,18). Idee per una cristologia del Figlio, in «Teologia», n. 23, 1998, p. 90. Cfr. M. CHIODI, *L'enigma della sofferenza e la testimonianza della cura*, Glossa, Milano 2003.

<sup>13</sup> S. NATOLI, *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*, Feltrinelli, Milano 1986, p. 68. Cfr. anche *ibid.*, pp. 159 s.

<sup>14</sup> A.J. Heschel, *The insecurity of freedom*, Noonday Press - Ferrar, Strauss - Giroux, New York 1966, cit. in D.P. Sulmasy, «Is medicine a Spiritual Practice? », in *Academic Medicine* 74 (1999) 1002-1005, 1002.

# IL PAZIENTE DI FEDE EBRAICA

*Elia Richetti*

## **Riti e religioni**

Ebraismo:

La tradizione religiosa ebraica si richiama ad Abramo padre dei credenti e a Mosè legislatore di Israele.

La Bibbia ebraica contiene la Torà scritta o Pentateuco rivelata a Mosè sul monte Sinai. Assieme alla Torà scritta, venne trasmessa sempre a Mosè la Torà orale che nel II secolo E.V. fu messa per iscritto da Rabbi Yehudà ha-Nassì sotto la denominazione di Mishnà.

Il Giudaismo non è una religione dogmatica ma un modo di vita improntato ad una certa esigenza morale.

## **Pratiche religiose**

Lettura quotidiana di preghiere, benedizioni e salmi.

Lettura settimanale (lunedì, giovedì, sabato) della Torà.

Il capo deve restare coperto per pregare e leggere i testi biblici. Da notare: gli uomini osservanti portano la Kippà (zucchetto) sul capo in permanenza. Le donne portano spesso sui loro capelli un foulard o una parrucca.

Gli uomini indossano ogni mattina i Tefillin (2 contenitori quadrati di cuoio) che contengono pezzi della Torà. Essi vengono legati, attraverso cinghie di cuoio nere, sul braccio sinistro e sul capo.

Lo Shabbàth (sabato) è uno dei principi fondamentali della fede ebraica. Esso inizia il venerdì sera al calare del sole per finire il Sabato con la comparsa delle prime stelle.

Lo Shabbàth aiuta l'ebreo a ritrovare se stesso e il prossimo. Per realizzarlo pienamente, l'ebreo, cosciente dei valori morali, sociali e spirituali di quel giorno, si astiene da ogni attività e si libera da tutte le esigenze della vita quotidiana. Durante questo lasso di tempo, gli osservanti non utilizzano nessun metodo moderno di comfort e di comunicazione (macchina, telefono, elettricità, campanelli...).

Pensate ad accendere ed a spegnere voi stessi la luce della camera.

Tradizionalmente, alla vigilia dello Shabbàth, la donna ebrea accende due candele che bruciano fino al loro esaurimento. Questa pratica è, purtroppo, impossibile in ospedale a causa dei rischi di incendio ed esplosione dovuti alla presenza di prese di ossigeno nelle camere.

Per quanto concerne l'uomo, egli procede al Kiddùsh (preghiera su un calice colmo di vino Kasher) prima della cena del venerdì sera e del pranzo del sabato.

## **Feste**

Rosh Ha-Shanà (Capodanno), Yom Kippùr (giorno del Perdono), Péssach (Pasqua), Shavu'òth (Pentecoste), Sukkòth (Festa delle Capanne), Simchàth Torà (Festa della Torà).

Purìm e Chanukkà sono delle semi-feste.

Per conoscere le date consultare il calendario ebraico.

## **Il cibo**

### **Significati e precetti**

Il Giudaismo accorda una grande importanza al regime alimentare.

L'ebreo, fedele ai precetti della Kasherùth stabiliti dalla Torà, consuma:

- 1) la carne proveniente da animali ruminanti ed aventi lo zoccolo diviso in due (fesso), la carne dei volatili domestici, macellati e dissanguati secondo la norma rituale (sono vietati il maiale, il cavallo, il coniglio, la selvaggina e tutti gli animali, anche se permessi, non macellati e trattati secondo le norme rituali).
- 2) I pesci dotati sia di pinne che di squame (sono vietati i molluschi ed i crostacei).
- 3) Gli alimenti cotti (pane, torta, biscotti, cioccolata, dolciumi, gelati.....) che non contengono grassi animali e certi coloranti (su questi ultimi vedere elenco in: Di Segni Riccardo *"Le regole alimentari ebraiche"*, ed. Lamed).
- 4) Il vino che porta la dicitura Kasher.
- 5) La frutta, le uova e le bibite analcoliche.
- 6) Formaggi e latticini non devono mai essere serviti durante pasti a base di carne.

Se il malato lo desidera e se il suo stato di salute lo permette (previo accordo del medico e del dietologo) si può consentire ai familiari di fornire pasti preparati in famiglia. Fate allora riscaldare i pasti provenienti dall'esterno senza mai travasarli in un contenitore non Kasher.

Potrete anche proporre al paziente dei pasti Kasher già cucinati messi a disposizione da istituzioni ebraiche (riscaldarli obbligatoriamente in forno a micro-onde).

Potrete autorizzare il malato ad avere le sue proprie stoviglie e le sue proprie posate. Le stoviglie riservate ai latticini devono essere sempre lavate separatamente da quelle riservate ai pasti a base di carne. Un'ottima alternativa è costituita da recipienti e posate monouso.

A Yom-Kippùr - digiuno assoluto (né cibo, né bevande) - per la durata di 25 ore, salvo parere medico contrario.

A Péssach (Pasqua ebraica) data la complessità delle norme alimentari è consigliabile laddove non sia possibile la dimissione:

- 1) provvedersi di fornitura da istituzione ebraica locale o da famiglia
- 2) alternativamente, contattare l'autorità rabbinica locale.

## **La nascita**

### 1) Interruzione di gravidanza:

Data la delicatezza e la rigidità della materia, consultare sempre l'autorità rabbinica competente.

A puri fini indicativi, laddove la prosecuzione di una gravidanza comporta conseguenze di un reale pericolo di vita per la madre, può essere considerata lecita l'interruzione.

### 2) Riti:

Nel caso di un'unione mista, la religione della madre determina quella del bambino.

All'ottavo giorno i maschi sono circoncisi, se il loro stato di salute è precario l'atto è rinviato ad una data ulteriore.

## **Malattia - Sofferenza**

Nel corso di una malattia e, in specie, prima di un intervento chirurgico, il paziente può chiedere che si chiami un rabbino per essere sostenuto spiritualmente.

## **La morte**

### 1) Comportamento da tenere durante l'agonia:

Avvisare immediatamente la famiglia (se nel periodo di Shabbàth o solenne, vedere "Pratiche", inviare un telegramma); essa si incaricherà di stargli vicino. Favorire (quando possibile) la presenza di personale sanitario della stessa religione.

Le ultime parole che gli ebrei desiderano pronunciare o ascoltare sono quelle della professione della fede ebraica: "Shemà' Israèl..." (Ascolta Israele, Il Signore è nostro D-O, Il Signore è Uno).

### 2) Comportamento dopo il decesso:

Chiudere gli occhi e la bocca del defunto, staccarlo dalle apparecchiature, togliere gioielli e protesi.

Lasciare il corpo tale e quale e chiamare il Rabbinato per il lavaggio rituale. Esso si pratica prima di mettere la salma nella bara e in assenza della famiglia. Il corpo viene rivestito di abiti funebri e comunque sempre avvolto in un lenzuolo che copra tutta la salma.

Allineare le braccia lungo il corpo, mai incrociare le braccia!

Segnalare sempre che il defunto è ebreo. Nelle camere mortuarie verificare la possibilità di poter procedere al lavaggio rituale e asportare ogni simbolo religioso non ebraico.

Facilitare l'accesso della famiglia alla camera ardente in serata per la lettura dei salmi presso il defunto.

La sepoltura avvenga il più presto possibile.

La cremazione è vietata dalla normativa ebraica.

La presenza di un numero di 10 persone di sesso maschile può essere richiesta dalla famiglia durante le preghiere (salmi) nella camera ardente.

### **Autopsia e prelievo di organi**

Il trapianto da un essere vivente ad un altro essere vivente è autorizzato a condizione che la cosa non metta in pericolo la vita del donatore e sempre con il mutuo consenso del donatore e del ricevente.

La messa a disposizione del corpo a favore della scienza è vietata dall'ebraismo.

La mutilazione del cadavere non è ammessa, ma il parere medico è da considerare secondo il caso.

L'autopsia o il prelievo di organi possono essere consentiti solo quando possono salvare un'altra persona in immediato pericolo di vita.

In caso di richiesta di autopsia da parte dell'autorità giudiziaria o sanitaria, chiedere sempre il parere motivato dell'autorità rabbinica.

## IL PAZIENTE DI FEDE ISLAMICA

*A'bd al Latîf Conti*

Prima di descrivere i principi fondamentali del culto islamico, occorre chiarire il significato degli stessi termini che impiegheremo. *Islam*, significa letteralmente “sottomissione alla volontà di Dio” ed anche “essere in pace”, così che *muslim*, in italiano “musulmano”, indica colui che si “sottomette a Dio” e, quindi, il “pacificato”. Per *Islam* si deve intendere la Rivelazione di Dio al Profeta Muhammad avvenuta nel VII secolo della nostra era, ma, in considerazione del suo significato spirituale, sono “Islam” anche tutte le altre Rivelazioni che si sono succedute fin dal primo uomo e profeta “islamico”, Adamo. In realtà, secondo il Corano, vi è solo un’unica Religione, rivelata da Dio in forme ed epoche diverse, nella misura dei differenti gradi di comprensione degli uomini. I fondamenti di ogni rivelazione sono quindi i medesimi, poiché essi esprimono un’unica “Religione Immutabile”, *ad-dîn al qayyîm*. L’origine di tutte le tradizioni è divina e soprannaturale: fin quando una religione si mantiene fedele ai suoi fondamenti immutabili è ortodossa e salvifica. Al contrario, ogni filosofia ed elaborazione umana, sia pure di forma vagamente “spiritualista”, non può essere in alcun modo comparata alle vere religioni. Analogamente, sempre seguendo il Corano, tutti i veri credenti in Dio sono chiamati, fin dai tempi d’Abramo, *muslim*, vale a dire “musulmani”<sup>(1)</sup>, così come si invita inoltre a credere in tutti i profeti che sono stati inviati da Dio nelle differenti epoche.

Dite: “Noi crediamo in Dio e in quello che è stato fatto discendere su di noi e a quello che è stato fatto discendere su Abramo e Ismaele e Isacco e Giacobbe e le Tribù, e in quello che è stato donato a Mosé e a Gesù, e in quello che è stato donato ai Profeti dalla parte del loro Signore: noi non facciamo differenza tra nessuno di loro. E a Lui noi siamo sottomessi”<sup>(2)</sup>.

Occorre inoltre ricordare che la parola *Allah* significa letteralmente “Iddio”, secondo un’assimilazione grammaticale analoga a quella che in italiano porta a fondere l’articolo *il*, con la parola *Dio*, per accentuare il carattere di unicità monoteistica: non quindi un dio, ma Iddio, l’Unico, l’Assoluto. In alcun modo è legittimo, quindi, riferirsi ad *Allah* come al dio dei musulmani o degli arabi, dando l’impressione che l’Islam sia in qualche modo un’idolatria tribale. L’Islam è una religione monoteista universale, nel senso che si rivolge a tutti i popoli, tanto che gli arabi sono solo un quinto di tutti i musulmani. D’altra parte gli stessi arabi non sono tutti musulmani: vi sono, infatti, soprattutto in Medio Oriente, molti milioni d’arabi cristiani i quali anch’essi, rivolgendosi a Dio nella loro lingua, lo chiamano *Allah*.

La descrizione più sintetica dei fondamenti rituali dell’Islam è stata data dal Profeta

Muhammad stesso, il quale ha detto:

“L’Islam poggia su cinque pilastri: la testimonianza che non vi è dio se non Iddio e che Muhammad è l’Inviato di Dio, il compimento della preghiera rituale, il versamento dell’elemosina, il pellegrinaggio alla Casa e il digiuno nel mese di Ramadan”<sup>(3)</sup>.

La testimonianza di fede accompagna il musulmano nel corso della vita: al momento della nascita è la prima cosa che sente, poiché il padre, recitandola all’orecchio del neonato, lo accoglie in seno alla comunità islamica; durante il giorno e la notte è una parte essenziale dell’appello alla preghiera e della preghiera stessa; al tramonto e all’alba, il “ricordo” di Dio ripetuto dai sufi è impregnato di essa; nei momenti estremi è l’ultima cosa che il musulmano pronuncia prima di affrontare il passaggio della morte. Il fatto che la professione di fede assuma la forma di una testimonianza, lascia intendere come la “fede” non abbia il carattere di un sentimento psicologico individuale, ma equivalga propriamente a “sostenere il diritto” di Dio, significato etimologico della stessa parola “tèste”. Spesso si trascura la seconda parte della testimonianza islamica, vale a dire “testimonio che Muhammad è l’Inviato di Dio”. Questo significa che il Profeta Muhammad è stato inviato agli uomini da Dio e che egli, eletto tra gli uomini, è “vergine” intellettualmente ed ha ricevuto direttamente da Dio la Sua parola, così come Maria, eletta tra le donne, è vergine, anche nell’Islam, nel momento del concepimento del Cristo. Si trascura, ancora, di sottolineare che i musulmani credono in Gesù, definito nel Corano come “Spirito di Dio”, la cui vita e missione profetica è ampiamente riportata nel Libro sacro. Infine, è il Cristo ad essere atteso dai musulmani alla fine dei tempi, quale Sigillo della santità e annunciatore della Fine di questo mondo.

Relativamente al secondo pilastro, va detto che la preghiera è l’atto che forse caratterizza maggiormente la vita rituale della comunità islamica. Le cinque preghiere si compiono in altrettante fasi della giornata scandite dal ciclo solare. Tradizionalmente, la giornata inizia con il tramonto e quindi con la preghiera del *magreb*, seguita da quella della notte, l’*ishâ*, la cui fase corrispondente inizia quando scompaiono le luci del crepuscolo, quindi circa novanta minuti dopo il tramonto. La preghiera successiva è quella del *fajr*, che si effettua tra il momento in cui l’oscurità della notte viene interrotta dai primi bagliori dell’alba fino a poco prima il sorgere del sole. Quando quest’ultimo raggiunge il suo apice in cielo ha inizio la preghiera del *zohr*, mentre quando il sole è a metà strada tra il mezzogiorno e il tramonto è la fase in cui comincia l’ultima preghiera della giornata, quella dell’*asr*. Ogni preghiera è un dialogo intimo tra l’uomo e Dio. Ad ogni preghiera Iddio permette il passaggio d’influenze spirituali specifiche per quel dato momento e quindi irripetibili.

L'Inviato di Dio disse: “Le cinque preghiere canoniche sono come un fiume ricco d'acque che scorra davanti alla porta di uno di voi, e dal quale egli prenda un bagno ogni giorno cinque volte”<sup>(4)</sup>.

L'uomo, dal suo canto, si prepara alla preghiera ponendosi in uno stato di purità rituale, analogamente, ad esempio, al sacerdote cristiano che si lava le mani prima del rito eucaristico. Non vi sono sacerdoti nell'Islam: ogni uomo quindi è in un certo senso sacerdote di se stesso e si purifica attraverso l'abluzione rituale con acqua, *wudû'*, di parti del corpo come la faccia, le mani, il capo e i piedi. Solo nel caso di mancanza d'acqua pura, o in quello d'impedimento ad usarla, come in pericolo di malattia o durante la stessa, è consentito compiere l'abluzione strofinando preventivamente le mani sulla terra, mentre solo alcune scuole religiose consentono l'utilizzo anche di sabbia o di sassi. La purità rituale viene persa durante le normali funzioni fisiologiche, così come attraverso la perdita di coscienza che si ha durante il sonno. I rapporti sessuali sono anch'essi causa della perdita della purità e, per alcune scuole<sup>(5)</sup>, le perdite di sangue e liquidi interni: in questi casi la purità si riacquista attraverso il lavaggio rituale di tutto il corpo. Anche in questa circostanza valgono le eccezioni nei casi di malattia.

La preghiera consiste nell'articolazione di tre movimenti fondamentali, ognuno dei quali con un preciso simbolismo: la stazione eretta, l'inclinazione in avanti e la prostrazione al suolo. Tali movimenti tracciano nello spazio l'asse verticale e quello orizzontale di una croce, e il suo centro. In una prospettiva simbolica complementare, le figure geometriche corrispondono alle lettere della parola *Allah*, che in questo modo è come disegnata dal corpo stesso dell'orante. Tutta la terra è stata resa lecita per la preghiera, quindi in questo senso non vi sono luoghi “consacrati” ma ogni spazio pulito e raccolto è idoneo al compimento del rito. Infine, è importante che si tenga presente l'orientazione, vale a dire che la preghiera sia compiuta volgendosi in direzione della Mecca<sup>(6)</sup>.

Ogni preghiera corrisponde ad una benedizione irripetibile, quindi è sempre obbligatoria, ma se risultasse impossibile compierla in tempo, è tuttavia consentito recuperarla in seguito. In caso di malattia, alcune scuole ritengono che non sia necessario recuperare le preghiere perse durante il periodo di infermità, mentre altre invece suggeriscono di compiere sempre le preghiere nella misura del possibile, vale a dire, se non si riesce a stare in piedi, da seduti, e se non è possibile stare seduti, allora stesi sulla schiena con i piedi in direzione della Mecca e accennando i movimenti con le braccia e, al limite, con gli occhi. Molte sono in genere le facilitazioni relative a particolari condizioni, come lo stato di viaggio, di gravidanza, ecc., poiché l'Islam deve risultare una religione facile, come vedremo meglio in seguito.

Le cinque preghiere quotidiane si possono compiere da soli o in comunità, che sia

questa la piccola comunità della famiglia, oppure quella più allargata che si riunisce nelle moschee. Assume un carattere fortemente raccomandato, invece, partecipare alla preghiera comunitaria del venerdì, *jumua'*, che si effettua dopo il mezzogiorno e che è preceduta da un sermone, *khutba*, pronunciato da colui che guida la preghiera, l'*imam*. Questi non deve essere inteso come un sacerdote, ma semplicemente come una persona in grado di condurre la preghiera comunitaria e di pronunciare un discorso la cui natura sia adeguata alla sacralità della circostanza. In principio, tutti gli uomini possono fare da guida della preghiera, anche se normalmente la scelta dovrebbe ricadere sui più anziani e su quelli che maggiormente conoscono la dottrina religiosa.

Anche le abluzioni e le preghiere accompagnano l'uomo durante tutta la vita, scandendo il ritmo dell'esistenza fino alla morte. Dopo il decesso, il corpo viene sottoposto ad un bagno rituale con acqua. Vale in genere la regola che gli uomini siano lavati dai parenti maschi e le donne da quelli femminili, anche se vi sono alcune eccezioni poiché la moglie può compiere il bagno rituale del marito. Dopo l'abluzione il corpo viene avvolto nel sudario, solitamente un unico pezzo di stoffa che avvolge tutto il corpo, anche se in alcuni casi sotto di questo vengono fatti indossare i due pezzi di stoffa non cucita con i quali si compie il Pellegrinaggio alla Mecca. Il corpo viene, quindi, adagiato solitamente sul fianco destro e dovrebbe essere sepolto nella terra, o in una cassa con della terra dentro, con il volto rivolto in direzione della Mecca. L'ultima preghiera cui l'uomo partecipa è quella che viene condotta dietro il suo feretro, *salâtul ghayb*, solitamente in moschea, una preghiera comunitaria che differisce dalle altre per il fatto che viene eseguita soltanto nella posizione eretta, ma che naturalmente non è meno sentita e simbolica delle altre, poiché richiama il momento della Resurrezione, quando tutte le anime saranno chiamate nel giorno del Giudizio.

Non essendoci spazio per sviluppare adeguatamente il carattere dell'elemosina rituale, *Zakat*, e del pellegrinaggio alla Casa di Dio alla Mecca, *Hajj*, potremo invece soffermarci sull'ultimo dei riti fondamentali, il digiuno nel mese sacro di Ramadan, *Sawm*. Non vi è una corrispondenza fissa tra questo mese sacro e un preciso mese solare, poiché l'anno islamico è lunare, vale a dire basato sul periodo di rivoluzione della luna intorno alla terra, e risulta quindi di una decina di giorni più corto dell'anno solare. L'inizio del mese di Ramadan ogni anno "anticipa" di una decina di giorni sulla data d'inizio dell'anno precedente. Il digiuno consiste nell'astenersi dai cibi, bevande e rapporti sessuali durante tutto il periodo che va dall'alba al tramonto. Le interdizioni cadono al calar del sole, e si può riprendere a cibarsi, sia pure con moderazione, poiché le notti di questo mese sono particolarmente dedicate al raccoglimento spirituale e alla preghiera. È, infatti, durante una delle notti del mese di Ramadan, tradizionalmente la ventisettesima, che il Profeta Muhammad ha

ricevuto la Rivelazione coranica tramite l'angelo Gabriele, Jibrîl, lo stesso che ha annunciato a Maria la nascita di Gesù. L'angelo gli apparve davanti e lo avvolse per tre volte in una stretta fin quasi a farlo soffocare, ogni volta chiedendogli imperativamente: "Leggi!". "Ma io non so leggere", rispondeva ogni volta Muhammad, fino a quando le parole della Rivelazione gli si scolpirono nel cuore e apparvero sulle sue labbra i primi versetti del Corano:

Leggi, nel nome del tuo Signore che ha creato  
ha creato l'uomo da un grumo di sangue  
Leggi, e il tuo Signore è il più Sapiente  
Colui che insegna per mezzo del Calamo  
Insegna all'uomo ciò che lui non sa.<sup>(7)</sup>

Il digiuno è un rito, non un'usanza cui assoggettarsi passivamente, e come ogni rito ha carattere simbolico profondo. Accanto al digiuno delle cose esteriori, i credenti più pii praticano infatti anche il digiuno da ogni pensiero che non sia "orientato" in senso tradizionale verso Dio. Infatti, durante il digiuno, il fedele realizza la sua diretta dipendenza da Dio, laddove ogni altra causa seconda viene a scomparire. Il Profeta Muhammad ha riferito le seguenti parole di Dio, *hadith qudsi*, a proposito:

Dio, a Lui la potenza e la Gloria, ha detto: "Tutte le opere dei figli d' Adamo gli appartengono tranne il digiuno che è a Me e sono Io che ne fisserò la retribuzione. Il digiuno è protezione. Quando uno di voi digiuna, si astenga da propositi indecenti e non parli invano. Se qualcuno lo ingiuria o disputa con lui, che risponda: "Digiuno". Io giuro per colui che tiene l'anima di Muhammad nelle sue mani, l'odore della bocca del digiunatore, il giorno della Resurrezione, sarà più gradevole presso Dio di quello del muschio. Il digiunatore ha due gioie: gioisce al momento della rottura del digiuno e, quando incontra il suo Signore, gioisce del suo digiuno"<sup>(8)</sup>.

Il cibo permette la sussistenza della vita, un'esistenza comunque relativa e temporanea, cessata la quale si ritorna alla fonte dalla quale tutti deriviamo. Cercare un significato puramente materiale nelle pratiche rituali non ha senso, così come non lo ha dare spiegazioni dietetiche alla proibizione di cibarsi di carne di maiale, di sangue e di bevande alcoliche, le uniche interdizioni alimentari di rilievo nell'Islam. Allo stesso tempo, è altrettanto riprovevole una pratica dei riti formalistica ed eccessiva. Il principio generale è quello di non arrecare danno (*darar*) a se stessi e agli altri, secondo il detto profetico "non causare danno e non rispondere al danno col danno"<sup>(9)</sup>, tenendo sempre presente il senso delle proporzioni, conformemente al precetto giuridico "tra due danni conviene scegliere il minore"<sup>(10)</sup>. Il malato, soprattutto, deve fare il possibile per raggiungere la guarigione, evitando ogni cosa che possa peggiorare il suo stato. L'azione rituale deve portare al bene dell'uomo

in questo mondo e nell'altro: alcune scuole affermano che se il digiuno, ad esempio, causi la malattia o aggravi la stessa, il digiuno stesso non possa più essere considerato valido, poiché la malattia implica un danno alla persona e causare danni è contro la legge divina.

Le sofferenze e le malattie fanno parte del destino dell'uomo, il cui disegno è noto solo a Dio. Su di un piano spirituale, esse possono corrispondere ad una sanzione per un peccato oppure ad una purificazione e benedizione per il malato. Si racconta che al tempo del Profeta un uomo disse di un defunto: "che la salvezza gli sia accordata, è morto senza soffrire di una malattia". Il Profeta replicò: "Male a te! Come puoi sapere che se Dio gli avesse fatto provare una malattia, non gli sarebbero state perdonate per questo tutte le sue cattive azioni?"<sup>(11)</sup>

La visita ai malati è un dovere per i musulmani. L'Inviato di Dio ha, infatti, riportato:

Il Giorno della Resurrezione Iddio Potente e Glorioso dirà: "Figlio di Adamo, ero ammalato e non sei venuto a trovarMi?"; "Signore!, e come potrei venire a trovare te, che sei il Signore dei mondi?!": "Non sapevi che il Tal servo era ammalato e non sei andato a trovarlo?! Non sapevi forse che andando a trovare lui avresti trovato Me con lui?!"<sup>(12)</sup>.

In conclusione, vorremmo sgombrare il campo da ogni eventuale confusione tra l'Islam e le ideologie dei gruppi fondamentalisti e integralisti. Ufficialmente, il fondamentalismo nasce negli ambienti protestanti radicali americani a cavallo tra il XIX e il XX secolo. In realtà, già gran parte della filosofia positivista europea dell'Ottocento era impregnata di fondamentalismo, in particolare le correnti all'origine del cosiddetto Nuovo Cristianesimo. Parallelamente, il fondamentalismo s'impose come modello ideologico anche all'interno dei nascenti movimenti politici medio-orientali. Furono soprattutto le potenze coloniali ad incoraggiarne la diffusione, poiché vedevano nello sviluppo di tali movimenti uno strumento per affermare direttamente la loro influenza in seno alla società islamica. L'obiettivo del fondamentalismo era espressamente quello di delegittimare l'élite spirituale islamica e rifondare la religione in una prospettiva di letteralismo farisaico e di strumentalizzazione politica: non a caso il suo iniziatore, al Afghani, tra un colpo di stato e un omicidio politico, si faceva pomposamente chiamare il "Lutero dell'Islam". Con l'appoggio dell'Occidente, spesso incosciente delle reali conseguenze cui andava incontro, si poterono organizzare movimenti panarabi e panislamici, condotti da discepoli di al Afghani, come 'Abduh e Rida, fino ad arrivare, all'inizio del XX secolo, ai veri e propri movimenti integralisti, sul modello dei "Fratelli Musulmani".

Alcuni musulmani, soprattutto tra quelli che vivono in condizioni più disagiate ed hanno ricevuto una minore preparazione religiosa, possono essere influenzati inconsapevolmente da ciò che loro stessi chiamano una "visione politica", per la quale l'Islam rappresenta solo un mezzo d'opposizione e di rivendicazione sociale. In

quest'ottica, la religione, come minimo, rappresenta una fonte di costrizione e di difficoltà, contravvenendo così a precisi imperativi coranici, come quelli contenuti nei seguenti versetti:

E non pesino su di voi, nella religione, le costrizioni<sup>(13)</sup>

E Dio vuole per voi ciò che è facile e non ciò che è difficile<sup>(14)</sup>.

Il presunto "Islam politico" è estraneo alla dimensione islamica tradizionale, e non trova alcuna corrispondenza nei principi rigorosamente intellettuali e spirituali dell'Islam, senza i quali semplicemente si è al di fuori della religione. Queste contraddizioni non si risolvono recitando l'abusata formula che l'Islam è anche politica. La religione è anche "politica" solo se s'intende per questa, in senso platonico, l'armonia della vita quotidiana.

Una vita quotidiana condotta religiosamente BismiLlahi ar-Rahmani ar-Rahim, "in nome di Dio, il Clemente, il Misericordioso"<sup>(15)</sup>.

#### Note

<sup>1</sup> Corano, XXII, 77.

<sup>2</sup> Corano, II, 136.

<sup>3</sup> *Hadith* trasmesso da Bukhâri e Muslim.

<sup>4</sup> *Hadith* trasmesso da Muslim.

<sup>5</sup> Vi sono diverse scuole giuridiche nell'Islam, consolidate ormai da molti secoli. Va ricordato tuttavia che esse sono tutte "ortodosse" e si riconoscono reciprocamente. Il rapporto tra dottrina religiosa e scuole giuridiche rappresenta una delle manifestazioni del principio metafisico relativo alla "unità nella molteplicità" e alla "molteplicità nell'unità".

<sup>6</sup> A Milano corrisponde a circa 125 gradi sud-est.

<sup>7</sup> Corano, XCVI, 1-5.

<sup>8</sup> Muslim, capitolo "del Diggiuno".

<sup>9</sup> *La darara wa la dirâra*: riportato da ibn Mâjah, ad-Dâraqutnî e Mâlik ibn Anas, *Al Muwatta'*.

<sup>10</sup> *Irtikâb ahaff ad-dararayn*.

<sup>11</sup> Mâlik ibn Anas, *al Muwatta'*.

<sup>12</sup> Muslim, capitolo "Della Pietà e dell'Educazione".

<sup>13</sup> Corano, XXII, 78.

<sup>14</sup> Corano, II, 185.

<sup>15</sup> Formula con la quale iniziano tutte le *sawwar*, o capitoli, del Corano, tranne uno.

**IL RUOLO DEL VOLONTARIO  
DELLA LEGA CONTRO I TUMORI**



# LA SELEZIONE DEL VOLONTARIO

Laura Gangeri

## Definizioni e parole chiave

“Selezione” = scegliere, tra più persone o cose, quelle più adatte o più utili per un determinato impiego.” (*Dizionario Fondamentale della Lingua Italiana, De Agostini*).

Nell’ambito della psicologia del lavoro il termine “selezione” definisce una serie di operazioni volte alla scelta dei “più idonei” per attitudini e capacità di prestazioni con eliminazione dei “meno idonei”. La selezione professionale avviene attraverso lo studio del comportamento, l’esame della motivazione, l’intervista e l’impiego di test. (*Dizionario di Psicologia, U. Galimberti*).

La ricerca di un candidato è legata alla **necessità di coprire un ruolo** che è scoperto, rafforzare una struttura esistente o creare una nuova posizione organizzativa.

Il candidato ideale dispone di conoscenze, esperienze e abilità, ha competenze di base e potenzialità adeguate al profilo ricercato, nonché senso di responsabilità, umiltà, voglia di lavorare, di crescere professionalmente, buone capacità comunicative e di collaborare con gli altri, flessibilità e disponibilità nei momenti più critici e di fronte agli imprevisti.

## Il colloquio

Il colloquio di selezione è la forma di confronto tra il candidato e il selezionatore più diffusa, un dialogo fra due persone che viene condotto con metodo: l’obiettivo è di conoscersi reciprocamente e di valutare se vi sono le condizioni per l’instaurazione di un rapporto di lavoro. Il colloquio non è mai il punto di arrivo di un percorso ma è il primo passo, la prima verifica di un rapporto che può diventare duraturo.

Il colloquio è quindi il **momento della verità**, momento all’interno del quale le persone sono a confronto integralmente nelle loro competenze, nella loro personalità e nello stile di relazione. E’ una prova imprevedibile nel suo esito: ogni persona osserva la realtà alla luce di schemi, opinioni e pregiudizi soprattutto su un tema così soggettivo come la valutazione delle persone: ciò che crediamo dire o manifestare e ciò che sarà percepito dal nostro interlocutore non sono necessariamente la stessa cosa. Durante il colloquio l’intervistatore e il candidato ricevono un’impressione importante e durevole l’uno dell’altro. Selezionatore e selezionato hanno obiettivi diversi ma **giocano la stessa partita**.

## La ricerca del volontario come necessità di coprire un ruolo

Il volontario è colui che dona volontariamente, spontaneamente, gratuitamente ad

altri la sua intelligenza, la sua cultura, il suo tempo e la sua amicizia; non solo occasionalmente, ma in modo continuativo e non con l'atteggiamento del benefattore, ma della persona che condivide un disagio <sup>(1)</sup>.

*“Ho conosciuto per la prima volta i volontari a casa mia. Era il febbraio del 1996 e mia madre era appena tornata a casa dall'ultimo ricovero, era piena di dolorosissime metastasi ossee e di fratture e non avrebbe mai più potuto alzarsi dal letto. ... aspettavo con ansia l'arrivo pomeridiano delle volontarie.*

*Rosanna, in particolare, era vicina a mia madre per età, esperienze di vita e valori, ed io cercavo di lasciarle sole perché si potessero confidare con maggiore intimità. ... aspettavo le volontarie anche per me stessa, per essere confortata, coccolata, e per poter allontanarmi da casa un paio d'ore senza angosce....”*

Questo tipo di volontariato non può essere considerato come un intervento che si sostituisce all'incapacità del sistema di rispondere ai nuovi bisogni sociali e alle trasformazioni di vita, ma un valore aggiunto.

Il valore aggiunto è l'attenzione umana, il rapporto personale e la solidarietà.

Ed è proprio questo tipo di volontariato che contrappone alla burocrazia la flessibilità, ai metodi istituzionalizzati aiuti sempre più personalizzati diventando una risposta critica e costruttiva dell'uomo moderno al bisogno della società alla quale appartiene. La sua trasformazione, da fenomeno esclusivamente spontaneo ad intervento organizzato, avviene nel tempo e si lega a differenti fattori di tipo sociale, psicologico e storico <sup>(2,3,4)</sup>.

Oggi fare volontariato è uno stile di vita, un modo per mettersi in relazione con il mondo fuori di sé e con gli altri, tutto questo, anche per dovere civico e per senso di responsabilità, nel tentativo di contribuire al cambiamento della società e delle istituzioni.

Sono anche cambiate alcune caratteristiche demografiche: se, infatti, tradizionalmente la figura del volontario “tipo” si identificava in quella di una donna di mezza età che, in mancanza di una realizzazione personale e professionale, decideva di dedicare una parte del suo tempo agli altri, adesso questa figura non sembra avere più una tipologia precisa essendo notevolmente aumentato sia il numero dei giovani, sia quello delle persone che svolgono una soddisfacente attività professionale <sup>(5)</sup>.

Sono cambiati anche i bisogni del volontario: il volontario “moderno” chiede di uscire da una condizione di libera iniziativa per essere inserito in una organizzazione costituita da persone che condividono gli stessi valori e perseguono gli stessi obiettivi <sup>(6)</sup>.

Nasce il bisogno nuovo di qualificare il proprio intervento perché questo possa essere maggiormente efficiente ed efficace, attraverso momenti formativi, valutativi e di confronto.

### **La relazione con l'altro come momento della verità**

Il gruppo dei volontari è un gruppo, relativamente numeroso, di persone che riesce a stabilire, con altri, una relazione affettiva profonda e priva di riserve, senza però esserne eccessivamente coinvolto.

*“...una telefonata per dire che sto arrivando...so dalle famiglie che qualcuno vuole mettersi il vestito buono o desidera che la vestaglia sia ben stirata. Entro nelle loro case sempre con il sorriso sulle labbra e corro ad abbracciarli.... Temono spesso di essere tenuti a distanza a causa della loro malattia. Li ascolto, li incoraggio, chiedo i loro bisogni più urgenti e poi.... parliamo di altro...”*

Essi presentano un comportamento stabile, hanno una buona padronanza delle loro emozioni e la loro emotività nasce con intensità e profondità, arricchendoli, progressivamente, di nuove forze.

La relazione affettiva che queste persone stabiliscono con gli altri non prende mai l'aspetto di un legame o di una dipendenza. Se si verifica il caso di una perdita o di una delusione o di un semplice distacco, pur provando dolore, non ne restano schiavi. Riescono a non farsi abbattere e, dopo un certo intervallo di tempo in cui la loro affettività rimane smorzata, sono capaci di una riorganizzazione psicologica e di riprendere normali e nuovi legami affettivi.

Queste sono le caratteristiche che vengono ricercate in coloro che si avvicinano alle Associazioni di volontariato, impegnate nell'assistenza al malato oncologico, con il desiderio di dedicare una parte del loro tempo alle persone che vivono una condizione di sofferenza fisica e psicologica.

La realtà che il volontario deve affrontare è infatti, spesso, estremamente difficile dal punto di vista emotivo: per questo motivo è ancora più importante riconoscere, in queste persone, una forte spinta motivazionale, un sufficiente equilibrio emotivo, buone capacità di reazione, buone capacità di adattamento e capacità relazionali. Per molto tempo, però, la persona motivata ha rappresentato il candidato ideale al volontariato, “...se ammettiamo che l'uomo possiede un'esigenza sociale e biologica ad aiutare, allora non gli si dovrebbe negare l'opportunità di esprimere questa esigenza mettendo in atto un rapporto di donazione”<sup>(1)</sup>.

Più le motivazioni erano assolute, idealizzate e totalizzanti, più il candidato rispondeva a quell'ideale. Questa convinzione presentava il suo lato più debole nella scelta della tecnica di selezione, che consisteva, sostanzialmente, a livello metodologico, in una

dichiarazione di intenti da parte del candidato ed in una valutazione sommaria delle sue motivazioni da parte dell'Associazione. Il candidato esprimeva valori, principi e motivazioni ed il selezionatore ascoltava, senza un modello di analisi, i contenuti proposti.

Negli ultimi anni, la motivazione non sembra essere più una garanzia assoluta per la idoneità al ruolo di volontario e neppure l'unica spiegazione al fenomeno del volontariato <sup>(7, 8)</sup>.

Il movente, come qualcosa che spinge una persona ad agire, è infatti spesso legato ad una aspettativa e, quindi, ad un ritorno per la persona, come la gratificazione personale, aspetto che tende ad essere negato, soprattutto nell'ambito delle azioni solidaristiche.

L'esistenza di un equilibrio tra motivazioni "autocentrate", ossia legate a differenti bisogni personali, e motivazioni "eteroцентrate", legate al benessere degli altri, valutando il peso che entrambe hanno nella scelta di fare volontariato, può essere un indicatore importante. Come nella dimensione motivazionale, è importante ritrovare una condizione di equilibrio anche nella dimensione psicologica ed emozionale, all'interno della quale vengono indagate le capacità di reazione agli eventi stressanti e particolarmente coinvolgenti.

Infatti, il sapersi soffermare ed analizzare la propria vita emotiva è particolarmente importante per il volontario coinvolto nella relazione con il malato, in quanto può aiutarlo a riconoscere eventuali reazioni di disagio, proprio e del malato, per poi dividerle all'interno del gruppo di appartenenza.

Con altrettanta scrupolosità dovrebbe essere indagata la dimensione relazionale e quindi la capacità della persona di stabilire rapporti con l'altro, la capacità di "mettersi nei suoi panni". Può essere interessante chiedere all'aspirante volontario quanto si sentirebbe disponibile, immaginandosi nella condizione del malato, a ricevere la visita di un volontario. Questo aspetto può far riflettere sull'importanza del rispetto dell'altro, soprattutto quando lo stesso aspirante volontario esprime, a tale proposito, alcune perplessità spesso legate all'idea che la malattia è una realtà che, in alcuni casi o momenti, si desidera vivere da soli.

Anche le capacità fisiche e funzionali sono importanti aspetti da considerare nell'analisi del profilo dell'aspirante volontario, in quanto, spesso, oltre all'aiuto psicologico e morale, il volontario può fornire un aiuto pratico, sostenendo, per esempio, il malato nei movimenti a letto, quando le sue condizioni lo limitano nella sua indipendenza fisica.

Il giudizio, che tiene conto di tutti questi aspetti, viene formulato in base alle connotazioni permanenti della persona, e si considera relativamente indipendente da particolari eventi esterni.

Gli elementi che depongono a favore di un giudizio positivo sono legati principalmente

alla dimensione motivazionale, alla presenza di buone capacità di relazione, di adattamento, di ascolto e comunicazione e ad un discreto equilibrio rispetto alle proprie funzioni somatiche.

Al contrario, un giudizio negativo è determinato da una scarsa motivazione rispetto all'attività, da una eccessiva tendenza al coinvolgimento emotivo, dalla tendenza alla depressione (morale basso, senso di inutilità, incapacità di acquisire un atteggiamento ottimistico verso il futuro), da un eccessivo interesse rivolto alle funzioni somatiche e dalla chiusura rispetto ai contatti sociali.

La metodologia utilizzata per la valutazione degli aspetti sopra descritti è spesso quella del colloquio semi-strutturato, che può essere affiancato da un test di personalità per la raccolta di informazioni di tipo oggettivo.

Nell'esperienza di alcune associazioni vengono riconosciuti inoltre alcuni criteri di esclusione che, segnalati durante la campagna di reclutamento, permettono all'aspirante volontario di fare una prima auto-selezione.

Questi criteri possono riguardare l'età, l'aver una formazione in ambito infermieristico, medico o socio-psicologico che può aumentare il rischio della sovrapposizione dei ruoli, l'aver vissuto un lutto da meno di un anno e l'aver vissuto un'esperienza personale di malattia che spesso facilita l'identificazione con il malato<sup>(9)</sup>.

Quest'ultimo criterio viene ad esempio adottato dalla Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori di Milano, mentre altre associazioni di mutuo aiuto ne fanno un requisito indispensabile per la selezione dei propri volontari che vengono reclutati proprio fra ex-malati.

### **Come l'Associazione e il volontario giocano la stessa partita**

Ciò che rende il volontario insostituibile nel far fronte ai bisogni del malato e della sua famiglia è il suo modo di esprimere il sostegno affettivo:

- partecipando e rispettando il silenzio del malato
- ascoltando con genuino interesse
- stimolando il malato ed i familiari a comunicare i vissuti emotivi
- rispettando i rapporti ed i ruoli familiari preesistenti
- trasmettendo comprensione e vicinanza
- esprimendo le proprie opinioni ed i dissensi in modo costruttivo
- comprendendo e non giudicando il malato e la famiglia.

*“...è un uomo dall'aspetto giovanile, malgrado la malattia, i capelli scuri, gli occhi di un azzurro chiarissimo. Fa fatica a restare sdraiato, ma non è in grado di alzarsi neppure con l'aiuto di una carrozzella.... Quando entro nella sua camera, mi fa cenno di sedere sul bordo del letto accanto a lui, mi prende la mano e se ne sta in silenzio, pago della vicinanza di qualcuno.”*

Il selezionatore deve essere ben consapevole di ciò che un'associazione si aspetta dai propri volontari e dei diversi ambiti nei quali il volontario è destinato a svolgere la propria attività.

Il volontario nelle cure palliative nasce negli anni '80, per "stare accanto" a persone che vivono l'ultima fase della loro vita; questa figura entra a far parte delle équipes di Cure Palliative che si sviluppano in differenti ospedali italiani ed europei <sup>(10,11,12)</sup>. In questa situazione, il confronto con la morte è sempre presente, per il malato, la sua famiglia e per tutte le persone che sono loro vicine.

Il percorso verso l'accettazione della morte è difficile e molto graduale, passa attraverso fasi di ribellione, negazione, isolamento e patteggiamento che sembrano fluttuare dinamicamente nel processo del vivere-morire <sup>(13, 14)</sup>.

A questo si aggiunge, spesso, una condizione di isolamento sociale, in parte voluta dal paziente che sente di allontanarsi dal mondo dei vivi con l'impossibilità di comunicare come una volta con i suoi simili, o che sente il bisogno di proteggere i propri familiari dalla sofferenza, in parte, legata all'emarginazione, da parte dell'ambiente circostante, degli amici più cari che si sentono poco pronti ad affrontare una situazione così carica di emotività.

La malattia oncologica rappresenta, per tutti questi aspetti, un evento che sconvolge l'intero equilibrio familiare: la persona malata spesso perde il suo ruolo, possono cambiare le regole, i ritmi e le priorità della vita quotidiana <sup>(15)</sup>.

Il volontario entra, "in punta di piedi", nelle storie di molte di queste famiglie, conoscendone i segreti e le dinamiche e sostenendo con partecipazione le paure ed il dolore. Il volontario aiuta la famiglia ed il malato a mantenere una continua comunicazione con il servizio di assistenza, sorregge il malato negli spostamenti, è presente durante i periodi di assenza dei familiari, segue le pratiche burocratiche, e sostiene, in alcuni casi, la famiglia nel periodo del lutto.

I volontari in oncologia sono sempre più presenti anche all'interno dei reparti e degli ambulatori di diversi ospedali, in modo particolare all'interno degli Hospice, strutture ospedaliere relativamente recenti in Italia, ma con una più lontana storia in Europa (1810).

In queste strutture i volontari si distinguono dagli altri membri dell'équipe solo per il loro ruolo in quanto la loro figura è pienamente riconosciuta e valorizzata come una delle altre figure professionali. Al volontario viene infatti affidato il compito di ascoltare e rispondere ai bisogni di vicinanza, di organizzare attività diversionali e di socializzazione, diventando così un importante riferimento per il paziente e la famiglia <sup>(16-21)</sup>.

Il volontario, inoltre, partecipa alla vita dell'Associazione alla quale appartiene promuovendo all'esterno la sua immagine ed assumendo ruoli attivi nelle attività di raccolta fondi <sup>(22)</sup>.

## Bibliografia

- 1) Titmuss R. *The gift relationship*. Addison-Wesley Reading 1971.
- 2) Racine P. *Il sistema ospedaliero lombardo (secoli XII-XV)*. Convegno Internazionale 9-12/10/1987. *Città e Servizi Sociali nell'Italia dei secoli XII-XV*. Centro Italiano di studi di storia e d'arte.
- 3) Bianchi G. *Volontariato di ieri e di oggi: il cammino civile ed ecclesiale dal dopoguerra ad oggi*. Animazione sociale 1986; XVI, : 69/-70.
- 4) Tavazza, Manganozzi, Pionati. *Volontari oggi*. SEI 1990.
- 5) Fusco Karmann C., Gangeri L. *Il ritratto socio-anagrafico del volontario. Il ruolo del Volontariato nelle Cure Palliative*. Milano: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori- Sezione Milanese 1990.
- 6) Locke EA, Latham GP. *A Theory of Goal Setting and Performance*. Englewood Cliffs: Prentice Hall 1990.
- 7) Finn J. *An exploration of helping processes in an online self-help group focusing on issues of disability*. Health Soc Work 1999 Aug; 24(3):220-31.
- 8) Bagdadli S. *La motivazione dei volontari*. Milano: Sviluppo e Organizzazione. Università Bocconi 1990.
- 9) Fusco Karmann C., Gangeri L., Tinini G. *Saper fare, saper essere: il volontariato nelle cure palliative*. Quaderni di Cure Palliative. 1993 lug.sett.; (1): 243-9.
- 10) Toscani F. *Il malato terminale*. Milano: Il Saggiatore 1997.
- 11) Rossi G. Sciumè. *Organizzazione e partecipazione: indagine su nove gruppi*. Torino: Fondazione G. Agnelli 1979.
- 12) Gamba A. *L'équipe*. In: *Cure Palliative: approccio multidisciplinare alle malattie in guaribili*. Milano: Masson 1988; pp.190-98.
- 13) Stedeford A. *Facing death*. William Heinemann Medical Books Ltd 1984.; 2-13., 1984;
- 14) Kubler-Ross E. *La morte e il morire*. Città di Castello: Cittadella Editrice 1992.
- 15) Greco M., Perry L. *La famiglia di fronte alla malattia. Corso di Formazione del Volontario in oncologia*. Milano: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori 2002.
- 16) Harris MD., Olson JM. *Volunteers as members of the home healthcare and hospice teams*. Home Health Nurse 1998 May;16(5):289-93.
- 17) Steinhauer KE., Maddox GL., Person JL., Tulsy JA. *The evolution of volunteerism and professional staff within hospice care in North Carolina*. Hosp J 2000;15(1):35-51.
- 18) Eagan R. *Volunteer hospices: exposing the myths*. Caring 1997 Nov;16(11):56-7.
- 19) Welk TA. *The hospice volunteer: a person of hospitality*. Am J Hosp Palliat Care 1992; 9 (4): 9-10.
- 20) Downe-Wamboldt B., Ellerton M. *A study of the role of hospice volunteers*. Hosp J 1985/86; 1(4): 17-31.
- 21) Korda IJ. *The benefits of beneficence: rewards of hospice volunteering*. Am J Hosp Palliat Care, 1995; 12(5):14, 17-8.
- 22) Pearce JL. *Participation in voluntary associations: how membership in formal organizations changes the rewards of participations*. in: Smith DH. *International perspective on voluntary action research*. Washington: University press of America 1983.

## LA FORMAZIONE CONTINUA DEL VOLONTARIO

*Claudia Borreani*

*“Se noi vogliamo trovare una vita più interessante, deve avvenire una rottura che porti ad una liberazione. Ci siamo abituati a vivere in un certo modo e siamo costretti a vivere in un certo modo. Io mi alzo la mattina e conosco quello che devo fare. Non dovrei saperlo. La giornata dovrebbe avere la sorpresa, dovrebbe riservare qualche sorpresa, che è un rapporto nuovo che stabilisco con qualcosa o con qualcuno, con un oggetto, un albero, una persona. Questo rapporto deve essere qualcosa che scopro quotidianamente. Mi pare fondamentale la nostra disposizione. La rottura è la nostra disposizione ad accettare l'imprevisto lo sconosciuto e a cercare di intenderlo, di interpretarlo. E' inutile andare lontano e ritornare. L'importante è essere andati lontano e aver trovato l'oggetto, la pianta, una persona, qualcosa che può inserirsi nella nostra vita come un fatto nuovo ed emotivo”.*

Michelacci G. *Dove si incontrano gli angeli. Pensieri fiabe e sogni.*

La supervisione, chiamata anche formazione continua, è definita come uno spazio in cui vengono rielaborate le esperienze degli operatori che esercitano le professioni di aiuto. Consiste in un processo di riflessione, apprendimento, valutazione e verifica che si sviluppa attraverso la relazione tra uno psicologo esperto ed un gruppo di operatori nel corso della loro attività professionale.

Questo modello formativo che trova le sue origini in ambito socio-sanitario è stato introdotto con successo nel percorso formativo dei volontari della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori di Milano e successivamente adottato da numerose altre Sezioni provinciali della Lega stessa e da altre Associazioni sul territorio nazionale ed estero, con l'obiettivo di offrire al volontario momenti dedicati alla riflessione sull'esperienza che man mano si va accumulando.

### **Supervisione come fase del percorso formativo**

Il percorso di formazione del volontario ha inizio già dal momento in cui egli decide di intraprendere questa attività. Le motivazioni che sostengono la sua scelta rappresentano le fondamenta sulle quali andrà a costruire il suo nuovo ruolo. Le principali motivazioni riferite dai volontari sono state raccolte e descritte in uno studio condotto dalla Sezione Milanese della Lega contro i Tumori che evidenzia come tra le motivazioni prevalenti spicchi il desiderio di essere utile agli altri, di conoscere e mettere alla prova sé stessi e le proprie abilità, di trovare un significato nuovo per la propria vita e talvolta anche quello di combattere la solitudine.

Al momento del colloquio di selezione che precede l'ingresso del candidato

nell'Associazione, le sue motivazioni vengono approfondite e discusse ma sarà la frequenza al Corso di Formazione per Volontari a integrarle con quel "sapere" che è fondamentale per affacciarsi ad una realtà complessa come è quella della malattia oncologica: alcuni ne rimangono affascinati, altri un po' spaventati e prevale in tutti la paura di non essere in grado di affrontare da soli il loro compito.

Attraverso il tirocinio che si svolge dopo il Corso di Formazione si affronta il "saper fare": si entra, affiancati da un "volontario esperto" nel vivo dell'attività ed è da questo momento che il volontario inizia ad attingere alle sue risorse personali, sostenuto soprattutto dalle motivazioni che lo hanno spinto fin lì.

Al termine del periodo di tirocinio ha inizio l'attività vera e propria. Da questo momento gli incontri con gli altri volontari in occasione della supervisione diventano un importante punto di riferimento. Gli incontri si svolgono generalmente una volta al mese, in gruppo, e sono suddivisi in due momenti: uno tecnico-organizzativo della durata di 15-20 minuti (condotto dal referente del Gruppo) e un altro relazionale (condotto dallo psicologo). Le riunioni hanno una durata media di due ore, all'interno delle quali vengono affrontati aspetti organizzativi relativi al lavoro da svolgere e vengono condivise riflessioni, sensazioni e vissuti emotivi, che accompagnano e colorano costantemente il contatto e la relazione con i pazienti. Per il volontario è giunto il momento del "saper essere".

### **Fasi della supervisione**

Man mano che il volontario acquisisce esperienza si modificano anche i suoi bisogni formativi; la supervisione deve sapersi adeguare all'evolversi dei bisogni di chi vi partecipa. Possiamo schematicamente suddividere il processo di supervisione in 3 grandi fasi:

- 1) Il volontario inizialmente ha bisogno di pareri, consigli e sostegno in quanto si sente ancora insicuro rispetto a ciò che fa o dice. In questa fase la supervisione è principalmente uno spazio in cui le ansie e le incertezze possono trovare contenimento e in cui le esperienze ed i vissuti connessi alla relazione con i malati o con gli utenti degli spazi prevenzione o con i collaboratori dell'Associazione possono venire elaborate. Gli incontri saranno quindi maggiormente centrati sull'esame dei casi e delle esperienze riferite dai volontari stessi.
- 2) Superata questa prima fase, emerge la necessità di affrontare tematiche più generali, di comprendere che cosa succede ad una persona che riceve una diagnosi di cancro, di confrontarsi con le proprie esperienze personali, di comprendere il senso della sofferenza. E' questo il momento in cui il volontario comincia a fare i conti con il problema dell'identificazione o del sentirsi troppo coinvolto nelle situazioni che si trova ad affrontare. E' importante, in questa fase, imparare a fare i conti con i propri limiti ed intraprendere un attento lavoro di definizione del proprio ruolo

- rispetto ai malati, ai familiari, agli altri volontari e alla propria associazione.
- 3) I volontari esperti diventano poi il punto di riferimento dei nuovi arrivati stimolando e proponendo al gruppo argomenti di discussione e di riflessione.

### **Il gruppo**

L'incontrarsi in gruppo è fondamentale in questo contesto. Il gruppo permette non solo di condividere le esperienze, ma anche di ricercare insieme modalità di intervento e di relazione più efficaci e consapevoli, per esempio, nella lettura del senso di alcuni comportamenti non facilmente comprensibili, nell'elaborazione e nell'ascolto delle emozioni che si attivano in situazioni di distacco o di intensa vicinanza con il malato. Il gruppo dei volontari non è solo un insieme di persone ma un insieme di relazioni che vanno costruite e consolidate. Anche a questo aspetto occorre dedicare attenzione proponendo di tanto in tanto:

- momenti di presentazione nei quali i volontari si raccontano nella loro dimensione personale
- momenti dedicati ai “giochi psicologici” finalizzati a conoscere meglio sé e gli altri
- momenti di condivisione dei problemi o delle gioie che si avvicendano nelle storie personali dei componenti del gruppo.

### **I rapporti con l'Ospedale**

Un altro aspetto importante della supervisione consiste nel considerare e discutere il rapporto tra il volontario ospedaliero e la struttura che lo ospita. L'Istituto Tumori di Milano e le altre strutture dove presta la sua attività il volontario sono strutture grandi e complesse fatte di persone, di regole, di luoghi, di storie e di tradizioni. Bisogna imparare a conoscerle. Imparare a conoscere gli operatori (medici, infermieri, tecnici, amministrativi) con i loro aspetti buoni e cattivi ed apprezzarne la disponibilità ma anche a fare i conti con la loro fretta e le loro tensioni. E' necessario capire che esiste un livello di disagio anche negli operatori (non è facile confrontarsi quotidianamente con problemi così gravi) ed imparare che il ruolo del volontario a volte può diventare quello di un mediatore che cerca di alleggerire le ricadute sui pazienti di eventuali disguidi o disfunzioni dell'istituzione.

### **I rapporti con la Lega contro i Tumori**

Oggetto della supervisione è ancora il rapporto tra il volontario e l'associazione. E' importante conoscere e condividere la filosofia della Lega contro i Tumori, fare crescere il proprio senso di appartenenza riflettendo sul senso del proprio operato anche in relazione agli scopi e al ruolo dell'associazione non solo in ospedale ma anche all'interno della società.

## **Supervisione e ambiti specifici di intervento**

Un ulteriore aspetto che può caratterizzare i gruppi di supervisione, rispetto ai contenuti che vengono trattati, riguarda il tipo di attività alla quale il volontario è stato destinato. I volontari vengono infatti raggruppati in base al tipo di attività che essi svolgono. Sono quindi attivi i seguenti gruppi:

- Volontari di Reparto (caratterizzati principalmente dalla diretta relazione con i malati ed i loro familiari in situazione di ricovero)
- Volontari degli Ambulatori (che svolgono una funzione di accoglienza, di orientamento e accompagnamento del malato all'interno delle strutture ospedaliere quali l'Istituto Tumori e i reparti di oncologia di altri ospedali)
- Volontari dell'hospice (caratterizzati dall'assistenza al malato nella fase terminale della malattia e nel successivo processo di lutto dei familiari)
- Volontari di Assistenza Domiciliare (caratterizzati dalla relazione con il paziente e i suoi familiari a casa del malato)
- Volontari dei Trasporti (che vanno a prendere il malato al proprio domicilio, lo accompagnano in ospedale e lo riaccompagnano a casa dopo che ha terminato le terapie previste)
- Volontari dell'Animazione (che organizzano attività di intrattenimento per i malati ricoverati)
- Volontari della Prevenzione che svolgono azioni ed interventi finalizzati all'accoglimento degli utenti degli Spazi Prevenzione e al miglioramento delle abitudini di vita
- Volontari della Promozione (che operano nell'ambito della raccolta dei fondi necessari alla Sezione Milanese della Lega contro i Tumori per svolgere le proprie attività).

Data l'importanza e la sua validità formativa il modello della supervisione è stato esteso anche

- ai Collaboratori del Servizio Assistenza della Lega contro i Tumori
  - agli Psicologi che effettuano la selezione, formazione e supervisione dei volontari
- I contenuti specifici degli incontri di supervisione sono strettamente in relazione al tipo di attività svolta ed ai bisogni formativi dei volontari stessi.

## **Supervisione come stimolo all'ascolto dell'altro**

Dal punto di vista delle competenze il minimo comune denominatore che rappresenta una dote imprescindibile del volontario, qualunque sia l'ambito nel quale è chiamato ad intervenire, è dato dalla capacità di ascolto e di empatia.

Carl Rogers definisce l'empatia come "saper entrare nel mondo percettivo privato dell'altro e sentirsi completamente a casa in esso.... ciò comporta l'essere sensibile,

attimo dopo attimo, ai cambiamenti, alla rabbia, alla paura, alla confusione o a qualsiasi altra cosa l'altro stia provando. Significa: vivere temporaneamente nella vita dell'altro, delicatamente, senza esprimere giudizi”.

La via maestra per raggiungere l'empatia è l'ascolto: un ascolto attivo frutto di esercizio, di riflessioni collettive ma soprattutto del contatto con storie di sofferenza, di dolore ma anche di gioia e di speranza. Obiettivo ultimo della supervisione è infatti proprio quello di aiutare il volontario ad affinare le proprie capacità di ascolto e di empatia.

La riflessione proposta da un volontario riguardo la sua esperienza accanto ai malati ne rappresenta un esempio illuminante:

*“L’atteggiamento che ho sentito indispensabile per entrare in relazione con le persone malate è l’ascolto: un ascolto di cuore che permette di vedere l’altro amabile, importante, bello, persona; un ascolto umile e discreto. L’uomo è un libro singolare, che non si lascia prendere in mano, sfogliare e leggere da chiunque; è lui l’autore che si apre e si legge a chi vuole e si legge tanto più profondamente quanto più l’ascolto è profondo”.*

# IL PROGRAMMA DI ASSISTENZA AL LUTTO IN HOSPICE

*Flavio Cruciatti*

Gli ormai consolidati programmi che concorrono a definire le strutture hospice nel mondo hanno dedicato, sin dalle prime esperienze pionieristiche, una fondamentale attenzione al supporto dei familiari del malato sia durante le fasi avanzate della malattia, sia dopo il decesso della persona cara.

A tale riguardo infatti, l'apporto e la presenza dei familiari durante il periodo dell'assistenza o dell'accompagnamento risulta irrinunciabile e funzionale alla qualità della vita del malato mentre all'interno del "sistema famiglia", la consapevolezza di avere ottemperato a tale impegno con dedizione da parte di parenti, congiunti ed amici, può concorrere in seguito ad aiutare ad affrontare e superare positivamente le diverse fasi dell'elaborazione del lutto, con le quali, chi ha subito la perdita, dovrà inevitabilmente confrontarsi.

Se questo aspetto rappresenta uno degli elementi fondamentali in grado di influenzare lo svolgimento del lutto, evidentemente connesso ai fattori di rischio propri ai diversi gradi di parentela, all'età o al sesso di chi ha subito la perdita, i dati dell'esperienza sembrano evidenziare e confermare quanto i vissuti derivanti dalle dinamiche familiari, in funzione del grado di collaborazione e della disponibilità affettiva dispiegati durante l'assistenza, agevolino l'affermazione soggettiva di un senso di "aver fatto tutto quanto era possibile" da parte di coloro che hanno subito la perdita.<sup>(1,8)</sup>

Le diverse modalità nell'affrontare la perdita della persona cara, risultano quindi essere l'oggetto di una "sindrome" comportamentale, cognitiva, culturale e psicologica estremamente soggettiva e diversificata, ma ben descritta in letteratura e nota per quanto delle sue manifestazioni collettive e individuali. Manifestazioni inoltre, le cui caratteristiche di tipo reattivo, sono considerate "attese" all'interno di ogni cultura e riferite ad un "evento" (la perdita, la morte) interpretato come "totale" per ogni società, così che negli ultimi quarant'anni, si sono approntati programmi di sostegno per i familiari e le persone vicine ai malati che, in procinto di subire la perdita, confluiscono nei programmi di cure palliative per l'assistenza al domicilio o all'interno di strutture hospice che, in tempi più recenti, si sono realizzate anche in Italia, usufruendo delle molteplici e consolidate esperienze straniere<sup>(6,7,9)</sup>.

L'hospice rappresenta un ambito di cura e assistenza caratterizzato da un'insieme di programmi standardizzati rivolti a malati in fase avanzata di malattia e ai loro familiari, tali da consentirne il loro riconoscimento nell'ambito della comunità scientifica internazionale sia per la filosofia e i principi che sottendono specifiche

finalità assistenziali e definiti obiettivi terapeutici, sia per l'organizzazione e l'impostazione del lavoro di una équipe multidisciplinare. Un'équipe che, costituita da figure professionali diverse, ha come obiettivo generale quello di affermare la migliore qualità di vita possibile, considerando di fatto la multidimensionalità delle problematiche del malato e dei membri della famiglia o - in forma più estesa - delle persone care che si confrontano con gli aspetti e le condizioni spesso drammatiche di una persona sofferente in fase terminale di malattia. In questo senso, l'accompagnamento del morente ed il programma di assistenza al lutto appaiono fortemente integrati e rappresentano entrambi l'asse portante di una consequenzialità di interventi basati sull'interazione dei sotto-programmi assistenziali previsti in hospice. La tabella 1 descrive l'insieme del programma generale e l'insieme dei sotto-programmi che devono essere attivi in una struttura al fine del proprio riconoscimento formale e della sua efficacia nella prospettiva di una buona pratica assistenziale.

Estrema importanza ed attenzione vengono dedicate alla comunicazione e all'ascolto, agli aspetti relazionali, al sostegno ed al lavoro di *counselling* nella relazione d'aiuto nei confronti della totalità costituita dalla famiglia e dell'insieme rappresentato dalla rete dei suoi individui che "contengono" il malato. Famiglia che considerata in una ottica di tipo "sistemico", è strutturata al pari di un sistema e quindi assimilata ad una struttura organica sensibile alle esperienze vissute, in grado di riadattarsi positivamente e, se funzionale a sé stessa, capace di confrontarsi di volta in volta con gli ostacoli, gli imprevisti e le diverse prove della vita in vista di un fine comune da realizzare per i propri appartenenti. Un sistema infine, se ben organizzato e strutturato, capace di superare le criticità esistenziali ed i vissuti del gruppo, grazie alle proprie risorse interne ed alla potenzialità di "apprendere" dalle esperienze già sperimentate <sup>(2,3)</sup>.

Gli aspetti emotivi, sociali, psicologici e culturali estremamente diversificati e soggettivi che coinvolgono malati e familiari, le singole relazioni individuali, la natura di tali relazioni ed alcune condizioni socio-ambientali, possono pertanto rappresentare situazioni di rischio in grado di compromettere l'elaborazione della perdita così che sovente può emergere la necessità di un sostegno disponibile per agevolare una "naturale" elaborazione del lutto. Altrimenti detto "lavoro del lutto" esso è determinato dalla perdita della persona cara e inteso come il necessario percorso individuale e soggettivo per chi rimane, nel superare sotto il profilo affettivo, emotivo, sociale ma anche pratico, il sentimento di perdita e la mancanza della persona amata. Inoltre, da parte dei sopravvissuti, rappresenta il difficile percorso verso la ristrutturazione di una nuova e diversa identità individuale sia in

funzione della mutata nuova condizione sociale che della ridefinizione dei ruoli e delle prospettive che tale identità inevitabilmente comporta alla fine di un processo intrapsichico, descritto da Freud: “che segue la perdita di un oggetto amato dal quale il soggetto riesce gradualmente a distaccarsi”<sup>(4)</sup>.

### **La pianificazione della struttura del programma di assistenza al lutto**

La realizzazione del primo hospice pubblico e laico in Italia, presso l'Istituto Geriatrico Pio Albergo Trivulzio di Milano nel 1991, ha comportato un necessario riadattamento dei programmi previsti per tali strutture, nell'ambito del contesto socioculturale del nostro Paese.

A tale riguardo, e in previsione della definizione del programma di assistenza al lutto e della formazione dei volontari afferenti all'hospice, in merito al ruolo da svolgere in funzione del modello di riferimento consolidato e prescelto da adottare (per noi quello canadese del *Palliative Care Service* del Royal Victoria Hospital di Montréal diretto da Balfour Mount, ed elaborato - sin dalla metà degli anni '70 - prevalentemente sui lavori di Colin M. Parkes e dell'International Work Group on Death, Dying and Bereavement)<sup>(5,6,7,8,9)</sup>, nel 1994-5 abbiamo realizzato una indagine preliminare sui familiari dei nostri malati. L'obiettivo era di comprendere come tale servizio sarebbe stato accolto sulla base delle caratteristiche della popolazione considerata e in funzione delle manifestazioni e delle variabili psico-comportamentali rilevate per gradi di parentela (intesi come fattori di rischio) a fronte del tempo trascorso dalla perdita della persona cara (sei, dodici e diciotto mesi), considerando inoltre le necessità esplicitate e rilevate da parte dai parenti, al fine di una corretta e funzionale impostazione del servizio da attivare.

Definita la struttura operativa, l'organizzazione delle risorse umane e i protocolli per le procedure da adottare per il programma di assistenza al lutto, è stato successivamente organizzato un corso di formazione per il personale infermieristico, gli operatori ed i volontari della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Sezione di Milano assegnati alla struttura.

### **La formazione dei volontari da inserire nel programma di assistenza al lutto**

L'adozione di un programma di assistenza al lutto, prevalentemente incentrato sulle figure dei volontari, formati e assegnati dalla Sezione Milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori alla struttura dell'hospice, impostato sotto la supervisione di una psicologa, di un antropologo esperto in scienze umane e sociali, in stretta collaborazione con l'assistente sociale e l'assistente spirituale della struttura, ha richiesto quindi la realizzazione di un programma di seminari di formazione per consentire l'avvio dell'assistenza al lutto. I seminari, destinati a 14 volontari, 5 infermieri professionali e 3 operatori geriatrici si sono svolti sull'arco di 12 settimane

di corso per un totale di 48 ore complessive, dal 1° ottobre 1996 al 30 gennaio 1997, con cadenza bisettimanale di due ore ciascuna. Due colloqui con una psicologa erano previsti per l'ammissione al corso dei volontari, uno all'inizio del corso, il secondo dopo la sesta settimana, come conferma riferita alle attitudini (adeguatezza), alle motivazioni e all'impegno personale in termini di carichi di lavoro assistenziale, organizzativo ed emotivo.

Il programma prevedeva una serie di lezioni, seminari, discussioni, simulazioni e proiezioni di materiale audiovisivo, realizzate tramite la docenza di due psicologhe, un antropologo, due assistenti sociali e un assistente spirituale con l'obiettivo di consentire al personale impegnato nell'assistenza al lutto (principalmente i volontari con il supporto logistico ed assistenziale del personale infermieristico) di acquisire conoscenze e capacità nell'attuare un lavoro di "counselling" e di ascolto attivo, attraverso lo studio, la pratica e l'esperienza dei principi e delle conoscenze attuali di quella che è stata definita una articolata e complessa "sindrome" correlata all'esperienza della perdita. Il principale obiettivo didattico consisteva pertanto nell'acquisizione di competenze atte a rassicurare, rincorare e sostenere i parenti dei pazienti deceduti in *hospice*; allo stesso tempo nell'aiutare a riconoscere ed accettare - fondamentalmente attraverso la tecnica dell'ascolto attivo - l'evolvere di quelle manifestazioni fisiche, emotive e comportamentali che si evidenziano normalmente nel periodo (fasi) dell'elaborazione del lutto, nel consentirne la loro espressione, nell'assecondare la presa di coscienza del loro "mutamento di stato" e nell'agevolare l'auto-definizione di nuovi ruoli individuali e sociali<sup>(10)</sup>. Infine, nell'essere in grado da parte dei volontari, di evidenziare, riconoscere e riferire su comportamenti potenzialmente complicati e riconducibili a specifici fattori di rischio, valutati e discussi sotto la supervisione della psicologa e dell'assistente sociale, al fine di realizzare interventi personalizzati o eventuali segnalazioni per la presa in carico dei soggetti che necessitassero di sostegno psicologico e/o altri interventi, oppure ai servizi sul territorio (CPS) tramite la definizione di alcuni protocolli specifici.

Il programma di formazione ha considerato le seguenti tematiche ed argomenti:

- Presentazione, descrizione ed identificazione degli obiettivi del Programma di Assistenza al Lutto (P.A.L); protocolli e strumenti di rilevazione adottati
- L'integrazione del programma ai programmi hospice. Ruoli e funzioni del personale volontario, infermieristico, medico e paramedico (psicologo, assistente spirituale, assistente sociale e antropologo)
- Il processo del lutto e le sue dinamiche: definizione e concezione del lutto, le dimensioni del lutto, la natura della perdita, le fasi del lutto

- Lo studio del lutto e aspetti di antropologia della morte: comparazione dei modelli, teorie e quadri di riferimento sul morire (reazioni di fronte alla morte) riferiti al paziente ed ai parenti (E. Kubler-Ross, C. Parkes , R. Kastenbaum, E. Shneidman, T. Rando, J. Bowlby)
- Lettura breve dell'evento morte: il conflitto tra il trattenere e il liberare: primo punto: l'angoscia; secondo punto: la fiducia
- Il lutto anticipatorio
- Fattori che influenzano e complicano l'elaborazione del lutto; il lutto anormale (la perdita traumatica, le perdite multiple, il lutto inibito e rimandato, il lutto cronico, il lutto conflittuale e le dinamiche familiari, il lutto delirante, il lutto marginalizzato), il riconoscimento del lutto complicato
- La perdita di un adolescente. Il lutto in famiglia e l'accompagnamento dei parenti
- La lettura del lutto attraverso il percorso religioso: lettura del rito liturgico delle esequie. Analisi dei testi della Liturgia della Parola funebre. Analisi dei testi eucologici
- Fattori di rischio e predittori di prognosi negativa. Il lavoro di *counselling* e le tipologie assistenziali
- La costituzione bio-psico-spirituale dell'uomo. L'io personale. Le funzioni dell'io. L'identità
- La coscienza umana e l'Inconscio: Inconscio Inferiore, Medio e Superiore.
- L'Inconscio Superiore o Supercosciente: energie latenti. Evocazione e sviluppo delle qualità. I livelli dello sviluppo umano: pre-personale, personale (autorealizzativo e transpersonale)
- L'Animo molteplice: la molteplicità, origine, conoscenza e uso
- La volontà: qualità e metodi di sviluppo. Padronanza di sé, scelta e integrazione
- La perdita di una persona cara
- Il processo di lutto. Il lutto patologico
- Considerazioni sul testo: "La morte e la vita dopo la morte" di E. Kubler-Ross
- La trasformazione delle energie
- La crescita attraverso il modello ideale
- Il processo di aiuto psicologico e le sue fasi
- Doti personali e abilità tecniche
- L'osservazione e l'ascolto
- I livelli di comunicazione
- Gli atteggiamenti che facilitano e che bloccano l'espressività
- Il colloquio post-mortem
- Descrizione, uso e valutazione pratica degli strumenti di rilevamento nella fase antecedente il decesso e durante l'elaborazione del lutto (cartella sociale, genogramma, scheda volontari, scheda colloquio)

- Le dinamiche familiari e problemi relazionali nelle fasi del lutto
- La conduzione pratica del colloquio; l'identificazione dei bisogni: fisici, economici, sociali, psicologici e spirituali
- La realizzazione del programma di intervento sociale e le finalità della relazione di aiuto: la ricostruzione dell'autostima, dell'autonomia, della dignità e del futuro ruolo sociale verso una nuova identità
- L'esperienza soggettiva dei partecipanti con il lutto
- Il controtransfert. I modelli di coping allo stress
- L'autoconsapevolezza ed il metodo del personalizzare
- Tecniche di Ascolto Attivo e *counselling*, sperimentate nel *role-play* e simulazioni

### **Il programma e il Servizio di Assistenza al Lutto attivo presso l'Hospice dell'Istituto Geriatrico Pio Albergo Trivulzio: i protocolli assistenziali.**

Tra i programmi che definiscono il più articolato sistema di assistenza e cure rivolte ai pazienti in fase terminale ricoverati presso l'Unità di Cure Palliative & Hospice del Pio Albergo Trivulzio, il servizio di assistenza al lutto offerto ai congiunti ed ai parenti dei pazienti deceduti presso la nostra struttura, rappresenta uno dei sotto-programmi irrinunciabili previsti e costituisce una naturale forma di continuità di supporto per la famiglia che ha subito una grave perdita.

Come noto, le strutture *hospice* ricoverano ed assistono questi malati con lo scopo di consentire il miglioramento della qualità della vita durante le ultime settimane o mesi che, determinati dall'evolvere delle malattie oncologiche o di altra natura cronico-degenerativa con esito infausto, necessitano fundamentalmente del contenimento del dolore e della sintomatologia sovente associata a questa fase. Inoltre, lo stato di sofferenza "globale" o "totale" presente nel paziente e nei familiari, comporta la necessità di programmi assistenziali che considerino gli aspetti psicologici, emotivi, sociali, spirituali e culturali dell'intero sistema familiare che viene coinvolto nelle cure con l'obiettivo di fornire risposte multidimensionali pratiche ed efficaci, nei confronti di ogni specifico bisogno emerga durante la fase terminale di malattia. L'équipe multidisciplinare di cure palliative deve quindi essere in grado di considerare e rivalutare sistematicamente ogni aspetto, fattore o dinamica familiare che possa concorrere a complicare questo drammatico ed intricato periodo della vita del malato e della famiglia. I programmi che definiscono le strutture hospice prevedono pertanto la possibilità di integrare nelle cure la presenza continua dei familiari (intesi come una "unità terapeutica" a sé stante), a loro volta assistiti secondo standard assistenziali ed organizzativi di lavoro che, ormai condivisi dalla comunità scientifica internazionale, possono venire schematicamente sintetizzati in una griglia di sotto-programmi che concorrono a definire ed accreditare tali strutture, come già sottolineato.

Gli aspetti comunicativi ed informativi, nell'ambito della relazione di aiuto che l'équipe di cure costruisce con il paziente ed i familiari si rivelano infatti di grande importanza funzionale nei confronti della preparazione e dell'anticipazione all'evento finale atteso (la morte) per l'intero nucleo familiare. Pertanto, ogni iniziativa rivolta al miglioramento della comunicazione ed al rispetto del desiderio di una consapevolezza più ampia dell'evolvere degli eventi da parte del paziente e dei familiari, può contribuire ad aiutare l'espressione e la condivisione di momenti di positiva affettività ed emotività tra i membri del nucleo familiare e la stessa équipe di cure che, anticipatori e preparatori ad un decesso atteso e condiviso possono concretamente incrementare la qualità della vita, nei termini di una morte accettata, vissuta più serenamente e con la migliore dignità possibile.

Il programma di assistenza al lutto rappresenta quindi un servizio sussidiario, costruito e preparato sull'estensione dei risultati ottenuti dai programmi assistenziali precedentemente impostati ed applicati, rivolti al malato e alla sua famiglia.

Il servizio, attivo dal 1997 presso l'hospice del Pio Albergo Trivulzio, e primo in Italia, si è reso possibile grazie al contributo economico e al sostegno della Sezione Milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. Fondamentalmente incentrato sull'attività dei volontari di questa associazione già inseriti nell'attività assistenziale in hospice, è costituito da una mini-équipe espressamente realizzata per tale servizio; si riunisce con cadenza quindicinale sotto la supervisione del responsabile dei volontari, di una psicologa, dell'assistente spirituale e di un esperto in scienze sociali ed umane (antropologo) che si avvale inoltre della collaborazione esterna dell'assistente sociale, al fine di rivalutare gli interventi e le eventuali necessità, anche sociali, dei parenti che aderiscono al programma di sostegno<sup>(11,12)</sup>.

Il programma al quale partecipano circa 10 volontari attivi presso la struttura prevede l'offerta di un servizio di supporto, rivolto a famigliari, congiunti o amici intimi dei pazienti deceduti ricoverati da almeno una settimana presso la struttura, a seconda dei seguenti protocolli:

- 1) successivamente al decesso del paziente, ai familiari presenti o sopraggiunti viene ricordato, tra l'altro, l'esistenza del servizio, preannunciando il ricevimento di una busta al domicilio del parente di riferimento, contenente una lettera che descrive le modalità di accesso al programma ed i suoi obiettivi con allegato un opuscolo informativo relativo ad alcuni consigli riguardanti le fasi e le dinamiche concernenti l'elaborazione del lutto.
- 2) l'invio della lettera viene programmato a cura dei volontari della Lega contro i Tumori, inseriti nel programma, tramite posta prioritaria, in modo che giunga all'indirizzo del familiare referente circa 15 gg. dopo il decesso.
- 3) nei giorni successivi al presunto ricevimento della lettera viene effettuata, da

parte di un volontario incaricato, una telefonata di rammento dell'esistenza del servizio, che consente una verifica finalizzata alla registrazione di eventuali bisogni esplicitati da parte dei familiari oltre alla necessità di un sostegno per l'elaborazione del lutto.

- 4) in caso di risposta negativa, viene comunque richiesta la disponibilità a rivalutare tale eventuale bisogno (possibilità di richiamare) in un tempo successivo (circa un mese dopo), tramite una seconda telefonata.
- 5) in caso di risposta affermativa, viene assegnato un volontario al parente per la presa in carico per l'assistenza che lo ricontatterà telefonicamente.
- 6) i contatti e gli incontri successivi possono configurarsi sotto la forma di ulteriori contatti telefonici o tramite incontri personali con il volontario, a seconda delle richieste, della disponibilità del parente e dei volontari (al domicilio, per un caffè, una passeggiata, ecc., e comunque nell'ambito dell'area del Comune di Milano) secondo cadenze programmate e condivise con il parente stesso. Una apposita modulistica (schede contatto) consente di riferire in équipe, durante la riunione, i dati rilevati dal primo contatto telefonico, i contatti successivi e gli incontri avuti con il parente.
- 7) l'assistenza ed il supporto sono finalizzati all'agevolazione di una elaborazione personale e individuale del lutto, secondo i parametri attesi di una sindrome che, di natura reattiva si configura prevista, secondo un ipotetico "decorso normale", descritto da evidenze scientifiche ormai consolidate e secondo interventi differenziati atti a riconoscere e contenere complicazioni o criticità comportamentali soggettive, o eventualmente anche patologiche da parte del familiare.
- 8) i volontari addetti al servizio sono stati formati e selezionati in precedenza attraverso un programma didattico di circa 48 ore (seminari, lezioni, letture, simulazioni, etc.) realizzato a cura della struttura dell'hospice in collaborazione con la Sezione Milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori.
- 9) il programma di sostegno, per sua definizione non temporalmente predeterminabile, si svolge di fatto sull'arco di un tempo medio di tre mesi ma che può estendersi sino ai dodici-sedici mesi, come ormai rilevato dalle esperienze acquisite.
- 10) per quanto concerne le problematiche considerate complesse o complicate a causa di una elaborazione del lutto di tipo conflittuale, multiplo o cronico, tramite il servizio e le riunioni dell'équipe di sostegno - esteso a volte anche a supporto di casi sociali o problematiche sociali connesse al periodo dell'elaborazione - esse sono generalmente risolte con esito positivo tramite gli interventi e l'attività di supporto previsti per il familiare, sempre nell'ottica di agevolare un percorso fondamentalmente basato sul reperimento ed il consolidamento delle risorse individuali proprie alla persona assistita.

- 11) nel caso emergano o si prefigurino complicazioni che indichino il rischio di evoluzioni patologiche del lutto e quindi il timore di comportamenti a rischio, il medico responsabile della struttura può eventualmente segnalare il caso ai servizi territoriali (CPS), oppure al medico di famiglia del parente, acquisito il suo consenso o, se del caso, sempre tramite il suo consenso, proporre un colloquio presso il Servizio di Psicologia dell'Ente stesso.

Il ruolo e l'intervento dei volontari addetti al servizio si concretizza nella disponibilità ad un ascolto attivo e nell'offrire una azione di *counselling* atta a rassicurare e rincuorare il familiare che aderisce al programma e comunque finalizzata al sostegno della più naturale elaborazione del lutto. Inoltre, nel riconoscere, identificare ed intervenire, tramite il lavoro di supervisione e la riunione, su eventuali elaborazioni complicate e/o potenzialmente patologiche che si collocano in una serie di comportamenti reattivi attesi ma che si concretizzano sovente in uno stato di sofferenza, disagio e malessere variamente vissuto e differenziato in maniera articolata a livello fisico, psicologico, culturale, esperienziale e sociale. In altri termini ancora, nell'aiutare e sostenere il parente, il congiunto o la persona cara, alla ridefinizione di una nuova identità personale e sociale, durante una fase di passaggio che temporalmente si identifica con il tempo del lutto, finalizzata in ogni caso, al migliore reinserimento attivo ed alla più costruttiva reintegrazione e ristrutturazione della persona che ha vissuto e subito una perdita affettiva e traumatica significativa. Il programma prevede infine la realizzazione di due cerimonie commemorative presso la struttura (maggio-ottobre) - organizzate sempre dai volontari - alle quali sono invitati tutti i parenti dei pazienti deceduti nei sei mesi precedenti assieme ai pazienti ricoverati ed ai parenti presenti in reparto al momento della cerimonia. La commemorazione avviene tramite una messa celebrata dall'assistente spirituale della struttura e da un momento di riflessione laica dai forti toni spirituali che si concretizza in pensieri, letture e riflessioni proposte dai partecipanti. Il rinfresco che segue è l'occasione per scambiare quattro chiacchiere tra i presenti per ricreare un clima di serena e solidale familiarità. Allo stesso tempo, l'insieme costituito dell'evento così organizzato, consente ai familiari dei pazienti deceduti più recentemente di ritornare là dove si è vissuta un'esperienza intensa e triste, di rivedere i membri dell'équipe e di scambiare con loro espressioni di affettività ed emotività che spesso rappresentano un momento consolatorio importante e in parte sdrammatizzante del vissuto precedentemente sperimentato. Tali cerimonie, previste e pianificate in ogni programma hospice, costituiscono un elemento del programma di assistenza al lutto in quanto, per chi lo desidera e ne sente la necessità, ritornare fisicamente là dove si è subita la perdita, contribuisce positivamente e costruttivamente all'aiuto della naturale elaborazione del lutto.

## **I dati dell'assistenza**

Nel dicembre 2000, a distanza di alcuni anni dall'avvio della prima esperienza di programma di assistenza al lutto presso la nostra struttura è stata realizzata una indagine per valutare la natura e le caratteristiche delle prestazioni erogate correlate alla tipologia dei bisogni assistenziali emersi sotto il profilo quali-quantitativo riferite ai parenti e familiari che avevano deciso di afferire al servizio. Nello studio sono stati inseriti 109 parenti appartenenti a 99 nuclei familiari su un totale di 173 famiglie contattate durante un arco di tempo di ventidue mesi (giugno 1998 - marzo 2000), e pari al 64% delle famiglie, secondo una percentuale rapportata alla media totale delle famiglie di pazienti assistiti per anno (circa 130-140).

Il numero totale di parenti che hanno usufruito del servizio al dicembre 2000, su un totale di 173 famiglie contattate è stato di 109 parenti, appartenenti a 99 nuclei familiari. La media stimata di assistenza continua è stata di circa 46 gg. (range 20-92 gg.) con una media di 3.5 contatti telefonici e di 3.8 incontri personali. Tale arco di tempo prende l'avvio dopo circa tre/quattro settimane dal decesso del paziente e si posiziona all'interno di un segmento temporale medio totale ed effettivo più ampio (circa cinque mesi; range 45 gg.-595 gg.), poiché è caratterizzato in seguito, da una serie di contatti (generalmente quindicinali o mensili) non più finalizzati al sostegno diretto e finalizzato all'elaborazione del lutto ma orientato piuttosto verso un supporto relazionale della persona che appare aver superato le fasi critiche del lutto più propriamente inteso.

Dallo studio effettuato, sulla base del numero totale dei parenti afferiti al servizio di assistenza al lutto, si è rilevato che circa il 35.7% ha presentato una tipologia di lutto *elaborato in forma complessa* (ovvero correlato a rapporti ambivalenti o conflittuali, a lutti multipli o cronici, ad abuso di alcool/farmaci o ad eventi drammatici vissuti durante il decesso), che hanno necessitato quindi di interventi di supporto mirato. Il 64.3% presentava forme di lutto *elaborato in forma "normale"* e quindi nell'ambito di una sindrome "attesa", il cui intervento minimo era orientato nei confronti di un rinforzo contenuto, orientato a rassicurare e rincuorare il parente sull'evoluzione di modelli comportamentali ben riconoscibili e previsti. Parenti e familiari che sovente si dichiaravano "sereni", "in via di una buona riorganizzazione", "senza particolari necessità", e che ringraziano con segni di riconoscenza per le cure e l'assistenza prestata al parente deceduto. Inoltre, sul totale dei parenti considerati, il 31.9% dei parenti presentava altri problemi prioritari specifici associati alla situazione, ma non correlati ad un reale bisogno di assistenza al lutto, bensì a necessità di ordine socio-assistenziale (stato di salute, necessità di esami e diagnostica, problemi abitativi ed organizzativi (pratiche e documenti, disoccupazione ed emarginazione, alcolismo, etc.) e, per alcune fasce di anziani - in genere vedove e vedovi - un intenso senso di solitudine causato soprattutto della mancanza di

familiari, amici e comunque di una rete di relazioni sociali e/o di interessi personali. Dall'indagine è emerso infine che nell'arco di circa 14 mesi di assistenza al lutto, a conclusione del supporto assistenziale, si è evidenziata una quota di persone anziane (circa cinque) che, sebbene potenzialmente attive, era caratterizzata da una completa mancanza di familiari e/o amici, e quindi presentavano problemi complessi di riadattamento al più ampio contesto relazionale e sociale a causa di un deprimente stato di solitudine e delle scarse risorse orientate verso il reperimento di rinnovate motivazioni personali.

A tale riguardo, si è richiesto ed ottenuto dalla Direzione Sanitaria dell'Ente, l'autorizzazione all'avvio di un progetto di intervento che prefigurasse per queste persone, la possibilità per una proposta di segnalazione per un inserimento nei servizi e programmi di animazione sociale interni che, tramite un contributo organizzativo iniziale dei volontari che partecipano al programma di assistenza al lutto, si configurasse come una possibile forma di integrazione ad estensione delle opportunità offerte dal servizio di assistenza al lutto (l'inserimento di parenti di pazienti deceduti presso l'hospice all'interno di un laboratorio di animazione sociale). L'intervento è oggi esteso e finalizzato anche nei confronti di una possibile azione di prevenzione che, attraverso le opportune forme di socializzazione previste dalle attività di animazione, possa intervenire a fronte di eventuali stati di malessere psico-fisico e tali da indurre sindromi depressive concomitanti o rese tali dalla cronicità di situazioni di solitudine, senso di abbandono ed emarginazione determinatesi a seguito della perdita.

## **Conclusioni**

A distanza di otto anni dall'avvio del Servizio di Assistenza al Lutto presso la nostra struttura è possibile considerare, sulla base del modello assistenziale adottato e dai dati rilevati dall'attività assistenziale, gli effetti di un buon livello integrativo con il più generale programma di cura e assistenza previsto per l'hospice. Le tradizionali e concrete motivazioni dei volontari assegnati dalla Lega contro i Tumori, la loro disponibilità e le acquisite competenze nel sostegno e l'assistenza, confluite nel programma di assistenza al lutto, se difatti appaiono ulteriormente consolidate ed estese in questo ambito, contribuiscono a fornire una solida continuità assistenziale nei confronti di familiari e parenti già inseriti nel programma di cure palliative durante la degenza del malato, incidendo significativamente sulla qualità della vita successiva dei sopravvissuti alla perdita della persona amata.

Il bilancio appare ulteriormente positivo sia per la crescita "professionale" dei volontari impegnati che per la qualità organizzativa del più ampio lavoro di équipe di cure palliative nei termini reali della multiprofessionalità, della interdisciplinarietà e della multidimensionalità degli interventi a fronte dei principi che caratterizzano

un corretto approccio nelle cure del malato alla fine della vita e del nucleo familiare e affettivo che lo circonda. Non ultima considerazione, il contenuto costo assistenziale, che sembra dimostrare quanto una buona pianificazione delle risorse umane, correttamente motivate e competenti, corrisponda ad elevati livelli di professionalità oltre che di grande umanità e responsabilità collettiva.

### **Tabella 1**

#### **Programma generale e sotto-programmi di intervento in Hospice**

- 1) **Programma di cure e assistenza:** controllo del dolore e dei sintomi nel contesto dell'intervento palliativo; modelli di nursing nelle cure palliative
- 2) **Programma di informazione - comunicazione al paziente e alla famiglia:** natura, evoluzione e terminalità della malattia (quando richiesto); aspetti relativi al consenso informato; autonomia nelle scelte; considerazione aspetti etici connessi alla relazione équipe-paziente-famiglia
- 3) **Programma di sostegno alla famiglia:** interventi di sollievo e sostegno psico-sociale; nozione di famiglia come "prima unità terapeutica"; educazione della famiglia all'uso della struttura e dei programmi; elaborazione di standard transculturali
- 4) **Programma di accompagnamento alla morte:** orientato verso l'intervento e la rivalutazione multidimensionale; sostegno agli aspetti psico-sociali, spirituali e culturali; preparazione al lutto del paziente e dei familiari
- 5) **Programma di assistenza al lutto:** supporto e sostegno ai familiari nelle fasi antecedenti e successive al decesso
- 6) **Programmi di gestione e verifica della qualità:** organizzazione del lavoro d'équipe; elaborazione strumenti di rilevamento e verifica della qualità interna e indicatori; verifica della qualità della vita del paziente; grado di soddisfazione dei familiari; qualità della vita sul lavoro degli operatori
- 7) **Programmi di formazione interna/esterna; programmi di educazione permanente:** l'hospice come luogo privilegiato di formazione e ricerca
- 8) **Programmi di ricerca scientifica:** ricerca medico-clinica nelle scienze infermieristiche, nelle scienze umane, sociali (SHS) e comportamentali

## Bibliografia

- 1) Cruciatti F, Monti M. *Hospice e cure palliative: un nuovo paradigma scientifico di integrazione tra medicina e scienze umane, sociali e comportamentali*. In: *Manuale di Psiconcologia*. Milano: Masson Editore 2001.
- 2) Davies B, Chekryn R, Maartens N. *Families in supportive care: The transition of fading away; the nature of transition*. J Palliat Care 1990; 6 (2):12-20.
- 3) Kristjanson L. *Indicators of quality of palliative care from a family perspective*. J Palliat Care 1986; 1 (2): 8-17.
- 4) Laplanche J, Pontalis JB. *Enciclopedia della psicoanalisi*. Bari: Laterza 1993.
- 5) Cameron J, Brings B. *Bereavement Follow-up*. In: Ajemian I, Mount BM (a cura di) *The R.H.V. Manual on Palliative/Hospice Care. A resource book*. Salem, New Hampshire: The Ayer Company 1982
- 6) Parkes CM. *Bereavement Studies of Grief in Adult Life*. Harmondsworth: Penguin Books Ltd. trad. it. *Il Lutto. Studi sul cordoglio negli adulti*. Milano: Ed. Feltrinelli economica 1980
- 7) Parkes CM. *Bereavement*. in: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press 1993. trad.it. a circolazione limitata a cura dei Volontari e dell'equipe di Cure Palliative dell'Hospice dell'Istituto Geriatrico Pio Albergo Trivulzio. Milano 1996.
- 8) Parkes CM. *Risk factors in bereavement: implications for the prevention and treatment of pathologic grief*. Psychiatric Annals 1990; 20: 308-13. trad. it. non pubblicata a circolazione limitata: Cruciatti F. (a cura di) *I fattori di rischio nel Lutto: implicazioni per la prevenzione ed il trattamento del lutto patologico*. Milano 1996.
- 9) International Work Group on Death, Dying, and Bereavement. *Statements on Death, Dying and Bereavement*. Edited by: Corr Charles A, Morgan John D, Hannelore Wass, Published by the International Work Group on Death, Dying, and Bereavement through King's College (Ont.) 1994.
- 10) Cruciatti F, Monti B, Belloni Sonzogni A, Fumagalli A, Cunietti E. *Elaborazione del lutto e variabili psico-comportamentali nei familiari: un'indagine preliminare in hospice*. Geriatric & Medical Intelligence 1996; Vol. 5 n. 2, pp. 87-93.
- 11) Héту JL. *Psychologie du mourir et du deuil*. Montréal: Editions du Méridien 1989. trad it. non pubblicata a circolazione limitata: Cruciatti F.(a cura di) *Psicologia della morte e del dolore*. Milano 1996.
- 12) Cruciatti F. *Curare la perdita annunciata*. Famiglia Oggi 1999; n°10, pp. 62-65.

# IL VOLONTARIATO

## ASPETTI PRATICI E ORGANIZZATIVI

*Simonetta Sborea*

### **L'attività del Settore Volontariato per i volontari e con i volontari**

Il rapporto volontario/Associazione è del tutto particolare: quella del volontario è una scelta totalmente libera, senza alcun condizionamento normativo o economico. Il legame fra il volontario e la nostra Associazione si basa sulla motivazione che lo ha spinto a questa scelta - e che deve mantenersi viva nel tempo - e sul senso di appartenenza che dobbiamo saper stimolare in lui, affinché egli possa rinnovare ogni giorno la sua scelta di impegno.

E' fondamentale che la disponibilità dei volontari sia messa a profitto nel modo più efficace, affinché ognuno di loro sia posto nella condizione di "dare il meglio di sé", avendo sempre ben presente che i volontari sono la linfa vitale che ci consente di perseguire i nostri obiettivi.

Il nostro gruppo di volontari è molto numeroso: sono circa 800.

La gestione di un così gran numero di persone è molto complessa, ed è indispensabile la collaborazione e la comprensione da parte dei volontari, affinché l'attività possa essere sempre organizzata al meglio.

Il Settore Volontariato gestisce tutti i volontari, accompagnandoli sempre e sostenendoli nei momenti difficili. È il loro punto di riferimento costante, fin dal primo contatto con la nostra Associazione: infatti è il Settore che si occupa del reclutamento annuale dei nuovi volontari.

È necessario reclutare nuovi volontari perché, sebbene il gruppo sia molto stabile, un certo avvicendamento è normale. Inoltre, i volontari non bastano mai, siamo sempre alla ricerca di nuove forze!

La **campagna annua di reclutamento dei nuovi volontari** si svolge da ottobre a gennaio e prevede:

- la raccolta, durante tutto l'anno, dei nominativi dei candidati volontari e l'inserimento informatico dei loro dati
- l'organizzazione di incontri informativi di gruppo dei candidati (uno al mese per i mesi di ottobre, novembre, dicembre e gennaio)
- la programmazione degli incontri di selezione con lo psicologo

Inizia quindi il percorso formativo vero e proprio: la formazione dei volontari è un

cardine del programma di volontariato attivato dalla nostra Associazione, e il Settore Volontariato gestisce la **Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia**, creata nel 1984.

La Scuola di Formazione organizza:

- annualmente il **Corso di Formazione e Qualificazione del Volontario in Oncologia**, rivolto ai candidati volontari
- con cadenza annuale o biennale il **Corso per Formatori di Volontariato**, che si rivolge ai Responsabili delle Associazioni nazionali ed estere, che a loro volta formeranno il proprio gruppo di volontari

Il **Corso per la Formazione dei Volontari** si articola su quattro intere giornate; il corpo docenti è composto da medici, psicologi, esperti delle varie discipline, responsabili delle diverse aree di attività della nostra Associazione.

Al termine del Corso, il Volontario entra a pieno titolo nella nostra struttura organizzativa con:

- la firma di accettazione del Regolamento del Volontario (vedi pag. 312)
- il versamento della quota associativa che, in seguito, dovrà essere versata ogni anno: essere soci della nostra Associazione è uno dei requisiti indispensabili per poter svolgere attività di volontariato

Il Settore Volontariato pianifica i turni e le destinazioni dei volontari, e organizza il periodo di **tirocinio** per ogni nuovo volontario, mettendolo in contatto con un volontario guida, con il capo gruppo o il coordinatore.

Al termine del Corso ogni nuovo volontario riceve la sua tessera (con fotografia), l'attestato di partecipazione al Corso, documentazione con notizie, indirizzi e riferimenti che gli saranno utili nello svolgimento della sua attività, il calendario delle riunioni mensili e degli incontri di supervisione previsti per il suo gruppo. I volontari ospedalieri e degli Spazi Prevenzione sono dotati di camice e di un badge di riconoscimento da portare sempre.

I volontari che trasportano i pazienti, oltre al badge di riconoscimento, ricevono un contrassegno da apporre sul parabrezza della loro auto.

La Scuola di Formazione organizza per i volontari in attività altri momenti formativi per piccoli gruppi omogenei di volontari (ad es. Corsi di Assistenza al Lutto, Corsi per i Volontari che si occupano di raccolta fondi, etc).

Per i Volontari dei Settori Assistenza e Diagnosi Precoce vengono organizzati gli

**incontri periodici di supervisione**, che rappresentano l'opportunità di uno scambio di esperienze, un momento di crescita personale, sotto la guida dello psicologo e con un breve spazio di carattere organizzativo riservato al referente di settore.

Il Settore Volontariato organizza anche gli **incontri mensili**, rivolti in maniera specifica ai volontari domiciliari, ma a cui sono invitati tutti i volontari, qualunque sia la loro area di operatività.

**A tutti gli 800 Volontari viene spedito il verbale della riunione**, affinché possano essere sempre aggiornati sulla vita della nostra Associazione.

Il Settore gestisce una piccola **biblioteca** interna di testi su argomenti che possono essere di interesse per l'attività di volontariato, di cui si consiglia ai volontari di usufruire.

Inoltre il Settore organizza, ogni anno, due eventi riservati ai Volontari:

- **La Festa dell'Accoglienza** al termine del Corso di Formazione, per dare il benvenuto ai nuovi Volontari. E' organizzata con la collaborazione dei Volontari del Gruppo Animazione e prevede una cerimonia di accoglienza dei nuovi Volontari, uno spettacolo in chiave comica, musica, ballo e buffet, organizzato dai Volontari stessi. Si svolge nell'Aula magna dell'Istituto Nazionale Tumori e prevede la partecipazione dei pazienti ricoverati, dei vertici della nostra Associazione e di quelli dell'Istituto Nazionale Tumori.
- **La Giornata del Volontario**, che si svolge a fine novembre. L'ultima settimana di novembre è stata identificata come la "Settimana del Volontariato" per le Sezioni della Lega contro i Tumori su tutto il territorio nazionale. E' una festa davvero speciale, di ringraziamento ai volontari per tutto quello che fanno per la nostra Associazione, concepita per ribadire il nostro riconoscimento e apprezzamento.

Vengono premiati i volontari fedelissimi che ricevono un distintivo "super oro" per più di 20 anni di attività, d'oro per 10 anni di attività, d'argento per 5 anni di attività.

I nuovi volontari ricevono un distintivo di smalto quale segno di riconoscimento per il loro primo anno di attività e di ringraziamento per aver scelto di aderire alla nostra Associazione.

Nel corso della Giornata del Volontario vengono anche premiati con il "**Premio Testimonial**" personaggi del mondo della cultura, dell'arte, dello spettacolo o dello sport, che hanno offerto la loro immagine durante l'anno per sostenere la nostra attività e con il Premio "**Un Amico Speciale**" alcune persone, per noi

importantissime, dei veri amici speciali, che offrono da molti anni alla nostra Associazione, senza apparire pubblicamente, un sostegno indispensabile. Altri Premi vengono conferiti a seconda degli anni e degli avvenimenti che hanno caratterizzato quell'anno in particolare.

Sono sempre anche ricordati, alla presenza dei familiari, i volontari deceduti durante l'anno.

### **Il Volontario in ufficio**

Come per ogni nostra attività, anche presso tutte le Sedi della nostra Associazione è indispensabile e preziosa la collaborazione dei Volontari che ci affiancano quotidianamente.

Il loro ruolo negli uffici è molto importante per:

- offrire accoglienza calda ed affabile
- essere messaggero, divulgatore di tutti i nostri servizi, fonte di informazioni e delucidazioni
- partecipare attivamente alla vita dell'Associazione

I Volontari sono molto motivati, dotati di estrema riservatezza, consapevoli di appartenere ad una Associazione che si occupa del problema cancro a 360° e che, di conseguenza, qualsiasi lavoro venga loro affidato, anche il più semplice, è finalizzato alla lotta contro la malattia e al sostegno del cittadino. Sono affidabili, capaci di lavorare sia in gruppo che in autonomia e di gestire ritmi di lavoro a volte pressanti. Sono disponibili, pazienti, precisi e ordinati.

I loro compiti sono quelli tradizionali del lavoro d'ufficio come rispondere al telefono, inviare fax e fare fotocopie, utilizzare il personal computer, imbustare ed etichettare, e tanto altro a seconda delle necessità del Settore in cui sono inseriti.

In particolare i Volontari dei Settori Volontariato e Assistenza, oltre quanto sopra esposto, gestiscono in autonomia:

### **Volontariato:**

- corrispondenza e stesura verbale mensile
- gestione biblioteca interna
- registrazione presenze
- tenuta archivio
- preparazione di passatempi per i malati ricoverati presso l'Istituto Nazionale Tumori di Milano

**Assistenza:**

- tenuta archivio
- inserimento dati a fini statistici
- controllo ricevute sussidi mensili agli assistiti
- supporto per tenuta magazzino presidi

**Ciò che ogni volontario non deve dimenticare di leggere per essere sempre informato sulla “sua” Associazione:**

- il **verbale** che ogni mese gli viene spedito e che costituisce un importante strumento di aggiornamento circa la vita della Lega contro i Tumori e un modo di rimanere sempre in contatto anche con quei volontari che sono più lontani e che non si ha modo di vedere spesso.
- le nostre pubblicazioni: **Contro Cancro** (esce una volta l’anno) e il notiziario **Prevenire è Vivere** (trimestrale) che riceve periodicamente a casa
- gli **avvisi** esposti nelle bacheche presso le nostre sedi
- i **calendari** degli incontri periodici di formazione continua per non dimenticarli: sono appuntamenti importanti a cui non si può mancare

**Volontari, grazie per essere qui con noi!**

# IL VOLONTARIO NELL'ASSISTENZA

*Claude Fusco Karmann*

L'iter formativo del volontario non è certo breve: sei mesi trascorrono da quando una persona motivata e decisa ad impegnarsi nel volontariato della Lega contro i Tumori di Milano è pronta a mettere in atto il suo proposito, sei mesi durante i quali due domande, sempre le stesse, tornano a presentarsi insistentemente alla sua mente: che cosa farò, che cosa dirò?

Durante quei sei mesi il candidato volontario pone spesso queste domande, prima al selezionatore, più tardi ai docenti del Corso di Formazione. Gli viene instancabilmente e inesorabilmente risposto da tutti che lo verrà a sapere al momento opportuno.

Infatti il percorso che egli segue è articolato in modo da portarlo lentamente alla consapevolezza del suo ruolo di volontario, indurlo ad una riflessione sempre più approfondita riguardo al problema ed alle persone che sta per affrontare, fornirgli progressivamente gli strumenti e le conoscenze necessarie per svolgere al meglio questo ruolo<sup>(1,2)</sup>, i cui principi morali ed etici sono enunciati nel Codice Deontologico del volontario (vedi pag. 311).

Quando finalmente giunge l'ora delle lezioni sul ruolo del Volontario nelle varie aree di attività egli vi trova semplicemente una conferma di tutti i messaggi ricevuti in precedenza. È il momento di tirare le somme, di spazzare via gli ultimi dubbi e interrogativi. Il candidato volontario è pronto a ricevere una serie di informazioni e raccomandazioni, come pure un quadro operativo della sua futura attività. È pronto ad entrare a far parte di un'organizzazione strutturata per accoglierlo e per tutelarlo nell'esercizio delle sue funzioni.

## **1) Il volontario in Ospedale**

Il volontario ospedaliero della nostra Associazione opera presso l'Istituto Tumori di Milano, le strutture "Hospice"<sup>(3,4)</sup> del Pio Albergo Trivulzio di Milano, degli Istituti Clinici Zucchi di Carate Brianza e dell'Istituto Geriatrico Redaelli di Milano, le Divisioni di Oncologia dell'Ospedale San Paolo e dell'Ospedale San Carlo di Milano e l'Ospedale di Legnano. I rapporti con le strutture ospedaliere sono regolati da apposite convenzioni.

Nel modello realizzato presso le strutture ospedaliere sono state definite alcune figure ed alcuni compiti per rendere più funzionale l'attività. In particolare viene ritenuto utile che in ogni area di attività (Ambulatori, Reparti di degenza) l'équipe dei volontari possa riferirsi ad un Capogruppo e ad un'"Interfaccia Istituzionale".

### **Caratteristiche e compiti del Capogruppo**

Il Capogruppo è un volontario che ogni anno, a rotazione, viene scelto dal suo gruppo per svolgere questa funzione. Favorisce l'inserimento dei nuovi volontari, cura il regolare svolgimento dei turni, tiene conto del materiale in dotazione, rileva le necessità e gli eventuali problemi che possono insorgere.

Molto frequentemente i Capigruppo si incontrano con il coordinatore del Settore Volontariato. In questa occasione vengono prese in esame tutte le problematiche relative al buon funzionamento del servizio.

### **Caratteristiche dell'Interfaccia Istituzionale**

L'Interfaccia Istituzionale è l'anello della catena che congiunge il volontario della nostra Associazione con l'Istituzione ospedaliera che lo ospita. Questa figura si identifica generalmente nella persona del caposala o di un medico particolarmente sensibile a un approccio olistico nei confronti del malato e alle dinamiche relazionali intercorrenti tra malato e ambiente.

### **Inserimento progressivo dei volontari**

Una volta terminato il Corso, i volontari affrontano un periodo di tirocinio, guidati dal capogruppo o da un volontario "abilitato". Sono le "guide" che stabiliscono la durata ottimale del tirocinio, che valutano quando è giunto il momento di lasciare che il nuovo volontario agisca da solo.

#### **a. Il volontario in ambulatorio**

Il volontario, consapevole dello stato d'ansia di una persona che accede all'ospedale per effettuare esami o terapie ambulatoriali o per essere ricoverata, cerca con un approccio "caldo" di risolvere insieme a lei alcune difficoltà, anche le più elementari, che in un momento di grave disagio quale l'impatto con una realtà così critica sembrano trasformarsi in ostacoli invalicabili.

#### **Compiti del volontario in ambulatorio**

- Accogliere con garbo e gentilezza il malato che giunge disorientato, mostrarsi disponibile e pronto ad aiutarlo;
- Fornirgli le indicazioni necessarie per recarsi alle terapie;
- Accompagnarlo in caso di necessità (difficoltà di deambulazione o sofferenza psicologica) e presentarlo al volontario del settore nel quale è diretto;
- Fornirgli indicazioni circa le varie procedure e le informazioni specifiche per ogni singolo caso;
- Individuare le persone che debbono essere segnalate per priorità di intervento al personale sanitario;

- Intrattenere, ascoltare e distrarre il malato durante le lunghe attese;
- Metterlo a proprio agio quando, privo di accompagnatori, non sia in grado di svolgere tutte le procedure da effettuare per un ricovero o per un esame;
- Aiutare il personale operativo in caso di necessità.

### **b. Il volontario in reparto**

La peculiare condizione dell'ammalato di tumore, in particolare durante il ricovero, fa sì che la sua mente ed inevitabilmente quella dei suoi familiari, sia rivolta pressoché costantemente alla malattia ed a un futuro "incerto". Di conseguenza l'impegno prevalente del volontario consisterà nell'attuare un "ascolto attivo" tale da permettere all'ammalato di confidare i propri disagi, e nel distrarre il paziente utilizzando alcune tecniche diversionali. Il volontario deve cercare di introdurre gradualmente in modo non invasivo l'uso di materiali visivi (fotografie, libri, giornali, riviste), cognitivi (giochi di carte, scacchi, giochi logici o di società), espressivi (set di maglia, cucito, bricolage, origami). Sempre in tema di diversione, può organizzare, insieme al suo gruppo e al gruppo dei volontari animatori, delle feste in reparto o in aula, ricorrendo anche alla partecipazione gratuita di personaggi dello spettacolo.

Il volontario ospedaliero, oltre a svolgere le attività diversionali previste ed a fornire il proprio supporto umano, ha alcuni compiti da svolgere e alcune regole di comportamento da osservare:

### **Compiti del volontario ospedaliero**

- Accogliere il malato che giunge in reparto e metterlo a suo agio;
- Fornirgli alcune informazioni relative all'organizzazione della vita ospedaliera (nome dei medici che l'avranno in cura, orari di visita e dei pasti, telefoni, Messa, giornali...);
- Dare le necessarie informazioni circa la possibilità di alloggio per i parenti venuti ad assisterlo;
- Suggestirgli di rivolgersi all'Assistente Sociale in caso di bisogno;
- Presentargli i compagni di camera se ve ne sono;
- Quando è allettato, aiutarlo a pettinarsi, a nutrirsi;
- Sbrigare per lui piccole commissioni o telefonate;
- Aiutare il personale operativo in caso di necessità.

### **Regole di comportamento del volontario ospedaliero**

- Presentarsi subito quale volontario e chiarire che non si è un operatore sanitario;
- Saper ascoltare e mantenere il segreto professionale con chi non è operativamente coinvolto nella cura e nell'assistenza del malato;

- Evitare di raccontare al paziente i propri guai;
- Muoversi con grande discrezione nell'ambito ospedaliero, evitando di intralciare il lavoro del personale medico-infermieristico;
- Non incaricarsi di fungere da tramite fra malato e medico, malato e infermiere;
- Non sostituirsi al medico o all'infermiere con consigli sulle terapie;
- Se il paziente esprime lamentele circa il personale o il funzionamento generale del servizio ospedaliero, mettere in luce i lati positivi dell'operato di tutto il personale e le difficoltà da superare per soddisfare le esigenze di tutti;
- Non accettare regali a titolo personale;
- Presentarsi sempre in ordine (camice pulito e abbottonato, e per le signore volontarie, senza profumo o gioielli vistosi);
- Sentire profondamente di far parte di un gruppo compatto di persone molto motivate e perciò evitare accuratamente motivi di attrito o pettegolezzi con i compagni di lavoro.

## **2) Il volontario in Hospice**

Il volontario che presta la propria opera presso le strutture Hospice (vedi pag. 106 e 235) si confronta con la fase più difficile della malattia, quando il malato è giunto alla fine del proprio percorso.

Il compito del volontario è quello di stare “accanto” al malato, per raccogliere la sua testimonianza di vita, per “esserci” ed offrire sostegno al momento del decesso ed assistere la famiglia anche nella fase del lutto.

I volontari, se il loro numero lo consente, sono presenti in hospice 24 ore su 24, 7 giorni su 7; due volontari dovrebbero essere previsti per ogni turno su 3 turni diurni e 1 turno notturno. Nella gestione di una situazione di grande delicatezza per le implicazioni emotive sul malato e sulla famiglia, è fondamentale una perfetta sintonia del volontario con tutta l'équipe curante.

## **3) Il volontario a domicilio**

Il volontario domiciliare segue il malato ed i suoi famigliari durante il decorso della malattia. Il malato assistito può trovarsi in fase riabilitativa perché appena dimesso dalla struttura ospedaliera dopo un intervento chirurgico o una terapia causale; può anche trovarsi in fase terminale della malattia <sup>(5,6)</sup>.

### **Inserimento progressivo dei volontari domiciliari**

Anche il volontario domiciliare, alla pari del volontario ospedaliero, inizia l'attività dopo un periodo di tirocinio che prevede alcune visite domiciliari in compagnia di volontari domiciliari inseriti da tempo.

### **a. Il volontario domiciliare e il malato in fase riabilitativa**

La nostra Associazione offre assistenza a questo malato e alla sua famiglia attraverso una serie di servizi già elencati in altra parte del presente volume (vedi pag. 279) e attraverso la presenza del volontario. Si tratta generalmente di pazienti in condizioni socio-economiche disagiate ai quali la nostra Associazione versa un contributo mensile per aiutarli in attesa che vengano loro riconosciuti i benefici di legge. Questo contributo viene attualmente consegnato ogni mese al malato da un volontario domiciliare. Trovandosi il paziente in discrete condizioni di salute, il volontario non ha il compito di assisterlo in modo continuo e può mantenere con lui un rapporto di un paio di visite al mese. Ha perciò la possibilità di avere più di un malato in fase riabilitativa da assistere. La sua presenza in casa del malato è molto importante perché ha la possibilità di rilevare gli ulteriori problemi che si sono venuti a creare, così come di rilevare l'eventuale miglioramento della situazione familiare che permetterebbe di sospendere l'aiuto. Ha come referente il Servizio Assistenza Adulti della nostra Associazione al quale deve comunicare tutto quanto ritiene sia importante. Il volontario svolge il ruolo di "sguardo attento dell'Associazione" in quella casa per tutta la durata dell'assistenza. Ogni volta che gli viene assegnato un nuovo malato, prende visione della relazione stesa dall'assistente socio-sanitaria e questa relazione sarà il suo metro di valutazione durante tutta l'assistenza.

### **b. Il volontario domiciliare e il malato in fase terminale**

Quando il malato si aggrava e entra in fase terminale, il servizio offerto dalla nostra Associazione si amplia in quanto aumentano e diventano più impellenti i suoi bisogni e quelli della sua famiglia. L'intervento a favore dei malati terminali è svolto dalla nostra Associazione in collaborazione con la Fondazione Floriani<sup>(7,8)</sup>. Le due Associazioni si sono impegnate, in una sinergia di intenti, nel supporto economico di 15 UCPD\* sorte in collaborazione con diverse Aziende ospedaliere e A.S.L. di Milano e della Regione Lombardia. E' anche inserita in questo programma di assistenza una UCP\*\* presso la struttura Hospice del Pio Albergo Trivulzio. Oltre alla collaborazione con la Fondazione Floriani, la nostra Associazione assicura la disponibilità e la presenza dei propri volontari presso altre strutture hospice per l'assistenza ai malati terminali.

Lo scopo dell'intervento domiciliare offerto gratuitamente ai pazienti in fase terminale è quello di controllare, nel miglior modo possibile, i problemi che derivano dal dolore e da altri sintomi (nausea, vomito, insonnia, mancanza di appetito) che

\*Unità di Cure Palliative Domiciliari

\*\*Unità di Cure Palliative

indubbiamente peggiorano lo stato di salute degli ammalati. Oltre al controllo dei sintomi, tutta l'équipe è coinvolta per aiutare psicologicamente sia il malato che la sua famiglia ad affrontare questo difficile momento. L'équipe domiciliare è costituita da medico, infermiere, volontario, assistente sociale, psicologo e dal supporto di altri operatori necessari in una determinata situazione.

L'introduzione del volontario nella famiglia deve essere preceduta da:

- la valutazione della necessità da parte dell'infermiere, del medico o dell'assistente sociale;
- un colloquio con la famiglia, in cui la si metta al corrente di quanto può fare un volontario per venire in aiuto <sup>(9)</sup>;
- l'accordo del paziente e dei suoi famigliari.

Occorre infatti valutare, prima del loro inserimento, se la presenza di uno o più volontari sia in grado di completare in maniera soddisfacente il servizio reso. A questo proposito, si segnala che mediamente, nel 30% dei casi presi in assistenza domiciliare, la presenza del volontario si rivela determinante per il buon esito dell'assistenza. Occorre anche, tassativamente, ottenere l'accordo del malato e dei suoi parenti. Quella dell'accordo è la fase più delicata della "trattativa" équipe-famiglia. L'équipe deve essere in grado di spiegare agli interessati, e di convincerli, che quella persona, che offre gratuitamente la sua collaborazione, che è specializzata soltanto in "umanità", può rivelarsi estremamente utile.

Vi è stato negli ultimi anni un calo notevole nelle richieste di volontariato domiciliare da parte delle famiglie. Questo è sicuramente dovuto alla possibilità di ricovero del malato nelle strutture hospice nella fase più complessa della malattia, con conseguente sollievo per la famiglia, ma anche dal ricorso di molte famiglie a personale retribuito "badante". **È importante far comprendere al malato ed ai suoi familiari come l'apporto del volontario sia insostituibile, per la sua capacità di offrire al malato un sostegno che non si limita al disbrigo di incombenze di ordine pratico, ma che spesso si consolida in una relazione di grande valenza emotiva e spirituale, e si traduce in un vero e proprio "accompagnamento".**

Spesso i nuovi volontari hanno timore nell'affrontare il volontariato domiciliare: l'idea di essere accanto a un malato grave, senza la protezione della struttura ospedaliera per far fronte a eventuali emergenze, genera ansia e scoraggia da questa scelta. I volontari domiciliari che hanno anni di esperienza alle spalle, sono invece concordi nell'affermare che "hanno sempre ricevuto dai malati più di quanto abbiano dato".

Una volta raggiunto l'accordo con la famiglia, è bene che il volontario effettui la sua prima visita in compagnia dell'infermiere in modo da "rompere il ghiaccio", avere la possibilità di capire subito in quale realtà si trova e identificare insieme all'infermiere le sue possibilità di intervento e di sostegno. E' importante che

rimanga in contatto con gli operatori dell'équipe, direttamente o tramite il suo coordinatore, durante tutto il periodo dell'assistenza e che in seguito sostenga la famiglia durante il periodo del lutto, fino a quando non avverte che la sua presenza non è più necessaria.

Il ruolo che svolge il volontario domiciliare a favore sia del malato in fase riabilitativa che del malato in fase terminale e le regole di comportamento che deve osservare sono riassunti nelle due tabelle seguenti:

### **Compiti del volontario domiciliare** <sup>(10,11)</sup>

- Presentarsi e chiarire il proprio ruolo;
- Entrare in comunicazione con il malato e con i suoi famigliari;
- Farsi accettare ed ispirare fiducia;
- Rispettare rapporti e ruoli famigliari preesistenti;
- Cercare di inserirsi con discrezione quale elemento moderatore delle molte tensioni che generalmente compromettono l'equilibrio famigliare;
- Cercare di capire gli interessi del paziente e distoglierlo dal pensiero fisso della sua malattia ricorrendo all'uso di attività diversionali adatte a mantenere i contatti tra malato e mondo esterno;
- Aiutare a provvedere alla sua sistemazione (igiene personale, rifacimento del letto);
- Aiutarlo negli spostamenti;
- Preparare se necessario il pasto del malato e aiutarlo a nutrirsi <sup>(12)</sup>;
- Rendersi utile nelle incombenze famigliari (spesa, commissioni varie);
- Mantenere una costante comunicazione col proprio coordinatore;
- Assistere il malato durante i periodi di assenza dei famigliari;
- Aiutare il malato a recarsi in ospedale o a visite ambulatoriali;
- Assistere i famigliari durante la fase terminale della malattia <sup>(13)</sup>;
- Aiutare la famiglia nel momento del decesso (pratiche burocratiche) <sup>(14)</sup>;
- Mantenere i contatti con la famiglia nel periodo del lutto <sup>(15)</sup>.

### **Regole di comportamento del volontario domiciliare**

- Saper ascoltare e osservare il segreto professionale con chi non è operativamente coinvolto nell'assistenza;
- Evitare di parlare dei propri guai al malato e ai suoi famigliari;
- Non sostituirsi a medici e infermieri suggerendo terapie o praticando cure non indicate da loro;
- Se il malato si lamenta circa l'operato dell'équipe che lo assiste, astenersi dal fare commenti. Fargli capire invece con dolcezza che i problemi che lo assillano sono tanti e che si cerca tutti di aiutarlo il più possibile;

- In caso di conflitto familiare, evitare di esprimere giudizi od opinioni a favore o a discapito di una delle parti;
- Astenersi dal promettere di risolvere un problema se non si è ben sicuri di poterlo fare;
- Non accettare regali a titolo personale.

#### **4) Il volontario per l'accompagnamento alle terapie**

Questo volontario si offre per accompagnare con la propria auto o con gli automezzi della nostra Associazione i malati in terapia ambulatoriale, sia presso l'Istituto Tumori che altre strutture ospedaliere. Si tratta generalmente di terapie radianti che prevedono un trattamento di circa 40 giorni con applicazioni giornaliere, oppure di cicli di chemioterapia di durata variabile a seconda del protocollo di cura. I pazienti sono spesso debilitati da una precedente degenza con intervento chirurgico e il poter contare sulla presenza attenta e sollecita di un volontario che ogni giorno li accompagna da casa all'ospedale e viceversa è molto importante per loro. Una volta giunti in ospedale, il volontario li accompagna alle visite di controllo che precedono la terapia (esami del sangue, radiografie...) e quindi alla terapia vera e propria, provvedendo anche, quando necessario, a concordare con il personale di reparto gli orari migliori per il suo paziente. Durante le attese lo intrattiene in modo da farglielo apparire meno lunghe e meno ansiogene.

Quando il volontario trasporta per la prima volta un paziente, gli consegna un regolamento redatto dal Settore Assistenza che chiarisce i termini entro cui deve essere gestito il rapporto paziente-volontario.

Per tutelare la salute sia del malato che del volontario, ogni automezzo è dotato di traverse monouso, guanti di lattice, disinfettante, ecc. a disposizione in caso di necessità.

#### **Conclusioni**

Il volontariato nell'assistenza viene spesso considerato il volontariato "da prima linea", quello in cui l'obiettivo che il volontario si pone è davanti a lui, ha un volto, uno sguardo, una voce. L'atteggiamento del volontario ha un impatto diretto e immediato sul malato e sui suoi familiari, nel bene e nel male.

È importante che il volontario sia capace di rifiutare la tentazione dei facili giudizi sul paziente e sulla sua famiglia, anche se ciò può risultare difficile soprattutto in occasione di avvenimenti e comportamenti difficilmente compatibili con la nostra cultura e mentalità; ma il rispetto dell'altro è sempre assolutamente fondamentale. Il rispetto dell'altro può anche esprimersi "facendo un passo indietro". Vi sono situazioni nelle quali il volontario deve capire che la sua presenza in quel preciso momento non è gradita e quindi, pur manifestando la propria inalterata disponibilità,

ritirarsi in buon ordine senza per questo sentirsi inadeguato e senza scoraggiarsi. Vi saranno tante altre numerosissime occasioni nelle quali verrà accolto con calore e la sua presenza sarà accettata e apprezzata dai malati e dalle loro famiglie.

#### **Bibliografia**

- 1) AA.VV. Tamburini M (a cura di). *La Formazione del volontariato in Oncologia*. Milano: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori 1988.
- 2) AA.VV. Morasso G, Invernizzi G (a cura di)). *Di fronte all'esperienza di morte: il paziente e i suoi terapeuti*. Milano: Masson 1990.
- 3) AA.VV. Tamburini M., Aguzzoli L (a cura di)). *Il Volontario nell'assistenza al malato di cancro: l'Ospedale e il Domicilio*. Milano: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori 1987.
- 4) AA.VV. *Hospice*. Milano: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Associazione Marco Semenza 1991.
- 5) AA.VV. Corli O (a cura di). *Una medicina per chi muore*. Roma: Città Nuove 1988.
- 6) AA.VV. Di Mola G (a cura di). *Cure Palliative*. Milano: Masson 1993.
- 7) Di Mola G. *Le Cure Palliative, approccio assistenziale ai malati terminali*. Milano: Fondazione Floriani 1990.
- 8) Di Mola G. *Unità di Cura Continua e Assistenza Domiciliare per malati di cancro in fase avanzata con dolore*. Milano: Fondazione Floriani 1990.
- 9) Corli O. *Il ruolo della famiglia nell'accudimento del malato a casa*. Milano: Associazione Una Mano alla Vita 1990.
- 10) AA.VV. Tamburini M., Fusco Karmann C (a cura di). *Il ruolo del volontario nelle cure palliative*. Milano: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori 1990.
- 11) AA.VV. *Testimonianze dei Volontari*. Milano: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori 1991.
- 12) Corli O. *L'alimentazione nelle fasi avanzate della malattia neoplastica*. Milano: Associazione Una Mano alla Vita 1989.
- 13) Corli O. *Re per una settimana*. Milano: Associazione Una Mano alla Vita 1991.
- 14) Corli O. *Gli ultimi giorni di vita*. Milano: Associazione Una Mano alla Vita 1989.
- 15) Di Mola G., Tamburini M., Fusco Karmann C. *The role of volunteers in alleviating grief*. Journal of Palliative Care 1990; 6:1/1990: 6-10.

# IL VOLONTARIO NELLA PREVENZIONE E DIAGNOSI PRECOCE

*Luciana Carnelli*

Nonostante la malattia cancro sia in continuo aumento (ogni anno in Italia circa 250.000 persone si ammalano), si registra una diminuzione della mortalità correlata sia all'azione della prevenzione e della diagnosi precoce, due concetti cardine che fanno la differenza fra salute e malattia, che al continuo miglioramento delle terapie mediche e chirurgiche.

La Prevenzione Primaria comprende tutte quelle iniziative e attività che consentono di allontanare le cause d'insorgenza della malattia.

Il legame tra alcuni fattori di rischio e le cause del cancro è stato ormai scientificamente dimostrato.

La Diagnosi Precoce consiste nel cogliere la malattia nella fase iniziale dello sviluppo in modo da intervenire con tempestività, ma:

***Sottoporsi ad esami di diagnosi precoce non vuol dire non ammalarsi.***

La diagnosi anticipata può dare maggiori possibilità di cura e di guarigione. I tumori diagnosticati in fase precoce, quando sono ancora di dimensioni ridotte e confinati ad un particolare tessuto, sono guaribili in un'altissima percentuale di casi, perché sono sensibili alle cure.

## **La Prevenzione Primaria**

In Italia, secondo dati recenti del Ministero della Salute, sarebbero circa 80.000 le morti evitabili, di cui il 57% mediante la Prevenzione Primaria.

L'80% dei tumori della popolazione occidentale può essere attribuito a cause esterne, tra cui un'ampia gamma di abitudini alimentari, sociali e culturali da correggere. L'obiettivo della nostra Associazione è di essere sempre in prima linea nell'informare e sensibilizzare la popolazione ad adottare stili di vita salutari. In linea con il Piano Sanitario Nazionale e con il Piano Oncologico Regionale, seguendo le raccomandazioni del Codice Europeo contro il Cancro, la Lega contro i Tumori interviene nelle grandi aree della lotta al tabagismo, di una corretta alimentazione, della modifica dei comportamenti dannosi alla salute.

## **Sensibilizzazione, informazione e educazione**

Per indurre la collettività ad eliminare abitudini dannose, sensibilizzandola nel

contempo ad un nuovo atteggiamento nei confronti della propria salute operiamo attraverso i seguenti canali:

- **notiziari** trimestrali, dal titolo “Prevenire è vivere”
- **rivista** annuale “Controcancro” di informazione e aggiornamento scientifico
- **sito internet, manifesti, dépliant informativi, video**
- **informazioni telefoniche** dettagliate fornite da personale competente
- **campagne istituzionali**, mirate a specifici obiettivi quali la campagna di reclutamento dei volontari, o per invitare la popolazione a sottoporsi a visite di diagnosi precoce nei nostri Spazi Prevenzione
- **conferenze educative**, che vanno ad integrare l’attività di prevenzione nelle scuole di ogni ordine e grado, nelle aziende ed enti, in qualsiasi contesto sociale si renda necessario
- **giornate di Prevenzione:**

### **Settimana Nazionale della Prevenzione Oncologica**

Nata come giornata nel 2002, si svolge ora durante la prima settimana di primavera su tutto il territorio nazionale, con il patrocinio del Ministero della Salute. Ha lo scopo di “portare la Prevenzione e la Diagnosi Precoce nelle piazze”, affinché diventi un’abitudine radicata nel comportamento della gente.

La nostra Associazione utilizza alcuni Spazi Prevenzione e due unità mobili attrezzate per le visite a Milano e Legnano, per offrire gratuitamente visite al seno e alla cute, test di funzionalità respiratoria e colloqui di orientamento oncologico.

### **Giornata Mondiale senza Tabacco 31 Maggio**

Istituita nel 1989, questa tradizionale iniziativa annuale, sotto l’egida dell’Organizzazione Mondiale della Sanità, anima le principali piazze italiane per sensibilizzare la popolazione sulle problematiche del tabagismo.

Anche in questa occasione sono disponibili unità mobili e alcuni Spazi Prevenzione per le prove gratuite di funzionalità respiratoria condotte da medici pneumologi.

### **Settimana Europea contro il Cancro**

Indetta dalla Comunità Europea all’interno del progetto “Europa contro il Cancro” presentato a Milano nel giugno 1985 con l’obiettivo di ridurre la mortalità per tumori in Europa, si svolge ogni anno nella seconda settimana di ottobre con lo scopo di portare all’attenzione dell’opinione pubblica uno specifico argomento riportato nel “Codice Europeo contro il Cancro”.

Il “Codice” è stato realizzato da un comitato scientifico alla fine degli anni 80, viene aggiornato periodicamente e contiene una serie di raccomandazioni cui si attengono tutti gli Stati membri dell’Unione Europea. Sono raccomandazioni concise, semplici

da ricordare e basate su prove scientifiche che danno fondamentali indicazioni per contribuire a combattere i tumori (vedi pag. 61).

### **Lotta al fumo a tutti i livelli**

Il 2004 è stato a tutti gli effetti l'anno di preparazione all'applicazione dell'articolo 51 della L.3/2003, in virtù della quale è vietato ufficialmente il fumo in tutti i luoghi chiusi, posti di lavoro e luoghi pubblici dal gennaio 2005.

Antesignani in questa battaglia contro il fumo, ci siamo sempre impegnati e continueremo a farlo, coinvolgendo:

- **i bambini in età scolare** con le campagne nelle V elementari, per creare una generazione di non fumatori
- i ragazzi delle scuole medie inferiori e superiori **con le conferenze educative di medici e psicologi**
- **le donne fumatrici** aiutandole ad abbandonare la sigaretta, quale priorità sanitaria dei prossimi anni
- gli adulti fumatori **con i percorsi personalizzati per smettere di fumare, sia individuali sia collettivi anche sul luogo di lavoro, attraverso l'introduzione della no smoking policy in azienda**

La nostra costante insistenza nel far radicare il messaggio ha generato nella collettività una nuova coscienza nei confronti dei danni da fumo attivo e passivo, che si traduce in decine di migliaia di persone che seguono le nostre linee guida.

### **Centri Antifumo**

Istituiti nel 2003 presso due dei nostri Spazi Prevenzione (uno a Milano e uno a Monza) vogliono essere un preciso punto di riferimento per aiutare i fumatori, offrendo percorsi personalizzati di disassuefazione dal fumo, consulenza sui comportamenti alimentari, prova della funzionalità respiratoria e misurazione del monossido di carbonio nell'espriato eseguite da medici pneumologi.

### **Corsi di aggiornamento e formazione**

Rivolti agli operatori del settore: volontari, medici, psicologi, infermieri, tecnici di radiologia medica, ostetriche, educatori.

Sono organizzati direttamente da noi o finanziati presso altre istituzioni, mirati al mantenimento e perfezionamento delle prestazioni professionali e degli standard qualitativi dei servizi.

### **La Diagnosi Precoce**

La nostra scelta è di costruire una prima barriera nei confronti del cancro: il primo gradino di una serie di controlli clinici rivolti alla popolazione sana.

La cura è di competenza delle strutture ospedaliere.

Il nostro compito è di facilitare l'accesso alla diagnosi precoce attraverso una rete di presidi, facili da raggiungere, senza trafile burocratiche: i nostri ambulatori, gli **Spazi Prevenzione**.

L'attività degli Spazi Prevenzione in numeri:

- **120.000 visite ed esami** (visite al seno, alla cute-nei, al cavo orale, pap-test, mammografie) effettuati in media ogni anno da medici delle più qualificate strutture oncologiche di Milano e Provincia, con apparecchiature mediche che corrispondono ai più aggiornati standard di qualità
- **18 Spazi Prevenzione** a Milano e Provincia, Lodi e Provincia
- **110 volontari**: senza la loro collaborazione non potremmo offrire questi servizi
- **47 Aziende** in cui operiamo, portando la diagnosi precoce sul posto di lavoro
- **35 Enti**, nella maggior parte Comuni dell'hinterland milanese e lodigiano, dove effettuiamo visite per coinvolgere e agevolare anche le piccole realtà territoriali.

Nel 2003 sono stati introdotti nell'attività degli Spazi nuovi esami e visite:

- **visita retto-prostata**
- **test di funzionalità respiratoria**
- **ecografia mammaria** (tramite convenzioni con centri esterni)

I risultati dell'attività sono frutto di un'organizzazione complessa, che si attiene in modo scrupoloso alle normative in vigore.

### **I nostri volontari**

Il volontario della Lega contro i Tumori deve comprendere e condividere appieno la filosofia dell'Associazione, i suoi fini istituzionali e le strategie; questo significa anche continuare ad informarsi, capire e approfondire le notizie sulla nostra attività. Gli strumenti sono i periodici informativi, le comunicazioni interne, i dépliant, gli opuscoli, i verbali mensili, le riunioni d'équipe.

Il volontario negli Spazi Prevenzione svolge compiti di "tutor e collaboratore":

**"Tutor"** perché:

le persone che entrano nei nostri Spazi per sottoporsi ad una visita sono accolte dai volontari che li accompagnano nel percorso "sanitario".

Spesso l'attesa, se pur breve, aumenta la tensione e il volontario sa ascoltare i problemi e rassicurare i nostri pazienti.

Se il problema o quesito sottoposto si rivela difficile o molto personale il volontario si rivolgerà al coordinatore dello Spazio.

Gli utenti non conoscono tutte le nostre attività, i nostri obiettivi e i modi per raggiungerli, il volontario che "sa" potrà spiegare, informare, promuovere nuove

iniziative, sostenere le campagne istituzionali e diffondere concretamente la nostra “mission”.

Esempio: la raccolta contributi negli ambulatori non è finalizzata alla singola visita ma è **a sostegno di tutte le attività della Lega contro i Tumori**, in primo piano l’assistenza ai malati, ed è indispensabile per autofinanziarci.

Sono tutte a nostro carico le spese generali come gli affitti, telefono, luce, gas, il materiale sanitario, tipografico e di cancelleria, i costi del personale sanitario come medici, psicologi, radiologi, tecnici, ostetriche, quelli dei consulenti, l’acquisto di arredi, attrezzature d’ufficio, apparecchiature diagnostiche e i relativi contratti di manutenzione per mantenere sempre alto lo standard qualitativo; in pratica: dal compenso del professionista all’acquisto della matita.

**“Collaboratore”** perché:

L’équipe che opera in uno Spazio Prevenzione è costituita da: medici, medici radiologi, tecnici di radiologia medica, ostetriche, collaboratori e volontari.

In accordo con l’organizzazione dello Spazio ed in base alle necessità, il volontario, oltre all’accoglimento del pubblico e alla comunicazione, interviene anche nella gestione delle attività: prenotazioni visite, accettazione pazienti, lavori di segreteria e quant’altro si renda necessario.

Negli Spazi Prevenzione della Provincia il volontario gestisce direttamente la struttura. La nostra Associazione vuole contraddistinguersi non solo nella qualità delle prestazioni sanitarie ma anche nella qualità della relazione con il pubblico.

Per questi motivi richiediamo al volontario:

- cortesia e pazienza: in ogni occasione, soprattutto nelle difficoltà, la gentilezza aiuta a gestire ansia e insofferenza
- disponibilità: alla collaborazione, all’ascolto
- discrezione: rispetto della privacy
- competenza e affidabilità: abilità professionale, capacità di essere presente, preciso nello svolgere i compiti affidati per ottimizzare l’attività
- credibilità: essere attendibile soprattutto come portavoce della Lega contro i Tumori
- elasticità: nell’affrontare i bisogni dell’ambulatorio.

Il volontario non è mai solo, perché è parte integrante dell’Associazione:

- fa parte di un gruppo di volontari, operatori sanitari e collaboratori, che formano l’équipe dello Spazio
- ha un referente che gestisce e coordina il servizio, al quale può rivolgersi per qualsiasi problema

- è inserito nel Settore Diagnosi Precoce che, insieme al Settore Volontariato, è il punto di riferimento di tutti coloro che contribuiscono allo svolgimento dell'attività
- è supportato da incontri di formazione continua con psicologi e coordinatori, che lo affiancano, lo sostengono e l'accompagnano nel suo percorso.

Questi incontri sono momenti di aggregazione, di condivisione e di crescita personale e professionale. Sono indispensabili sia per i Volontari sia per l'Associazione: cementano il gruppo, rafforzano le motivazioni del nostro operato e ci permettono di agire in sintonia gli uni con gli altri, perseguendo un unico grande obiettivo: sconfiggere il cancro.

**I volontari sono il nostro biglietto da visita  
negli Spazi Prevenzione**

# IL VOLONTARIO NELLA PROMOZIONE E RACCOLTA FONDI

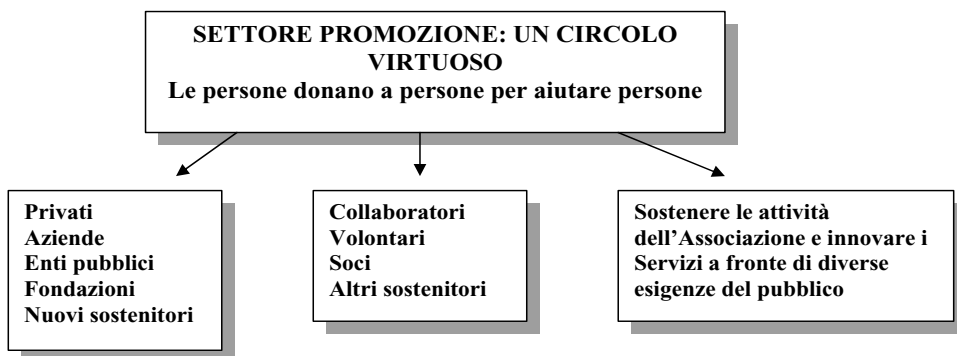
*Valentina Cereghini*

Il Settore Promozione della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Sezione Milanese, contribuisce concretamente alla vita dell'Associazione cercando gli aiuti economici e le risorse (in termini di materiale, tempo, conoscenze e capacità) per sostenere tutte le sue attività che richiedono un forte impegno economico.

L'attività di promozione si configura come un circolo virtuoso: i fondi raccolti vengono direttamente utilizzati nei Servizi che la nostra Associazione mette a disposizione del pubblico e tornano sotto questa forma ai donatori iniziali.

Per realizzare questo circolo virtuoso e per sostenere tutte le nostre attività, la nostra Associazione si autofinanzia completamente. Per affrontare il problema cancro nella sua globalità non riceviamo infatti alcuna sovvenzione o contributo statale e non abbiamo entrate fisse e sicure.

Da qui la grande importanza della raccolta fondi in misura sufficiente per mantenere e sviluppare i programmi prefissati.



La ricerca di contributi si rivolge quindi necessariamente ad un vasto pubblico: privati, aziende, enti pubblici, fondazioni bancarie e non, cercando di mantenere aperto il dialogo con chi già è nostro sostenitore, senza tralasciare la ricerca di nuovi sostenitori e nuove strade per la raccolta fondi.

Ogni interlocutore della Lega contro i Tumori di Milano, effettivo o potenziale, è un soggetto che accoglie le nostre richieste allo scopo di essere utile ad altre persone: l'approccio adottato in ogni circostanza, quindi, è il più possibile personalizzato, diretto e soprattutto trasparente nel comunicare gli scopi e le modalità di ogni azione di raccolta fondi ed i risultati raggiunti.

La comunicazione e la divulgazione delle attività della nostra Associazione diventano un aspetto fondamentale del lavoro della Promozione, date l'eterogeneità dei Servizi e la complessità delle problematiche affrontate, che fanno della Lega contro i Tumori di Milano un'associazione particolare e ben distinta dalle altre realtà no profit operanti in Italia.

Per aumentare la visibilità, affinché sempre più persone possano usufruire dei nostri Servizi e contribuiscano alla nostra attività, è necessario riuscire a distinguersi dai cosiddetti *competitors*, enti ed associazioni che operano nello stesso settore (sanità) ed il cui nome potrebbe sovrapporsi al nostro creando confusione e fraintendimenti. Un primo passo verso questa caratterizzazione è stato fatto in passato con lo studio del *pay-off* (slogan) abbinato al nostro logo "Prevenire è vivere", che va a posizionare la nostra Sezione quale istituzione di riferimento nella specifica nicchia della prevenzione oncologica.

Il quotidiano confronto con i *competitors* non avviene solo a livello di comunicazione ma anche di studio: l'analisi delle loro attività e l'aggiornamento continuo nel campo della raccolta fondi sono utili strumenti per la Promozione.

Riconoscimento del logo ed identificazione delle caratteristiche e delle attività della nostra Sezione, differenziazione da altre realtà, rafforzamento del nostro ricordo nel tempo: uno degli strumenti messi a punto per raggiungere questi obiettivi è la **campagna istituzionale**, studiata di anno in anno da note agenzie pubblicitarie che ci offrono gratuitamente la loro creatività.

La campagna istituzionale si articola in:

- Affissione di manifesti in spazi pubblicitari
- Redazionali e comunicati stampa
- Realizzazione di messaggi radio e spot pubblicitari
- Invio di un dépliant a soci e sostenitori ed inserimento dello stesso in riviste, per gli abbonati di Milano e Provincia

## **IL SETTORE PROMOZIONE**

L'attività principale del Settore Promozione rimane la **Raccolta Fondi** intesa come realizzazione di strategie ed azioni tese a sviluppare nel tempo un continuo afflusso di risorse finanziarie gratuite per sostenere attività e progetti.

La **pianificazione** di ogni azione di raccolta fondi segue uno schema preciso: fissare obiettivi, decidere strategie efficaci, realizzare il progetto, valutare i risultati ed eventualmente ripetere l'azione modificandola dove necessario.

Un valore aggiunto è rappresentato dall'utilizzo di strumenti calibrati per ogni diverso interlocutore, che permettano una comunicazione trasparente ed attenta ed un rapporto più coinvolgente e saldo con il sostenitore.

Ogni progetto di raccolta fondi può essere **finalizzato**, in generale, al sostegno dell'attività istituzionale o, in particolare, ad un Servizio.

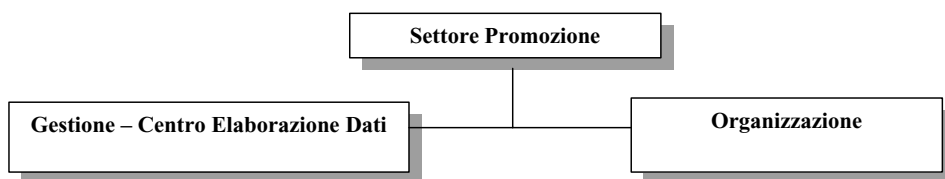
Il Settore Promozione, generalmente, lavora in stretta sinergia con gli altri Settori dell'Associazione:

**Settore Comunicazione – Ufficio Stampa**, per la promozione e la “pubblicizzazione” del nostro nome e delle nostre attività ed eventi.

Gli strumenti di comunicazione prevalentemente utilizzati sono quelli offerti dai mass media, le campagne di affissione, gli incontri e conferenze, le pubbliche relazioni, i nostri notiziari, la nostra rivista “Contro Cancro”, il nostro sito web, il materiale informativo, la campagna istituzionale.

**Settore Prevenzione e Diagnosi Precoce:** una strada efficace per la promozione dell'Associazione e per la raccolta fondi è rappresentata anche dai Servizi di Diagnosi Precoce e Prevenzione, per il cui mantenimento i fondi raccolti vengono immediatamente utilizzati. Lavoriamo in particolare in due campi:

- quello delle **aziende**, per divulgare la No Smoking Policy e le visite di Diagnosi Precoce
- quello di un **pubblico più ampio**, per le campagne di educazione sanitaria (Settimana Nazionale della Prevenzione Oncologica, Giornata Mondiale senza Tabacco)



Il Settore Promozione è organizzato su due fronti: Gestione-CED (Centro Elaborazione Dati) e Organizzazione. Se la Gestione-CED segue tutti gli aspetti relativi alla gestione del database dei nostri soci e sostenitori (dall'invio dei notiziari e dei mailing alla registrazione dei versamenti, insieme ai dati degli altri Settori), l'Organizzazione segue tutte le altre azioni di raccolta fondi realizzate con strumenti specifici: mailing, accordi promozionali, eventi, telemarketing, sponsorizzazioni, partecipazione a bandi e concorsi, contatti personali e passaparola, eredità, quote associative e versamenti spontanei.

## **Gli strumenti della raccolta fondi:**

### **MAILING**

Consiste nell'invio, tramite posta, di un messaggio generalmente composto da una lettera, da un dépliant informativo e da un conto corrente postale personalizzato o in bianco.

Nel pianificare un mailing, oltre ad identificare il soggetto della lettera che spieghi la finalizzazione del contributo richiesto, si lavora principalmente sul target, cioè si identifica una popolazione (gruppo) omogenea di destinatari, in base a criteri particolari quali per esempio natura (privati-aziende-professionisti), variabili socio-economiche (reddito-professione-ecc.), anagrafiche (uomo-donna-età-ecc.), geografiche (residenza-luogo di lavoro-ecc.). Questo permette di elaborare una comunicazione più personalizzata e coinvolgente.

### **ACCORDI PROMOZIONALI**

Collaborazione tra l'Associazione ed una o più aziende per la realizzazione di progetti che garantiscano un ritorno, economico o di immagine, interessante per tutti i partner.

### **EVENTI**

Gli eventi rappresentano per la Promozione un forte impegno ed anche un'importante fonte di entrate, oltre che ottime occasioni di divulgazione delle attività della Lega contro i Tumori.

Si possono individuare tre tipi di eventi: organizzati dalla Lega contro i Tumori di Milano, proposti ed organizzati dall'esterno, proposti dall'esterno e organizzati in collaborazione con noi.

Tra quelli da noi organizzati, gli eventi divenuti ormai appuntamenti tradizionali ed attesi dal pubblico sono:

- **Settimana Nazionale della Prevenzione Oncologica** (settimana che comprende il 1° giorno di primavera): campagna di sensibilizzazione sulla prevenzione; Unità Mobili in piazza per visite a seno e cute/nei; stand per offerta di gadget e distribuzione materiale informativo
- **Giornata Mondiale Senza Tabacco** (31 maggio): campagna di sensibilizzazione sulle problematiche da tabagismo; Unità Mobili in piazza per misurazione del monossido di carbonio nei polmoni e per spirometrie; stand per offerta di gadget e distribuzione materiale informativo
- **Concerto Teatro alla Scala**
- **Anteprime cinematografiche** (Primavera - Autunno - Natale)
- **Formula 1**: marcia non competitiva presso l'Autodromo di Monza

- **Lotterie** (Primavera - Natale)
- **Cene di beneficenza**
- **Eventi sportivi** (gare golf, gara Lega contro i Tumori di Milano inserita nel calendario delle competizioni - Tennis per la Vita, giornata, sotto l'egida FIT, in cui i circoli tennis aderenti aprono a tutti i bambini e ragazzi che vogliono giocare a tennis - Torneo Baby Davis, Campionato italiano di tennis maschile e femminile under 12 inserito nel calendario ufficiale della Federazione Italiana Tennis)
- **Giornata di San Martino, 11 novembre**, organizzata in collaborazione con la Federazione Cure Palliative Onlus, contro la sofferenza inutile del malato inguaribile
- **Natale due volte più buono**: iniziative finalizzate al Servizio Assistenza Bambini (Biglietti, Cesti, Stelle, Gesto di Solidarietà, Alberi di Natale).

Durante l'anno, comunque, vengono organizzati molti altri eventi che a volte rimangono edizioni uniche.

La realizzazione di un evento prevede un accurato lavoro di pianificazione; vanno infatti considerati:

- l'obiettivo (per esempio la raccolta fondi, il rilancio di uno Spazio Prevenzione, la visibilità ed il miglioramento dell'immagine, il coinvolgimento emotivo del pubblico, affinché desideri conoscerci e seguirci anche in futuro, oltre che usufruire dei nostri Servizi)
- il pubblico di riferimento, con il quale si deve aprire un dialogo
- il tipo di evento ed il contenuto (se di piazza, se una mostra, con che tipo di interazione col pubblico) che siano coerenti con l'obiettivo
- il periodo
- il luogo

Dalla strategia si passa all'operatività, organizzando sia la campagna di comunicazione per promuovere l'evento sia i passi da compiere per realizzarlo:

- individuare i referenti del progetto
- pensare le azioni
- pianificare i tempi
- identificare le risorse: passo importante perché la valutazione delle risorse economiche e la possibilità di accesso ad altro tipo di risorse possono condizionare il risultato finale. Da questo punto di vista molto importante è il contributo che tutti i volontari, non solo del Settore Promozione, possono dare, rendendo note le proprie risorse
- trovare gli sponsor
- coinvolgere i testimonial del mondo dello spettacolo, della cultura, dello sport, per attirare l'attenzione non solo del pubblico ma anche dei media
- fissare l'oblazione richiesta al pubblico per la partecipazione all'evento (in caso di spettacoli) o in cambio del gadget (nel caso delle manifestazioni di piazza).

L'ultimo passo è un bilancio dell'evento, per una eventuale ripetizione dello stesso. Una volta impostato l'evento e partito il lavoro per la sua realizzazione, ci si muove anche dal punto di vista della comunicazione, con il Settore di competenza, per fare "pubblicità" all'iniziativa.

#### TELEMARKETING

Attività telefonica orientata a: promozione di iniziative di raccolta fondi e proposta di partecipazione agli eventi, ricerca di sponsor e di materiale/apparecchiature in omaggio, azioni promozionali in genere. Questo permette un contatto immediato e personale con il potenziale donatore.

#### SPONSORIZZAZIONE

Coinvolgimento di un'impresa/azienda in un'iniziativa, affinché la sostenga economicamente, a fronte di un ritorno di immagine positivo per l'azienda stessa. In tal modo la Lega contro i Tumori copre il rischio di impresa delle attività promozionali.

**Nota:** La legge concede benefici fiscali a società di persone o capitali che erogano liberalmente a favore delle associazioni no profit.

Le erogazioni, infatti, possono essere dedotte dal reddito di impresa per un ammontare massimo del 2% del reddito annuo.

#### BANDI E CONCORSI

adesione ai bandi proposti da enti erogatori di fondi (enti pubblici, fondazioni bancarie e non, istituti, ecc.) che spesso richiedono la presentazione di un dettagliato progetto a cui finalizzare la richiesta di fondi.

#### DISTRIBUZIONE

di materiale informativo e promozionale completo di indicazioni relative ai modi per aiutarci.

#### INFORMAZIONI ATTRAVERSO IL NOSTRO SITO

[www.legatumori.mi.it](http://www.legatumori.mi.it)

#### CONTATTI PERSONALI, PASSAPAROLA

Azioni svolte a livello personale per sensibilizzare e coinvolgere il prossimo.

#### EREDITA'

Si possono donare alla Lega contro i Tumori beni mobili ed immobili.

QUOTE ASSOCIATIVE e VERSAMENTI SPONTANEI (non specificamente sollecitati)

I soci e gli oblatori rappresentano la fonte più importante delle entrate della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, la sua grande forza. Il socio viene direttamente coinvolto nella vita dell'Associazione, principalmente attraverso il notiziario "Prevenire è vivere" e la rivista "Contro Cancro". È chiamato a votare il Consiglio Direttivo, nel momento del rinnovo delle cariche istituzionali.

Con il primo versamento annuo l'oblatoe acquisisce la qualifica di socio ordinario dell'Associazione Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, sezione di Milano.

#### VERSAMENTI IN MEMORIA

Devoluti per onorare la memoria di persone defunte.

#### AFFITTI D'IMMOBILI

Derivanti da eredità acquisite.

### **Il volontario in promozione: una risorsa fondamentale**

I volontari sono il volto, le mani ed il cuore della Lega contro i Tumori, e come tali sono chiamati ad assumersi la responsabilità di rappresentare la loro Associazione all'esterno.

Il loro fondamentale contributo, a prescindere dal Settore in cui operano, consiste nel divulgare intorno a sé il nome e l'opera della nostra Associazione, diventandone veri e propri ambasciatori.

Per questo è importante che siano loro stessi desiderosi di conoscere a fondo l'Associazione, apprendendo quelle nozioni generali che potranno un domani essere trasmesse ad altri.

In Promozione, in particolare, il volontario diventa di anno in anno una risorsa sempre più importante: senza di lui non si riuscirebbe a portare avanti tutti i progetti e le iniziative pianificate.



I volontari aiutano operando in ufficio, partecipando agli eventi, sia quelli tradizionali sia quelli estemporanei, mettendo a disposizione le loro risorse personali (tempo, capacità personali e professionali, conoscenze, ecc.). Tutto naturalmente a seconda della disponibilità di ciascuno, in termini di tempo e capacità.

### **Le principali attività dei volontari della Promozione**

In ufficio i volontari si occupano prevalentemente di:

- preparazione del materiale per gli eventi (materiale che serve per allestire lo stand - cartelloni e pannelli, attrezzi, contenitori per i gadget, ricevute per i versamenti - e materiale da distribuire - dépliant, gadget)
- telemarketing
- inserimento dei dati al computer, per registrare i nominativi, aggiornare gli archivi, ecc.
- carico/scarico e trasporto di materiale utilizzando i nostri veicoli, soprattutto in occasione degli eventi all'esterno o in periodi di lavoro intenso
- gestione del magazzino, per esempio registrando il materiale che arriva in omaggio dalle aziende, tenendolo in ordine e registrandone poi l'uscita, così come per il materiale cartaceo
- confezionamento dei mailing: a volte piccoli mailing vengono preparati completamente all'interno dell'ufficio, quindi non solo si stampa ma anche si imbusta e si prepara la spedizione.

La partecipazione agli eventi riguarda soprattutto:

- aiuto nell'allestimento e presenza agli stand affinché si presentino in modo accattivante e coinvolgente ma anche ordinato e pulito
- raccolta di oblazioni in cambio di gadget
- divulgazione del materiale informativo
- coinvolgimento del pubblico
- passaparola.

### **Chi può essere il “volontario della promozione”?**

Il lavoro del volontario nel Settore Promozione può rivelarsi un po' difficile e forse un po' meno gratificante rispetto a chi opera in altri Settori, nei quali il volontario è chiamato ad offrirsi in prima persona in aiuto agli altri.

Noi attribuiamo invece grande importanza al lavoro volontario in Promozione, sebbene a volte poco evidente: basti considerare che solo in forza della raccolta fondi è possibile l'esistenza e l'operatività di tutti gli altri Settori e Servizi della nostra Associazione.

Ma quali sono le principali caratteristiche del volontario della promozione, emerse dalle esperienze passate? Egli partecipa alla realizzazione delle iniziative, in stretta

collaborazione con il proprio coordinatore ed i colleghi, mettendo a disposizione le proprie risorse personali e professionali, con:

- disponibilità ad affrontare lavori diversi, magari ripetitivi, e ad adeguarsi agli orari più imprevedibili
- elasticità nell'adattarsi alle situazioni, soprattutto quando si è vicini all'evento e la pressione del lavoro è più forte
- pazienza, necessaria quando si lavora in gruppo e ci si rapporta con il pubblico ed anche quando si compiono lavori i cui risultati non si vedono immediatamente
- facilità/desiderio di interagire con il pubblico, dato il tipo di iniziative che sviluppiamo.

**In ogni caso, ed in qualunque Settore della Lega contro i Tumori il volontario si trovi a lavorare, è importante che egli sia consapevole dell'aiuto fondamentale che può dare all'Associazione:**

- favorendo lo sviluppo e il miglioramento dell'immagine dell'Associazione stessa
- promuovendo l'acquisizione di soci e sostenitori
- divulgando la conoscenza dell'attività dell'Associazione

## GLI OPERATORI E I SERVIZI



## IL SETTORE ASSISTENZA DELLA LEGA CONTRO I TUMORI

*Angela Ceppi, Giovanna Dedola*

Il Settore Assistenza della Lega contro i Tumori di Milano nasce nel 1956 ad opera della Sig.ra Luisa Einaudi Fichera, figlia dell'illustre clinico Gaetano Fichera, primo Direttore dell'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano, cresciuta nella consapevolezza di quanto siano angosciose le condizioni psicosociali dei malati di cancro e di quanto si debba fare per offrire loro supporto e solidarietà. Insieme ad un gruppo di amiche che riesce a motivare e che si offrono volontarie, gettano le basi dell'attuale servizio di assistenza. Costituiscono un Comitato di Assistenza presso la Lega contro i Tumori e si danno per primo obiettivo di esaminare e quantificare i problemi che affliggono il malato e la sua famiglia, sia durante il periodo di ricovero che dopo la dimissione. Il secondo obiettivo è di approntare una serie di servizi in grado di venire incontro ai bisogni riscontrati. Il terzo obiettivo è di raccogliere i fondi necessari per poter operare efficacemente. Su questa prima "cellula" cresce e si sviluppa nel corso degli anni in modo sempre più articolato, per far fronte alle esigenze dei malati in continuo aumento, un Settore Assistenza della Lega contro i Tumori che si suddivide in due Servizi: Servizio Assistenza Adulti e Servizio Assistenza Bambini.

Nel 1978 infatti, su impulso della Dottoressa Franca Fossati Bellani, primario dell'Unità Operativa di Pediatria dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano (in seguito denominato INT), e con l'indispensabile supporto di un gruppo di volontari disponibili e motivati, nasce il Servizio Assistenza Bambini per occuparsi dei problemi legati alla malattia oncologica nei bambini.

Oggi il Settore Assistenza della Lega contro i Tumori è un riferimento essenziale per migliaia di pazienti, adulti e bambini, che vi accedono per i problemi più diversi, certi di trovarvi disponibilità all'ascolto ed all'aiuto.

Al suo interno è attiva un'équipe di assistenti socio-sanitari e collaboratori, coadiuvati da oltre 500 volontari: domiciliari, ospedalieri, attivi nell'accompagnamento alle terapie e a fianco degli operatori negli uffici.

Il bacino d'utenza del Settore Assistenza è veramente ampio: Milano, Lodi e Province e... tutte le altre regioni italiane.

**Tutti i servizi sono disponibili sia per i malati adulti che per i bambini malati e le loro famiglie.**

Le prestazioni assistenziali specifiche per i bambini vengono ampiamente trattate nel testo (vedi pag. 290).

I servizi forniti sono molteplici. Alcuni sono rivolti a tutti i pazienti che necessitano di aiuto, senza distinzioni di condizioni familiari, socio-economiche e di residenza. Alcuni servizi e prestazioni invece, sono destinati esclusivamente a quei pazienti che, a causa della malattia o di problemi di altra natura, vivono una particolare situazione di disagio socio-economico, che non consente loro di affrontare le spese conseguenti alla patologia e di avere un tenore di vita dignitoso. Naturalmente le difficoltà e i bisogni dei pazienti non possono essere solo ricondotti alla questione economica. Questa infatti, pur essendo importante e talvolta esibita dal paziente come unica problematica, spesso non è altro che il rivestimento superficiale di altri bisogni mascherati e profondi, di più difficile soddisfacimento. Alcuni possono essere bisogni comuni, che durante l'evoluzione della malattia diventano più forti: il bisogno d'affetto, di attenzioni, di stima, e di riconoscimento del proprio valore e del proprio ruolo familiare e sociale (spesso il volontario ascolterà il lamento della persona ammalata "Non servo più a niente..."). Altri invece possono essere bisogni particolari che traggono origine dalla storia personale di ciascuno. Spesso i volontari, soprattutto quelli domiciliari, incontreranno persone con storie pesanti e dolorose. In questi casi è importante rimanere vicini ai pazienti che lo desiderano, astenendosi dal pericolo della presunzione di avere già capito i loro bisogni e le loro difficoltà, perché per questo processo spesso non sono sufficienti anni di conoscenza. Laddove vicinanza e comprensione del volontario non siano sufficienti a contenere e soddisfare i disagi e i bisogni del paziente, si può fare riferimento all'assistente socio-sanitario della nostra Associazione per eventuali consulenze. All'occorrenza verrà valutata l'opportunità di ricorrere all'aiuto di uno psicologo. È comunque essenziale che tutti gli operatori, volontari e non, tengano presente di non essere onnipotenti e che purtroppo esistono problemi e stati di disagio non risolvibili. Anche se certamente questa considerazione non costituisce e non deve costituire un alibi per il disimpegno e il disinteresse.

## **Il Servizio Assistenza Adulti**

Le segnalazioni dei pazienti in difficoltà pervengono al Servizio Assistenza Adulti prevalentemente attraverso i seguenti canali:

- l'assistente sociale dell'INT (che è, per inciso, il primo punto di riferimento dei volontari ospedalieri)
- gli operatori sociali operanti nei servizi territoriali e nelle altre strutture ospedaliere
- il personale medico e paramedico
- il malato stesso e i suoi familiari
- i volontari
- le varie associazioni o i gruppi operanti sul territorio (S. Vincenzo, Caritas, Case d'Accoglienza, etc.).

Una volta pervenuta la segnalazione, è opportuno un colloquio preliminare tra l'assistente socio-sanitario della Lega contro i Tumori e il paziente o il familiare. Se la richiesta di aiuto proviene da una persona residente a Milano, Lodi e province, viene predisposta una visita domiciliare dell'operatore socio-sanitario al fine di acquisire elementi di conoscenza relativi alla situazione economica, sociale, sanitaria e alle difficoltà legate alla malattia. L'assistente socio-sanitario che ha effettuato la visita domiciliare e che ha raccolto la documentazione sociale, economica e sanitaria, elabora una relazione formulando la proposta di intervento. La pratica - la nostra Associazione ha approntato una cartella socio-sanitaria specifica - viene esaminata dalla Commissione Assistenza del Settore, che delibera le modalità di intervento a favore del paziente, garantendo l'equità della valutazione.

La Commissione è costituita dal responsabile e dal coordinatore del Settore Assistenza, dall'assistente socio-sanitario e da un volontario (lo stesso iter viene seguito per l'erogazione dei servizi della nostra Associazione a favore dei bambini).

Per i pazienti che richiedono aiuto e sono residenti fuori Milano, Lodi e province, il colloquio conoscitivo e di raccolta dati avviene presso il Servizio Assistenza Adulti a cura dell'operatore socio-sanitario che provvede anche alla raccolta della documentazione necessaria per l'istruzione della pratica. La documentazione richiesta ai pazienti è il più possibile esaustiva, perché la nostra Associazione intende destinare le risorse - necessariamente limitate - alle situazioni che davvero necessitano di aiuto. Per evitare possibili abusi, si chiede al paziente di presentare, oltre alle certificazioni sul suo stato di salute, tutti i documenti che possono attestare le condizioni socio-economiche della famiglia.

Ai pazienti provenienti da fuori Milano, Lodi e Province viene segnalata anche la Sezione della Lega contro i Tumori del loro territorio, come punto di riferimento per ulteriori aiuti economici e/o informazioni utili all'espletamento delle procedure burocratiche legate alla malattia.

## **I servizi offerti**

### **1) Attività di segretariato sociale**

Ascoltare, informare e orientare i malati e/o i familiari che si rivolgono quotidianamente al Servizio Assistenza Adulti sono le attività preminenti dello stesso. È compito dell'assistente socio-sanitario, del coordinatore del Settore e dei collaboratori fornire al paziente e/o al familiare informazioni sul percorso da seguire per il riconoscimento dei benefici di legge previsti, il funzionamento dei servizi sociali milanesi e delle altre strutture territoriali che si occupano in qualche modo dei malati oncologici, la ricerca di una soluzione alloggiativa adeguata durante il soggiorno per cure a Milano.

A questo proposito va detto che sul territorio milanese sono presenti diverse case di accoglienza per parenti e per pazienti oncologici. Queste case di accoglienza sono sorte in parte in ambiti parrocchiali e in parte su iniziativa di associazioni e di piccoli gruppi di volontari. Garantiscono ospitalità a prezzi decisamente contenuti e con loro il Servizio Assistenza Adulti intrattiene rapporti di stretta collaborazione.

## **2) Programma per i malati terminali**

In collaborazione con la Fondazione Floriani, la Lega contro i Tumori sostiene un programma di assistenza domiciliare medico-infermieristica e di volontariato ai malati in fase terminale attraverso Unità di Cure Palliative multidisciplinari. È un servizio completamente gratuito, di cui tutti i pazienti terminali possono usufruire, indipendentemente dal reddito (vedi pag. 85).

Per segnalare problemi di carattere socio assistenziale e psico-sociale del paziente oncologico terminale il volontario delle cure palliative deve far riferimento all'assistente sociale presente nell'unità. Laddove questa figura professionale manchi, è possibile riferirsi direttamente all'assistente socio-sanitario del Servizio Assistenza Adulti.

## **3) Servizio accompagnamento alle terapie**

Il Servizio Assistenza Adulti e Bambini si avvale della preziosa collaborazione di un gruppo di volontari che guidano i nostri automezzi o si rendono disponibili con la propria auto per accompagnare i pazienti dal proprio domicilio al luogo delle terapie e viceversa (vedi pag. 260). Questo servizio, nato in sordina nel 1985, ha subito profonde modifiche nel corso degli anni ed una grande espansione con un continuo aumento delle richieste. Si è iniziato con un solo automezzo di nostra proprietà, guidato da un autista con il supporto di un'infermiera professionale, proseguendo con la collaborazione da parte di numerosi obiettori di coscienza su automezzi venuti ad ampliare il nostro "parco macchine", per allargarsi poi alla collaborazione dei volontari di Milano, Legnano, Monza. Con la fine del servizio civile, sono venuti a mancare gli obiettori di coscienza e il servizio viene attualmente svolto esclusivamente dai volontari.

## **4) Contributi economici mensili**

Vengono erogati a persone in condizioni finanziarie molto disagiate residenti a Milano, Lodi e Province per un periodo virtuale di un anno, per consentire loro di far fronte alle difficoltà contingenti. Nel frattempo il paziente e i suoi familiari cercheranno, coadiuvati dall'assistente socio-sanitario e dal volontario domiciliare, di attivare altre soluzioni istituzionalmente previste (pensione d'invalidità civile, assegno di accompagnamento, sussidio sostitutivo di ricovero, sussidio comunale

ufficio Handicap, etc.). L'erogazione può essere revocata o prorogata a seconda dell'evolversi della situazione economica del paziente. È compito del volontario domiciliare consegnare mensilmente al proprio paziente il contributo.

#### **5) Contributi economici “una tantum”**

Questi contributi non hanno carattere di continuità e vengono erogati per far fronte ad un bisogno momentaneo della persona.

#### **6) Materiali di riabilitazione, farmaci, esami clinici**

Vengono fornite o rimborsate, ai pazienti in difficoltà economiche, prestazioni non ottenibili nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale.

#### **7) Prestazioni sanitarie domiciliari a malati in riabilitazione**

A volte, per i malati in fase riabilitativa, si rendono necessarie visite mediche o paramediche a domicilio per controlli o medicazioni. Il Servizio Assistenza si fa carico delle spese relative in situazioni di difficoltà economica del paziente.

#### **8) Consultazione psicologica**

La nostra Associazione offre la possibilità di poter effettuare gratuitamente uno o due colloqui di sostegno psicologico ai malati di tumore o ai loro familiari. I colloqui si svolgono in collaborazione con l'Unità Operativa di Psicologia dell'Istituto Tumori. Laddove si profili la necessità di una vera e propria psicoterapia, lo psicologo indirizza le persone verso le strutture preposte.

#### **9) Rimborso spese alloggiative e di viaggio**

Per i pazienti provenienti da fuori Provincia in cura periodica a Milano e in condizioni economiche precarie, il Settore Assistenza prevede la possibilità di un rimborso delle spese di soggiorno e di viaggio.

#### **10) “Tornando a casa”**

Il servizio “Tornando a casa” ha lo scopo di mettere a disposizione del paziente oncologico, a casa sua, dei presidi sanitari necessari (materassi antidecubito, letti con snodo, carrozzine, comode, piantane, ecc.) in modo da allestire l'abitazione in maniera confortevole.

#### **Assistenza agli stranieri ammalati**

Un capitolo a parte riguarda gli stranieri che sempre più numerosi si rivolgono al nostro Servizio Assistenza Adulti.

L'Assistenza viene erogata con interventi socio-assistenziali come i contributi

economici mensili, contributi economici “una tantum” per rimborso farmaci e presidi sanitari, contributi per viaggi di ritorno nei paesi di origine quando si trovano in condizioni terminali. L’Assistente socio-sanitario lavora in rete con i Servizi socio-assistenziali pubblici e privati del territorio al fine di ottenere in modo sinergico risposte adeguate alle problematiche urgenti, complicate e diverse che questi nuovi soggetti presentano: assegnazione di alloggi popolari, problematiche relative ai minori a carico, rilascio documento S.T.P. (Stranieri Temporaneamente Presenti) e permessi di soggiorno.

La situazione dei lavoratori provenienti da tutti i paesi del mondo che si ammalano qui da noi presenta problematiche di difficile soluzione.

Queste donne e questi uomini hanno lasciato le loro terre con progetti e speranze, occupano spazi di lavoro che vengono lasciati liberi e che gli italiani non vogliono occupare, ma quando si ammalano non sono più tutelati, non possono più accedere e godere dell’assistenza, se non per quanto riguarda le cure urgenti.

I lavoratori stranieri con regolare permesso di soggiorno, quando la malattia si manifesta, vengono curati in quanto beneficiano dell’Assistenza Sanitaria, ma se la malattia perdura e non possono lavorare, perdono il diritto al lavoro e all’assistenza e cominciano una parabola discendente.

Non sono più riconosciuti e tutelati, l’infermità li porta ad ingrossare le fila degli irregolari, in quanto il permesso di soggiorno è connesso al contratto di lavoro.

La maggior parte di loro ha contratti di lavoro a tempo determinato, la loro assunzione generalmente non prevede contratti pluriennali e dunque non possono usufruire di lunghi periodi di malattia. Ne consegue che in presenza di malattie come quelle oncologiche che abbisognano di lunghi periodi di cura, scatta il licenziamento. La legge per questi lavoratori concede il diritto a sei mesi di disoccupazione o attesa di lavoro, ma se la malattia perdura oltre la scadenza prevista, il malato perde il lavoro, il reddito, l’assistenza ed il permesso di soggiorno, mantiene solo il diritto alle cure urgenti.

Detto semplicemente: o guarisce entro sei mesi o è costretto a ritornare in patria, ma sappiamo d’altra parte per esperienza che la maggior parte di questi lavoratori resterà in Italia comunque, precipitando nell’area dell’irregolarità.

In conclusione si ritiene opportuno fornire, come spunto di riflessione, qualche cifra indicativa del carico di lavoro svolto dal Settore Assistenza in media all’anno:

- **circa 6.000 interventi di segretariato sociale**
- **600 pazienti presi in carico, residenti a Milano, Lodi e province**
- **800 pazienti provenienti dal resto d’Italia**
- **3.000 pazienti terminali assistiti a domicilio**, fino al decesso, dalle équipes di Cure Palliative Domiciliari.

## **IL SERVIZIO SOCIALE PRESSO L'ISTITUTO NAZIONALE TUMORI**

*Silvia Bettega*

Il Servizio Sociale Adulti dell'Istituto Tumori di Milano è situato a piano terra, di fianco all'Ufficio Ricoveri, ed è afferente all'Unità Operativa di Psicologia. L'apertura al pubblico è dal lunedì al venerdì dalle 9.30 alle 12.00; l'Assistente Sociale è comunque disponibile a fissare appuntamenti anche in altri orari. I campi di intervento dell'Assistente Sociale sono molteplici, si può comunque operare una macro divisione tra il Segretariato Sociale e la presa in carico del paziente.

### **Il Segretariato Sociale**

Il Segretariato Sociale ha la funzione di informare l'utenza rispetto a come usufruire delle normative previste per i malati oncologici. Non tutti i malati hanno gli stessi diritti, e questo dipende da due variabili: la prima è lo stato di salute attuale; se per esempio la domanda di invalidità civile viene presentata subito dopo un intervento chirurgico avrà più peso che se viene presentata quando il paziente ha superato la fase critica di cura e ritorna in Istituto solo per le visite di controllo. L'altro elemento da considerare è l'anzianità contributiva del lavoratore o il reddito che lo stesso ha percepito nell'anno precedente la presentazione della domanda; l'invalidità civile dà diritto a benefici economici, ma solo se ad un certo grado di invalidità viene affiancato un certo limite di reddito. È per questo che di solito la domanda di invalidità civile si consiglia alle persone senza reddito (casalinghe e studenti), mentre per i lavoratori sono previsti dei benefici da parte dell'INPS e dell'INPDAP (o altri enti previdenziali).

Durante il colloquio con il Segretariato Sociale vengono fornite informazioni sulla legge 104/92, che prevede, qualora venga riconosciuto lo stato di "handicap grave", tre giorni di astensione lavorativa al mese, sia per l'invalido sia per il familiare che lo assiste.

Alcune regioni italiane prevedono il rimborso, totale o forfetario, delle spese di viaggio e di soggiorno, sostenute da chi si reca fuori Regione per cure. Ai pazienti appartenenti a queste Regioni viene consegnato uno stampato con gli estremi della legge. Per chi invece proviene da Regioni che mancano di questa normativa, si consiglia comunque di rivolgersi alla propria ASL o al Comune di residenza per maggiori ragguagli, perché non bisogna dimenticare che, in casi di problemi economici, è il Comune di Residenza ad avere il compito di garantire il reddito minimo vitale.

Uno dei problemi più gravi che i pazienti, e il proprio nucleo familiare, si trovano ad affrontare è quello di dove alloggiare per il periodo di permanenza a Milano, che a volte si risolve in pochi giorni ma che sempre più spesso ha dei tempi decisamente più lunghi, soprattutto per chi è in trattamento chemioterapico e/o radioterapico. Non tutti i nuclei familiari possono permettersi i costi di un albergo. A tal fine negli anni sono nate le “Case Accoglienza”, veri e propri appartamenti gestiti da volontari e Associazioni Non Profit, che offrono ospitalità a basso costo, in un ambiente il più possibile familiare. A chi ne fa richiesta durante il colloquio con il Segretariato Sociale, l’Assistente Sociale facilita l’inserimento in questo tipo di strutture. Oltre a tutte queste attività informative, non va comunque dimenticato che il Segretariato Sociale è il primo contatto che l’Assistente Sociale ha con l’utente; può concludersi con lo scambio di informazioni ma può anche essere il momento per rilevare la presenza di problemi socio-assistenziali che richiedono un intervento più specifico. Non sempre questi problemi riescono ad emergere durante il primo colloquio, non tutte le persone sono abituate ad esternare con una certa facilità situazioni di disagio, ma se durante il primo incontro si riesce già a stabilire un certo grado di empatia e disponibilità, l’utente si sentirà “accolto” e “capito”, quindi avrà meno difficoltà a tornare dall’Assistente Sociale ad affrontare problemi non più di natura meramente informativa.

Accanto all’ufficio dell’Assistente Sociale è allestita una bacheca dove sono esposti tutti i documenti riepilogativi dei vari benefici previsti per il malato oncologico; questo spazio visivo è molto importante perché riesce a raggiungere molti utenti, alcuni dei quali passano davanti all’ufficio solo per caso. E’ inoltre importante che le informazioni contenute in questi opuscoli siano costantemente aggiornate per non dare informazioni fuorvianti e che siano scritte nel modo più chiaro possibile per essere capite da tutti.

### **La presa in carico**

Prendere in carico un paziente (e spesso anche il suo nucleo familiare) significa individuare un problema sociale e attivare tutte le risorse disponibili per risolverlo nel rispetto dell’individuo e con la sua stretta collaborazione, perché principio fondamentale delle professioni d’aiuto, è che nessuno può essere aiutato se non lo desidera.

Esempi di presa in carico possono essere i seguenti:

- Il prolungato allettamento post operatorio spesso incide notevolmente sull’autosufficienza dei malati, soprattutto di quelli anziani; può quindi essere indispensabile un periodo di riabilitazione post dimissioni. A tal fine, in accordo con il paziente, l’Assistente Sociale individua la struttura più idonea al caso e compie tutte le pratiche necessarie per il trasferimento.

- Dopo le dimissioni alcuni pazienti hanno bisogno di attivare al domicilio l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) che, tramite operatori sanitari, gestisce le esigenze infermieristiche domiciliari. Anche in questo caso compito dell'Assistente Sociale è quello di attivare i servizi, facendo da tramite tra il reparto e il territorio.
- Succede anche che lo stato avanzato della malattia oncologica non permetta il rientro al domicilio del paziente, anche laddove ci sia una famiglia che lo desidera; in queste situazioni le strutture più idonee sono gli Hospice, dove il malato terminale e la sua famiglia possono trovare un clima il più sereno possibile nel rispetto del dolore di ognuno.

Naturalmente non tutti i casi possono essere raggruppati in categorie precise, anche perché non va dimenticato che ogni malato ha una sua storia che non potrà mai essere uguale ad un'altra.

Esistono dei casi molto complessi, dove la malattia oncologica si inserisce in un contesto già multiproblematico. Può capitare che il malato sia una giovane madre, con un figlio piccolo e senza un marito accanto e a volte anche con uno scarso supporto familiare; in queste situazioni non si può prendere in carico solo il paziente ma anche il minore, soggetto di per sé fragile, con interventi congiunti con i servizi comunali per Adulti e per Minori. Soprattutto in queste situazioni bisogna avere la capacità di guardare oltre e di valutare tutti i possibili scenari per tutelare fin da subito madre e figlio.

Per ultimo non sono rari i casi di anziani soli, o con scarso supporto familiare, che vedono irrimediabilmente compromessa la propria autonomia a causa di un problema oncologico. Spesso rifiutano l'idea di non essere più in grado di gestirsi al domicilio, ammetterlo per molti di essi è troppo doloroso, e nessuna parola riesce a convincerli. Si vengono quindi a creare situazioni di estrema fragilità, dove né l'intervento dell'Assistente Sociale ospedaliera, né l'intervento dell'Assistente Sociale del territorio, riescono a modificare significativamente la situazione.

Davanti a queste situazioni bisogna avere la forza di accettare che le persone malate ed anziane hanno comunque il diritto di scegliere per la propria vita, anche se queste scelte sono pericolose o azzardate; il rispetto del malato viene sempre prima di tutto e la cosa più sbagliata che si possa fare è costringere qualcuno a prendere delle decisioni che in qualche modo abbiano il fine di placare l'ansia dell'operatore.

### **Gli stranieri**

I casi più evidenti di disagio sono riferibili ai cittadini non comunitari irregolari sul territorio italiano.

Per questa categoria di persone sono garantite le cure urgenti ed essenziali mediante

l'assegnazione di un codice denominato STP (Straniero Temporaneamente Presente); questo codice sostituisce la Tessera Sanitaria ed è spendibile in tutte le strutture sanitarie pubbliche o accreditate, viene rilasciato dalla struttura che per prima individua il problema sanitario se ci sono tre caratteristiche:

- Il cittadino extracomunitario non deve essere in possesso di permesso di soggiorno;
- Deve dichiarare l'indigenza;
- Un medico della struttura presso cui si è rivolto deve dichiarare che le cure sono urgenti od essenziali, per evitare un maggior danno futuro alla persona.

L'STP ha validità 6 mesi e può essere rinnovato per altri 6 mesi se le cure lo richiedono e se nel frattempo la persona non è riuscita a regolarizzare la sua posizione.

L'Istituto Tumori rilascia il codice STP solo alle persone con una presunta o accertata malattia oncologica; il primo colloquio per la verifica dei requisiti avviene con l'Assistente Sociale, mentre la firma viene apposta da un medico della Direzione Medica di Presidio.

Questa normativa è molto importante per garantire, anche alle persone emarginate, le cure essenziali, ma purtroppo da sola non copre tutti i bisogni; per tutto il resto il cittadino extra comunitario irregolare è trasparente agli occhi della società. Non può presentare domanda di invalidità civile, richiesta di intervento economico in Comune, o richiesta di alloggio popolare. La malattia oncologica lo rende ancora più fragile, di solito perde il lavoro in nero che svolgeva con la conseguenza che non ha più i mezzi economici per mantenersi.

### **La collaborazione del volontariato**

In conclusione, di qualsiasi condizione si tratti, dalla più semplice alla più complessa, la tempestività nel giungere all'attenzione del Servizio Sociale è essenziale.

Infatti i tempi di ricovero degli ospedali si stanno sempre più riducendo e non è raro che l'Assistente Sociale abbia solo qualche giorno per risolvere una situazione; è quindi facile capire quanto il tempo sia un elemento fondamentale per ridurre al minimo il disagio del paziente e per consentire un intervento migliore.

E' in questo passaggio critico, tra il problema e l'espletamento dello stesso, che il volontario ospedaliero gioca un ruolo di primaria importanza. Il volontario di reparto è infatti a stretto contatto con il paziente, che spesso trova in questa figura, disponibile e pronta all'ascolto, il proprio confidente sui problemi che lo affliggono; il volontario deve quindi decodificare le informazioni ricevute e valutare se sia utile riportarle all'Assistente Sociale, sempre e comunque con l'approvazione del paziente, che deve sempre essere il protagonista del processo d'aiuto.

Inoltre un'importantissima funzione di supporto all'attività svolta dal Servizio Sociale è quella offerta dalle associazioni di volontariato. Citiamo in particolare la

Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori che ha la propria sede da oltre cinquant'anni in Istituto e che ha attivato una serie di servizi, anche economici, a supporto del malato ricoverato e della sua famiglia. Ricordiamo anche le altre numerose Associazioni che intervengono attraverso l'ausilio di consulenze legali mirate a valutare le varie possibilità di regolarizzazione della permanenza degli stranieri e della sopravvivenza dei bisognosi, attraverso la messa a disposizione di dormitori e mense per soddisfare i bisogni primari delle persone in difficoltà, attraverso la possibilità di trovare alloggio a costi accessibili in case alloggio appositamente sorte per venire in aiuto ai famigliari dei malati ricoverati. Questo per citare soltanto alcuni dei supporti realizzati dal volontariato a favore dei malati e delle loro famiglie.

# IL SERVIZIO SOCIALE PRESSO L'UNITA' OPERATIVA DI PEDIATRIA DELL'ISTITUTO TUMORI DI MILANO

*Giovanna Casiraghi*

Negli ultimi 20 anni si è verificata un'importante evoluzione nelle terapie e nell'assistenza al bambino affetto da neoplasia maligna, che ha comportato un cambiamento nei problemi inerenti la malattia e le cure e la conseguente necessità di attuare interventi in un'ottica multidisciplinare.

A questo proposito, nel 1991, il Consiglio della Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP) ha approvato un documento, redatto da un apposito gruppo di lavoro, riguardante l'importanza dei fattori psico-sociali nella cura e nell'assistenza del bambino affetto da tumore:

“Il supporto psico-sociale è parte integrante del trattamento delle neoplasie”.

“Vi è un accresciuto bisogno di approccio multidisciplinare, che includa servizi di supporto psico-sociale fin dal momento della diagnosi, così da assicurare la migliore qualità di vita”.

“Le famiglie dei soggetti ammalati affrontano una crisi emozionale al momento della diagnosi. Da quel momento in avanti, la malattia minaccia la relazione tra genitori, fratelli/sorelle e l'intero equilibrio della vita familiare”.

“La crescita educativa e psicologica dei pazienti dovrebbe essere sostenuta da interventi medici, psico-sociali e sociali sugli aspetti di forza e debolezza individuali e familiari di ogni soggetto, adeguati allo stadio evolutivo della malattia”.

“L'intera famiglia (genitori, paziente, fratelli e membri della famiglia in senso lato) deve essere aiutata a comprendere la malattia secondo il livello evolutivo di ognuno, e deve essere incoraggiata ad accettare la necessità di una terapia complessa e di un più prolungato follow up”.

## **Il Reparto e l'Ambulatorio**

Il Reparto e l'Ambulatorio dell'Unità Operativa Pediatria sono luoghi di cura strutturati in modo da accogliere il bambino e i genitori nella loro globalità. Oltre alle stanze di degenza (dove è previsto anche il posto letto per il riposo notturno di un genitore) vi sono spazi dove i bimbi possono svolgere attività scolastiche e di gioco (salone di attesa in ambulatorio, attrezzato con giochi e materiali vari, sala giochi ed auletta per studio in reparto).

La questione del tempo libero dei pazienti ricoverati o seguiti ambulatorialmente è affidata a personale educativo ed insegnante di scuola elementare (Comune di Milano), e a volontari (Lega contro i Tumori). La presenza di personale insegnante permette ai pazienti in età scolare di proseguire il programma scolastico, tenuto

conto ovviamente delle loro possibilità spesso momentaneamente compromesse dalle terapie in corso durante il ricovero. A questo scopo vengono presi contatti con la scuola di provenienza. E' possibile inoltre seguire in alcune materie di studio anche i ragazzi iscritti alle scuole medie e medie superiori, grazie a una convenzione stipulata tra l'Unità Operativa e la Scuola Media Buzzati Cairoli, sita nei pressi dell'Istituto.

Da diversi anni inoltre una volontaria della nostra Associazione, insegnante in pensione, collabora con il personale insegnante, mettendo a disposizione dei ragazzi la sua esperienza di docente arricchita da anni di volontariato a contatto con la malattia.

Sono inoltre presenti due assistenti sociali (una dipendente dall'Istituto Nazionale Tumori a tempo pieno e una consulente della Lega contro i Tumori, a tempo parziale) che, pur nella specificità di alcuni loro compiti determinati dall'Ente di appartenenza, hanno organizzato le attività del Servizio Sociale in modo integrato. E' presente inoltre un medico psicologo (Associazione Bianca Garavaglia) che oltre ad essere a disposizione dei genitori e dei ragazzi che necessitano e richiedono un supporto mirato, collabora con il personale per la valutazione e gestione delle situazioni più difficili.

Settimanalmente si svolge un incontro con i genitori dei pazienti ricoverati gestito dal responsabile dell'Unità Operativa e dal medico psicologo cui partecipa anche una delle assistenti sociali e una educatrice. L'obiettivo di tale incontro è di affrontare con i genitori tematiche da loro giudicate importanti rispetto alla peculiarità della malattia, dei piani di cura e degli eventuali effetti collaterali tenendo conto delle emozioni che si possono scatenare dovendo affrontare una realtà così dolorosa e faticosa.

### **Iter terapeutico e relativi problemi**

I pazienti che accedono all'Unità Operativa provengono da tutta Italia, sono di età compresa tra i pochi mesi e i 18 anni e sono tutti affetti da neoplasia (linfoma, sarcoma, nefroblastoma, neuroblastoma, tumori del sistema nervoso centrale ed altri). Nonostante l'utenza non sia particolarmente omogenea per diagnosi, età e provenienza, è possibile individuare fasi comuni alle diverse situazioni. I trattamenti possono venire effettuati in regime di ricovero, in regime di day hospital, ambulatoriale, al domicilio del paziente, con riferimento all'ospedale più vicino.

### **Il primo accesso**

- Accertamenti diagnostici (visite, esami ematochimici, strumentali, biopsie);
- Definizione della diagnosi;
- Impostazione del trattamento; nella maggior parte dei casi è prevista una alternanza

tra chemioterapia, radioterapia e chirurgia. Inoltre, è stato recentemente introdotto, per alcune patologie, il trattamento con immunoterapia;

- Esecuzione della terapia.

Il primo ricovero è uno dei momenti che, anche a distanza di tempo viene ricordato dai genitori come particolarmente carico d'ansia, dolore e confusione. Accanto a questi sentimenti vi è però anche la speranza di poter curare il proprio figlio nel modo migliore possibile.

Vi sono momenti di comunicazione estremamente importanti, quali la spiegazione degli esami che verranno effettuati, la ricostruzione dell'anamnesi, la comunicazione della diagnosi, del piano di cura e del giudizio prognostico.

### **Prosecuzione del trattamento**

Le terapie necessarie vengono effettuate:

- solo in ricovero
- solo in ambulatorio
- alternativamente in ricovero e in ambulatorio.

All'interno di questi periodi di alternanza tra ospedale e domicilio viene richiesto alla famiglia un grosso impegno organizzativo per fare fronte alle diverse necessità che la nuova realtà impone. La famiglia deve riorganizzare i propri tempi in base alle scadenze terapeutiche e il paziente deve affrontare trattamenti che purtroppo a volte, oltre a provocare fastidiosi effetti collaterali, portano disturbi tossici che necessitano di una adeguata terapia di supporto.

Durante il trattamento sono inoltre previsti momenti di rivalutazione (esami e conseguenti decisioni terapeutiche). Sono momenti per genitori e pazienti che possono rinforzare la speranza (vi è stata una risposta al trattamento) o acutizzare la sofferenza (non vi è stata la risposta sperata).

### **Termine del trattamento e controlli**

Dal termine delle cure i pazienti vengono periodicamente visitati e sottoposti ad esami di controllo in ambulatorio (i controlli, che al termine della terapia hanno scadenze abbastanza ravvicinate, sono sempre più dilatati con il passare del tempo nei casi in cui, non essendovi una ripresa della malattia, è maggiore la possibilità che il paziente possa considerarsi guarito). I genitori e il paziente entrano in una fase in cui, accanto al sollievo e alla speranza che tutto sia realmente finito, vivono la paura di una ricaduta che sarà sicuramente più difficile da controllare.

Spesso quindi si sentono mandati allo sbaraglio senza più il continuo supporto medico e della struttura. Il controllo diventa pertanto un momento atteso, uno spazio per esprimere tutti i dubbi che sono insorti e nel contempo è da temere per la paura di apprendere che vi è una ripresa della malattia.

Negli ultimi anni inoltre è emerso il problema, nei pazienti lungosopravvissuti, dei danni iatrogeni o della comparsa di un secondo tumore verosimilmente secondario ai trattamenti effettuati.

### **Ripresa della Malattia**

Nei casi di ripresa della malattia e del trattamento può seguire o una nuova remissione del tumore o, nei casi in cui la sua crescita diventi incontrollabile, la morte del paziente. In questa ultima dolorosa fase, nella quale viene somministrata solo una terapia antidolorifica, i genitori vivono l'impossibilità di provare ulteriori terapie e la lenta e drammatica accettazione del distacco dal proprio figlio. A volte il paziente necessita di ricovero per l'impostazione della terapia del dolore, a volte può essere seguito ambulatorialmente e vengono presi contatti con il Centro di Terapia del Dolore più vicino al domicilio. Sarebbe necessario in tutti i casi non favorire la sensazione di abbandono che la famiglia può sentire perché "non c'è più niente da fare".

A volte basta una telefonata.

### **Il ruolo dell'Assistente Sociale**

Proprio per quanto esposto sino ad ora, anche per l'Assistente Sociale l'utenza di riferimento è composta dalle famiglie che, per necessità di cura, accedono all'Unità Operativa.

Un primo contatto avviene il primo giorno del ricovero. L'obiettivo è di cercare di mettere a proprio agio le persone e fornire le prime indicazioni sull'organizzazione della vita di reparto. Spesso in questo primo approccio emergono richieste legate alla necessità di organizzarsi per le quali è necessaria una valutazione immediata ed una conseguente risposta (sistemazione esterna all'Ospedale per il secondo genitore, problemi legati all'assenza dal lavoro, ecc.).

In questa fase si anticipa ai genitori che nei giorni successivi si proporrà un colloquio durante il quale si acquisiranno maggiori notizie di tipo familiare e organizzativo e si forniranno informazioni che potrebbero rivelarsi utili per loro.

L'approccio dell'assistente sociale al colloquio prevede sia momenti strutturati (dare e ricevere informazioni, compilazione della scheda familiare) sia momenti in cui più liberamente possano emergere emozioni e bisogni legati alla particolare situazione. Il primo colloquio è particolarmente delicato per aprire la strada a un rapporto di fiducia che possa essere di aiuto ai genitori durante tutto il percorso di cura, nei momenti di necessità.

Da un punto di vista sociale, il lungo periodo di trattamento necessario (da sei mesi a due anni circa) impone soprattutto ai genitori di attuare mutamenti nell'organizzazione familiare, cercando nuovi tempi, soluzioni e priorità per

corrispondere contemporaneamente alle esigenze imposte dal piano di cura e a quelle della quotidianità propria e degli altri componenti della famiglia.

Ricostruire un equilibrio, perché la funzionalità familiare sia comunque garantita, richiede l'uso di risorse interne ed esterne che, in linea di massima, i membri della famiglia hanno o possono essere in grado di reperire, tenuto conto che si tratta in ogni modo di persone che fino all'evento "malattia" (momento in cui noi li conosciamo) hanno condotto una loro vita ed hanno una storia di scelte e priorità. Dall'altra parte, l'impatto con la malattia di un figlio, la cui vita è seriamente minacciata, può indebolire la capacità di individuare e fare fronte ai problemi che la nuova condizione determina.

In quest'ottica, le modalità di aiuto che l'assistente sociale metterà in atto, anche laddove siano principalmente assistenziali, dovranno mirare ad un obiettivo di maggiore autonomia possibile in cui compiti, funzioni e soluzioni tornino alle persone stesse arricchendole di strumenti e di capacità di azione che s'integrino con la loro esperienza.

Il maggior numero di richieste per un aiuto di ordine pratico si ha per le seguenti necessità:

- Reperimento di un alloggio per le famiglie ed i parenti che eseguono cure in day hospital e che provengono da zone lontane dall'ospedale
- Aiuto nel disbrigo delle pratiche burocratiche, soprattutto per le domande di riconoscimento di invalidità civile (o revisione delle stesse) e permessi lavorativi per i genitori
- Organizzazione per il rientro al domicilio di pazienti non autosufficienti (in collaborazione con medici e infermieri del reparto, del day hospital e dei servizi di assistenza domiciliare del territorio)
- Certificazioni varie
- Facilitare l'accesso ad altri servizi interni ( riabilitazione, direzione medica per gli stranieri irregolari)
- Accesso ai servizi della Lega contro i Tumori di Milano come case di accoglienza, trasporto dei piccoli pazienti alle terapie da parte dei volontari, contributi economici. In particolare le assistenti sociali gestiscono direttamente le case di accoglienza e collaborano con il personale della Lega contro i Tumori nella definizione dei criteri di assegnazione dei contributi economici e dei trasporti
- Contatti con i servizi sociali e sanitari di residenza
- Informazioni specifiche agli stranieri in base alla normativa vigente.

In questo contesto gli interventi devono tenere conto dell'impossibilità di progettare a lunga scadenza per il margine di imprevedibilità dato dalla stessa diagnosi.

Occorre quindi pensare a piccoli progetti all'interno delle diverse fasi del piano di cura, che tengano conto di alcune variabili:

- Piano di cura (durata, intensità, prognosi)
- Provenienza (con particolare riferimento alla distanza dal luogo di cura e alla realtà socio-culturale)
- Durata della permanenza in Milano per le necessità terapeutiche
- Condizioni socio-economiche
- Risorse della rete familiare e amicale
- Storia personale e familiare soprattutto in relazione alle strategie risolutive messe in atto in altri momenti di crisi
- Possibilità realistica di coinvolgere i servizi socio-sanitari del territorio di residenza per attivare la necessaria rete di supporto.

Per essere efficace anche la definizione di un breve progetto di intervento deve passare attraverso una valutazione della disponibilità dei familiari a stare in una relazione autenticamente collaborativa.

Le soluzioni possibili ai bisogni espressi devono tenere conto delle risorse disponibili in quel momento e realisticamente attivabili.

E' importante saper riconoscere e dare ascolto ai sentimenti quali la rabbia, la frustrazione che possono mettere in luce il bisogno ultimo di essere risarciti per quanto sta accadendo a loro e al proprio figlio.

Soltanto attraverso l'interpretazione delle richieste di supporto che consideri il ruolo delle emozioni angosciose, legate all'impatto e alle fasi di una malattia con esito potenzialmente fatale, è possibile realizzare un realistico piano di intervento.

### **La relazione con i nuclei multiproblematici**

Talvolta accedono al reparto minori appartenenti a situazioni familiari definibili multiproblematiche e già note ad altri servizi socio-sanitari.

Ci si riferisce a nuclei per i quali sono già stati in precedenza per altri motivi attivati interventi educativi e di sostegno.

Possono essere segnalati da operatori del territorio precedentemente al primo ingresso o dal personale dell'unità operativa.

Per questi nuclei familiari si attuano le procedure standard (accogliimento e primo colloquio).

Si informano sempre i genitori dei contatti intrattenuti con i servizi del territorio, nell'ottica di una trasparenza necessaria anche alla instaurazione di un rapporto di fiducia.

Per quanto riguarda le scelte operative si prevedono incontri con gli operatori che già seguono la situazione al domicilio.

Tali incontri avvengono preferibilmente nella sede del servizio del territorio con gli obiettivi di fornire informazioni specifiche sulle modalità di trattamento e i bisogni conseguenti e integrare le attività definendo i reciproci ambiti di intervento di competenza e conoscere la storia e la realtà di vita del nucleo.

Laddove il nucleo risiede in zone non raggiungibili dal servizio, gli strumenti possibili sono i colloqui telefonici e le relazioni.

### **Nuclei famigliari stranieri**

Anche per queste situazioni si attuano le procedure standard (accoglimento e primo colloquio).

La crescita della presenza di stranieri tra i bambini malati, seppur si mantiene minima rispetto al totale dei primi accessi, ha messo in luce alcuni bisogni riconducibili alla loro condizione di emigrati.

Dal 1998 il servizio sociale ha sentito l'esigenza di registrare dati quantitativi e qualitativi (riferiti agli interventi richiesti e attivati) riguardanti i bimbi stranieri e le loro famiglie.

Si è reso necessario altresì approfondire le conoscenze sul fenomeno immigratorio in Italia e ricercare e attivare nuove risorse.

Si sono inoltre messe a punto nuove strategie di intervento. E' importante comunque sapere che per la legge italiana "l'accesso alle strutture sanitarie da parte dello straniero non in regola con le norme sul soggiorno non deve comportare alcun tipo di segnalazione alle autorità di pubblica sicurezza, salvo i casi in cui sia obbligatorio il referto, a parità di condizioni con il cittadino italiano." ( art. 35, comma 5 decreto legislativo 286/98). I minori inoltre, qualsiasi sia la loro condizione di ingresso o di soggiorno sono tutelati dal fatto che l'Italia ha sottoscritto la Convenzione di New York sui Diritti del Fanciullo del 20/11/89 con la legge n° 176 del 27/5/91 ("Ratifica ed esecuzione della convenzione dei diritti del fanciullo").

Trattandosi di un servizio sociale che lavora su bisogni indotti da una necessità di cura fino ad ora si è suddivisa l'analisi dell'utenza straniera in base ai criteri di accesso al Servizio Sanitario Nazionale:

- Essere già residenti in Italia e usufruire delle prestazioni del S.S.N. a parità dei cittadini italiani
- Essere in Italia con permesso per cure mediche con pagamento a carico della regione Lombardia, appositamente deliberato, o a carico di associazioni o della famiglia stessa
- Essere presenti sul territorio in modo irregolare o clandestino. In tal caso le cure sono garantite, ma il nucleo non può usufruire dei servizi sociali (è garantita invece la frequenza scolastica). In queste situazioni è possibile avviare una richiesta di regolarizzazione momentanea al Tribunale dei Minori.

Bisogni specifici rilevati in base alle tre categorie individuate:

- Favorire l'accesso ai servizi del territorio
- Interpretariato/mediazione culturale
- Collaborazione con le associazioni che ne hanno favorito l'ingresso in Italia
- Eventuale reperimento di alloggio attiguo all'ospedale
- Eventuale intervento economico.

### **Il Volontario all'interno dell'Unità Operativa**

Dal 1972 si è instaurata una collaborazione tra l'Unità Operativa e la Lega contro i Tumori, sfociata nel 1978 nella costituzione di un Servizio Assistenza Bambini composto da personale medico e Volontari dell'Associazione con l'obiettivo di integrare con le risorse della stessa i bisogni dei piccoli malati.

Questa collaborazione ha permesso di mettere a disposizione dei pazienti risorse di tipo assistenziale e diversionale che migliorassero la permanenza dei bimbi e dei famigliari. In particolare sono state organizzate le case di accoglienza, si è potuto rifornire il reparto di giochi e materiali vari per animazione, non ultimo, è stato possibile nel 1988 aprire un nuovo ambulatorio autonomo, diverso da quello per i pazienti adulti. Tutto ciò è stato possibile grazie all'organizzazione di manifestazioni promozionali mirate alla raccolta di fondi da destinare al Servizio Assistenza Bambini. Dal 1989 è inoltre presente un gruppo di volontari assistenziali, formati in modo specifico al compito che li attende, che dedicano all'attività (in reparto o in ambulatorio) due mezzette settimanali ciascuno.

Ai volontari è garantita, con gli insegnanti e gli educatori, una supervisione di gruppo, condotta dallo Psicologo, che ha contribuito a formare un gruppo che lavora in modo integrato, seppur tra le tante difficoltà che ruoli differenti possono riscontrare quando devono intervenire su una medesima realtà.

L'ambito principale in cui i volontari sono attualmente inseriti è l'ambulatorio. In questa realtà si è strutturata nel tempo una valida collaborazione con il personale medico, infermieristico ed educativo e i volontari partecipano attivamente alla gestione della mattinata, momento centrale della giornata ambulatoriale. Il loro compito principale è cercare di intrattenere i piccoli pazienti e i genitori nell'attesa. I buoni rapporti instaurati con il personale permettono ai volontari di "segnalare" momenti critici di adulti e bambini, e nel contempo è possibile che il personale richieda la collaborazione del volontario in situazioni particolari.

Da circa tre anni inoltre il Servizio Sociale usufruisce del valido supporto di una volontaria amministrativa che si occupa di mantenere contatti burocratici con la Lega Tumori. E' inoltre di supporto per la gestione del quotidiano (case sociali, commissione assistenza, contributi economici...).

# L'UFFICIO RELAZIONI CON IL PUBBLICO DELL'ISTITUTO NAZIONALE PER LO STUDIO E LA CURA DEI TUMORI, MILANO

*Tommaso Migliaccio, Roberto Mazza*

L'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) - come l'Ufficio Stampa o Informazioni - nascono in un Ente Pubblico come risposta ai cambiamenti culturali che hanno attraversato e stanno attraversando la società italiana a partire dalla fine degli anni '60 e che hanno portato tutte le Pubbliche amministrazioni da una concezione "autoritativa" ad una paritaria nei rapporti col cittadino, legata a una esigenza di dialogo con l'esterno e di trasparenza.

La necessità poi per un Ente Pubblico di fare "marketing" deriva da un lato dalla necessità che il taglio dei finanziamenti pubblici sia compensato dal reperimento di risorse nel privato e, dall'altro, anche qui, da un rapporto più diretto con il cittadino (spesso paziente, ex tale o parente di questi) che diventando donatore diventa "protagonista" seppure indiretto della gestione dell'Ente. Il donatore oggi non è più il filantropo ottocentesco ma ha uno status, un'importanza e una centralità nuove. Negli USA è un dato assodato. In Italia questo ruolo si va consolidando. Il cittadino contribuente può orientare cura e soprattutto ricerca. E questo è tanto più vero se si pensa che la politica dell'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano è diventata quella di promuovere donazioni "a progetto", per evitare il rischio di parcellizzare e disperdere in mille rivoli finanziamenti che giungono dal privato. I prossimi anni serviranno a capire meglio gli sviluppi di queste premesse.

URP, Informazioni, Marketing sono pertanto un trinomio unito dalla comune esigenza di "dialogo" tra l'Ente e il cittadino, nelle sue varie vesti spesso concomitanti (paziente-utente, fruitore di informazioni, donatore).

Quanto alla specifica vicenda dell'Istituto per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano, la memoria storica dei veterani registra due momenti quasi simmetricamente opposti negli ultimi trent'anni: gli inizi degli anni '70, sotto l'austera gestione del prof. Bucalossi, e questi ultimi anni. In mezzo ci sono state diverse "rivoluzioni" come lo sviluppo di nuovi poli oncologici. Un altro cambiamento epocale è stato prodotto dall'introduzione dei cosiddetti DRG (disease related groups), un americanismo per indicare che gli ospedali non sono più pagati come avveniva una volta, quando a fine anno gli amministratori presentavano allo Stato e alla Regione il conto: "per curare gli ammalati abbiamo speso questo. Per fare ricerca sui tumori abbiamo speso quest'altro" e i soldi pubblici coprivano ogni conto. Oggi il sistema

sanitario nazionale paga “a prestazione”, cioè riconosce per ogni paziente con una determinata patologia una quantità precisa di soldi e con questi l’Istituto (e naturalmente anche tutte le altre Aziende Ospedaliere) deve pagare tutto: esami, operazioni, antibiotici, chemioterapia, ristorazione, alloggio, lavanderia, etc.

Insomma oggi i conti devono quadrare per tutti e un buon primario, un buon medico deve essere in grado anche di amministrare oculatamente quanto gli è dato per curare i suoi pazienti.

Ma forse il cambiamento più grande è stato quello che ha coinvolto le persone che vengono a farsi curare in Istituto. Venti anni fa i pazienti erano veramente tali: pendevano dalle labbra del medico, non facevano domande, nell’assoluta maggioranza non volevano nemmeno saper nulla della loro malattia. Si affidavano ciecamente ai loro oncologi curanti aspettando la guarigione come un regalo e la morte come un destino ineluttabile. Se provate oggi a sentire quello che alla sera i pazienti si dicono fra loro o chiedono al medico, si scopre un mondo completamente diverso. “Quando ho scoperto di avere il cancro ho avuto un crollo, ma ora lo combatto serenamente...” “Questa metastasi al fegato proprio non ci voleva, non me l’aspettavo...” “Non sono tranquilla su quello che il dottor Rossi mi ha proposto per il mio carcinoma, chiederò un consulto al dottor Bianchi per essere sicura che la chemio che mi ha proposto è proprio la più indicata...”. Non tutti sono così, ma i pazienti stanno cambiando più velocemente dei medici e degli infermieri, sono sempre meno “pazienti” e sempre più cittadini-utenti.

L’amministrazione pubblica non può più essere pertanto una struttura autoreferenziale (risponde solo a sé stessa, il cittadino utente non ha alcuna voce in capitolo), ma deve rendere conto al cittadino, recepire le sue esigenze, ascoltare le sue critiche, le sue segnalazioni, dare risposte chiare, circostanziate, precise.

L’URP è da tempo strutturato in Istituto, laddove Informazioni e Marketing sono settori che la Direzione Strategica ha deciso di rilanciare quest’anno come specifiche deleghe facenti capo ad una apposita Dirigenza.

Il “primato” temporale dell’URP come mezzo di comunicazione con l’esterno e come interfaccia, collegamento privilegiato tra utenti e struttura, è innegabile. Ed è giusto in questa sede soffermarsi sulle sue specificità.

I cambiamenti nei sistemi complessi come il nostro non sono automatici e immediati, ma i percorsi stabiliti per legge sui quali l’Ufficio Relazioni con il Pubblico deve misurarsi sono molto interessanti. Proviamo ad enumerare e commentare i principali:

**1. Carta dei Servizi. Lo strumento per assicurare il coordinamento e la qualità delle attività di informazione, accoglienza, tutela e partecipazione degli utenti dell’Istituto:** è il primo terreno di incontro con una delle più importanti funzioni che i volontari svolgono in Istituto. Le prestazioni, cioè gli esami e le terapie che

l'Istituto offre ai suoi pazienti sono innumerevoli e ogni giorno se ne aggiungono di nuove. Curare un tumore significa sottoporsi ad un impegnativo iter di esami e visite che coinvolgono decine di medici, tecnici, infermieri. Il paziente deve sentirsi accompagnato in tutto questo percorso e non trattato come un numero. La logistica degli Istituti di cura in genere non aiuta molto. E' necessario quindi dare informazioni adeguate nonostante le difficoltà logistiche. All'Istituto si sta da tempo migliorando la carta dei servizi, la cartellonistica e le schede d'istruzione che si danno ai pazienti. Ma al di là di questo, gran parte dei visitatori e dei pazienti preferisce andare direttamente al banco delle informazioni gestito dai volontari piuttosto che cercare tra le tante indicazioni. Il contatto umano è fondamentale anche in un compito così tecnico come l'indicazione dei vari reparti. Per mantenere sempre aggiornato il livello delle conoscenze di chi deve dare informazioni si sta aggiornando la carta dei servizi presente nel sito internet [www.istitutotumori.mi.it](http://www.istitutotumori.mi.it), un data base contenente tutte le informazioni necessarie per accedere ai servizi dell'Istituto. Tutti gli esami e tutte le terapie che si fanno in Istituto debbono avere il loro spazio in questo data base, ognuna di esse deve prevedere le modalità d'accesso (dove vengono fatte, come si prenotano, che documenti sono necessari per accedervi). Sembra una cosa semplice, invece deve fare i conti con un numero impressionante e in continua evoluzione di esami e prestazioni. L'attuale processo di certificazione della qualità in cui tutto l'Istituto è impegnato favorisce questo processo: ogni reparto deve produrre e aggiornare in continuazione l'elenco delle sue prestazioni e le modalità d'accesso. L'accoglienza dei pazienti è un altro punto fondamentale. Il benvenuto e il sorriso sul volto di chi accoglie un utente dell'Istituto è indispensabile per far fronte al senso di angoscia e smarrimento che così spesso accompagna la persona che a noi si rivolge.

**2. Accesso agli atti amministrativi:** il cittadino in quanto tale ha diritto di conoscere gli atti attraverso cui l'Istituto viene "governato", in pratica può chiedere di prendere visione delle "delibere" cioè di tutte le decisioni che vengono prese dai vertici istituzionali. Per accedervi si compila un modulo apposito di richiesta ed entro trenta giorni l'amministrazione è tenuta a rispondere affermativamente o, in caso di diniego, motivare il rifiuto adeguatamente. In un anno di lavoro i "no" alle consultazioni delle delibere sono stati pochissimi e motivati unicamente da ragioni di riservatezza (legge sulla privacy).

**3. Valutare sistematicamente e periodicamente il grado di soddisfazione degli utenti nei riguardi dei servizi erogati dall'Istituto** (qualità erogata e qualità percepita). Chi ha necessità dei servizi dell'Istituto deve trovare una risposta adeguata, cioè deve essere curato ed assistito nel modo migliore possibile. Sull'eccellenza

tecnico-scientifica pochi hanno contestato l'Istituto, ma oggi non basta più, l'utente deve uscire anche soddisfatto per le prestazioni ricevute. Questo termine include tutta una serie di altri parametri che comprendono la gentilezza, l'organizzazione, la minimizzazione delle attese e l'umanizzazione di queste (numeri, sedie in numero adeguato etc). E' necessario che nell'Istituto la situazione logistica e organizzativa divenga sempre più "user friendly" cioè attenta alla persona che deve accedere al servizio. A questo proposito le segnalazioni che ci fanno i volontari sono utilissime e vengono adeguatamente valutate. Oltre a questo l'Istituto procede ogni sei mesi ad una importante raccolta di questionari che valutano e specificano il grado di soddisfazione del paziente. Ad ogni tornata di questa "**customer satisfaction**" si raccolgono più di mille questionari, mille pazienti che ci danno il loro prezioso parere sul nostro lavoro. Questi dati vengono raccolti, analizzati e restituiti ai vari servizi in modo che possano riflettere sulla valutazione dei nostri utenti e intraprendere azioni di adeguamento dei servizi. Questo rappresenta uno sforzo molto importante da parte dell'URP e coinvolge tutti i reparti aperti al pubblico. I volontari della Lega contro i Tumori sono collaboratori essenziali di questa preziosa attività. L'analisi di questi dati e della loro evoluzione nel tempo ci è specificamente richiesta dalla legge che ha istituito il nostro ufficio, ma soprattutto per noi è uno strumento fondamentale per migliorare la qualità del nostro lavoro.

**4. I reclami.** L'URP è stato così definito da una signora reduce da un nostro disservizio: "È qui che si presentano le persone incavolate?" "Purtroppo sì, cara signora, si sieda e mi racconti...". L'Ufficio Relazioni con il Pubblico accoglie i reclami, ma anche le segnalazioni e i suggerimenti che possono diventare una utilissima risorsa se la filosofia del gradimento dell'utenza e della qualità viene fatta propria da tutta l'Istituzione. Le segnalazioni possono venir presentate con varie modalità: a voce, telefoniche, scritte, via E-mail. L'ufficio si incarica di registrarle, dare risposta immediata se possibile, altrimenti differirla, dando cioè il tempo di accertare quanto segnalato e le sue cause. Si coinvolge quindi il responsabile dell'Unità Operativa segnalata che procede ad una breve inchiesta per poi rispondere per iscritto all'URP che si incaricherà della risposta definitiva all'utente. Non sono passaggi burocratici, servono per fare in modo che il reclamo arrivi al suo bersaglio, venga attentamente esaminato, il responsabile metta in atto tutti gli accorgimenti affinché, se si tratta di un disservizio, non si abbia più a ripetere.

**5. Promuovere e diffondere l'immagine dell'Istituto.** Sfruttando al massimo le risorse dell'altra delega collegata della stessa struttura, cioè Informazioni, - che più direttamente si occupa dei contatti con i giornalisti e i mass media - e con la Comunicazione Scientifica siamo impegnati a far conoscere anche all'esterno il

lavoro dell'Istituto. Attraverso questo ufficio si vengono a conoscere i punti critici, ma si scoprono anche i punti di forza: ed è giusto che queste persone, questi reparti vengano conosciuti e valutati dentro e fuori la nostra struttura. Nel nostro ufficio raccogliamo quindi anche le segnalazioni positive del pubblico con la stessa cura con cui prendiamo e analizziamo i reclami.

**6. Promuovere la comunicazione e l'adozione, da parte dell'Istituto, di atteggiamenti e comportamenti improntati al rispetto, alla chiarezza e al dialogo nei rapporti con gli Utenti.** E anche questo è una novità. La comunicazione non è mai stata materia d'insegnamento nelle facoltà di medicina. La psicologia ci sta entrando a fatica, per giungere ad una medicina fatta di tecnica e di comunicazione c'è molta strada da fare, occorre costruire percorsi formativi fatti di esperienze e riflessioni. Una piccola/grande esperienza fatta dall'Istituto in collaborazione con la Lega contro i Tumori in questa direzione è il Progetto Ulisse, le iniziative di informazione e supporto per i pazienti oncologici hanno portato ad un dialogo estremamente intenso e approfondito fra pazienti, parenti, medici e infermieri alla fine del quale i pazienti si ritrovano meno ansiosi e preoccupati di fronte alla malattia e alle cure. Dal canto loro i medici e gli infermieri che partecipano come relatori scoprono come sia possibile, anzi fondamentale, una comunicazione franca e attenta per fare bene il proprio lavoro ed anche per stare meglio, perché la qualità nel lavoro oncologico fa bene al paziente, ma anche agli operatori.

Queste sono le linee lungo le quali vuole svilupparsi l'URP. Un programma piuttosto ambizioso e interessante che per farsi realtà ha bisogno di mettere in moto la collaborazione di tutte le diverse componenti INT, e dentro queste i volontari sono una risorsa fondamentale per rendere il nostro lavoro sempre più adeguato ai bisogni delle persone ammalate di tumore, non più solo "pazienti", ma cittadini con tutti i loro diritti.

## L'INFERMIERE OSPEDALIERO E IL VOLONTARIO

*Regina Ferrario*

Se consideriamo l'assistenza al paziente oncologico nella sua globalità, possiamo scindere i bisogni del malato in necessità risolvibili solo dall'infermiere ed in altre invece che possono essere soddisfatte anche da persone senza una preparazione medica specifica. Persone che, però, oltre ad essere disponibili e interessate ad aiutare il prossimo, abbiano una preparazione di base riguardo al malato oncologico, al processo di ospedalizzazione e una capacità di ascolto e di empatia.

L'inserimento del nuovo volontario in un reparto ospedaliero può presentare delle difficoltà iniziali dovute da un lato alla diffidenza generata da un senso di insicurezza da parte dell'infermiere, che vede nel volontario una persona che può valutare e criticare il suo operato e che potrebbe quindi alterare l'equilibrio (per altro a volte precario) che nel quotidiano si cerca di mantenere all'interno dell'équipe per far sì che relazione e funzionalità ben si accompagnino. E dall'altro lato ad un atteggiamento improprio da parte del volontario, che non si dà il tempo di maturare la nuova esperienza ed esterna comportamenti stereotipati nei confronti sia dei pazienti sia degli infermieri.

La collaborazione deve essere basata sul rispetto e la conoscenza reciproca nell'interesse del paziente. Il volontario che osserva, che cerca di capire, che non ha pregiudizi, avrà maggiore probabilità di costruire un buon rapporto con gli infermieri già ampiamente impegnati in attività assistenziali sempre più sofisticate e tecniche, ma che tanto rubano al rapporto interpersonale.

L'osservazione del paziente, dei familiari, delle diverse realtà individuali, degli iter diagnostici e terapeutici, non deve creare degli stati d'ansia e di insicurezza, bensì renderlo più capace di muoversi in modo appropriato.

L'iter formativo del volontario si può articolare in periodi di diversa durata, che lo porteranno a raggiungere un'autonomia di prestazioni all'interno dell'équipe assistenziale.

In principio la sua osservazione, "regola di base" per un buon inserimento, lo porterà ad intervenire con più consapevolezza (es: non sostituirsi all'infermiere, capire certi meccanismi, individuare le necessità materiali e psicologiche dei pazienti, conoscere i componenti dell'équipe medico-infermieristica).

Si sa che questo periodo non è dei più facili, perché il volontario dovrà imparare

ad incanalare il suo desiderio di aiutare, di confortare, di collaborare con l'infermiere nell'assistenza al paziente. Per ottenere dei buoni risultati, il volontario non deve imitare l'infermiere o sostituirsi ad esso nelle attività prettamente assistenziali, ma deve individuare un suo cammino parallelo, per il quale non può riconoscere nell'équipe un modello da seguire. Deve cioè trovare quegli spazi vuoti, ma non per questo meno importanti, che purtroppo esistono per mancanza di personale, di tempo, di volontà, di disponibilità, e per abitudine. Questi spazi possono essere riempiti anche da chi non è né medico né infermiere, perché sono momenti di ascolto, di colloquio, di svago.

Il volontario che sa veramente ascoltare e non “farsi ascoltare” assolve a dei bisogni fondamentali che molto spesso verrebbero disattesi. Ad esempio il paziente che proviene da località distanti, con tradizioni diverse, che si troverà sbalordito, a disagio, insicuro in questa realtà ospedaliera, riconosce nel volontario la persona che gli farà da guida e che lo aiuterà nell'inserimento ed accettazione del nuovo stato.

Man mano che il volontario diventerà parte integrante del reparto, e quindi ritenuto dai pazienti membro dell'équipe assistenziale, si sentirà rivolgere sempre più spesso domande di tipo tecnico-scientifico alle quali non è tenuto a rispondere. Il modo migliore per affrontare questa situazione sarà quello di indirizzare il paziente alle persone competenti, senza fornire informazioni che potrebbero essere errate, evasive o poco chiare. Questo non deve essere fonte di imbarazzo o disagio, perché il ruolo del volontario è un altro, e la massima chiarezza al riguardo è fondamentale per un rapporto di stima e di fiducia fra volontario/paziente e volontario/infermiere.

Tra le attività di volontariato sono molto apprezzate quelle che portano un po' di sole nel reparto: feste, concerti, rinfreschi, giochi, cadeaux, che si affiancano egregiamente alle terapie ed alle altre attività infermieristiche per la ricerca ed il conseguimento di uno stato di benessere per il paziente.

Un altro valido supporto offerto ancora dai volontari è costituito dagli interventi di tipo socio-assistenziale nei confronti dei pazienti e delle loro famiglie. Il volontario li metterà in contatto con i vari operatori secondo le diverse necessità (protesi, documenti, assistenza finanziaria, alloggio per parenti in condizioni di particolare disagio).

Tutto questo potrebbe sembrare un impegno di poco conto: in realtà il volontario, attualmente, è una figura insostituibile e di grande valore perché, operando in strutture gravemente carenti da certi punti di vista, integra quei ruoli colmabili solo con la disponibilità, l'umanità e l'interesse verso il prossimo.

# L'INFERMIERE DOMICILIARE E IL VOLONTARIO

*Guillermo Vanegas E.*

Troppo spesso i malati inguaribili vengono considerati incurabili, non vengono più trattati come persone “del tutto vive”. Le potenzialità che ancora posseggono vengono fortemente sottovalutate; sono già condannati. Questo termine è terribile di per se stesso, e molto eloquente: significa promessi alla morte.

Eppure è possibile avvicinarsi al morente e alla sua famiglia con un atteggiamento nuovo rispetto alla nostra cultura più diffusa, permettendo di contenere l'angoscia, la paura e la solitudine che caratterizzano le ultime fasi della malattia.

Un servizio di cura continua domiciliare si propone di rispondere ai bisogni dei pazienti malati di cancro in fase terminale.

Il lavoro si concretizza nell'interazione e nel coordinamento dell'attività di tutti i membri dell'équipe di assistenza, tesa al raggiungimento di un unico obiettivo: l'assistenza fisica, psicologica e sociale al malato morente ed alla sua famiglia.

In questo contesto si inserisce il volontario che rappresenta la figura che mantiene le relazioni umane con l'assistito ed il nucleo familiare. I compiti attribuiti al volontario sono il supporto umano, l'aiuto pratico, il continuo contatto con l'équipe, affinché quest'ultima riesca a conoscere maggiormente l'ambiente e le relazioni che circondano il paziente, che talvolta possono essere meglio comprese grazie al rapporto di sostegno che il volontario instaura con la famiglia.

Il ruolo dell'infermiere domiciliare si esplica con diverse funzioni: egli deve cogliere i problemi emergenti dei pazienti, quelli immediati, sia fisici che psicologici. L'infermiere deve valutare la situazione sociale e individuale dell'assistito e la sua qualità di vita.

Deve fare una valutazione del dolore, avendo come strumento di rilevazione una scheda per raccogliere i dati osservati quotidianamente.

Importante è che l'infermiere, in collaborazione con l'équipe, tenga sempre presente il rispetto e la volontà del malato, educhi inoltre la famiglia nella collaborazione all'interno dell'attività di assistenza domiciliare.

L'infermiere aiuta la famiglia a sentirsi partecipe e protagonista di tutti gli interventi ritenuti necessari dall'équipe, valutando la necessità della presenza del volontario e facendone richiesta alla coordinatrice dei volontari.

Da tutto questo scambio di relazioni emerge l'importanza del rapporto personale e collettivo di collaborazione che deve esistere tra l'infermiere ed il volontario che si inserisce nell'ambiente familiare in seguito al primo incontro effettuato con l'infermiere.

Questo è un momento importante e delicato, l'infermiere che già conosce il malato

dovrà scegliere le modalità più idonee per la presentazione, essendo ogni situazione diversa dall'altra.

La presenza dell'infermiere nel primo incontro è necessaria perché, avendo il paziente e la famiglia già creato un rapporto di fiducia con questa figura, accetteranno meglio l'inserimento di un volontario, presentato da lui, nel loro nucleo familiare. Il volontario ha il delicato compito di aiutare il malato ed i famigliari a vivere possibilmente con serenità un periodo drammatico.

Il volontario aiuterà i famigliari nella routine quotidiana, dando loro la possibilità di avere più tempo da dedicare al malato o a se stessi e stabilendo con tutti un clima di fiducia. Aiuterà il paziente non più autosufficiente collaborando con i famigliari e l'infermiere. Il volontario dovrà cercare di distogliere il malato dal pensiero della malattia, cercando di capire quali sono i suoi interessi, come: l'ascolto di musica, letture, gioco delle carte ecc. Dovrà anche assistere la famiglia al momento del decesso e durante la fase del lutto.

È possibile che il volontario venga coinvolto emotivamente dalla situazione ed anche per questo motivo è importante che mantenga un continuo contatto con l'infermiere e tutta l'équipe di assistenza domiciliare, telefonicamente o attraverso incontri di consulenza.

Il volontario può aiutare l'infermiere in diversi interventi tecnici come:

- medicazioni
- ritiro dei medicinali in farmacia.

Gli interventi sul malato dovranno essere svolti solo in presenza dell'infermiere. Il volontario dovrà segnalare all'équipe possibili cambiamenti dello stato generale dell'assistito.

Inoltre, essendo il volontario e l'infermiere le figure che instaurano un rapporto continuativo con il paziente e la famiglia, essi devono accordarsi sul tipo di comunicazione da attuare, affinché sia comune ad entrambi, in modo che sia il malato che il nucleo familiare, si sentano rassicurati da risposte verbalmente diverse ma contenenti un unico significato.

Il tipo di comunicazione scelto dovrà far capire a tutti cosa si pensa di fare, il malato dovrà comprendere con facilità ciò che sta succedendo intorno a lui e dovrà essere aiutato ad esprimere i suoi desideri e le sue perplessità.

Occorre tener presente che l'attività del volontario, per quanto importante essa sia, ha dei limiti precisi, come d'altronde quella di tutti i membri dell'équipe domiciliare. Il volontario non deve cercare di sostituire le varie figure professionali o i membri della famiglia; non deve prendere iniziative medico-infermieristiche o informare prima dell'équipe il malato ed i famigliari su possibili provvedimenti decisi dall'Unità di Cure Palliative Domiciliari.

Solo se ognuno degli operatori ha ben chiare le proprie possibilità ed i propri limiti, gli interventi possono risultare coordinati e funzionali al bisogno.

Per concludere, il volontario non rappresenta per la famiglia una figura sanitaria professionale e di conseguenza gli verranno riferiti stati d'animo particolari delle situazioni di dolore. Il volontario instaura una partecipazione affettiva con il malato ed i famigliari, utilizzando come strumenti personali l'ascolto e la comunicazione. Dovrà introdurre nell'ambiente familiare momenti di serenità, solidarietà ed aiuto pratico. Egli deve sapere che non lavora da solo, ma in un'équipe che lo sostiene nel suo operato e che collabora costantemente con lui, rappresentando una particella fondamentale dell'Unità di Cure Palliative Domiciliari, all'interno della quale ognuno ha un proprio significato e ruolo. Questi rapporti sono condivisi da tutti gli operatori che, come abbiamo precedentemente detto, agiscono perseguendo un unico scopo: "la qualità di vita" del paziente nel suo nucleo familiare.



## IL QUADRO NORMATIVO INTERNO



## **CODICE DEONTOLOGICO DEL VOLONTARIO**

- Art. 1 Il volontario opera per il benessere e la dignità della persona e per il bene comune, sempre nel rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo. Non cerca di imporre i propri valori morali.
- Art. 2 Rispetta le persone con cui entra in contatto senza distinzioni di età, sesso, razza, religione, nazionalità, ideologia o censo.
- Art. 3 Opera liberamente e dà continuità agli impegni assunti ed ai compiti intrapresi.
- Art. 4 Interviene dov'è più utile e quando è necessario, facendo quello che serve e non tanto quello che lo gratifica.
- Art. 5 Agisce senza fini di lucro anche indiretto e non accetta regali o favori, se non di modico valore.
- Art. 6 Collabora con gli altri volontari e partecipa attivamente alla vita della sua Organizzazione. Prende parte alle riunioni per verificare le motivazioni del suo agire, nello spirito di un indispensabile lavoro di gruppo.
- Art. 7 Si prepara con impegno, riconoscendo la necessità della formazione permanente che viene svolta all'interno della propria Organizzazione.
- Art. 8 È vincolato all'osservanza del segreto professionale su tutto ciò che gli è confidato o di cui viene a conoscenza nell'espletamento della sua attività di volontario.
- Art. 9 Rispetta le leggi dello Stato, nonché lo statuto ed il regolamento della sua Organizzazione e si impegna per sensibilizzare altre persone ai valori del volontariato.
- Art. 10 Svolge la propria attività permettendo a tutti di poterlo identificare. Non si presenta in modo anonimo, ma offre la garanzia che alle sue spalle c'è un'Organizzazione riconosciuta dalle leggi dello Stato.

# REGOLAMENTO DEL VOLONTARIO

## ART. 1

I Volontari sono Soci dell'Associazione Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori - Sezione Milanese (in seguito definita Associazione). Questi, condividendo gli scopi statutari dell'Associazione sotto descritti e consapevoli dell'importanza umana e sociale che ha assunto il volontariato nella nostra società, svolgono con esclusivo spirito di servizio ed a titolo gratuito le attività loro richieste nell'ambito delle iniziative e programmi dell'Associazione.

Gli scopi statutari dell'Associazione sono:

- promozione e sostegno di iniziative, studi e ricerche in campo oncologico
- attività di informazione ed educazione alla salute
- realizzazione di programmi per la formazione e l'aggiornamento del personale medico e non medico e dei Volontari
- attività di prevenzione oncologica e diagnosi precoce, di assistenza psico-sociale, di riabilitazione e di assistenza domiciliare, anche attraverso varie espressioni di volontariato, nel rispetto della normativa concernente le singole professioni sull'assistenza sanitaria
- programmazione oncologica, elaborata in sede centrale e periferica, curando un costante collegamento con le varie istituzioni pubbliche e private qualificate aventi finalità oncologiche o correlate all'oncologia
- interscambio di informazioni e collaborazioni con organismi similari a livello nazionale ed internazionale
- raccolta del supporto economico pubblico e privato per il potenziamento della lotta contro i tumori
- iniziative per il miglioramento della qualità di vita e dell'assistenza oncologica
- finanziamento o provvedimenti diretti all'acquisto di apparecchiature scientifiche, mediche e terapeutiche per organizzazioni sanitarie o similari specializzate nella lotta contro il cancro
- assistenza anche materiale e finanziaria agli ammalati di tumore che ne abbiano bisogno e alle loro famiglie
- acquisto, affitto, noleggio o presa in locazione finanziaria di strutture e di attrezzature di ogni tipo necessarie per lo svolgimento delle varie attività che l'Associazione si propone, quali ambulatori, hospices, luoghi di ricovero e degenza di ogni tipo, case di accoglienza per malati e i loro familiari
- gestione in proprio o a mezzo di terzi di strutture assistenziali e ambulatoriali così realizzate, anche mediante la promozione e la costituzione di Enti, Cooperative, Associazioni, Società o altro a ciò destinati
- sottoscrizione di convenzioni, accordi, intese e contratti con enti pubblici e privati per la concessione, l'utilizzo, la ristrutturazione, il riordino, l'affitto di strutture e complessi utili al conseguimento dei fini sopra indicati
- altri compiti che possono essere attribuiti dalle leggi e da altre fonti normative.

## **ART. 2**

I requisiti per essere accettati quali Volontari sono i seguenti:

- essere soci dell'Associazione
- avere la necessaria idoneità psicofisica in relazione alle attività da svolgere
- aver frequentato regolarmente il Corso di Formazione
- avere l'età prevista, indicata nelle norme integrative del presente Regolamento. Il limite massimo è relativo alla data di inizio dell'attività. Eventuali eccezioni sono valutate caso per caso
- aver sottoscritto per accettazione il presente Regolamento.

## **ART. 3**

Il Volontario viene munito, all'atto della nomina, di un tesserino di riconoscimento. Tale tesserino deve essere rinnovato annualmente. Nel caso della perdita della qualifica di Volontario, il tesserino deve essere restituito. L'anzianità della collaborazione considera soltanto i periodi di attività effettiva. In caso di sospensione momentanea dell'attività, il Volontario deve segnalarla tempestivamente al Settore Volontariato, così come deve segnalare la data di ripresa dell'attività.

## **ART. 4**

Durante la sua attività il Volontario può aver accesso a dati sensibili il cui trattamento è regolato dalla Legge sulla Privacy n. 675/96 e successive modifiche. Il Volontario deve quindi attenersi al rispetto della normativa vigente. Inoltre l'attività del Volontario è regolata dal Codice Deontologico del Volontario redatto dall'Associazione e dal presente Regolamento. Di qualsiasi atto compiuto dal Volontario in contrasto con quanto sopra espresso, egli si assume personalmente la piena responsabilità civile e penale.

## **ART. 5**

Il Volontario gode, durante lo svolgimento della sua attività di volontariato, di una copertura assicurativa per infortuni e responsabilità civile verso terzi. In caso di sinistro, egli deve presentare entro tre giorni al Settore Volontariato dell'Associazione notificazione dell'accaduto esibendo la documentazione prevista dal regolamento della polizza (tessera di riconoscimento, eventuale denuncia alle autorità di polizia...).

## **ART. 6**

I settori di attività del Volontario sono: Assistenza, Prevenzione-Diagnosi Precoce, Promozione. Ogni settore di attività è regolamentato da norme integrative specifiche. In particolare il Volontario, nell'espletare la sua attività di assistenza ai malati in ospedale, in Hospice, a domicilio e nei trasporti, deve osservare le norme igieniche di prassi previste per la sua incolumità.

## **ART. 7**

Il Volontario è coordinato dal Settore Volontariato e, per gli specifici settori di attività, da un referente di volta in volta indicato.

#### **ART. 8**

Fra i Volontari vengono individuate le figure di capigruppo e coordinatori che esercitano tale ruolo con un avvicendamento periodico.

#### **ART. 9**

La partecipazione agli incontri periodici di supervisione di gruppo previsti per i diversi settori di attività è presupposto indispensabile per il proseguimento dell'attività di volontariato.

#### **ART. 10**

Il Volontario, qualora nello svolgimento della sua attività abbia necessità di farsi aiutare temporaneamente da altre persone, dovrà immediatamente darne comunicazione al Settore Volontariato, il quale, valutata la situazione, provvederà a rilasciare un permesso temporaneo e a mettere in atto la copertura assicurativa per queste persone.

#### **ART. 11**

La qualifica di Volontario si perde:

- per dimissioni
- per perdita della qualifica di socio
- per mancato pagamento della quota associativa
- per evidente ed ingiustificata inattività
- per indegnità
- per eventuali cambiamenti negli indirizzi programmatici dell'Associazione
- per atti contrari all'interesse dell'Associazione.

## **NORME INTEGRATIVE AL REGOLAMENTO DEL VOLONTARIO**

### **VOLONTARI PER L'ASSISTENZA**

#### **Volontari in ospedale, in Hospice e a domicilio**

##### **Requisiti:**

- età compresa tra i 18 e i 65 anni
- disponibilità di tempo di due o più mezzeggiornate, di una giornata intera o di una notte alla settimana.

##### **Criteri di esclusione:**

- operatori medici e paramedici
- studenti in discipline sanitarie e psicologiche
- persone che hanno subito una propria esperienza tumorale
- persone in lutto da meno di un anno
- persone con un familiare malato di cancro in fase avanzata.

## VOLONTARI PER L'ACCOMPAGNAMENTO DEI MALATI

### **Requisiti:**

- età compresa tra i 18 e i 65 anni
- disponibilità di tempo equivalente a due mezza giornate settimanali
- patente di guida ed auto propria.

### **Criteri di esclusione:**

- operatori medici e paramedici
- studenti in discipline sanitarie e psicologiche
- persone che hanno subito una propria esperienza tumorale
- persone in lutto da meno di un anno
- persone con un familiare malato di cancro in fase avanzata.

## VOLONTARI PER LA PREVENZIONE-DIAGNOSI PRECOCE

### **Volontari negli ambulatori di diagnosi precoce “Spazi Prevenzione”**

### **Requisiti:**

- età compresa tra i 18 e i 65 anni
- disponibilità di due mezza giornate settimanali o di una giornata intera
- buone doti comunicative.

### **Criteri di esclusione:**

- operatori medici e paramedici
- studenti in discipline sanitarie e psicologiche
- persone che hanno subito una propria esperienza tumorale
- persone in lutto da meno di un anno
- persone con un familiare malato di cancro in fase avanzata.

## VOLONTARI PER LA PROMOZIONE

### **Requisiti:**

- età a partire da 18 anni
- disponibilità di tempo da concordare
- buone doti comunicative
- possibilmente, patente di guida e auto propria
- possibilmente, conoscenza del lavoro d'ufficio.

### **Criteri di esclusione:**

- persone in lutto da meno di un anno.

## **REGOLAMENTO DELLA DELEGAZIONE FIDUCIARIA**

### **ART. 1**

La Delegazione Fiduciaria (in seguito definita Delegazione) è un'emanazione dell'Associazione Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – Sezione Milanese (in seguito definita Associazione) operante nella provincia di Milano al fine di meglio diffondere le attività che l'Associazione si prefigge.

### **ART. 2**

La Delegazione si costituisce a partire da un numero minimo di sette Soci Volontari che, attenendosi al Regolamento del Volontario, desiderino svolgere attività coordinata. Il Consiglio Direttivo dell'Associazione ratificherà la costituzione della Delegazione dopo averne verificato l'effettiva attività per un periodo continuativo di almeno un anno.

### **ART. 3**

I compiti della Delegazione, che verranno attuati secondo le direttive dell'Associazione da concordare di volta in volta, sono quelli di diffondere localmente ai più larghi strati della popolazione l'informazione sanitaria, la diagnosi precoce, effettuare l'assistenza agli ammalati, promuovere incontri, conferenze, manifestazioni e raccogliere adesioni.

### **ART. 4**

Il Consiglio della Delegazione è formato da un numero minimo di quattro e massimo di sette Soci Volontari che restano in carica quattro anni e possono essere eventualmente riconfermati dall'Associazione. I componenti saranno identificati in persone che abbiano le qualità necessarie allo svolgimento dei compiti loro affidati oltre ad una notevole disponibilità di tempo. Il Presidente Fiduciario viene nominato in seno al Consiglio della Delegazione. I componenti della Delegazione faranno capo ad esso. La costituzione del Consiglio della Delegazione deve essere ratificata dal Consiglio Direttivo dell'Associazione. Qualora nel corso del mandato dovessero verificarsi delle variazioni del Consiglio della Delegazione, queste dovranno essere sottoposte all'approvazione del Consiglio Direttivo dell'Associazione.

I componenti del Consiglio della Delegazione assumono le seguenti cariche:

Presidente Fiduciario

Vice Presidente Fiduciario (carica facoltativa)

Consigliere responsabile del Settore Assistenza

Consigliere responsabile del Settore Prevenzione/Diagnosi Precoce

Consigliere responsabile del Settore Promozione

Consigliere responsabile della Segreteria e Amministrazione

### **ART. 5**

Il Consiglio della Delegazione opera insieme ai competenti Settori dell'Associazione per coordinare le attività della Delegazione stessa.

#### **ART. 6**

Il Presidente è responsabile di tutta la Delegazione e i componenti della Delegazione faranno capo ad esso.

Sarà suo compito:

- entro il mese di Luglio di ogni anno, concordare con la Direzione dell'Associazione il programma di attività per l'anno successivo e presentare, entro il mese di Gennaio, una relazione sull'attività svolta nell'anno precedente
- chiedere all'amministrazione dell'Associazione un fondo per le spese di gestione di cui renderà conto, allegando le pezze giustificative, in occasione di ogni successiva richiesta di denaro. Il rendiconto di tale stanziamento dovrà comunque essere prodotto entro il mese di Dicembre di ogni anno
- riunire con una certa continuità e frequenza i membri della Delegazione e coordinare il lavoro degli stessi.

#### **ART. 7**

Il Servizio di Tesoreria è tenuto dal Settore Amministrazione dell'Associazione a cui la Delegazione dovrà far pervenire nel più breve tempo possibile, secondo le modalità prestabilite, i fondi raccolti.

#### **ART. 8**

Il Vice Presidente, se nominato, coadiuva il Presidente nella sua attività e lo sostituisce in caso di assenza o di impedimento.

#### **ART. 9**

Ogni iniziativa della Delegazione deve essere presa in sintonia con l'operato dell'intera Associazione. Le iniziative di tipo ordinario saranno sottoposte all'approvazione del Settore di competenza dell'Associazione. Sarà cura dei Settori dell'Associazione identificare le iniziative straordinarie da sottoporre all'approvazione del Consiglio Direttivo dell'Associazione.

#### **ART. 10**

Il Settore Volontariato dell'Associazione provvederà alla selezione, formazione, nomina, coordinamento o eventuali dimissioni dei Volontari che agiranno presso la Delegazione stessa. Il Consiglio della Delegazione, a sua volta, provvederà a dare comunicazione di tutte le proposte di cambiamento al Settore Volontariato dell'Associazione.

#### **ART. 11**

I Consiglieri responsabili di un Settore di attività, oltre alla disponibilità di tempo, dovranno avere una buona conoscenza degli argomenti specifici del Settore di loro competenza e capacità di coordinamento di gruppo.

I compiti loro assegnati sono:

- organizzare un gruppo di Soci Volontari che possano aiutarli nello svolgimento dell'attività
- prendere accordi con i referenti dei Settori dell'Associazione per sviluppare il programma operativo annuale

- sviluppare e realizzare unitamente al gruppo di Soci Volontari le attività programmate
- segnalare periodicamente al Settore interessato dell'Associazione il grado di avanzamento del lavoro intrapreso.

#### **ART. 12**

Qualora un Volontario intenda dimettersi, dovrà rassegnare per iscritto le proprie dimissioni al Presidente della Delegazione e restituire la tessera di Volontario. Il Presidente dovrà trasmettere tale documentazione al Settore Volontariato dell'Associazione, corredata da un suo scritto di accettazione delle dimissioni stesse.

In caso di sospensione momentanea dell'attività da parte di un Volontario, il Presidente dovrà segnalarla tempestivamente al Settore Volontariato dell'Associazione, così come dovrà segnalare la data di ripresa dell'attività.

#### **ART. 13**

Il Presidente della Delegazione, qualora ricorrano esigenze ed opportunità che lo giustifichino, è autorizzato a chiedere al Consiglio Direttivo dell'Associazione deroghe alla normativa regolamentare.

#### **ART. 14**

La Delegazione si scioglie per:

- a) mancanza del numero minimo dei membri
- b) dimissioni di tutti i componenti
- c) inattività e/o non continuità accertata di funzionamento
- d) mancato raggiungimento degli scopi per i quali la Delegazione è sorta
- e) eventuali cambiamenti degli indirizzi programmatici dell'Associazione.

## **ASSICURAZIONE DEI VOLONTARI**

L'Associazione Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Sezione Milanese, per garantire una tranquilla operatività ai volontari, ha provveduto alla stipula delle seguenti polizze di assicurazione:

### **Responsabilità civile**

La polizza copre i danni che i volontari possono provocare a terzi durante lo svolgimento della loro attività di volontariato.

### **Infortuni**

La polizza garantisce i danni fisici subiti dai volontari durante l'attività prestata per l'Associazione, compreso il tragitto andata e ritorno dal proprio domicilio al luogo stabilito per espletare il proprio servizio.

Le polizze di assicurazione sono depositate presso la Sede dell'Associazione.