

# *Il* Girasole

RIVISTA TRIMESTRALE DI CURE PALLIATIVE

ANNO 2 | N.1 | FEBBRAIO 2021 |

**‘Il sorriso è una porta sulla vita:  
lasciala sempre aperta!’**

**IN PRIMO PIANO**

**PERCHÈ NON  
AVER PAURA  
DI PARLARE  
DI MORTE**

**SCLEROSI  
LATERALE  
AMIOTROFICA,  
OGGI**

**LO SGUARDO DI  
DENTRO**

## Indice:

- 03** Indossa un sorriso e tienimi la mano  
*Paolo Cesaro*
- 06** La Sclerosi Laterale Amiotrofica, oggi  
*M.Rosaria Monsurrò, già Docente di Neurologia e Responsabile SLA Univ.Vanvitelli*
- 09** Gli effetti del Covid-19 sulle attività degli hospices  
*Direttori e Responsabili Hospices Campania e Molise*
- 12** Perché non dobbiamo avere paura di parlare di morte  
*Alberto Vito, Responsabile Psicologia Clinica A.O. dei Colli (Napoli)*
- 14** Mio padre era un ciliegio!  
*Maria Teresa Del Gais, psicologa, psicoterapeuta*
- 16** La Comunicazione in Sanità  
*Carlo Negri, giornalista CRI Campania*
- 17** Lo sguardo di dentro  
*Ico Gasparri, artista fotografo*
- 20** Anemia e trasfusioni nel paziente terminale  
*Umberto Collina, Antonio Indiani, Ettore Lamart*
- 22** La vicinanza di un familiare aiuta la terapia  
*Una delibera della Regione Toscana*
- 23** Specializzazione in Medicina e Cure Palliative

**Rivista trimestrale**

**Anno 2**

**Numero 1**

**Febbraio 2021**

**Editore**

Fondazione Clotilde

**Direttore Responsabile**

PAOLO CESARO

**Art director**

ALDO MANFREDI - IRFID

**Contact**

redazioneilgirasole@gmail.com

**Redazione**

FABIO BORROMETI - C. P. PEDIATRICHE  
FABRIZIO CAPUANO - VOLONTARIATO  
ARTURO CUOMO - TERAPIA DEL DOLORE  
M.ROSARIA MONSURRÒ - S.L.A.  
VINCENZO MONTESARCHIO - ONCOLOGIA  
CARLO NEGRI - COMUNICAZIONE  
ALBERTO VITO - PSICOLOGIA CLINICA  
VINCENZO ZURLO - NUTRIZIONE ARTIFICIALE

# Indossa un sorriso e tienimi la mano

PAOLO CESARO

## *Il valore del sorriso*

Donare un sorriso rende felice il cuore. Arricchisce chi lo riceve senza impoverire chi lo dona. Non dura che un istante, ma il suo ricordo rimane a lungo.

Nessuno è così ricco da poterne fare a meno né così povero da non poterlo donare. Il sorriso crea gioia in famiglia, da sostegno nel lavoro ed segno tangibile di amicizia.

Un sorriso dona sollievo a chi è stanco, rinnova il coraggio nelle prove, e nella tristezza è medicina.

E poi se incontri chi non te lo offre, sii generoso e porgigli il tuo: nessuno ha tanto bisogno di un sorriso come colui che non sa darlo.

*Padre Frederick William Faber*

**Frederik William Faber** nasce in una famiglia ugonotta con credenze religiose calviniste; suo nonno fu parroco e suo padre segretario del Vescovo Anglicano. Ordinato sacerdote della Chiesa Anglicana, fu rettore di una chiesa ad Elton. Progressivamente si avvicinò al cattolicesimo ed introdusse pratiche cattoliche nella sua comunità: il celebrare i giorni di festa, la pratica della confessione e la devozione al Sacro Cuore. Divenne prete cattolico nel 1845. In seguito sviluppò il pensiero di seguire una vita monastica e formò una piccola comunità vicino al Rettorato.

Ho tanto viaggiato e mi ha sempre emozionato vedere nei paesi più poveri, dove vivere è una sfida quotidiana, che la gente sorride di più. Anche se sei uno sconosciuto, quando ti incontra per strada, ti sorride! Sorride al tuo essere diverso; ti accoglie, ti aiuta, ti guida! Quel sorriso manifesta tutta la disponibilità ad instaurare un rapporto umano, ad aiutarsi a vicenda. Chi non possiede nulla non ha paura di perdere nulla; la sua vita interiore è più serena e lo esprime con un sorriso.

Sorridere è facile e fa stare bene. Se una persona ci guarda e ci sorride, viene spontaneo sorridere a nostra volta. Il sorriso è contagioso, come lo sbadiglio; riceverlo e ricambiarlo ci rallegra e ci predispone ad uno stato d'animo positivo, di ascolto; genera ottimismo ed influenza in meglio il nostro umore.



Posseduti dai beni che crediamo di possedere, accumuliamo ansie ed insoddisfazioni legate ai beni materiali. Viviamo con la paura che qualcuno si introduca nella nostra casa o che si prenda gioco di noi. Passiamo la vita a difendere confini territoriali e mentali, sempre più privi di un reale significato. Vivendo così, come possiamo aprirci agli altri, sorridere ed accoglierli?

Probabilmente ne saremo consapevoli soltanto spogliandoci di quello che non fa parte del nostro essere essenziale; torneremo così ad essere liberi, felici di essere al mondo e di avvertire il bisogno di sorridere alla vita ed alle altre persone.

Ci sono persone che, semplicemente con un sorriso, sanno sollevare il morale degli altri anche nei momenti più tristi! Se hai vicino una persona che il sorriso ce l'ha nel DNA, puoi stare tranquillo questa ci sarà sempre, pronta a donare, con un sorriso, calore e positività.

*"Un giorno senza un sorriso è un giorno perso";*

- scriveva Charlie Chaplin - *"sorridenti e forse domani scoprirai che la vita vale la pena di essere vissuta".*

Nella malattia il sorriso è metà della cura!

Spesso l'approccio degli operatori sanitari, corretto professionalmente, è poco empatico; e la rassegnazione, talvolta, caratterizza anche l'assistenza al malato terminale.

L'operatore sanitario deve essere in grado di utilizzare in termini creativi le proprie conoscenze professionali e di adottare comportamenti flessibili, capaci di adattarsi alle più diverse e complesse situazioni assistenziali. L'infermiere deve fare appello a tutte le sue abilità per sostenere il malato e il sorriso è uno strumento fondamentale per alleviarne le sofferenze.

Lo scopo delle cure palliative è migliorare la qualità della vita del paziente e, con il sorriso, possiamo gettare solide fondamenta per un contesto di armonia e serenità. La consapevolezza di una morte attesa deve indurre un'attenzione maggiore alla qualità della vita ed alla sofferenza di chi sta per morire; con un sorriso possiamo liberare l'ammalato dall'angoscia che sta vivendo ed aiutarlo ad evadere dalla quotidianità della malattia. Scrive Spinsanti *"la medicina delle cure palliative è e rimane un servizio alla salute; non dunque una medicina per il morente e per aiutare a morire, ma una medicina per l'uomo, che rimane un vivente fino alla morte".*

Il fine della medicina palliativa è il rispetto profondo per l'essere umano sofferente, è l'attenzione al dettaglio e a tutto ciò che si può e si deve fare quando non c'è più niente da fare, rispettando sempre l'autonomia decisionale del paziente ed il suo mondo di esperienze.

*Un sorriso dà riposo alla stanchezza.*

*Nello scoraggiamento rinnova il coraggio.*

*Nella tristezza è consolazione.*

*D'ogni pena è naturalmente rimedio.*

*È un bene che non si può comprare, prestare o rubare, poiché esso ha valore solo nell'istante in cui si dona.*

*E poi se incontrerete chi non vi dona l'atteso sorriso, siate generosi e donategli il vostro: perché nessuno ha tanto bisogno di un sorriso come chi non sa regalarlo agli altri.*

*Madre Teresa di Calcutta*

Le cure palliative sono l'impegno quotidiano per migliorare la vita dell'ammalato, anche se brevissima, privilegiandone gli aspetti qualitativi e arricchendo ogni suo istante di significati e di senso, con la capacità di ascoltare, di dare presenza, di restaurare i rapporti umani ed entrare in rapporto emotivo con lo stesso paziente e i suoi familiari. Un corretto approccio palliativo comprende la capacità di riconoscere i propri limiti come medici e come infermieri e recupera, allo stesso tempo, il senso profondo della medicina, come scienza ed arte, per la salute psicofisica dell'essere umano. Come scrivevano Bennere e Wrudel *'prendersi cura è essere nel mondo'*.

Il rapporto con il malato terminale è sempre molto difficile ma il malato percepisce che qualcuno si sta occupando di lui e il professionista deve rendersi conto di entrare nella sofferenza del malato. Il sorriso è una componente importante della visione olistica dell'uomo, in cui psiche, corpo ed anima rappresentano un'inscindibile unità.

Il sorriso, il riso, attraverso i loro effetti fisiologici e psicologici, alleviano il dolore e l'angoscia di un evento difficile e irreversibile.

L'hospice è un luogo concreto dove sperimentare le nostre capacità di utilizzare in termini creativi le conoscenze professionali e di adottare comportamenti flessibili, capaci di adattarsi alle più diverse e complesse situazioni assistenziali.

Il prendersi cura degli aspetti medici, psicologici, socio-culturali e spirituali in una dimensione olistica concretizza l'obiettivo della personalizzazione dell'assistenza al malato accompagnandolo serenamente alla morte perché, come dice Patch Adams: *'...i mali che affliggono la maggior parte dei malati, come la sofferenza, la morte e la paura, non possono essere curati con una pillola e i medici devono curare le persone non le malattie'*.

Buon sorriso a tutti!

*Non sorridiamo perché qualcosa di buono è successo, ma qualcosa di buono succederà perché sorridiamo.'*  
( proverbio Cinese )



*L'Associazione opera per migliorare la qualità di vita delle persone affette da una malattia evolutiva inguaribile e dei loro familiari; promuove la formazione tecnico-professionale degli operatori nonché la conoscenza, il progresso e la diffusione delle Cure Palliative in campo scientifico, clinico e sociale.*

Consiglio Direttivo 2020-2024

Presidente: **Gino Gobber**

**Consiglieri:** Grazia Di Silvestre - Palermo  
Rita Marson - Pordenone  
Luca Manfredini - Genova  
Simone Veronese - Torino

**Consiglieri Macro Area:**

Nord-Est: Raffaella Antonione  
Nord-Ovest: Giampaolo Fortini  
Centro: Marta De Angelis  
Sud e Isole: Edoardo Di Maggio

A tutto il Consiglio i nostri migliori auguri di buon lavoro, sicuri che sapranno rendere la S.I.C.P. sempre più importante nel panorama scientifico italiano

[www.sicp.it](http://www.sicp.it)

# Sclerosi Laterale Amiotrofica, oggi

MARIA ROSARIA MONSURRÒ

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa con impatto drammatico sull'individuo che ne è affetto, sulla sua famiglia, sulla organizzazione sanitaria, sulla società. E' la degenerazione progressiva dei motoneuroni, le cellule nervose preposte alla forza e al movimento. Fisiologicamente, i motoneuroni della corteccia cerebrale motoria (primo motoneurone), i cui assoni formano il fascio piramidale, fanno connessione con i motoneuroni del tronco encefalico e del midollo spinale (secondo motoneurone), che a loro volta fanno connessione con i muscoli, determinando la loro buona salute (forza e trofismo).

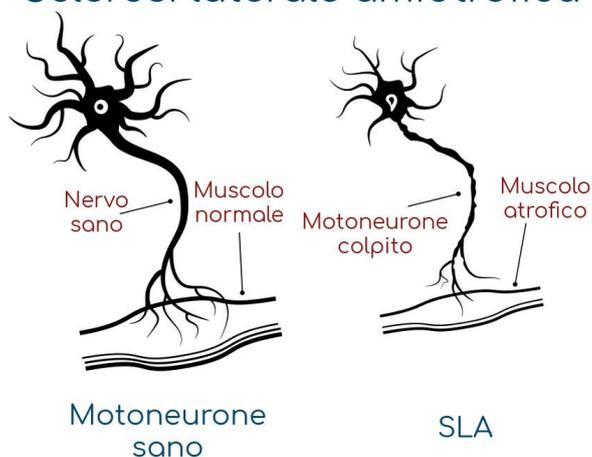
Si comprende perciò il significato del nome della malattia: Sclerosi (raggrinzimento, degenerazione), Laterale (il fascio piramidale decorre nel cordone laterale del midollo spinale), Amiotrofica (gli ammalati presentano diffusa atrofia muscolare). Rara ma non tanto, la SLA oggi conta in Italia circa 6000 casi. Non possiamo dire di conoscerne a fondo la causa, anche se negli ultimi venti anni la ricerca ha fatto passi da gigante: certamente v'è una base genetica, con penetranza diversificata, che deve incrociarsi con fattori ambientali scatenanti o favorenti. Alcune delle mutazioni genetiche associate alla SLA sono presenti anche in altre malattie neurodegenerative, determinando uno scenario molto più complesso rispetto al secolo scorso, con la presenza nella stessa

famiglia di casi di SLA, di demenza, di Parkinson, persino di malattie psichiatriche.... E ancora: nel 5% dei casi di SLA v'è associazione nello stesso individuo con la Demenza Fronto Temporale variante comportamentale, per cui si parla oggi di continuum neurodegenerativo.

Senza dubbio la perdita di forza, e quindi di motilità, è il sintomo cardine della malattia, che esordisce in genere con una paresi distale a un arto (in un terzo dei casi l'esordio riguarda i muscoli ad innervazione bulbare, con disturbo articolatorio del linguaggio, disartria, e della deglutizione, disfagia). La perdita di forza è progressiva e irreversibile, si estende gradualmente a tutto il corpo, determinandone nel tempo la completa immobilità. Si associano, e spesso precedono la comparsa delle paresi, crampi e fascicolazioni, cioè guizzi muscolari spontanei, espressione della denervazione muscolare da parte del secondo motoneurone. Se la ipostenia dei muscoli degli arti compromette la funzione motoria, il coinvolgimento dei muscoli bulbari e toracici porta a quelle che sono le tre criticità maggiori quoad vitam o quoad valetudinem: la progressiva incapacità a nutrirsi per la disfagia, a parlare per la disartia, a respirare per l'insufficienza ventilatoria. A queste problematiche oggi la medicina ha delle risposte di tipo palliativo, efficaci e talora incredibilmente sofisticate, ma ciò non toglie che il malato vive una storia di progressivo intrappolamento di sé stesso nel suo corpo e di progressiva dipendenza da altre persone e da apparecchiature medicali. E tutto ciò nel 95% dei casi in piena lucidità e consapevolezza.

Non tutti i decorsi di malattia sono uguali, esistono fenotipi diversi con caratteristiche cliniche e velocità di progressione differenti. E' per questo che il momento diagnostico deve essere molto accurato, e il paziente deve essere preso in carico da un Centro di Riferimento esperto, in modo che venga fatta una precisa diagnosi differenziale e si avviino percorsi personalizzati di informazione e di cure multidisciplinari.

## Sclerosi laterale amiotrofica



Alla complessità della malattia la Scienza deve rispondere con una Rete di competenze e di professionalità, che prevede continuità tra il Centro di Riferimento Regionale, la ASL di appartenenza (Cure Territoriali e Domiciliari), Istituti di Riabilitazione e/o di Palliazione, Hospices. Da qualche settimana, inoltre, è partito a Napoli il Centro Nemo, presso l'Azienda Ospedaliera dei Colli, portando anche in Regione Campania l'eccellenza assistenziale per le Malattie Neuromuscolari, come già a Milano, Messina, Genova, Roma, Brescia, Ancona.

Dal momento che ancora non abbiamo una vera cura per la SLA, abbiamo il dovere del care, cioè della presa in carico del paziente (e della sua famiglia), per accompagnarlo nell'arduo percorso di malattia secondo lo stile dell'Alleanza Terapeutica, mettendo il malato in condizione di poter valutare le proposte della scienza e di decidere con consapevolezza, nel rispetto del principio di autodeterminazione. E' così che interventi palliativi come la Peg (Gastrostomia Percutanea Endoscopica), che consente la nutrizione, o la NIV (Ventilazione Non Invasiva), o la Tracheotomia, che consentono la respirazione, devono essere accettati dal paziente, che ha il diritto di decidere su tutto, anche sulla sua sopravvivenza 'artificiale', e anche sulla eventuale sospensione delle cure palliative.

Anche la recente legislazione italiana, che ha riconosciuto la validità giuridica delle D.A.T. (Dichiarazioni Anticipate di Trattamento), ha colto il senso profondo del diritto di ogni persona alla autodeterminazione. Non vorremmo più vedere che un paziente arrivi a un Pronto Soccorso in crisi respiratoria e non si conoscano le sue volontà, tanto che il personale sanitario debba richiedere il consenso sulle procedure a parenti storditi e angosciati.

Se l'ammalato viene correttamente accompagnato nel percorso di malattia, le decisioni proprie della fase avanzata di malattia vengono discusse con gli operatori sanitari, e, in caso di scelte palliative, le procedure vengono realizzate in elezione, piuttosto in emergenza.

Come già accennato, una vera cura per la SLA non esiste. Si usano tuttavia alcuni farmaci che hanno dimostrato di rallentare il decorso della malattia, oggetti comunque di perplessità e discussioni. Spesso vengono proposti trials clinici sperimentali, ma di fatto fino ad oggi non c'è nulla di veramente soddisfacente.



*La vita è un dono e questo è un principio universale, non ideologico ma laico. Anche le condizioni di malattia o di grave disabilità devono essere lette come facente parte del percorso naturale della vita. Certo non sono desiderabili, né augurabili, ma fanno parte del nostro vivere quotidiano e come tale possono rappresentare un'opportunità per cambiare lo sguardo sulla vita stessa, valorizzando quanto sia più importante l'essere del fare.*

*Mario Melazzini Medico, malato di SLA*



Quel che invece è sorprendente è il continuo progresso tecnologico a favore della disabilità, di cui la SLA è senz'altro il prototipo: dalle carrozzine posturali superaccessoriate, agli ausili per la comunicazione aumentativa-alternativa, alla robotica, alla domotica, alla interfaccia cervello-ambiente, è un crescendo di proposte finalizzate al miglioramento della qualità di vita della persona con SLA.

In conclusione, guardando ai progressi scientifici e soprattutto assistenziali degli ultimi trent'anni, dopo quasi due secoli di immobilità dalla descrizione della malattia, c'è sicuramente da sperare bene per il futuro: l'impegno dei ricercatori è grande, ma è soprattutto il popolo della SLA, malati e famiglie, che spinge i ricercatori, con dignità e voglia di partecipazione a volte davvero incredibili.

## La parola ai lettori

Il Girasole vuole essere la '*casa comune*' di coloro che operano nel campo delle Cure Palliative e di quanti, pazienti e familiari, accedono a questo setting assistenziale.

Con questa pagina si è pensato di stabilire un rapporto diretto con gli amici e i lettori. Potete comunicare con la Redazione, esprimere considerazioni, suggerimenti, quesiti, opinioni; e potete anche dialogare con gli Autori. La Redazione e gli Autori potranno interagire in maniera diretta, rispondendo alle vostre riflessioni e domande, ancora attraverso questa pagina. Nel viaggio de Il Girasole, questo spazio, questa bacheca, potrebbe diventare allora un utile giornale di bordo. Inviare il vostro contributo all'indirizzo: [redazioneilgirasole@gmail.com](mailto:redazioneilgirasole@gmail.com).

Che dite? Proviamo a cominciare? A voi la parola.

# Gli effetti del Covid-19 sulle attività degli hospices.

## Una indagine negli hospices della Campania e del Molise.

DI: A. APICELLA, A. BARBATI, P. CESARO, A. MIGNONE, V. PEPE, G. PETRELLA, I. PASSANNANTI, F. PISCITELLI, A. PISCOPO

### Abstract

*Since Covid has imposed restrictions to the presence of family members, an integral part of care, we decided to evaluate the timeliness of Campania and Molise hospices to face the pandemic, analyzing changes to protocols.*

*Nobody changed the admission criteria but everybody documented patient's negativity at Covid and the new family members' access procedures have seen an increase in video communications. Also psychological support was ensured through videoconferencing contacts.*

*Hospices wrote internal procedures for Covid and implemented training programs for the use of devices. The staff was worried about the lack of skillness and the fear of getting sick; anxiety was well managed and absenteeism did not increase. Even if hospices were little involved while hospitals were in trouble, they showed to be able to respond quickly and flexibly to changes. Institutions should recognize the role of hospices, realizing a real integration with the hospital network.*

### Scopo e Metodi

Il Covid-19 è entrato nella nostra vita ed è risultato evidente il rischio di morte elevato per le persone con multimorbilità. Negli Hospices, strutture particolarmente vulnerabili, il Covid ha messo in discussione il modello organizzativo, imponendo limitazioni alla presenza di famigliari e amici, parte integrante del processo di cura.

La presente indagine riguarda gli Hospices della Campania e del Molise; la Campania ha 12 hospices con 143 p.l., il Molise un'unico hospice con 16 p.l. Lo scopo dello studio è valutare la tempestività degli hospices nell'adeguarsi all'emergenza, analizzando le modifiche apportate ai protocolli. Abbiamo confrontato le strategie messe in atto, sottoponendo alle Direzioni un questionario suddiviso in più sezioni: criteri di ammissione, norme per l'accesso dei visitatori, colloqui con i familiari, sentimenti del personale, sorveglianza anti Covid-19, persone contagiate. L'indagine è stata effettuata tra il 10 ed il 31 ottobre 2020 ed è stata completata con una intervista telefonica.

### Risultati

Non colleghiamo i dati raccolti con le singole strutture ma questi sono conservati in maniera riservata e disponibili per eventuali successive indagini.

Nessun hospice ha modificato i criteri di ammissione ma tutti hanno documentato la negatività al Covid prima di accogliere il paziente. Quattro hospices hanno adottato il triage telefonico per valutare la positività al virus; tutti hanno sottoposto il nuovo paziente a test sierologico o tampone molecolare. Due hospices hanno accolto pazienti positivi in aree protette. Tutti hanno registrato una significativa riduzione delle richieste di ricovero. Tutti gli hospices hanno modificato le procedure di accesso dei visitatori.

Due hospices hanno vietato gli accessi; per gli altri la politica è stata sostanzialmente uguale: permettere l'accesso al caregiver negativo al virus, anche se per un tempo limitato. Deroche sono state concesse quando il paziente stava per morire. La moderna tecnologia ha consentito di bilanciare le restrizioni con un incremento dei contatti mediante video comunicazioni.

Tutti, utenti e familiari, sono stati comprensivi delle oggettive difficoltà ed hanno collaborato perché tutto avvenisse in sicurezza.

Due Hospices non hanno posto limitazioni all'accesso alla morgue e tre hanno vietato l'accesso a tutti.

Gli altri hanno limitato il numero dei parenti e scaglionato gli ingressi. Nessuna struttura è riuscita ad organizzarsi per consentire ai parenti di vedere la salma attraverso una finestra, senza entrare nel locale della morgue.

Anche i colloqui hanno avute nuove regole: sono stati organizzati in definite fasce orarie e limitati a persone negative al virus; sono stati aumentati i colloqui telefonici.

I dati raccolti raccontano le grandi difficoltà per assicurare cure olistiche e garantire quella umanità, caratteristica principale degli hospices. Sono state sospese le riunioni di gruppo dello psicologo con i famigliari e le attività di gruppo con il personale. Il supporto psicologico è stato assicurato con contatti telefonici quotidiani dello psicologo, anche in videoconferenza con più partecipanti. Le riunioni di equipe per la prevenzione del burn out sono state vicariate da incontri a due, ogni qualvolta se ne rilevava la necessità.

La preoccupazione di infettarsi è emersa in tutto il personale; contenuta nella prima fase, da febbraio a giugno; da settembre in poi, è stata più importante, in special modo nelle strutture che hanno registrato alcune positività nello staff. La sistematica sorveglianza, con test rapidi o molecolari, ha aiutato a rassicurare il personale ed ha consentito che non aumentasse il tasso di assenteismo.

I dati raccolti testimoniano che i test sierologici, utilizzati al bisogno nella prima fase della pandemia, sono stati sostituiti da una sorveglianza con tamponi molecolari, da settembre in poi, effettuati sistematicamente ogni 14 o 21 giorni. Al 31 ottobre, data della conclusione dell'indagine, un solo paziente aveva contratto la malattia, peraltro in maniera asintomatica e nessun componente delle équipes era risultato positivo al virus.

## Discussione

Le risultanze dell'indagine testimoniano che tutti gli Hospices della Campania e del Molise, pur in assenza di linee guida nazionali o regionali, hanno adottato rapidamente modifiche nei loro protocolli ed hanno provveduto a redigere protocolli interni per i pazienti sospetti o confermati come positivi al Covid.

I cambiamenti adottati hanno validamente protetto i pazienti ricoverati e, al 31 ottobre, un solo paziente aveva contratto la malattia e nessun componente delle équipes è risultato positivo al virus.

Le cure olistiche hanno subito notevoli cambiamenti; sono stati implementati i contatti telefonici e la moderna tecnologia è stata utilissima per realizzare videocomunicazioni tra pazienti e familiari, onde evitare una interruzione della comunicazione.

È emersa preoccupazione nel personale per la mancanza di preparazione e la paura di ammalarsi, segnale evidente della necessità di una più attenta formazione su come contenere il rischio di infezione. Le direzioni hanno sollecitamente provveduto a redigere procedure specifiche da adottare nel caso in cui uno o più pazienti avessero manifestato positività al virus o nel caso fosse stato necessario ricoverare pazienti positivi. Le ansie del personale sono state ben governate e l'assenteismo non è aumentato.

La disponibilità dei DPI, contenuta nella prima fase, è risultata sufficiente da settembre in poi. Dal momento che la protezione della salute del personale è una priorità assoluta e che è necessario contenere il distress psicologico emergente, sono stati realizzati programmi di formazione specifici per l'utilizzo dei dispositivi di protezione e per le procedure per l'accoglienza e l'assistenza a pazienti Covid positivi.

Gli hospices curano l'assistenza a persone con una notevole complessità clinica, assicurando il controllo dei sintomi ed il supporto psicologico, e possono giocare un ruolo importante nelle risposte che il Sistema Sanitario deve garantire in corso di pandemia, non limitando il proprio impegno alla difesa dei pazienti dal Covid ma operando concretamente nella gestione dei pazienti positivi che sono nella fase finale della vita.

Dal nostro studio è emerso che gli hospices sono stati poco coinvolti ed utilizzati nel corso della pandemia, mentre le strutture ospedaliere erano in affanno per il gran numero di pazienti positivi, che, spesso, superavano le loro capacità operative. Gli hospice sono strutture in grado di sviluppare rapidamente competenze olistiche e lo stesso può essere fatto per le persone con Covid-19, con particolare riguardo alla cura diretta nel fine vita e alla pianificazione dell'assistenza, prima del deterioramento clinico.

Per questo scopo devono dotarsi di protocolli specifici per le cure palliative in tempo di pandemia che regolamentino la disponibilità dei dispositivi di protezione individuale e delle attrezzature necessarie, le linee guida agli operatori per il trattamento della patologia virale, il potenziamento del supporto psicologico e del sostegno al lutto.

Una concreta integrazione della rete degli hospices con quella degli ospedali per acuti può contribuire a migliorare l'assistenza delle persone positive al Covid nella fase finale della vita e concorrere a sostenere gli sforzi della rete ospedaliera per migliorare la sopravvivenza alla patologia virale.

## Conclusioni

Gli hospices della Campania e del Molise sono stati in grado di rispondere in modo rapido e flessibile ai cambiamenti imposti dalla emergenza generata dalla pandemia da Covid-19; sono strutture in grado di sviluppare rapidamente competenze olistiche e lo stesso può essere fatto per le persone con Covid-19, in particolare riguardo alla cura diretta del fine vita e alla pianificazione dell'assistenza, prima del deterioramento clinico.

Nulla sarà come prima per le Cure Palliative! Le istituzioni sanitarie, regionali e nazionali, devono riconoscere il ruolo svolto ed il contributo assicurato dagli hospices in corso di pandemia, realizzando una concreta integrazione di queste strutture nel sistema sanitario, affinché siano connessi e complementari con la rete ospedaliera.

### Bibliografia

1. Adams, JG, et al: *Supporting the health care workforce during the COVID-19 global epidemic*. JAMA. Epub ahead of print 12 March 2020. DOI: 10.1001/jama.2020.3972.
2. Nouvet, et al: *Palliative care in humanitarian crises: a review of the literature*. J Int Humanit Action 2018; 3: 5.
3. Costantini, M, et al: *Response and role of palliative care during the COVID-19 pandemic: a national telephone survey of hospices in Italy*. Palliative Medicine doi: 10.1177/0269216320920780. 2020
4. Chen, TJ,, et al: *Hospice utilization during the SARS outbreak in Taiwan*. BMC Health Serv Res 2006; 6: 94.
5. Leong, IY, et al: *The challenge of providing holistic care in a viral epidemic: opportunities for palliative care*. Palliat Med 2004; 18(1): 12-18.
6. Remuzzi, et al: *COVID-19 and Italy: what next?* Lancet. Epub ahead of print 13 March 2020. DOI: 10.1016/S0140-6736(20)30627-9.
7. Matzo, M, et al: *Palliative care considerations in mass-casualty events with scarce resources*. Biosecur Bioterror 2009; 7(2): 199-210.

# Perché non dobbiamo avere paura di parlare di morte

ALBERTO VITO

Poche settimane fa una paziente particolarmente brillante mi ha riferito questa frase in seduta, che non ha un particolare riferimento alla sua vicenda biografica: *'È da quando ero bambina che so di dover morire. La morte è sempre stata la mia prima certezza. Su questa ho costruito la mia vita.'*

Credo che pochi posseggano la saggezza di questa persona ma è certamente un dato di fatto l'espulsione del tema della morte nella società occidentale. Le cause sono complesse ed hanno origine religiose, filosofiche, economiche, sociali, psicologiche. Eppure il tema, ovvero riconoscere la morte come tappa naturale della vita, per quanto evitato, ha una sua rilevanza assoluta, con riverberi in tante aree della nostra vita.

Tra le tante conseguenze di questa omissione vi è anche l'impreparazione e le difficoltà dei servizi sanitari.

Un esempio per tutti, nell'esperienza di una collega psicologa chiamata a collaborare con il Servizio di A.D.I. di un'Asl campana, proprio per accompagnare i pazienti terminali e le loro famiglie. È accaduto più volte che, dopo la morte dei pazienti, i familiari chiedessero il proseguimento dell'intervento psicologico nelle fasi del lutto. Ebbene, la risposta burocratica è stata che non essendovi più un paziente, tale intervento domiciliare non poteva essere fornito né rendicontato.

Nella mia regione (ma non credo che altrove, soprattutto al Sud, sia molto diverso, tranne meritorie eccezioni), che io sappia, solo alcuni Hospice e poche Associazioni di volontariato danno una risposta concreta a questi bisogni, tra essi spiccano senz'altro *la Fondazione Clotilde e l'Onlus Compagni di Viaggio* che forniscono servizi di assistenza psicologica.

Si tratta di un lavoro complesso che richiede una solida preparazione ma soprattutto un impegno emotivo non da poco.

È un lavoro importante che dovrebbe essere riconosciuto e valorizzato: così come le/i ginecologhe/i hanno la fortuna di assistere per tante volte al miracolo della nascita, essere d'aiuto in un altro momento alto del ciclo di vita ha una funzione estremamente importante.

La conferma indiretta di quanto questo lavoro sia difficile e parzialmente negato me la suggerisce una riflessione legata all'ambito oncologico.

In esso operatori sanitari e volontari promuovono sempre più spesso iniziative meritorie che offrono corsi di trucco, di visagista, di danza e ballo. Sono proposte certamente utili, miranti a migliorare la qualità della vita dei pazienti oncologici, ma credo che siano anche inconsapevolmente guidate dal tentativo di esorcizzare la morte, opponendogli la vitalità in tutte le sue forme. Spesso, però, un certo numero di persone ha bisogno soprattutto di raccoglimento, di vicinanza silenziosa, di ascolto rispettoso.

L'attualità, con l'emergenza legata al Covid, porta in primo piano, tra le tante tematiche, anche quella dell'assistenza a coloro che subiscono un lutto.

In Campania sono morte circa 2800 persone per o con Covid, in Italia oltre 73.000. Certamente ci sono patologie, a partire da quelle oncologiche e cardiologiche, che purtroppo provocano più vittime. Il dolore non è certamente diverso e non importa ora la dimensione epidemiologica di ogni patologia. È pur vero però che il Covid ha una sua drammatica specificità:

spesso si ammalano più persone della stessa famiglia; inoltre, le esigenze infettivologiche impongono rigide separazioni tra i congiunti, proprio nel momento in cui è più importante essere vicini, e perfino il rito del funerale in molti casi è stato vietato o fortemente limitato. Chi si occupa di queste persone (e di tutte le altre che vivono l'esperienza di lutto)? Quali servizi vengono offerti loro? Chi se ne occuperà in futuro? Come potranno elaborare il loro dolore?

La questione è ampia e non riguarda la sola psicologia, né si risolve con la richiesta pur legittima di più posti di lavoro per questa o quella categoria professionale.

La questione è innanzitutto etica e culturale. Etica perché è un dovere della collettività essere vicino a queste persone, così come alle famiglie con bambini oncologici o con deficit psichici. Se nemmeno le tragedie sociali sono capaci di risvegliarci, non ci sarà alcun progresso umano. Se le tragedie esaltano soltanto i nostri egoismi, i nostri difetti, il nostro bisogno di accaparramento, inevitabilmente ci attendono tempi tristi.

Ci sarà progresso collettivo solo se i tanti dolori personali a cui assistiamo ci aiuteranno a sviluppare solidarietà e rispetto. Il secondo aspetto è culturale: smettere di eliminare finanche il pensiero della morte dalla nostra società. Occorre dare risalto a questo tema, per quanto doloroso e difficile. Ciò potrà servire anche a formare operatori capaci di aiutare chi affronta questa tappa, ma soprattutto contribuire a sviluppare una consapevolezza collettiva. La morte non si sconfigge cercando di ignorarne l'esistenza. Non è infrequente, nella mia attività di psicoterapeuta, ascoltare pazienti che, a loro avviso, fanno risalire l'origine delle proprie difficoltà, talvolta ad anni lontani, alla morte di un familiare importante. A distanza di anni, in psicoterapia tentano di trovare un senso a ciò che è accaduto. La memoria a volte si confonde e spesso mancano informazioni essenziali.

Concludo con un'ultima osservazione. Da tempo, mi occupo di come aiutare i pazienti e i loro familiari a convivere con la malattia. La riflessione nasce da un'osservazione comune a chiunque lavori in ambito sanitario: le reazioni individuali alla malattia sono profondamente diverse da persona a persona. E se le reazioni più frequenti sono di tristezza, depressione, ansia o isolamento, è innegabile che un certo numero di persone, che costituiscono certamente una minoranza, ma non tanto rara come si potrebbe credere, riescano, dopo una fase di accettazione, ad 'utilizzare' l'esperienza della malattia per una positiva ricollocazione delle loro priorità esistenziali. Ciò dipende innanzitutto dalle loro risorse personale e familiari. A me interessa occuparmi di come gli operatori sanitari, piuttosto che semplicemente assistere a questo fenomeno, possano sviluppare capacità osservative e competenze per aiutare i pazienti e i loro familiari a convivere al meglio possibile, per quelle che sono le loro esigenze, con la malattia.

L'accompagnamento nell'ultima fase della vita e l'assistenza ai familiari che hanno subito un lutto sono quindi strettamente connessi a questo modo di intendere l'assistenza psicologica e sanitaria in genere. La morte può aiutarci a ricordare che la vita non è solo evitare la sofferenza, non è neanche la ricerca della felicità, ma è innanzitutto ricerca di senso e consapevolezza. Sono discorsi complessi e difficili, ma occorre farli...

# Mio padre era un ciliegio!

*Quando un bambino sperimenta la morte di un genitore*

MARIA TERESA DEL GAIS

‘Mio padre è un ciliegio!’ - dice del suo papà Jessica, una bambina di 7 anni, età in cui il padre sa tutto e può tutto.

Jessica vive in una famiglia di operai; Mario e Maria, i suoi genitori, hanno già quattro figli quando nasce lei, quasi per caso, dopo 15 anni dall'ultimo dei fratelli. È una bambina serena che si gode la condizione di piccola di casa, sempre coccolata da tutti.

Ma la tragedia è dietro l'angolo! Mario sviluppa un sarcoma notocordale, un raro tumore extradurale, una neoplasia che infiltra e distrugge l'osso. Dopo un difficile periodo, in cui si prende cura del marito e lo assiste a casa, Maria si rende conto che, pur con l'amorevole aiuto dei figli più grandi, non è in grado di gestire il marito, reso paraplegico dalla malattia e che va sviluppando importanti lesioni da decubito.

Mario è accolto nel Clotilde Hospice; ha preso coscienza della ineluttabilità della malattia e soffre per la perdita della sua immagine corporea, del suo potere decisionale, della sue relazioni sociali. La sofferenza fisica, però, è poca cosa rispetto al pensiero che lascerà la famiglia in sicure difficoltà economiche, non potrà essere una guida per i figli, dovrà abbandonare Jessica, così piccola e tanto legata a questo padre-ciliegio.

Anche Maria è depressa; preoccupazioni e angoscia accomunano i due coniugi e sono legate principalmente alla piccola Jessica, anche perché vivono la difficoltà di comunicare alla bambina la patologia del papà. Emerge tutta la complessità nella gestione delle emozioni e delle dinamiche familiari.

Il nucleo familiare di Mario e Maria è un sistema in cui non sono ben definiti ruoli e confini.

Una famiglia deve assicurare la formazione

dell'identità a tutti i membri e, affinché possa funzionare bene, devono essere stabiliti i confini e le regole che definiscono chi e come partecipa al sottosistema; i confini devono essere chiari e la chiarezza dei confini è un parametro necessario per la valutazione del funzionamento familiare.

Il primo obiettivo dell'equipe di psicologi fu proprio la ridefinizione dei ruoli e dei confini nelle dinamiche familiari, unico modo per restituire a Mario e a Maria l'autorità genitoriale.

Il secondo step fu lavorare su un percorso per comunicare a Jessica l'imminente morte del papà e prepararla all'elaborazione del lutto.

Abbiamo inizialmente lavorato sull'intero sistema familiare, genitori e fratelli, per scardinare i falsi miti de “il bambino non capisce” e “pensavamo di rinviare il problema a tempi successivi”. Contemporaneamente abbiamo creato spazi per permettere a Jessica di esprimere i suoi sentimenti, i suoi pensieri, i suoi dubbi, anche incoraggiandola a piangere; il pianto non è solo la manifestazione di una emozione ma stimola la produzione di sostanze chimiche che agiscono da fattore calmante.

Alle sue domande sono state date risposte congrue con la realtà ed è stato possibile prepararla alla separazione dal genitore, per rendere l'evento meno drammatico e favorire l'accettazione della morte quando si sarebbe verificata; ha avuto, così, modo di sperimentare con gradualità il suo dolore.

I bambini hanno una idea chiara della morte e sono consapevoli della sua ineluttabilità, ma il non detto aumenta la loro angoscia e, con essa, la paura di perdere altre persone care, vivendo, così, ogni separazione come una potenziale occasione di perdite irreversibile.

Il bambino che non può parlare dei cambiamenti in cui si trova coinvolto, e dare loro significato, nutre sfiducia nei confronti di chi è rimasto; e ciò aumenta il suo disagio. È l'adulto, genitore o chi si prende cura di lui, che deve affrontare il tema della morte, perché il dolore possa farsi 'parola, pianto, emozione viva'; è questo il primo passo per l'elaborazione del lutto in età infantile, per l'accettazione della perdita di una persona cara con la quale vi è stato un legame di attaccamento forte e profondo.

In una terza fase si sono incoraggiate le interazioni tra Jessica e la mamma (bambino-adulto): tenersi strette tra le braccia, consolarsi a vicenda, condividere momenti di gioco, mantenere un contatto fisico, ascoltare le preoccupazioni della bambina; tutti comportamenti che, peraltro, liberano ossitocina e oppiacei endogeni, sostanze che favoriscono il reciproco stato di benessere e di piacere.

Con la perdita della persona amata vi è incremento degli ormoni dello stress e l'ansia della separazione, connessa al dolore, determina l'incremento di acetilcolina, che induce rabbia e aggressività. Contatto fisico, vicinanza emotiva, consolazione, riattivano il rilascio di oppiacei endogeni ed ossitocina, neutralizzando l'alto livello di acetilcolina.

Il bambino a cui non viene detta la verità può andare incontro ad una sintomatologia ansioso-depressiva o alterazioni comportamentali.

Il lavoro psicologico in hospice è proseguito con l'accompagnamento di Jessica e di tutto il sistema familiare nel momento della morte. Insieme a Maria abbiamo incoraggiato Jessica a partecipare al funerale di Mario, senza forzarla. Jessica, come ogni altro componente della famiglia, ha partecipato ai funerali. Essere presente alla cerimonia la ha aiutata a rendersi conto di quello che era accaduto.



Meglio vivere questo dolore con la propria famiglia piuttosto che essere allontanata in un momento così delicato. I bambini, come gli adulti, hanno bisogno di fare conti con la propria sofferenza ed hanno lo stesso bisogno di comprendere chiaramente la situazione. Informata su cosa sarebbe accaduto durante la cerimonia, è stata invitata ad esprimere il proprio parere, anche su decisioni pratiche, e a scegliere autonomamente il modo migliore per salutare il suo papà, con qualche disegno o un regalo da mettergli accanto. È stata rassicurata dalla presenza della sua famiglia, pronta a condividere ed accogliere le sue emozioni e la sua sofferenza. Nelle settimane seguenti tutto il nucleo familiare ha seguito un percorso psicoterapeutico per l'elaborazione del lutto e la gestione delle emozioni nelle dinamiche familiari.

La piccola Jessica, dopo qualche settimana, è rientrata nel suo percorso scolastico, rasserenata dalla vicinanza della mamma e dei suoi coetanei.

**(L'esperienza è stata comunicata al Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative)**

# La Comunicazione in Sanità

## per una stabile alleanza terapeutica

CARLO NEGRI

Nell'ambito del Workshop 'L'ematologia, l'oncologia e la medicina del dolore tra umanizzazione delle cure e precision medicine', Networking for Care e Napolilab hanno organizzato, sul tema del rapporto medico-paziente, una Sessione Comunicazione in 10 moduli in FAD, disponibili su piattaforma dal 1 gennaio al 30 giugno 2021, in cui gli argomenti sono trattati in modo semplice e fruibile per tutti.

Ascolto, comunicazione e relazione consentono la creazione di un'alleanza terapeutica, volta ad aumentare la compliance e la comprensione del vissuto del paziente, al fine di ottimizzare la terapia.

Il punto di partenza è lo storytelling; il racconto del paziente è la base per un rapporto efficace col medico e un percorso di cura condiviso con l'obiettivo comune di sconfiggere la malattia. Lo storytelling dà inizio al rapporto e prevede la capacità del medico di ascolto empatico, comprensione, attenzione, comunicazione non verbale, il tutto a formare un unicum che consente al paziente e al caregiver di sentirsi accuditi e coccolati.

'Possiamo definire "narrativa" quella medicina praticata con le competenze che ci permettono di riconoscere, recepire, interpretare le storie di malattia e reagirci adeguatamente' - così scrive Rita Charon, nel suo libro *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness* e definisce il paradigma narrativo nel percorso di cura contrapponendo la Narrative Based Medicine (NBM) alla Evidence Based Medicine (EBM) e integrandola nella cura della malattia. La Medicina Narrativa non è più associata alla sola EBM, ma si pone come strumento terapeutico indispensabile che affianca anche la Precision Medicine (PM), disciplina fondata sulla integrazione delle conoscenze e delle tecniche derivate dalla bioinformatica, dalle biotecnologie, dalla genetica e dalla manipolazione dei Big Data in medicina.

Con i tagli alla spesa sanitaria dell'ultimo decennio ed un organico carente, il fattore tempo da dedicare a ogni paziente e la mancata formazione del personale in tema di comunicazione rappresentano criticità significative nella creazione della relazione.

Il *patient journey*, il viaggio del paziente, diventa sempre più un incubo che la persona malata e i familiari devono affrontare.

Solo 8-10 minuti o poco più, questo è il tempo che in media un medico ospedaliero può dedicare alla visita di un paziente. In 600 secondi il professionista deve verificare analisi e referti, prescrivere la terapia, spiegarla al paziente e al caregiver, rispondere a domande su prognosi, effetti collaterali, timori, perplessità. In ambulatorio vi sono altri pazienti in attesa, ciascuno con le proprie paure, ansie, con la necessità di sentirsi ascoltato, curato, perché il suo problema è il più importante di tutti. Il poco tempo disponibile amplifica le difficoltà relazionali fra medico, paziente e familiare, facendo sì che questi ultimi avvertano sempre più freddezza e distacco, a cui si aggiunge, spesso, l'incapacità dei sanitari di comunicare in modo semplice ed empatico.

L'iniziativa è una opportunità da non perdere per una riflessione sulla comunicazione che può aiutare nel creare relazioni efficaci con i colleghi ed i pazienti.

La piattaforma è [www.eubeafad.it](http://www.eubeafad.it). L'iscrizione al corso è gratuita e va inviata a [medicinanarrativa@eubea.it](mailto:medicinanarrativa@eubea.it).



## Comunicazione in Sanità

Moduli FAD

2 gennaio - 30 giugno 2021

- Comunicazione efficace – principi di base
- Comunicare in Medicina: il rapporto degli operatori sanitari con pazienti e caregiver
- Comunicazione Non Verbale e microespressioni facciali (FACS)
- Biosemiotica, PNL, Arteterapia, Musicoterapia, Terapia del Sorriso
- La psicologia come supporto al percorso di cura: ascolto empatico, resilienza, burnout
- Tumori solidi e liquidi: il ruolo dello psiconcologo
- La Medicina Narrativa. *Dal modello classico al Digital Storytelling.*
- Le Medical Humanities: una terapia integrativa nel *patient journey*
- Medicina Narrativa e Malattie Rare, terapia del dolore e cure palliative
- Team Building: creare relazioni efficaci con colleghi - *Ospedale, Hospice e cure palliative*

# Lo sguardo di dentro

Emozioni rese immagini nell'hospice di Cinisello Balsamo

ICO GASPARRI

Nella mia vita con la macchina fotografica non ho mai pensato che la fotografia fosse un'espressione estetica, nemmeno ai tempi dei miei primi rullini da diciottenne. Ho sempre cercato di metterci dentro qualcosa che parlasse di me, del mio modo di interpretare il mondo e di raccontarlo, mettendoci un'anima che potesse trasmettere qualcosa a chi guardasse i miei scatti. Per meglio dire, ho cercato di raccontare l'anima contenuta nei miei soggetti, essenzialmente oggetti inanimati, quindi portatori di simboli, metafore, allusioni piuttosto di una fisiognomica più o meno accattivante. Salvaguardando gli aspetti di piacevolezza visiva e di equilibrio formale con grande rigore e disciplina ho cercato di fare delle mie serie fotografiche dei percorsi narrativi d'autore, prendendomi la responsabilità di ciò che inquadravo e di ciò che scartavo dal mirino. Per vivere con la fotografia sono addirittura riuscito ad inventare un sistema economico per valorizzare questa mia attitudine, noleggiando alle pubbliche amministrazioni o a istituti privati le mostre da me autoprodotte sulle tematiche sociali che avevo realizzato negli anni, prima di tutte quella sulla violenza sulla donna nella pubblicità stradale, poi su migranti, mafia, educazione alla legalità, abbandono delle metropoli, campi Rom distrutti, i bambini nella guerra ed altre.

Quando però il disinteresse verso l'arte è progressivamente arrivato al potere con le nuove classi politiche e la crisi - culturale prima che economica - ha ucciso nella culla quel poco di mercato della fotografia d'autore in Italia, mi sono visto costretto a cercare una nuova strada per la famosa pagnotta e ho inventato la prima scuola di fotografia d'autore, una scuola che offriva ad altri la possibilità di apprendere i segreti dei percorsi di un autore che usa la macchina fotografica. In questo nuovo capitolo ho organizzato corsi in aula ma soprattutto molti workshop durante i quali giorno dopo giorno scoprivo una cosa straordinaria: insieme

alla trasmissione dei ragionamenti, dei pensieri, delle scelte visuali del maestro, fluivano attraverso gli obiettivi e negli sguardi esplorativi della realtà intorno a noi i racconti interiori degli allievi e delle allieve, fatti di intimità, commozione, dolore ma spesso anche di benessere spirituale, dell'anima.

Ho compiuto allora un altro passo, concepire dei corsi di formazione attraverso la fotografia d'autore che potessero aiutare le persone, nel loro mondo lavorativo, a migliorare il proprio grado di benessere e di armonia, migliorando così anche il rendimento richiesto per sua natura dal sistema in cui erano inserite. Qui entra in scena Valentina, una volontaria dell'Associazione Una Mano alla Vita di Milano, attiva nel campo dell'assistenza ai malati terminali, già mia allieva della scuola, che ha presentato il progetto al Consiglio. L'accoglienza è stata immediata ed entusiastica. A quel punto mancava lo scenario dove attuarlo. Siamo approdati all'Hospice di Cinisello Balsamo dove ho conosciuto una figura centrale per il successo di 'Lo sguardo di dentro', Nausica Gusella, psicologa, ma soprattutto persona meravigliosa e sensibile che ho voluto come co-autrice del progetto. Lei ha organizzato non senza difficoltà il primo gruppo di partecipanti composto da otto tra uomini e donne, medici e infermieri, operatori sanitari e psicologi e anche il prete del reparto. Le lezioni del corso si sono tenute fuori dall'ospedale, nel parco di Villa Ghirlanda a Cinisello, uno sforzo notevole per persone che cominciavano l'impegno con me dopo ore di cure a malati terminali nell'Hospice o a casa propria.

La storia si è ripetuta. Come nei miei workshop precedenti, anche in quel parco le persone coinvolte tiravano fuori da sé vissuti pieni di intensità, lacrime, parole, pensieri profondissimi, partecipando alla creazione di scene fotografiche sia come autori sia come attori, usando con coraggio il proprio corpo per materializzare allegorie, metafore e situazioni reali

che costituivano l'oggetto della scena da me rintracciato e da loro stessi proposto con la narrazione intima scaturita dal confronto collettivo.

Già dopo la prima ora, ho sentito con immensa gioia che la passione per quell'attività del tutto innovativa e sperimentale cominciava a circolare tra gli allievi, inducendoli a non guardare mai l'orologio e prolungare l'incontro anche oltre le tre ore previste. Il primo ciclo di sei incontri ha convinto anche gli scettici e siamo andati avanti per due anni con altri tre cicli, coinvolgendo personale di ospedali diversi e terminando l'esperimento con una mostra dove le immagini realizzate durante i corsi, unite alle parole espresse dai partecipanti in corso d'opera, sono state presentate alla cittadinanza, portando con sé le complesse problematiche legate alla cura dei pazienti, ma anche alla cura degli operatori e alla tematica più generale della vita e della sua fine dignitosa.

Forse, per la prima volta, dipendenti di un reparto ospedaliero, e successivamente addirittura di due ospedali diversi, e un'équipe di cure domiciliari, si sono parlati, hanno messo in comune disagio, insofferenza, sollievo, esperienza e inesperienza, ricerca di ascolto, desiderio di crescita personale e professionale, andando molto oltre le nostre migliori aspettative.

Dopo un paio di anni, la mostra è venuta a Napoli ma questa volta con l'aggiunta di due nuovi compagni di strada, Beniamino Casale e Carlo Negri, che hanno creduto con grande sensibilità e apertura di idee nel progetto e hanno organizzato, con Networking for Care e Napolilab, un'esposizione delle opere nella chiesa incantevole di San Potito, dove le mie foto hanno avuto il privilegio di essere poste sotto la tutela magistrale di una tela di Luca Giordano e lo sguardo attento di tanti visitatori.

A questo punto, ripartite per Milano le casse con i pannelli fotografici, cosa mi resta di questa esperienza, come fotografo, come autore e come uomo? Sicuramente, la convinzione di aver portato a termine con un buon successo il lavoro più difficile e impegnativo di tutta la mia carriera artistica, ottenendo dei risultati pratici tanto abbondanti, in termini di scatti utilizzabili per la mostra, da richiedere una selezione spietata per ridurre il numero delle opere a ventidue.

Dal punto di vista umano, ho goduto di un privilegio immenso, quello di poter accompagnare donne e uomini che conducono una vita lavorativa decisamente impegnativa lungo un percorso intimo

## Il progetto

*Lavorare in cure palliative è complesso; gli operatori sono sottoposti a sollecitazioni emotive che, nella vita comune, toccano una persona solo in momenti particolari. Il confronto con la sofferenza, con la morte, con la paura, genera rabbia, senso di impotenza e di frustrazione.*

*Il lavoro con il malato e la sua famiglia implica una intromissione nella scena familiare. Saper osservare l'effetto e saperlo prevedere sono doti essenziali che aiutano ad entrare in empatia, senza sostituirsi ai sentimenti ed alle emozioni dell'altro.*

*L'obiettivo è favorire il migliore affiatamento tra gli operatori, attraverso una migliore autoconoscenza, per valutare le proprie risorse emotive, la propria forza e la propria fragilità, e mediante l'incontro, per riconoscere negli altri difficoltà e risorse simili ai propri, per accettarsi, rispettarci e darsi un maggiore sostegno reciproco.*

*La fotografia è utilizzata come medium esplorativo dal punto di vista psicologico, teso a rendere visibile, attraverso le immagini, elementi del proprio mondo interiore, delle proprie sofferenze, dei propri dolori e gioie. Le immagini fotografiche, come metafora narrativa, introspettiva e relazionale, sono state utilizzate per agevolare e valutare il perseguimento degli obiettivi di crescita individuale e di gruppo.*

*Ne è scaturito uno scambio di emozioni che ha aiutato i partecipanti a sviluppare doti di osservazione, di sguardo calmo, catalizzatore di una riflessione innovativa, strumento per strutturare l'organizzazione del proprio mondo relazionale.*

*La sfida era quella di tradurre una realtà cruda, come il costante confronto con la sofferenza e la morte, in una realtà ricca di storia e di poesia della vita.*

*Il primo risultato ottenuto è stato sviluppare, nell'operatore, la capacità di fermarsi a pensare. Pensare è costruttivo ma doloroso, obbliga a fare i conti con le proprie emozioni e a scontrarsi con esse; ma ciò è necessario in un lavoro di cura perché la chiusura e il nascondere le proprie emozioni è una forma di difesa che non sempre è efficace, se l'obiettivo è raggiungere il miglior grado di capacità empatica possibile.*



di riflessione e di benessere messo a punto, nonostante le lacrime, il dolore e l'amarezza contenuta nelle tracce verbali da cui sono scaturiti gli scatti. Dal punto di vista di cittadino, non posso invece nascondere che i sentimenti prevalenti siano oggi la tristezza e lo sconforto. Questo lavoro, apprezzato con generosità da quanti hanno potuto conoscerlo, è nato solo grazie all'amicizia, all'incontro fortuito, alla rinuncia a un giusto compenso, allo sforzo del personale che ha partecipato ai corsi senza alcun riconoscimento, e grazie al volontariato che tiene in piedi filiere come queste destinate altrimenti, semplicemente, a non esistere. E questo non può lasciarci indifferenti.



# Anemia e trasfusioni nel paziente terminale

UMBERTO COLLINA, ANTONIO INDIANI, ETTORE LAMART -  
MEDICI PALLIATIVISTI - CLOTILDE HOSPICE

I valori dell'emoglobina (Hb) nel sangue variano in base all'età, al sesso, allo stato di gravidanza, all'altitudine a cui si vive. Il riscontro di emoglobina bassa è molto comune nella pratica clinica ma, se la riduzione è minima, non ha significato patologico. Si ritiene bassa l'emoglobina se la concentrazione è inferiore a 13,5 g/dl nell'uomo e a 12 g/dl nella donna. L'anemia è lieve con Hb tra 10 e 12 g/dl, moderata con Hb tra 8 e 10 g/dl, grave con Hb inferiore a 8 g/dl.

Qualunque sia la causa, il primo effetto dell'anemia è la ridistribuzione della perfusione ematica con riduzione di quella del sottocute, responsabile del pallore. Man mano che l'anemia si aggrava compaiono altri sintomi: aumento della gittata cardiaca con tachicardia, dispnea da sforzo, ortopnea, cefalea, acufeni, inappetenza, debolezza.

Nei malati terminali l'anemia è molto frequente ma è opportuno riflettere che valori normali di Hb forniscono O<sub>2</sub> ai tessuti per il quadruplo del loro fabbisogno e che il lento instaurarsi dell'anemia negli ospiti di un hospice raramente arriva a produrre sintomi conclamati ed insostenibili.

Il legame tra livelli di Hb, deterioramento delle capacità fisiche e cognitive e qualità di vita è accertato, anche se non sempre misurabile. Un'anemia severa, con spossatezza, inappetenza, instabilità, depressione, disturbi del sonno e confusione mentale condiziona notevolmente la qualità di vita. Numerose esperienze evidenziano che l'anemia incide negativamente anche sulla sopravvivenza dei pazienti ma, nonostante ciò, è spesso trascurata sia in termini diagnostici che terapeutici.

L'anemia riconosce una genesi multifattoriale; nel paziente neoplastico dipende da fattori correlati al tumore: chemioterapia, radioterapia, metastasi ossee, mielofibrosi midollare, infezioni intercorrenti.

Cause comuni ai pazienti terminali non neoplastici sono l'iponutrizione, il deficit di ferro, folati e vitamina B12, i disordini coagulativi, la compromissione renale. La cosiddetta anemia delle malattie croniche è mediata dalla maggiore produzione di citochine ad azione mielosoppressiva, IL-1, TNF-alfa e IL-6, che inibiscono l'eritropoiesi e la produzione di eritropoietina, e dalla incrementata sintesi epatica di epacina, che inibisce il trasporto del ferro attraverso le membrane cellulari.

Dal momento che i pazienti terminali presentano frequentemente anche una carenza funzionale di ferro ed una ridotta capacità di utilizzarlo è opportuno monitorare con regolarità i valori del ferro e della ferritina e correggere tempestivamente l'eventuale carenza funzionale o assoluta.

Se non vi sono controindicazioni specifiche, è utile il trattamento con gli Agenti Stimolanti l'Eritropoiesi (ESA), ricordando che la somministrazione di tali farmaci, per la forte spinta all'eritropoiesi, comporta una richiesta di ferro, superiore alla mobilitazione di ferro dai depositi. Le dosi raccomandate sono 10.000 UI tre volte alla settimana per l'eritropoietina alfa e beta, oppure 30.000 UI una volta alla settimana per l'eritropoietina beta o 40.000 UI una volta alla settimana per l'eritropoietina alfa oppure 150 mcg alla settimana o 500 mcg ogni 3 settimane per la darbepoietina. L'efficacia dei vari ESA è sovrapponibile.

È ovvio che, se l'anemia è causata o aggravata da un'emorragia in atto, è necessario provvedere sospendendo eventuali farmaci anticoagulanti e somministrando farmaci procoagulanti.

La correzione dello stato anemico è un obiettivo fondamentale nelle cure palliative. L'opzione terapeutica principale è la terapia trasfusionale ma deve essere utilizzata con giudizio, dal momento che il sangue proviene da donazioni,

i volontarie e, non potendo prevederne la disponibilità, è di fondamentale importanza farne un buon uso, utilizzandolo solo quando necessario. Nel 1988, La Consensus Conference dei National Institutes of Health ha stabilito come valore soglia di emoglobina per il trattamento trasfusionale quello di Hb < 8 g/dl, essendo per questo valore elevata la probabilità di comparsa di una sintomatologia clinica significativa.

La trasfusione di sangue è correntemente usata in ambito ospedaliero oncologico, nei pazienti sottoposti a chemioterapia e radioterapia e per prevenire o correggere la mielotossicità. In ambito extranosocomiale, con particolare riguardo ai malati terminali, malgrado l'evidenza del minimo rischio trasfusionale e la bassa incidenza di effetti collaterali, non sono ancora definite delle procedure specifiche.

Nel Clotilde Hospice seguiamo il seguente protocollo:

- Monitoraggio dei valori del ferro e della ferritina.
- Correzione della eventuale carenza con terapia marziale e vitaminica
- Somministrazione di ESA, se non vi sono controindicazioni specifiche.
- Terapia sintomatica, in coerenza con i principi delle cure palliative.
- Trasfusione con Hb < 7 g/dl, quando la terapia palliativa non riesce a coprire i sintomi.

- Nessuna trasfusione nelle ultime settimane di vita, per evitare accanimento terapeutico.

La trasfusione, fino a poco tempo fa, era l'unica opzione terapeutica per correggere l'anemia nel paziente neoplastico e nel paziente terminale. Da qualche anno la terapia con eritropoietina si è dimostrata molto utile non solo come alternativa alle trasfusioni ma perché il mantenimento di livelli di Hb vicini a quelli fisiologici determina un miglioramento della qualità di vita. Riteniamo che l'utilizzo degli ESA nei pazienti non più suscettibili di trattamento specifico deve essere sempre presa in considerazione e questi farmaci devono far parte dell'armamentario terapeutico delle cure palliative. È opportuno, inoltre, incoraggiare un uso ponderato della trasfusione nei pazienti terminali ed utilizzare al meglio tutte le risorse sanitarie disponibili.



## Bibliografia

1. Schrijvers D, et al.: Erythropoiesis-stimulating agents in the treatment of anaemia in cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines for use. *Ann Oncol.* 2010 May;21 Suppl 5:v244-7
2. Tonelli M, et al.: Benefits and harms of erythropoiesis-stimulating agents for anemia related to cancer: a meta-analysis. *CMAJ.* 2009 May 26;180(11):E62-71.
3. Steensma DP, et al.: Effects of parenteral iron, oral iron, or no iron supplementation on the erythropoietic response to darbepoetin alfa for patients with chemotherapy-induced anemia. *J Clin Oncol* 2011, 29:97-105.
4. Aapro M, et al.: Management of anaemia and iron deficiency in patients with cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann. Oncol.* 2018 Feb 20. doi: 10.1093/annonc/mdx758.
5. Gleeson C, Spencer D. Blood transfusion and its benefits in palliative care. *Palliat Med* 1995; 9: 307-13.
6. Littlewood TJ, et al.: Erythropoietin improves quality of life. *Lancet Oncology* 2002; 3: 459-60.

# La vicinanza di un familiare aiuta la terapia

## Una importante delibera della Regione Toscana

*‘La vicinanza delle persone sofferenti ai propri affetti costituisce un presupposto importante del processo di cura’* afferma la Delibera n. 1642 del 21 dicembre 2020 della Regione Toscana - Norme atte a garantire i contatti tra i pazienti e i loro familiari, i caregiver o le altre persone di fiducia, all’interno delle ASL e altri Enti del Sistema Sanitario Regionale e delle strutture Socio Sanitarie (RSA - Hospice), sulla base delle proposte formulate da un tavolo tecnico coordinato dal Presidente della Commissione Regionale di Bioetica.

L’importante provvedimento fa seguito al parere della Commissione Regionale di Bioetica, redatto il 13 novembre ed intitolato ‘Per combattere la solitudine, per non perdere la tenerezza’, con il quale si invitava la Regione a salvaguardare il diritto delle persone ricoverate in ospedale e degli anziani o disabili ospiti nelle Strutture Socio-Sanitarie a mantenere i contatti con i propri familiari e caregiver, mediante la predisposizione di luoghi dedicati agli incontri protetti per evitare ogni rischio di contagio. La Commissione specificava che l’interruzione dei rapporti con il proprio caro, incideva negativamente sulla salute dei malati e degli anziani, aumentando il loro senso di solitudine e abbandono accentuandone il declino fisico e cognitivo.

La Delibera Regionale prende atto di queste considerazioni e afferma che la vicinanza delle persone sofferenti ai propri affetti costituisce un presupposto importante del processo di cura la cui interruzione, sebbene motivata da indiscutibili ragioni di sicurezza, comporta rischi per la salute e per il benessere delle persone ricoverate. Occorre garantire i contatti, secondo le richieste di ciascun paziente, con fiduciari, psicologi e assistenti spirituali con modalità atte a prevenire i rischi di contagio.



Viene, inoltre, decretato che, per le persone affette da patologia grave o con prognosi infausta, occorre garantire la presa in carico dalle Equipe di Cure Palliative, per essere accompagnati con un approccio globale, sanitario, psicologico, sociale e spirituale, nel percorso di cura fino al termine della vita.

Oltre a queste disposizioni la Regione Toscana ha erogato somme specifiche per tutte le RSA e gli Hospices per l’acquisto di strumenti atti a predisporre le ‘stanze per gli abbracci’ e le videochiamate tra ospiti e famigliari, incentivando la collaborazione di volontari per supportare, laddove necessario, il personale assistenziale in queste attività.

Attraverso vari allegati sono indicate le procedure necessarie per la gestione delle visite, i moduli per il Consenso Informato e le modalità previste per effettuare un monitoraggio trimestrale delle attività e condividerne gli esiti.

Speriamo - sottolinea Mariella Orsi, Vicepresidente della Commissione di Bioetica, - che, dopo aver deciso chiusure e limiti per ridurre i rischi di contagio da Covid, ora si diffonda, partendo dalla Toscana, un ‘contagio positivo’ di misure atte a favorire le relazioni affettive che tanto effetto hanno sulla salute.

# Specializzazione in Medicina e Cure Palliative

Dopo il riconoscimento come disciplina a se stante, l'approvazione della legge che istituisce la Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative fa compiere all'Italia un nuovo e importante passo sulla strada della piena attuazione della legge 38/2010. La scelta di affiancare i termini Medicina e Cure Palliative nella definizione della Scuola manifesta l'obiettivo di individuare la centralità del medico dentro il percorso ben più articolato che configura le cure palliative.

La Scuola di Specializzazione è il presupposto per garantire una formazione di alta qualità e solidità per i futuri medici palliativisti, a beneficio di una corretta risposta ai bisogni dei malati e dei loro familiari e l'Italia si pone come una delle nazioni più avanzate, a livello europeo e forse mondiale, nella organizzazione delle cure palliative.

Vent'anni fa David Clark aveva suggerito uno schema, mutuato dall'antropologia, per descrivere il percorso delle Cure Palliative all'interno della Medicina, suddividendolo in tre fasi: separazione, transizione e incorporazione.

La separazione è iniziata sul campo con l'impegno di 'pionieri'; la transizione è stata caratterizzata dalla diffusione delle unità di cure palliative domiciliari e degli hospice; la Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative dà compimento alla fase di incorporazione. Questa, iniziata con l'approvazione della legge 38/2010 e proseguita con il riconoscimento di disciplina, è oggi sancita anche in termini didattici accademici, così da consentire una stabile formazione specialistica ed il riconoscimento della identità del Medico Palliativista.

Per costruire un percorso didattico e formativo per i medici che si dedicheranno alla medicina palliativa bisognerà operare una sintesi delle competenze anestesilogiche, geriatriche, internistiche, oncologiche e neuropsichiatriche con quelle delle scienze umane, psicologia, sociologia e antropologia, senza dimenticare la dimensione etica, religiosa e spirituale.

Solo così si può essere in grado, insieme all'intervento clinico, di inquadrare, sostenere ed accompagnare malati e famiglie nell'esperienza difficile ed irripetibile di lasciare la vita, cosa che per un medico, è molto più che curare una malattia.

Siamo certi che i decreti attuativi sapranno indicare un percorso di insegnamento e di ricerca in grado di rispondere ai bisogni e dal quale non potrà che scaturire un enorme beneficio per l'intero sistema sanitario.

## Prevenzione del Melanoma nell'A.S.L. Napoli 3 Sud

*Diagnosi veloce e interventi in tempi record perché i tumori della pelle vanno individuati subito affinché non diventino letali.*

*Su questo principio si basa il progetto realizzato dal Direttore Sanitario, dott. Gaetano D'Onofrio, e dal Primario di Oncologia, dott. Carmine Pizza. Presso l'Ospedale Apicella di Pollena Trocchia è attivo il Servizio di prevenzione e cura del Melanoma, gestito da due dermatologi, Milena Cappiello e Catello Savarese, ed un chirurgo plastico, Salvatore Iorio.*

*Presto tale servizio sarà attivo anche presso l'Ospedale Maresca di Torre del Greco.*

## Censimento Palliativisti

*Il Ministero della Salute, con la collaborazione della Sicp e dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, ha avviato la rilevazione quali-quantitativa dei Medici e degli Infermieri impiegati negli Hospice pubblici e privati e nelle Reti di Cure Palliative, per valutare anche le specializzazioni dei medici ed i percorsi formativi ed esperienziali degli infermieri. Per partecipare alla Survey, attiva fino al 28 febbraio p.v., è necessario collegarsi a: <https://it.surveymonkey.com/r/ML8YJBQ>*



Credit Foto Ico Gasparri

***I***  
***L*** **Girasole**  
Rivista trimestrale

 **Fondazione  
Clotilde**