

Il Girasole

RIVISTA TRIMESTRALE DI CURE PALLIATIVE

ANNO 2 | N.2 | APRILE 2021

Credit: Foto Orlando, Catapano

‘Quando curi una malattia puoi vincere o perdere.
Quando ti prendi cura di una persona, vinci sempre.’

Patch Adams

Indice:

- 03** Curare avendo cura
Paolo Cesaro
- 06** Cure Palliative Pediatriche
Fabio Borrometi, Loredana Celentano
- 10** Dalla Rianimazione all'Hospice
Pio Zannetti
- 13** Vivere con la SLA
Intervista ad Adele Ferrara
- 15** Io, fisico teorico...
Sergio De Filippo, Fisico teorico malato di sla
- 16** I pazienti digitali
Alberto Vito, F. Capuano, e Compagni di Viaggio, onlus
- 19** Dolore, tra curiosità e storia
Camillo Candurro
- 22** Breakthrough and incident cancer pain
Vincenzo Boccia
- 23** La Ionorisonanza Ciclotronica
Bennardo Di Matteo
- 25** Tumore... un affare di famiglia
Lucia Alfano, Alessandra Fario, Daniela Esposito

Rivista trimestrale

Anno 2

Numero 2

Aprile 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

Curare avendo cura

PAOLO CESARO

Il Mito di Cura

Mentre Cura attraversava un fiume, vide del fango, lo raccolse e cominciò a dargli forma.

Rifletteva su ciò che aveva fatto quando si avvicinò Giove. Cura gli chiese di dare spirito di vita a ciò che aveva fatto e Giove acconsentì. Cura voleva imporre il suo nome a ciò che aveva fatto ma Giove glielo proibì e voleva imporre il suo; intervenne Terra, reclamando che fosse imposto il proprio nome, perché essa, la Terra, gli aveva dato il proprio corpo. I disputanti elessero a giudice Saturno, il Tempo, il quale comunicò la seguente decisione: 'Tu, Giove, hai dato lo spirito: al momento della sua morte riceverai lo spirito e tu, Terra, che hai dato il corpo, riceverai il corpo; fu Cura a dare forma a questo essere: finché vive, lo custodisca Cura. Quanto al nome, si chiami homo poiché è stato tratto da humus'.

Higynus. Liber Fabularum. II sec. D.C.

Il buon samaritano incontra un uomo ferito e, invece di proseguire per la sua strada, come gli altri prima di lui, lo guarda, ha compassione e decide di agire. La presa in carico dell'uomo ferito è preceduta da una valutazione razionale, per quanto fulminea, che guida la sua azione, perché la compassione non è un atto irrazionale ma è intriso di pensiero. È per questo che le persone capaci di gesti importanti spiegano i motivi del loro agire con risposte di rara semplicità: ho fatto quel che dovevo, chiunque avrebbe fatto lo stesso, non c'era altro da fare...

Una vita buona non può tralasciare la premura verso il prossimo, la sollecitudine a favorire il benessere dell'altro, l'impegno a far fiorire le sue possibilità.

Un insegnante spende molte energie nel suo lavoro ma la crescita, non solo culturale, dei suoi allievi, restituisce un significato importante al suo impegno quotidiano ed alla sua vita, perché la sua azione è mossa dall'interesse per l'altro ed è orientata a promuovere il suo benessere.

Questa è anche l'essenza della cura: una attività pratica che accade nel contesto di una relazione e che si occupa di qualcosa di essenziale per l'altro.

'L'interesse per l'altro è guardarlo sentendosi in connessione con lui e cogliere la sua situazione di necessità. Identificare i bisogni altrui non è semplice; è facile individuare le necessità biologiche, ma c'è molto altro: bisogni relazionali, affettivi, spirituali, cognitivi, estetici, politici...' - sono parole di Luigina Mortari,

docente di Pedagogia all'Università di Verona - *'È oggettivo che ogni persona abbia bisogno di una giusta quantità di cibo; è soggettivo quale tipo di cibo garantire a ciascuno. Il segreto è prestare attenzione, consentire all'altro di mostrare le sue esigenze, accogliere quello che dice di sé, interpretare le differenti necessità. Senza mai essere remissivi. La cura è un atto culturale e non esiste vita senza cura; eppure, nella pratica, è continuamente svilita: i medici prescrivono terapie e gli infermieri le somministrano, senza prendersi il tempo di stabilire una relazione vera con il paziente, costretti dai tagli di bilancio a sacrificare l'empatia all'efficienza, a stare dentro i tempi dettati dal mercato del lavoro. L'attenzione è un gesto cognitivo primario e, quando è appassionata, concentrata sull'altro, niente la può smuovere. Diventa un gesto etico. Tenere l'altro nel proprio sguardo è il primo gesto di cura.'*

La cura è la rimozione della causa di un disturbo o di una malattia, attraverso interventi farmacologici o chirurgici, e tende a ripristinare lo stato di salute. Si basa su attività, tecnicamente efficaci, che non necessariamente prevedono un rapporto interpersonale.

Da più parti si legge che è importante operare il passaggio dal curare al prendersi cura.

Il *prendersi cura* afferma il coinvolgimento personale dell'operatore con la persona che soffre, coinvolgimento che si esprime con la compassione (soffro con, in latino cum patior, in greco συμπάθεια), la premura, l'incoraggiamento e il sostegno emotivo.

Emerge, a mio avviso, l'esigenza di integrare i due aspetti dell'assistenza, il curare e il prendersi cura nel curare avendo cura.

Curare avendo cura sottende l'idea che si prende in cura l'Uomo, come unità di corpo e anima, di mente e cuore, perché io sono il mio corpo, la mia progettualità, il mio essere qui e ora, anche se malato.

Nel curare avendo cura sono compresi non solo la competenza e la preparazione scientifica ma anche il coinvolgimento personale, che porta a concentrarsi sulla persona che abbiamo di fronte e pone il malato al centro del nostro agire. Per raggiungere questo obiettivo occorre entrare in sintonia con il malato e i suoi famigliari con un atteggiamento di ascolto empatico; bisogna prendere in considerazione non solo la malattia, *disease*, ma anche il vissuto di malattia, *illness*, perché la malattia non colpisce solo a livello biologico ma produce anche un'alterazione a livello psicologico, individuale e sociale.

Quando indirizziamo le nostre energie solo nel curare, nel far star bene, aggiungiamo anni alla vita ma non vita agli anni; la Carta di Ottawa ci ricorda che la salute nasce dalla possibilità di prendere decisioni autonome e viene vissuta nella sfera della quotidianità, dove si gioca, si impara, si lavora, si ama.

Nel rapporto di cura il medico deve fare molto di più del semplice sentire l'ammalato, dell'informarsi della sintomatologia clinica, deve avvalersi di un ascolto attivo, della capacità di essere presente all'altro come persona, prendendolo in carica come persona.

Solo stando accanto all'ammalato, questo sarà arricchito da una risorsa in più, avrà fiducia nei propri mezzi e diventerà supporto di se stesso.

Hunter Doherty "Patch" Adams è un medico e scrittore statunitense. Organizza volontari per recarsi negli ospedali di tutto il mondo, travestiti da clown, per far riscoprire l'umorismo agli orfani e agli ammalati.

Da studente si presentava ai malati terminali in modo comico e originale. Ciò stravolse i concetti della medicina occidentale; venne accusato di troppa allegria e minacciato di espulsione.

Dopo la laurea trasformò la sua casa in una clinica aperta a chi soffre, senza chiedere compensi, convinto che la guarigione è un interscambio amorevole e non una transazione commerciale. Fondò il *Gesundheit! Institute* (in tedesco salute), per integrare, in un ospedale tradizionale, la medicina con un nuovo modello di organizzazione da offrire agli studenti e al pubblico in generale.



La 'ricetta Adams' si basa su umorismo e divertimento, che rappresentano, secondo lui, ingredienti essenziali per la guarigione fisica e mentale del paziente. All'ingresso dell'Ospedale si legge «Per noi guarire non è prescrivere medicine ma lavorare condividendo gioia e cooperazione. La salute si basa sulla felicità - dall'abbracciarsi e fare il pagliaccio al trovare la gioia nella famiglia e negli amici, la soddisfazione nel lavoro e l'estasi nella natura delle arti»

Patch crede che il morente debba sentirsi amato. 'Siamo qui - scrive - per aiutare i pazienti a vivere la più alta qualità di vita e, quando non è più possibile, per facilitare la più grande qualità di morte'.

'Perché vi sia una buona terapia, è decisivo l'aspetto relazionale, mediante il quale si può avere un approccio olistico alla persona malata' - scrive Papa Francesco - 'è necessario stabilire un patto tra i bisognosi di cura e coloro che li curano; un patto fondato sulla fiducia e il rispetto reciproci, sulla sincerità, sulla disponibilità, così da superare ogni barriera difensiva, è necessario mettere al centro la dignità del malato, tutelare la professionalità degli operatori sanitari e intrattenere un buon rapporto con le famiglie dei pazienti.'

Come uomini siamo inevitabilmente soli e lo siamo nel bel mezzo di una moltitudine. Quando un essere umano comincia a esistere, di fatto comincia a coesistere e relazionarsi. Essere consapevoli di avere bisogno di abbracci e di carezze, di una parola gentile e di uno sguardo benevolo è una cosa umanamente vitale. Sentirsi dentro una relazione di cura è una necessità che accompagna tutti per tutto il tempo della vita.

Nel tempo della tecnologia più avanzata in ambito diagnostico e clinico, il ruolo delle emozioni, delle aspettative, delle relazioni è decisivo ed incide fortemente sull'efficacia del percorso di cura. Nell'ottica della cura delle persone e non delle malattie, la relazione tra il paziente e i suoi familiari con il medico e gli operatori sanitari acquisisce la centralità assoluta del processo terapeutico.

Il campo delle cure palliative è uno dei terreni in cui tale evidenza appare più significativa. In tale contesto si rivela particolarmente essenziale la gestione dei bisogni affettivi ed emotivi del paziente e dei suoi familiari con la presa in carico anche del dolore psicologico; e il matrimonio tra medicina e psicologia si dimostra sempre più necessario ed inevitabile!

Chi si impegna nelle molteplici attività del prendersi cura, del curare avendo cura, non è migliore degli altri; è semplicemente una persona che risponde ad una propria pulsione interiore che trova le radici nella prosocialità: il comprendere e provvedere alle necessità altrui, il sentimento empatico che nasce dal profondo, la costanza, lo zelo e la diligenza che richiede il prendersi cura.

Ma, riflettiamo; far bene agli altri fa bene anche a noi stessi.

Dai nostri atteggiamenti, dai nostri comportamenti, discendono impagabili effetti positivi: autostima, ottimismo, soddisfazione di vita.

E sono la ricompensa più importante alla nostra stanchezza!

Una delle qualità essenziali del clinico è l'interesse per l'umanità, poiché il segreto della cura al paziente è prendersi cura del paziente.

Francis W. Peabody 1927



Le Cure Palliative Pediatriche

FABIO BORROMETI, LOREDANA CELENTANO

CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE DI TERAPIA DEL DOLORE, HOSPICE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE.
AORN SANTOBONO-PAUSILIPON - NAPOLI

Definire le Cure Palliative Pediatriche semplicemente come le cure rivolte ai bambini affetti da malattie inguaribili ne offrirebbe una visione distorta e incompleta.

Il progresso medico e tecnologico ha ridotto la mortalità neonatale e pediatrica consentendo la sopravvivenza di bambini affetti da patologie gravi e potenzialmente fatali, con un incremento della prevalenza di bambini portatori di una malattia inguaribile spesso associata ad una grave disabilità.

Questi pazienti presentano necessità di cure specifiche che possono consentire, in alcuni casi, una lunga sopravvivenza. Queste cure, spesso complesse e multispecialistiche, vengono prestate per lunghi periodi di tempo e possono offrire una accettabile, se non buona, qualità della vita.

Si tratta di fatto di una nuova tipologia di pazienti che - insieme altri affetti da patologie inguaribili di diversa natura - presentano esigenze di cura specifiche, le Cure Palliative Pediatriche.

Le Cure Palliative Pediatriche

La nascita delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) viene convenzionalmente associata alla creazione del primo Hospice pediatrico, il St Mary's Hospice for Children", che fu fondato, nel 1870, dalle "Sister of Episcopal Church" in una piccola località dell'Inghilterra settentrionale.

Venendo ad un'epoca più recente si deve riconoscere il ruolo importante avuto da Cicely Saunders, Fondatrice del moderno "Movimento Hospice", e dalla dottoressa Elisabeth Kübler-Ross, la cui filosofia - che vedeva il paziente come figura centrale della cura - ed azione hanno influenzato in maniera determinante lo sviluppo e la crescita delle CCP.

Successivamente altri pionieri hanno sviluppato programmi unici e individuali che, a loro volta, hanno influenzato altri fino a sviluppare l'idea di una Rete di CPP.

Ma, pur nascendo dalle stesse radici, le CPP sono profondamente diverse da quelle dell'adulto.

L'OMS le definisce come: "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia".

Le CPP hanno come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia e non precludono la terapia curativa concomitante. La presa in carico comincia non appena viene diagnosticata una malattia potenzialmente incurabile e continua per tutto il percorso terapeutico e si dovrebbe prolungare oltre la morte. Sebbene le CPP possono essere somministrate nei Centri specialistici o in altre strutture sanitarie, il domicilio viene considerato il luogo ideale di assistenza e cura.

Quali i bambini in Cure Palliative Pediatriche?

Sicuramente le CPP si rivolgono ai bambini affetti da una malattia inguaribile ma questa condizione è indispensabile ma non sufficiente: non tutte le patologie inguaribili, infatti, richiedono CP e definire dei criteri di eleggibilità per assegnare un paziente a questo tipo di cure è sicuramente complesso.

Nel 2004 la " Association for Children with Life-limiting and Terminal Illness" e il "Royal College of Paediatrics and Child Health" hanno raggruppato i pazienti con patologia inguaribile, in ragione delle loro condizioni cliniche, in 4 categorie di eleggibilità alle CPP:

1. Condizioni a rischio di vita per le quali i trattamenti curativi possono essere possibili ma potrebbero fallire. Le cure palliative possono essere necessarie durante i periodi di prognosi incerta e quando i trattamenti falliscono (per esempio neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
2. Condizioni in cui possono persistere lunghi periodi di trattamento intensivo mirato a prolungare la sopravvivenza e permettere la partecipazione nelle attività infantili, ma la morte prematura è ancora possibile (per esempio fibrosi cistica);

3. Bambini con malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche, in cui l'approccio sin dalla diagnosi è esclusivamente palliativo (per esempio trisomia 13, 18, atrofia muscolare spinale)

4. Bambini con gravi patologie irreversibili, che causano disabilità severa, e morte prematura (per esempio paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).

Nella pratica l'assegnazione di un paziente inguaribile ad uno di questi gruppi non soddisfa del tutto la definizione dei criteri di eleggibilità:

CONDIZIONI CHE RICHIEDONO CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

<ul style="list-style-type: none"> CONDIZIONI IN CUI UN TRATTAMENTO È POSSIBILE MA PUÒ FALLIRE 	CANCRO IN FASE AVANZATA E/O A PROGNOSI INFAUSTA PATOLOGIE CARDIACHE COMPLESSE CONGENITE O ACQUISITE
<ul style="list-style-type: none"> CONDIZIONI CHE RICHIEDONO UN TRATTAMENTO INTENSIVO PROLUNGATO PER MANTENERE LA QUALITÀ DELLA VITA 	FIBROSIS CISTICA EPIDERMOLISI BOLLOSA SEVERA GRAVE INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA DISTROFIA MUSCOLARE GRAVE IMMUNODEFICIENZA
<ul style="list-style-type: none"> PATOLOGIE PROGRESSIVE IN CUI IL TRATTAMENTO È ESCLUSIVAMENTE PALLIATIVO 	DISORDINI METABOLICI EVOLUTIVI ANOMALIE CROMOSOMICHE (TRISOMIA 13 18) FORME GRAVI DI OSTEOGENESI IMPERFECTA
<ul style="list-style-type: none"> SEVERA NON-PROGRESSIVA DISABILITÀ CHE CAUSA UNA GRANDE VULNERABILITÀ ALLE COMPLICANZE 	PARALISI CEREBRALE CON INFEZIONI RICORRENTI E SINTOMI DI DIFFICILE CONTROLLO ESTREMA PREMATURITÀ SEQUELE DI GRAVE SOFFERENZA ANOSSICA GRAVI MALFORMAZIONI CRANICHE

alcune categorie, ad esempio nel bambino oncologico, è difficile definire il momento in cui il paziente può essere considerato con certezza inguaribile; in altri casi la stessa patologia si può manifestare con diversi livelli di gravità e/o avere una differente evoluzione nel tempo modificando profondamente - ed è questo l'aspetto più importante - i bisogni assistenziali a cui dover dare risposta.

Sono proprio questi bisogni di diversa natura - clinici, psicologici, organizzativi, sociali, spirituali - e la complessità delle cure da prestare che integrano i criteri di eleggibilità alle CPP.

Un'altra importante distinzione può essere fatta tra le patologie dei bambini in cure palliative: viene definita "life-limiting" una patologia sarà causa di una morte precoce ma non necessariamente imminente (es. distrofia muscolare di Duchenne), viene invece definita "life-threatening" una malattia grave con possibilità di lunga sopravvivenza, nel corso della quale, quando la terapia curativa fallisce, si è esposti alla "minaccia" di morte precoce (es. neoplasia, esiti di grave trauma).

Se vogliamo, infine, fare una classificazione più semplice e convenzionale possiamo dire che le CPP si occupano di patologie inguaribili di tipo: neurologico, muscolare, oncologico, metabolico, cromosomico, cardiologico, respiratorio, sindromico malformativo o legate ad una estrema prematurità. Si registrano anche casi di patologie rare e talvolta non del tutto identificate.

Epidemiologia

Non sono disponibili data base nazionali che indichino numeri relativi ai pazienti eleggibili alle CPP. Secondo una stima dell'OMS, in Europa il numero dei pazienti per pediatrici che richiedono una assistenza in CP nel loro ultimo anno di vita ha una incidenza pari a 20 bambini ogni 100.000 residenti di età inferiore ai 15 anni. Uno studio condotto in Italia nel 2009 riporta una incidenza di pazienti eleggibili alle CPP di 10 minori su 10.000 pari a circa 12.000 pazienti. È ragionevole ritenere, anche per i criteri restrittivi con cui è stata condotta l'indagine, che questo numero fosse sottostimato e che abbia conosciuto, negli anni successivi, un sensibile incremento fino a raggiungere, ragionevolmente, le 30.000 unità.

La mortalità stimata è di 1/10.000 pazienti/anno. Anche in assenza di numeri complessivi definiti è importante ricordare che, diversamente da quanto accade nell'adulto, meno di un terzo dei pazienti pediatrici eleggibile alle CP è affetto da malattie neoplastiche mentre è di gran lunga prevalente la percentuale di pazienti affetti da patologie di altra natura.

Questi dati sono da interpretare alla luce di quanto detto prima: il progresso medico e tecnologico ha sensibilmente ridotto la mortalità neonatale e pediatrica e consentito la sopravvivenza, anche per lunghi periodi di tempo, ai bambini affetti da malattia inguaribile e/o portatori di grave disabilità.

Differenze tra le Cure Palliative dell'adulto e le Cure Palliative Pediatriche

Le differenze tra le CP dell'adulto e quelle pediatriche sono numerose e non si limitano solo alla diversa incidenza delle patologie neoplastiche che, come

abbiamo visto, rappresenta una percentuale minore. Il bambino affetto da patologia inguaribile vive, come l'adulto, le esperienze che la malattia e la morte comportano ma in modo diverso.



HOSPICE PEDIATRICO ALMA MATER - OSPEDALE PAUSILIPON

Per questo la CPP devono tenere in considerazione gli aspetti fisici, evolutivi, psicosociali, etici, spirituali e relazionali legati a queste esperienze - che nei bambini mostrano specifiche peculiarità - ed offrire risposte ai bisogni che ne derivano. I genitori, a loro volta, sono dei caregivers particolarmente coinvolti e la famiglia tutta si trova ad affrontare una esperienza straordinariamente impegnativa: offrire loro un adeguato supporto integra e completa le cure palliative prestate al figlio.

Si riportano di seguito alcune tra le principali differenze tra gli adulti e i bambini in Cure Palliative:

- Ampia varietà delle patologie ed esiguità numerica

Come abbiamo visto le CPP vengono prestate per un'ampia gamma di malattie infantili, tra queste molte genetiche o congenite rare (che non si riscontrano negli adulti) con diagnosi e prognosi non ben definite: i sintomi possono differire in ogni bambino (anche in due bambini affetti dalla stessa patologia) e variare con l'evolversi della malattia.

Abbiamo anche visto che, in termini assoluti, vi è una esiguità numerica dei pazienti in CPP e può accadere, anche in considerazione della loro ampia distribuzione geografica, che ogni paziente sia un "caso unico" per l'equipe dei professionisti che lo segue.

Tutto questo aumenta la difficoltà di fornire servizi di CPP che soddisfino bisogni così diversi e variabili.

- Passaggio attraverso le diverse fasi di sviluppo

I bambini presentano, nel loro percorso di sviluppo e crescita dall'età neonatale all'adolescenza, profondi cambiamenti. Anche i bambini in CP mostrano, nel corso della loro malattia, cambiamenti fisici, di linguaggio, di relazione e delle loro capacità cognitive. Talvolta ciò accade a velocità diverse attraverso le tappe del loro sviluppo.

Nel percorso di cura è importante valutare la fase di sviluppo raggiunta e comprendere, in relazione a questa, i bisogni del bambino per poter dare il supporto adeguato. Spesso i bambini che hanno convissuto a lungo con una patologia cronica maturano più precocemente dei loro coetanei e mostrano una sorprendente conoscenza e consapevolezza della loro condizione.

- Impatto sulla famiglia

Il disagio emotivo dei genitori il cui figlio è affetto da una malattia inguaribile è in genere molto più profondo di quello affrontato dai familiari di un adulto con una condizione di salute altrettanto grave.

Non raramente questa condizione di malattia ha un forte impatto sulle relazioni familiari (interne ed esterne) che può generare ribaltamento dei ruoli e conflitti tra i suoi membri. Una famiglia disfunzionale può, a sua volta, compromettere in modo significativo la qualità della vita del bambino malato.

Nella maggior parte dei casi le necessità di cura di un bambino in CP hanno anche un impatto di tipo economico sulla famiglia. Anche se le cure principali vengono fornite gratuitamente, ci si trova a sostenere altre spese, dirette ed indirette, che la situazione comporta. Non raramente un genitore è costretto a lasciare il lavoro per accudire il figlio malato.



HOSPICE PEDIATRICO ALMA MATER - OSPEDALE PAUSILIPON

È utile ricordare che spesso la prima reazione dei genitori alla comunicazione di inguaribilità del figlio è mettersi alla ricerca di Centro che possa guarire o comunque offrire le migliori cure per il loro bambino: in questi casi gran parte dell'impegno economico è destinato ai "viaggi della speranza" più o meno fondata.

• Grado di difficoltà del processo decisionale clinico

I genitori spesso hanno più difficoltà a comprendere o accettare la prognosi infausta di un loro figliuolo rispetto ad un membro anziano della famiglia. Per loro può essere particolarmente difficile prendere decisioni circa l'adozione o la sospensione di alcune terapie o circa l'utilizzo di presidi per il sostegno vitale che siano di discutibile beneficio per il bambino. Affrontare un processo decisionale che si può presentare nel percorso di cura è spesso complesso e motivo di forti contrasti.

Le decisioni prese dai genitori sono fortemente condizionate dai loro modelli culturali e, in misura maggiore, dalle informazioni ricevute dai curanti, dai tempi e dalle modalità con cui queste sono state fornite.

Un'altra criticità si manifesta quando il bambino, ed ancora di più l'adolescente, è in grado di esprimere il suo parere: anche se mostra un buon livello di maturità e consapevolezza, le sue volontà vengono spesso trascurate o comunque non tenute nella dovuta considerazione. Anche questo circostanza può essere motivo di conflitti, con/tra i genitori e con i sanitari, e pesare sulle decisioni da assumere.

Infine, anche i medici possono essere condizionati dall'età del paziente nel valutare i benefici e gli svantaggi di un intervento: quando il paziente è un bambino sono più comuni gli atteggiamenti di "ostinazione" terapeutica.

Bibliografia

- Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy *Italian Journal of Pediatrics* (2019) 45:89
- Peruselli C., Manfredini L., Piccione T Il bisogno di cure palliative *Rivista Italiana Di Cure Palliative* 2019; 21: 67-74
- Siden H. Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Diseases *Children* (Basel) 2018 Feb 20;5(2):28
- World Health Organization Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide (2018) <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>
- Connor SR, Downing J, Marston J Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis *J Pain Symptom Manage.* 2017 Feb;53(2):171-177 Commissione della Società Italiana Di Cure Palliative (SICP) delle CPP LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: CONFERENZA DI CONSENSO Documenti SICP 29/04/2016
- Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, Baker JN, Dabbs D, Friebert SE. Pediatric palliative care in the community. *CA Cancer J Clin.* Jul-Aug 2015 ;65(4):316-33.
- Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus Cure palliative per neonati, bambini e adolescenti.(2009)
- Benini F, Spizzichino M, Trapanotto M Pediatric palliative care *Ital J Pediatr* 2008 Dec 1;34(1):4.
- European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 2007;14: 2-7.
- Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and Royal College of Paediatrics and Child Health A Guide to Development of Children's Palliative Care (2003) Bristol U

Dalla Rianimazione all'Hospice

PIO ZANNETTI

DIRETTORE ANESTESIA E RIANIMAZIONE OSPEDALE DEL MARE - NAPOLI

Ho ricevuto dall'amico Paolo Cesaro un garbato e gradito invito a scrivere qualcosa per questa splendida iniziativa che è la rivista Il Girasole. *"Tu dirigi una delle più grosse Rianimazioni del Sud Italia, raccontaci un po' come vedi il problema delle Cure Palliative, degli Hospice dal tuo punto di osservazione"*.

Come mi accade spesso ho preso un foglio A4 ed ho provato a mettere giù qualche punto da sviluppare, ma dopo aver cestinato 4 fogli ho capito che non era la strada giusta.

Questo non è un argomento da affrontare con metodo, ma con cuore. E quindi voglio raccontare cosa accade nella mia Rianimazione ipertecnologica (come tutte le Rianimazioni del mondo occidentale), fino al prodotto finale: un paziente che spesso non ha una destinazione.

Quando ho iniziato a lavorare in Rianimazione, la tipologia di pazienti che ci arrivava era diversa, ma soprattutto era molto più giovane. Quando si è giovani si va in terapia intensiva per un problema acuto, specifico: un trauma, un infarto, una polmonite, una sepsi. Trattiamo quello che è il problema, a volte lo risolviamo e il paziente guarisce (con reliquati più o meno invalidanti), a volte non riusciamo e il paziente muore. Accade con percentuali che variano in base alle caratteristiche delle Rianimazioni e del case mix (diciamo la tipologia) dei pazienti ricoverati, in percentuali che vanno dal 30 al 50%.

Ma, dicevo, questo era ai miei albori come rianimatore. Oggi è tutto cambiato. Alcuni anni fa in uno stage presso una importante Cardiochirurgia del Nord Italia, il primario Anestesista mi disse: "il 30 % di quelli che operiamo al cuore ha, come organo migliore.... IL CUORE". Intendeva dire che venivano sottoposti a bypass, oppure a sostituzioni valvolari, pazienti con insufficienza renale avanzata, trattati con ventilazione domiciliare, con diabete scompensato....



OSPEDALE DEL MARE - NAPOLI

E' ovvio che vadano trattati, ma è altresì ovvio che l'insulto, lo stress di un intervento importante quale quello di Cardiochirurgia determinerà un ulteriore danno sugli altri organi. E quindi tornerà in auge un antico ritornello degli anni 70: l'intervento (cardochirurgico) è perfettamente riuscito, ma il paziente

Spero di non essere frainteso: non sto assolutamente proponendo di trattare solo i pazienti "sani ed acuti", anzi. Ritengo che sia nostro compito dare le massime chance possibili ad ogni persona, ad ogni cittadino che si rivolga al SSN (oggi dovremmo dire SSR), ma dobbiamo avere la consapevolezza che lo scenario è mutato e sta mutando sempre più rapidamente.

Oggi, in Rianimazione, abbiamo tecniche e metodiche che permettono all'organismo di superare ostacoli che pochi decenni fa sarebbero stati letali: Tracheotomie precoci, PEG, supporti emodinamici, antibiotici mirati e potenti, tecniche depurative extracorporee di tutti i tipi. Risultato? Dopo due settimane il paziente supera la fase acuta, ma resta dipendente da tutti questi supporti; non guarito, ma non morto; dipendente ed incapace di provvedere ai suoi bisogni.

E qui inizia un nuovo calvario, meno clinico, ma più gestionale/amministrativo/politico: dove lo trasferiamo?



RIANIMAZIONE - OSPEDALE DEL MARE - NAPOLI

Negli ultimi decenni si è finalmente fatta strada la nozione di trattamenti domiciliari avanzati: Cure domiciliari di terzo livello, con ventilazione assistita, nutrizione domiciliare, assistenza infermieristica e/o riabilitativa avanzata.

Eccellente e soprattutto etico e foriero di miglioramento nell'outcome. A casa propria, nel proprio letto, carezzati dalla propria storia e dai propri affetti, qualsiasi paziente guarisce meglio e prima, e se non guarisce comunque vive meglio.

Purtroppo non sempre è possibile perseguire questa strada: assistere, seguire, accudire, sorvegliare un paziente con queste caratteristiche richiede competenza (e quella si riesce ad acquisire), ma soprattutto tempo e forza mentale che non tutti hanno.

In questo segmento si inseriscono le strutture residenziali in tutte le varie accezioni; Hospice, SUAP, riabilitazioni con vari codici, Case del Sollievo, ecc.

Ognuna di queste articolazioni ha specificità e caratteristiche che vogliono offrire il setting più adatto per ogni singolo paziente; un vestito su misura che consente a chiunque di trascorrere nel modo più degno ed idoneo il percorso riabilitativo (se possibile) ovvero la fase di degenza fino alla morte.

Queste strutture, queste realtà sono ancora poche, troppo poche per poter assorbire, intercettare la enorme quantità di pazienti che le Rianimazioni riescono a sottrarre alla morte, ma non possono restituire ad una esistenza normale presso il proprio domicilio.

C'è un drammatico bisogno di ampliare la disponibilità. Cito un solo dato: al momento ho presso la mia UOC otto pazienti che (con varie articolazioni) potrebbero essere gestiti (e sicuramente trattati in maniera più congrua) presso altre strutture.

Approfitto ancora di questo spazio che il dr. Cesaro mi ha concesso per esprimere un concetto che mi è caro (e chiaro) da anni.

Nelle Rianimazioni nelle quali ho lavorato ho sempre cercato di sviluppare i concetti di Terapia Intensiva Aperta: consentire ad un padre, ad una figlia, ad un affetto vero, di toccare, seguire, pregare, sfiorare, un caro steso in quel letto ipertecnologico e pieno di cavi e allarmi, rappresenta a mio parere un obbligo. Proprio nel momento in cui una persona che amiamo affronta la fase più difficile della sua esistenza è IMMORALE sottrarlo all'abbraccio, alla vista, alla speranza visiva dei suoi cari.

Nonostante questo mio pallino, le resistenze mascherate da motivazioni pseudoscientifiche, sono ancora tante, troppe. E con le limitazioni dettate dalla pandemia COVID sono state in qualche maniera rinfancate.

Credo sia il momento di dire a chiare lettere che tutte le evidenze medico scientifiche hanno chiarito che la presenza di un familiare accanto ad un paziente in terapia intensiva migliora l'outcome (guariscono prima e meglio) e non determina alcun rischio di incremento dei rischi infettivi: anche e soprattutto in periodo Covid.

Con le ovvie e dovute precauzioni e DPI (lavaggio mani, mascherina, distanziamento), come possiamo pensare che una madre che entra a vedere un figlio che sta morendo, possa determinare chissà che devastante incremento del tasso di contagiosità.....???

Forse è davvero giunto il momento di riaffidare le scelte decisionali su quelli che sono i percorsi da seguire negli ambiti medici..... ai medici, e soprattutto a medici che portino a supporto delle proprie affermazioni evidenze scientifiche e metanalisi avanzate, e non opinioni dettate da opportunità o analisi frettolose.

Chiedo scusa per l'ultima chiosa, ma lavorare tutti i giorni a contatto con dolore e sofferenza e con la morte sempre pronta a ghermire coloro che cerchi disperatamente di salvare, modifica un po' il sentire ordinario.

Ringrazio ancora l'amico Paolo e gli auguro (e ne sono certo), che sia la rivista, sia, e soprattutto, la Fondazione Clotilde assurgano sempre più ai fasti che meritano.



PRESIDENTE - MASSIMO MAURO

Dal 1983 AISLA è riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA e, nel 1999, è stata riconosciuta dal Ministero della Sanità. Conta 2.300 soci, 300 volontari, 11 collaboratori, una Commissione Medico-Scientifica e 64 sedi in 19 regioni; Il lavoro si concentra su informazione, assistenza, ricerca e formazione. Dal 2003 il **Centro di ascolto e consulenza** offre a pazienti, familiari e operatori consulenza gratuita e supporto.

Nel 2019 ha creato la **Biobanca Nazionale**, presso il Policlinico Gemelli, che custodisce i campioni biologici dei pazienti, necessari per le ricerche scientifiche, e, nel 2020, ha avviato il **Registro Nazionale**, per la raccolta dei dati anagrafici, genetici e clinici delle persone colpite da SLA, strumento fondamentale per comprendere i possibili fattori di rischio.

Dal 2008 è socio dell'**Istituto Italiano della Donazione** ed è certificata Qualità ISO 9001:2008. Nel 2008 ha fondato AriSLA, Fondazione Italiana di ricerca per la SLA, insieme a Fondazione Telethon, Fondazione Cariplo e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport, il primo organismo italiano ed europeo a occuparsi di ricerca sulla SLA.

Dal 2008 ha contribuito a creare il **Centro Clinico NeMO**, di Fondazione Serena, di cui fanno parte UILDM, Fondazione Telethon, l'Associazione Slanciamoci, Associazione Famiglie Sma e Fondazione Vialli e Mauro onlus, specializzato nella presa in carico delle malattie neuromuscolari che conta 5 sedi attive: Milano, Roma, Messina, Arenzano, Brescia e Napoli, mentre Ancona e Trento sono di prossima apertura.

Nel 2012 ha creato il **GipSLA** (Gruppo Psicologi Sla) con 60 professionisti che si incontrano ogni 4 mesi per confronto, collaborazione e formazione. AISLA supporta la **Fondazione Paladini**, presso l'A.O.U. di Ancona, e, insieme a UILDM, ha cofinanziato il **Centro riabilitativo "Fondazione Federico Milcovich"** di Padova.

È membro dell'International Alliance of ALS/MND Association e socio promotore e fondatore di EUPALS e dell'Associazione "Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari". È associata a FIAN, FCP, SICP, Forum del Terzo Settore, LEDHA e aderisce a Cittadinanzattiva e alla Consulta permanente delle associazioni dei pazienti e cittadini della FNOPI.

www.aisla.it

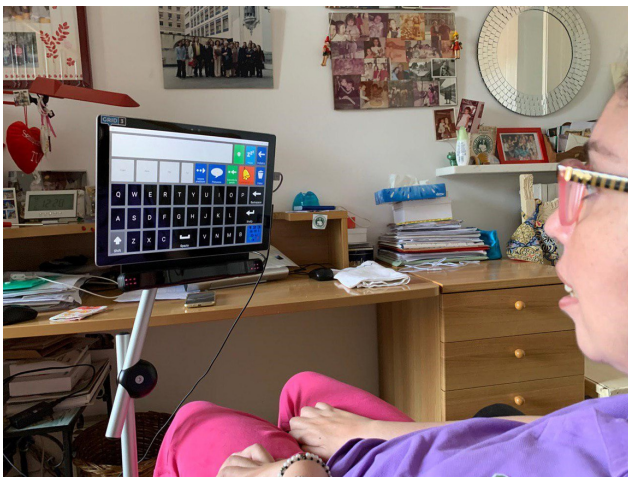
Vivere con la SLA

INTERVISTA AD ADELE FERRARA

Presidente Aisla Onlus Sezione di Napoli

Una vita intensa e molto impegnativa quella di Adele Ferrara presidente della sezione napoletana di Aisla Onlus. Adele ha 47 anni, laureata in Economia e Commercio Internazionale, ha conseguito con successo un master alla Sapienza di Roma in "Management dell'energia e dell'ambiente", lavorava presso una multinazionale con mansioni dirigenziali. Poi nel 2009 il buio, inizia ad avere delle avvisaglie, e dopo vari consulti e analisi a trentasei anni le diagnosticano la SLA (sclerosi laterale amiotrofica) una malattia neurologica che colpisce i motoneuroni e gradualmente limita la vita muscolare.

Costretta da diversi anni sulla sedia a rotelle, la SLA le ha immobilizzato tutto il corpo, ma non la mente. È molto più comunicativa di tante persone cosiddette "normali", dimostra agilità di pensiero e vivace intelligenza, ha sempre viaggiato per passione e poi anche per lavoro.



Adele è una guerriera, un catalizzatore di energia positiva: nonostante la patologia e i suoi problemi non facili, aiuta tutti i suoi compagni di avventura.

È il punto di riferimento per i malati e le loro famiglie e tesse un filo diretto tra pazienti e medici.

Riesce a realizzare anche tantissime attività ricreative per far uscire i malati dall'isolamento, come corsi di scrittura creativa, passeggiate turistiche, incontri con personaggi famosi e viaggi.

Qualsiasi iniziativa è sempre a favore di tutti. Al momento, a causa della pandemia da Covid-19, le attività, purtroppo, sono state sospese in presenza, ma sono proseguite da remoto.

L'abbiamo incontrata per capire come vive una persona malata di Sla, conoscere le sue aspettative e come la società si pone nei confronti dei disabili.

Ci racconti cosa è la SLA.

Dal punto di vista medico la SLA è una malattia rara, neurodegenerativa progressiva che colpisce selettivamente sia il 1° motoneurone, a livello della corteccia cerebrale, sia il 2° motoneurone, a livello del tronco encefalico e del midollo spinale.

Si manifesta una graduale atrofia e paralisi dei muscoli volontari e una progressiva perdita delle capacità di movimento, di deglutizione, della parola e della respirazione, senza alterare le funzioni cognitive. Una mente vigile, viva, ma intrappolata in un corpo paralizzato.

Quanti casi ci sono in Italia di malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica?

In Italia le persone affette dalla SLA sono circa 6.000, ancora non v'è certezza delle cause – eccetto un 10% di ereditarietà familiare – l'unico farmaco disponibile per rallentare la progressione della malattia è attualmente il riluzolo.

Quale è stato il suo primo pensiero quando ha scoperto di avere questa malattia?

Ricevere la diagnosi di SLA è devastante. Ho pensato subito ai miei familiari ed a quello che avrebbero dovuto affrontare assieme a me. La malattia è degenerativa, e man mano che evolve la persona non è più in grado di compiere anche semplici gesti ed ha bisogno del sostegno familiare, sia morale che fisico.

Solo attraverso l'elaborazione del vissuto ho trovato la forza di riprogrammare la mia vita, fatta di cure e

nuove consapevolezza senza mai perdere la speranza, e alla continua ricerca di soluzioni che possono migliorare la qualità di vita.

Che ruolo ha l'associazione Aisla di cui lei è presidente della sezione napoletana?

AISLA Onlus per me è una seconda Famiglia, nasce nel 1983 con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA. In sintonia con la mission dell'associazione nazionale, la sezione di Napoli opera al fine di promuovere e aiutare la ricerca, diffondere la conoscenza della malattia e trovare percorsi di continuità assistenziale che permettano di migliorare concretamente la vita quotidiana delle persone malate di SLA e dei loro famigliari ed è per questo motivo che sono costanti in rapporti con le istituzioni locali affinché vi sia una costante e concreta presa in carico dei pazienti e delle loro necessità.

Nell'ambito dell'assistenza alle persone con Sla e alle loro famiglie, come sezione offriamo diversi servizi, tra cui: supporto psicologico, fornitura di ausili, consulenza legale e trasferimenti con auto che hanno la pedana per l'accesso delle persone su sedia a rotelle.

Come si svolge la sua giornata?

«Seguo diverse terapie tre giorni a settimana, fisioterapia motoria e respiratoria, e logopedia; ma la maggior parte della giornata ho scelto di metterla a disposizione della comunità SLA, come volontaria Aisla.

Grazie alla tecnologia negli anni si sono sviluppati dei particolari dispositivi, definiti strumenti di comunicazione aumentativa alternativa; attraverso un puntatore oculare sono in grado di scrivere, selezionando ogni singola lettera con un battito di ciglia; grazie al comunicatore ho riavuto il grande dono della parola; posso navigare in internet, con possibilità di compiere infinite azioni, dal semplice shopping alla gestione del mio conto corrente; posso partecipare ad incontri con le istituzioni portando alla luce criticità, ma proponendo anche soluzioni;

posso condividere, raccogliere e risolvere problematiche di altri amici di avventura, "smart volunteering". Questo è lo spirito di appartenenza Aisla, persone che aiutano persone, come una in una grande famiglia allargata.

Quali sono le problematiche quotidiane per un malato di Sla?

Diverse. In primis la burocrazia, c'è tanto da fare, per arginare il difficile rapporto con le Istituzioni, contraddistinte da attese, ostacoli di ogni tipo, che mettono a dura prova i portatori di SLA e i loro familiari.

Ci sono ancora tante barriere architettoniche, come in tutte le grandi città storiche, negli anni è molto migliorata l'accessibilità ai musei, ai teatri, ma non c'è ancora uniformità su tutto il territorio. Dal punto di vista sanitario, abbiamo raggiunto un grande traguardo, da pochissimo è nato il centro clinico NeMO a Napoli (NEuroMuscular Omnicentre).

Una struttura unica, nata dalla lungimiranza delle maggiori Associazioni nazionali dei pazienti con patologie neuromuscolari – tra cui AISLA - in sinergia con le istituzioni sanitarie locali, che hanno compreso l'importanza di unire risorse e obiettivi, per dare vita ad un progetto di cura, che mettesse al centro i bisogni della persona e della sua famiglia. In grado di offrire un approccio multidisciplinare fondamentale per le persone affette da questa terribile malattia.

Sarebbe auspicabile, inoltre, che la tessera sanitaria contenesse tutte le cure che il paziente sta seguendo, le patologie, tutta la sua vita medica e le disposizioni anticipate di trattamento.

Come si può migliorare la qualità di vita?

Impossibile dare una definizione univoca ed oggettiva di "qualità di vita". La Persona affetta da SLA, non deve essere identificata soltanto con la patologia ma anche con la sua umanità, con il suo bagaglio di emozioni, di pensieri, di sentimenti e del ruolo unico e insostituibile che ha nella sua vita.

Negli anni si sono sviluppate tecniche interventistiche, più o meno invasive, e tecnologie che permettono di abbattere le barriere a cui la sla ci costringe.

Il supporto dell'équipe sanitaria multidisciplinare è fondamentale, ed è un suo dovere informare e prospettare, al paziente, tutti i mezzi disponibili (gli ausili, la PEG, la NIV, la tracheostomia, i trattamenti palliativi) per curare quel determinato sintomo, ma è solo la persona malata, che di fatto, può valutare se gli interventi proposti sono proporzionati alla propria condizione e quindi non lesivi della propria concezione di qualità della vita.

Io ho scelto di vivere, fino a quando sarò in grado di comunicare, perché la vita continua, per fortuna, nonostante la SLA (!) che, confidenzialmente chiamo, la **S**tronza **L**etalmente **A**rmata, non potrà mai togliermi la gioia di vivere, i miei sentimenti, i miei pensieri, la mia voglia di viaggiare, e di tifare FORZA NAPOLI!

Io, fisico teorico...

SERGIO DE FILIPPO

Sono tetraplegico da anni, causa SLA, e comunico tramite eye tracker, controllo oculare, un sistema con software della srlabs di Milano, che purtroppo ha chiuso, su hardware della Tobii svedese, leader mondiale nei sistemi di eye tracker. Il sistema è di grande facilità di uso ma obsoleto: funziona solo con windows xp, rendendo problematica la navigazione in internet e non accedendo a youtube.

Mi ritengo fortunato in quanto, come fisico teorico, ho sempre svolto attività puramente intellettuale; ciò che mi manca maggiormente è scrivere e scarabocchiare su carta, che mi aiutava a concentrarmi.

Inizio 2002: autodiagnosi; ad agosto, nonostante sapessi di essere malato, sono partito con mia figlia per una conferenza a San Diego; per fortuna fino ad allora la sla aveva colpito solo la mano sinistra e riuscivo ancora a guidare, perfino in California con auto a noleggio.

Anche con la sla, tutti possono coltivare e sviluppare i propri interessi, siano essi storia, letteratura, football, basket, politica, musica lirica o rock o classica...

Sono stato doppiamente fortunato per aver trovato, dal 2004, una signora polacca che si è presa cura di me con competenza e intelligenza, escogitando soluzioni per ogni problema; è stata lei a trovarmi ma, purtroppo, essendo ormai ultrasettantenne, è prossima a tornare in Polonia.

Ho una figlia meravigliosa su cui posso sempre contare, anche se mi sento in colpa perché il suo legame nei miei confronti monopolizza il suo tempo lasciandone poco per se.

Non sono depresso e, in quanto rarissimo fisico teorico credente, prego il Signore di preservarmi la motilità oculare.

Nonostante tutto lei dimostra tanta grinta. Ha fiducia nella ricerca e nei suoi progressi?

Si. Io credo nella ricerca e sono convinta che presto troveranno una cura per debellare questa malattia.

Questo è uno dei principali motivi per cui ho scelto e scelgo ogni giorno di far parte di Aisla, la ricerca è la speranza che un giorno ci sia un mondo senza SLA; e la nostra Associazione ha messo in campo tanti progetti come la Biobanca Nazionale e il Registro SLA, oltre che finanziare attraverso AriSLA, Fondazione Italiana Ricerca sulla SLA, oltre 12,4 milioni di euro nel decennio 2009-2019.

Chiudo con un mio pensiero. "Dalla SLA non si guarisce (per ora!), ma aiutiamoci a vivere meglio non perdendo mai di vista la dignità delle persone."

In che modo si può sostenere l'associazione?

Chiunque volesse sostenerci può farlo diventando nostro volontario (scrivere ad info@aislanapoli.it) o sostenere AISLA onlus contribuendo con una libera donazione presso:

Banca Cariparma

Codice IBAN: IT42M0623003543000057229574

AISLA Onlus Sezione di Napoli

I Pazienti digitali

Nuovi modi di entrare in relazione nel processo di cura

*A. VITO, **F. CAPUANO, **A. CAPPABIANCA, **A. FARIO, **N. IPPOLITO, **T. DI GENNARO, **L. ALFANO, **D. ESPOSITO, **L. SESSA, **I. SPINA.

*A.O.R.N. OSPEDALI DEI COLLI DI NAPOLI, NAPOLI - **COMPAGNI DI VIAGGIO ONLUS, NAPOLI

Essere psicologi in campo sanitario, svolgendo le proprie attività a contatto con medici e pazienti, consente anche di diventare osservatori di significative dinamiche relazionali e comunicative, la cui qualità è fondamentale per la creazione di rapporti di fiducia, necessari affinché il paziente si affidi al professionista e sia aderente alle cure. L'Associazione Compagni di Viaggio Onlus è da anni attiva per i pazienti con malattie croniche o terminali ed in particolare nel campo oncologico, dove ha realizzato progetti di sostegno psicologico domiciliare. Quest'ultimo servizio nasce con l'intento di andare incontro alle difficoltà fisiche dei pazienti, già sovraccaricati da cure mediche ed effetti secondari della malattia. Il sostegno psicologico si configura negli obiettivi di offrire strumenti necessari per affrontare l'esperienza di malattia: favorendo nuove reazioni e modalità di adattamento; affiancando nell'aderenza al trattamento; sostenendo nei vissuti di rabbia, ansia e depressione; riducendo il senso di abbandono e di isolamento sociale sperimentato; aumentando le possibilità di incidenza della sopravvivenza attraverso il recupero di dimensioni personali e di una migliore qualità della vita; accompagnando la persona nel fine vita, nel caso di malattia terminale.

Tutto questo si può riassumere nella parola "ASCOLTO", che passa dai significati del sentire e comprendere a quello di percepire la persona nella complessità dei bisogni che sta esprimendo, attraverso modalità comunicative verbali e non. In questo clima di interesse attivo nei confronti del target di riferimento è possibile strutturare un intervento ad hoc che miri a riconoscere, far emergere ed esaudire la domanda dei soggetti.

Come affermava lo storico della medicina Henry Sigerist (1931) "la relazione tra medico e paziente è una relazione pura da persona a persona", con un approccio olistico che supera l'ormai desueta concezione organicistica della medicina, che identifica il paziente con l'organo malato, approcciando ad una di interesse a 360 gradi.

Tale conoscenza non può prescindere dalla contestualizzazione culturale del soggetto, affinché si instauri un contatto sempre più autentico ed in cui ci si senta riconosciuti per ed in quello che si vive.

In particolare nell'attuale epoca digitale dei "social", vediamo come lo strumento Internet sia sempre più utile e facilmente fruibile attraverso smartphone e tablet, creando un fenomeno di "cultura portatile", dove è possibile, digitando sulla propria tastiera, ottenere in tempo reale risposte a domande, dubbi o curiosità. Allo stesso modo si è sempre accompagnati attraverso i social da seguaci, amici, follower, con cui condividere le proprie esperienze o i propri stati emotivi. Questa tendenza, che si è lentamente estesa a macchia d'olio, è diventata abitudine e gesto quotidiano, prendendo sempre più spazio nei diversi contesti, investendo naturalmente anche quello sanitario. È utile osservare il fenomeno da più punti di vista: quello del paziente che diventa sempre più parte attiva nella cura di sé stesso e quello del professionista sanitario che si è dovuto adattare a tale tendenza emergente, munendosi di strumenti alternativi ed uscendo dalla porta prettamente ospedaliera per fare ingresso nell'ampia porta multimediale. Dall'emergere del primo sintomo è ormai gesto comune ricercare cause e definizioni sui motori di ricerca o scrivere in blog e gruppi appositi per avere un "primo parere", precedente al confronto vis a vis con il medico. Tale atteggiamento poggia sulla necessità di abbassare i livelli di ansia ed angoscia che l'idea di una potenziale malattia crea, in un tempo "immediato", eludendo la difficoltà dello "stare in attesa" dell'appuntamento con il medico. Da quest'ultimo ci si presenta quindi già carichi di idee, di potenziali autodiagnosi e persino di una o più possibili cure, che saranno o meno confermate dal medico, dal quale incontro se ne può uscire sollevati o delusi, non convinti. Quello che è certo è che, a differenza del passato, i pazienti risultano essere "protagonisti attivi", ponendo domande, pretendendo di comprendere quanto accadrà e non si accontentano di una diagnosi senza troppe spiegazioni garantita dal titolo; il medico deve guadagnarsi la fiducia dei suoi pazienti per avere garanzia dell'aderenza alle cure. Questo nuovo interesse, fa sì che si diventi sempre più partecipi del proprio benessere o della propria malattia, diventando appunto attivi nelle cure. Un altro vantaggio è il coinvolgimento di una fetta sempre maggiore della popolazione in materia sanitaria, con la diffusione di notizie ed atteggiamenti preventivi.

Capita quindi sempre più spesso che tra le diverse notizie lette quotidianamente nelle nostre caselle di posta elettronica e nelle nostre Home dei social, compaiano articoli relativi alla salute, rendendola materia sempre più fruibile. Tuttavia, il grande pericolo che si nasconde dietro tale mutamento è la “fake news”, notizia falsa o di non accertata provenienza professionale, che può indurre comportamenti non corretti. Per eludere questo rischio è necessario che si faccia riferimento a pagine specifiche, in cui professionisti si mettano a disposizione dei soggetti per diffondere il loro sapere. Seguendo il primo assioma della Pragmatica della Comunicazione di Watzlavick (1971) secondo cui “non si può non comunicare”, possiamo anche interpretare un comportamento come comunicazione di un bisogno o di una tendenza sociale, sulla quale non si deve sorvolare se ci muoviamo nell’ambito di una professione relazionale come quella sanitaria.

Quanto analizzato finora ci consente di comprendere quanto si siano modificati i tempi e gli spazi della comunicazione medico-paziente, che spesso inizia nel mondo virtuale prima di arrivare in uno studio e si gioca in poche frasi ed ipotesi, prive del contatto facciale e fisico, ma che assolvono ad un iniziale compito di conoscenza e rassicurazione.

In un secondo momento poi, attraverso la visita medica, la comunicazione si arricchisce della presenza dell’altro, con le sue caratteristiche, la gestualità, l’espressione. Questo veicola messaggi che completano l’atto comunicativo, passando significati emozionali oltre che di contenuto; si entra in un terzo livello, oltre la comunicazione verbale e non verbale, che è quello metacomunicativo, degli stati interni.

La relazione medico paziente prende forma qui in uno scambio anche di natura empatica, laddove avviene, che contribuisce ad un rapporto di fiducia. Nell’attuale epoca digitale, disponibilità e partecipazione possono essere veicolate anche attraverso lo schermo, ponendo le basi sulla quale potrà essere strutturata la relazione.

Tuttavia, per quanto si riconosca l’importanza dei social media, in questi ambiti non si può prescindere da un confronto diretto.

Dal canto suo il professionista del settore, per adattarsi alle nuove tendenze della cultura digitale, potrà avvalersi di strumenti nuovi di promozione delle sue competenze e delle materie che tratta (articoli, interviste, video, post, pagine internet dedicate), utili per un pubblico sempre più ampio, per la promozione e la diffusione di una cultura scientifica. Dal punto di vista psicologico, siamo di fronte ad un’estensione del setting prettamente terapeutico, costituito da regole e contesti spaziotemporali specifici che rimangono tali, per una partecipazione sempre maggiore al mondo dei social, che avvicina la popolazione ad una cultura di benessere psico-fisico e non più prettamente corporea.

Nello specifico del campo oncologico, si parla di un approccio che sostiene il soggetto e i suoi familiari, in un momento di vita complesso, in cui di frequente ci si sente soli e smarriti, non concedendosi la possibilità di dare voce ai vissuti di sofferenza ed angoscia, nel tentativo di difendere chi è vicino o nel timore di parlarne con il medico. Risulta fondamentale diffondere la possibilità di accompagnare il malato da un punto di vista psicofisico, affinché vissuti di solitudine e paura non contribuiscono all’abbassamento della qualità della vita. L’ascolto attivo, l’accompagnamento emotivo, il riconoscimento e la gestione di emozioni quali rabbia e tristezza, aiutano il paziente ad affrontare la malattia con un atteggiamento ed una forza nuova. Estendere tali concetti innovativi, sostenuti anche da conferme nell’esperienza clinica, consente alla popolazione di avvalersene e poterne usufruire quando necessario.

L’Associazione svolge questi compiti quotidianamente attraverso i social con l’utilizzo della pagina dedicata dove si condividono esperienze di vita, convegni, testimonianze di pazienti e spunti di riflessione; si riscontra l’utilità degli strumenti digitali, anche nella presentazione di eventi, in tal modo fruibili per un pubblico maggiore rispetto ad una pubblicizzazione esclusivamente cartacea. In conclusione, considerando che il contatto ad personam rimane sempre lo strumento elettivo della

cura, è possibile sostenere che l'uso degli strumenti digitali in ambito sanitario è un valore aggiuntivo e arricchente per la popolazione di pazienti, affinché i social si trasformino in "obiettivi sociali" che ampliano e migliorano il dialogo e la relazione professionista-paziente, nel rispetto delle regole di trasparenza, professionalità ed autenticità. Nel corso del lavoro sul campo con i pazienti oncologici, è stata sperimentata l'efficacia dell'uso degli strumenti digitali nel processo di cura, sia per i professionisti che per i pazienti, favorendo un miglioramento sensibile nella comunicazione, gli outcomes di cura nell'accompagnamento nella malattia e nell'accettazione serena del fine vita.



BIBLIOGRAFIA

- Cappabianca A., Gallo F., Vito A., "Un Servizio di Psicologia in un contesto ospedaliero: risorse e criticità", *"Rivista di Psicologia Clinica"*, 2012, n. 2, pp. 104-111
- Paret M. "La comunicazione medico-paziente. Programmazione neuro linguistica e sanità. Teorie e tecniche di comunicazione interpersonale". NLP International LTD, 2009
- Santoro E. "La comunicazione della salute attraverso i Social Media e le Applicazioni, rivista Sociologia della Comunicazione, fascicolo 48, 2014
- Sigerist H. (1931), citato da Paret M. "La comunicazione medico-paziente. Programmazione neuro linguistica e sanità. Teorie e tecniche di comunicazione interpersonale". NLP International LTD, 2009
- Vito A., (cur.) "Psicologi in Ospedale. Percorsi operativi per la cura globale di persone", Franco Angeli, Milano, 2014
- Vito A., Capuano F., "Book-crossing in corsia: donare libri migliora gli ospedali", in AA.vv., "Ospedale Ospitale.
- *Dall'esperienza del medico che si ammala al progetto di una Cura centrata sulla Persona. Il percorso dell'Ospedale Cotugno di Napoli*", F. Angeli, Milano, 2012, p. 129-135
- Watzlawick P., Beavin J.H., Jackson Don D., "Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi delle patologie e dei paradossi", (trad.it di Ferretti M.), Astrolabio, Roma, 1971

Dolore, tra curiosità e storia

CAMILLO CANDURRO

Direttore Anestesia e Rianimazione Ospedale di Sarno

I medici, di ogni tempo e di ogni luogo, si sono sempre trovati ed ancora oggi si trovano a confrontare la loro scienza e la loro sensibilità con il dolore, che è certamente il sintomo di cui più frequentemente si lamentano i malati che a loro ricorrono.

Spesso esso è anche il sintomo che più facilmente oggi riescono a curare, data la larga disponibilità di farmaci e tecniche capaci di agire contro il dolore.

Pur tuttavia, anche oggi il medico si trova, a volte, angosciosamente impotente di fronte a sofferenze che sembrano sfuggire alle possibilità di un efficace controllo.

Questa sensazione deve essere stata assai più diffusa in passato, quando la scarsità o la mancanza di validi mezzi analgesici da un lato, e l'arretratezza delle conoscenze dall'altro, impedivano di dare al malato il giusto conforto che egli si aspettava. Per non parlare poi delle situazioni chirurgiche, nelle quali il medico, anche a fin di bene, doveva egli stesso procurare al suo paziente una enorme e prolungata sofferenza.

Il dolore, quindi, costituisce una parte importante della medicina.

In tutti i documenti più antichi della storia e del pensiero, dai papiri egiziani alle tavole babilonesi, dai bronzi persiani alle iscrizioni micenaiche, vi sono testimonianze relative al dolore, alla sua onnipresenza, agli eterni tentativi dell'uomo di sottrarsi alla sua morsa con i mezzi più diversi, volta a volta empirici, naturalistici oppure magici o religiosi.

Una lotta iniziata probabilmente già nella preistoria, agli albori dell'avventura umana, perché 'l'uomo entra nel mondo nel dolore e lo abbandona nel dolore', come tristemente cita H.B. Murphree nel capitolo sugli analgesici nel suo trattato di farmacologia.

È, del resto, luogo comune che, probabilmente, non è mai esistito uomo o donna, grandi o piccoli, che siano stati in grado di sfuggire al retaggio della sofferenza.

Così Deitgus, pensatore francese che molto probabilmente non aveva una rosea visione della vita: *'Se potessimo immaginarci sospesi su un abisso senza spazio e senza tempo, udremmo giungere sino a noi, come un'onda, il lamento terribile e risonante del genere umano colpito dalla maledizione del dolore'*.

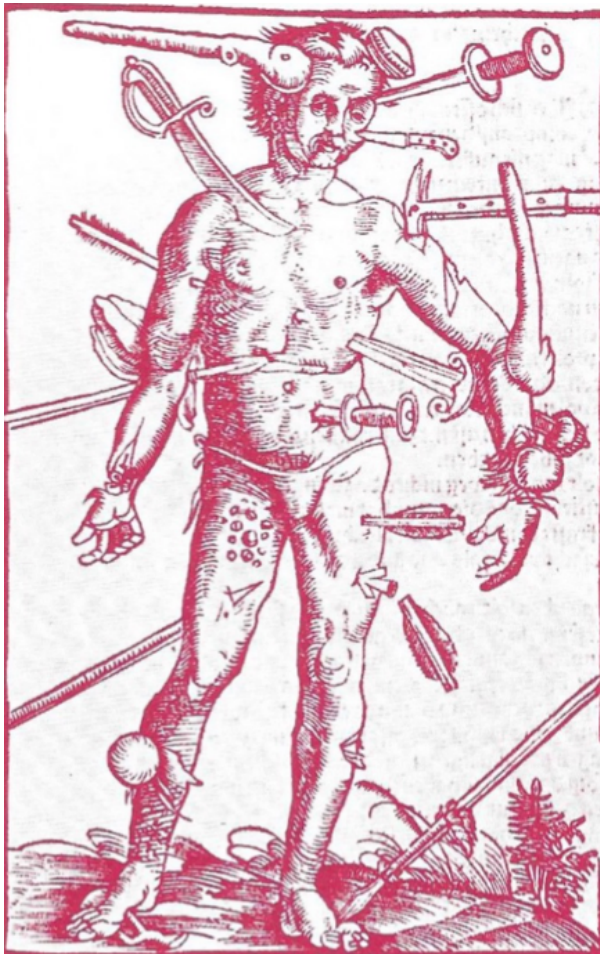


IL PARTO SULLA SEGGIOLA

in una incisione di C. Merkel - 1531

Tu partorirai con dolore!

L'anatema biblico si è puntualmente avverato attraverso i secoli, facendo del parto una occasione di dolore, mancando una razionale interpretazione del significato: visto come maledizione o punizione anziché come meccanismo fisiologico di difesa.



UOMO FERITO - 1536

Grosse Wundartzney di Paracelso Illustra tutte le possibilità, esistenti allora, di procurare lesioni e dolore mediante le armi.

Oggi sono molte di più e anche più spaventose, ma sono aumentate le possibilità di alleviarne il dolore.

E J. Milton, nel suo 'Paradiso perduto', lamenta che 'il dolore è la perfetta infelicità, il peggiore di tutti i mali e che l'eccessivo dolore va al di là di ogni possibilità di sopportazione umana'.

Alcune di queste citazioni possono farci sorridere, con la loro un po' retorica enfasi, pur tuttavia non riescono a farci dimenticare che esse nascondono ben più che un pizzico di verità. E non fa meraviglia che l'uomo abbia spesso cercato di mascherare, di sublimare la pressante

ed onnipresente realtà della sofferenza fisica sotto un velo di misticismo religioso o magico, quasi vedendo nella sovranaturalità del fenomeno una specie di alibi morale a tutte le sue perplessità.

Spesso, poi, le concezioni del dolore come frutto della fatalità, della punizione o di una maledizione sono state un ostacolo al cammino della conoscenza del problema.

Ma, a parte ciò, bisogna riconoscere che il dolore resta una realtà enigmatica e sfuggente che resiste al tentativo di definirlo appieno, così come il suo contrario 'solievo dal dolore'.

Infatti sia l'una che l'altra cosa sono interamente soggettive e personali, con grandi variazioni di



CAVADENTI DEL 1600

Chi non ha temuto, o teme, il dolore, quando va dal dentista? Chi non si è sentito un po' torturato sotto i suoi ferri? In passato una estrazione dentaria o un lavoro di tipo conservativo erano ben peggio, in fatto di dolore! Il mal di denti, insieme alle coliche renali o biliari ed ai dolori da neoplasia, è uno spauracchio di prima grandezza



CHIRURGIA E TRAUMATOLOGIA IN ERA PREANESTETICA.

Ci fanno pensare alla tortura, anche se questa era, ed è, una sadica e malvagia espressione del Male che è nell'Uomo. Come non collegare alle Sale da Tortura questi complessi macchinari per la contenzione dei pazienti, utilizzati per consentire all'operatore di compiere un intervento chirurgico o per una riduzione di frattura?

qualità e di intensità nei differenti individui. Ognuno, in realtà, vive il suo dolore non tanto secondo il danno o stimolazione capace di provocarlo quanto in funzione degli aspetti psico-caratterologici individuali, delle esperienze antecedenti, della cultura, della realtà sociale in cui è inserito.

La stimolazione dolorifica poi, oltre che fisica ed organica, può essere anche puramente emotiva e psicogena, senza che il dolore ad essa legato sia meno reale e vero dell'altra. E converrebbe completare questi tipi di dolore citando quello che persiste dopo la rimozione della causa (arto fantasma), o quello legato a meccanismi isterici tendenti ad attrarre attenzione e compassione degli altri su se stessi, e quello derivante dalla dipendenza farmacologica verso gli analgesici che inducono nel paziente l'insorgenza del dolore per il pretesto di usare il farmaco che gli darà sollievo.

Tutti dolori diversi tra loro, ma sempre causa di sofferenza.

Nessuno di noi può veramente sentire, valutare, capire il dolore di un altro. E nessuno di noi può efficacemente descrivere e far capire ad un altro, per quanto sia ricco il suo vocabolario, la sua fantasia espressiva, la realtà del proprio dolore. Per ora, volgiamo indietro uno sguardo 'storico e curioso' ai più o meno lontani trascorsi della lotta dell'uomo contro il dolore.

Breakthrough and incident cancer pain |

VINCENZO BOCCIA - ONCOLOGO

Although there is no universally accepted definition of Breakthrough cancer pain (BTCP), most authors have defined it as a transient exacerbation of pain that occurs either spontaneously or in relation to a predictable or unpredictable trigger, despite stable, controlled background pain.(1)

Breakthrough cancer pain is an episode (or even multiple episodes) (2) that occurs within a clinical pattern of controlled underlying pain.

It is unpredictable, has rapid onset, lasts between 10 minutes and 30 minutes, resolves spontaneously and normally has an intensity that goes beyond a Visual Analogue Scale (VAS) of 6/10.

ROO (Rapid Onset Opioids) are indicated in this type of pain, in light of their mechanism of action and their pharmacokinetics.

This classification also includes incident pain, which on the contrary is predictable, because it is linked to a particular "action" that the patient performs both voluntary (for example, changes in position in the bed, walking, defecation or urination) and involuntary (beginning of peristalsis after feeding or the passage of the food bolus through the esophagus).

This type of pain has different characteristics from the BTCP because it is foreseeable; the intensity varies according to the entity of the stimulus to which the patient is subjected; the duration is related to the duration of the painful stimulus.

For this type of pain, therapeutic actions other than those of the classic BTCP must be undertaken.

For both, pain must be carefully staged (somatic, visceral, neuropathic, neurogenic, mixed).

In fact, if ROOs are the ideal drugs for classical BTCP, for incident pain, they may have some intrinsic limitations to their pharmacokinetics.

In light of the above, it would be desirable to classify the incident pain, separating it from the BTCP, both in terms of pathophysiological mechanisms and in terms of therapeutic approach (3).

BIBLIOGRAFIA

1. C. Jara, S. del Barco, C. Grávalos, S. Hoyos, B. Hernández, M. Muñoz, T. Quintanar, J. A. Meana, C. Rodriguez, and R. de las Peñas. SEOM clinical guideline for treatment of cancer pain (2017). *Clin Transl Oncol.* 2018; 20(1): 97-107
2. Russell K. Portenoy, Neil A. Hagen. *Breakthrough pain: definition, prevalence and characteristics*
3. *Pain* 1990; 41(3): 273-281
4. Davies AN, Elsner F, Filbet MJ, Porta-Sales J, Ripamonti C, Santini D, Webber K. *Breakthrough cancer pain (BTcP) management: a review of international and national guidelines.* *BMJ Support Palliat Care;* 2018;8(3):241-249.

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.

La Ionorisonanza Ciclotronica

una sfida moderna per ottimizzare il “PainRelief”

BENNARDO DI MATTEO

Direttore Suap Piedimonte Matese - Caserta

Il controllo del dolore cronico (painrelief), rappresenta la sfida più intrigante della moderna medicina ed è un problema che medici e personale sanitario in toto sono chiamati ad affrontare ogni giorno. Il dolore cronico del paziente anziano, fragile e meno fragile, con multiple patologie concomitanti, è soggetto ad ampia variabilità di risposta terapeutica: la farmacologia da sola può determinare risposte differenti a seconda della sensibilità o della particolare reattività del paziente o della terapia concomitante.[1]

C'è piena concordanza tra le società scientifiche che i nostri farmaci, le nostre munizioni, sono gli Oppiacei 2, indicati per ogni tipo di dolore e con sensibilità differenti in base alla diagnosi. Questi farmaci, che sono lo strumento mediante il quale riusciamo a controllare il dolore, vanno ben gestiti, modulati e titolati, a fronte di un prezzo da pagare in termini di effetti collaterali. La sfida del curante è volta ad un utilizzo corretto e parsimonioso di questi farmaci, al fine di contenere gli effetti indesiderati.

Questo percorso migliora l'outcome evitando che il paziente abbandoni la terapia.

Quando riusciamo a tenere sotto controllo l'**escalation dose** riusciamo a raggiungere il nostro obiettivo in modo efficace ed appropriato. Senza dubbio la strategia si fonda sull'utilizzo contestuale di farmaci e tecniche adiuvanti, capaci di raggiungere lo scopo evitando o limitando la presenza di effetti collaterali, ed è quello che si realizza nella moderna accezione della medicina integrata³, farmaci insieme a tecniche adiuvanti, come l'agopuntura, la ionorisonanza ciclotronica, ossigeno-ozono terapia, la mesoterapia, i blocchi nervosi, E.N.S.⁴ etc. In questa sfida una soluzione brillante ci è data dalla evoluzione della tradizionale elettromagnetoterapia, la “**ionorisonanza ciclotronica**”.

Nell'Ambulatorio di Terapia del Dolore - Suap dell'Ospedale di Piedimonte Matese (Ce), Responsabile il dott. Bennardo Di Matteo, abbiamo cominciato a trattare pazienti con dolore cronico non oncologico, focalizzando la nostra attenzione sul paziente anziano affetto da dolore artrodegenerativo sistemico, dolore radicolare, sindrome fibromialgica, dolore neuropatico⁵, allo scopo di migliorarne il controllo utilizzando la ionorisonanza ciclotronica, riducendo così i dosaggi dei farmaci anche in maniera netta. Da una prima analisi dei dati stiamo avendo dimostrazione che l'obiettivo è stato raggiunto, e abbiamo una efficace attività analgesica e un miglioramento funzionale. (Scale di valutazione del dolore-Indici di performance etc.)



La nostra esperienza sta trovando grandi risultati e, poiché questa tecnologia prevede l'utilizzo di programmi dedicati e personalizzazione della terapia, abbiamo focalizzato la nostra attenzione su tre programmi specifici: Antinfiammatorio, Osteoarticolare cronico e Neurologico. Siamo riusciti a ridurre il dosaggio dei farmaci analgesici e continuiamo a raccogliere i dati per una migliore interpretazione, incoraggiati dai report in nostro possesso. Crediamo che l'attività del medico del dolore rappresenta la risposta alla richiesta di appropriatezza prescrittiva ed efficacia di trattamento del dolore cronico, oncologico e non oncologico. Il connubio tra tecniche integrate e farmaci rappresenta la chiave di volta della nostra strategia, specie nel paziente anziano fragile; la strategia sinergica ha reso possibile un migliore controllo del dolore, riducendo gli effetti sgraditi dei farmaci e ottimizzando l'aderenza dei pazienti alla terapia.

Le origini di Seqex®

La ionorisonanza ciclotronica nasce negli anni '70, quando si scoprì che campi elettromagnetici a bassa frequenza ed intensità stimolano e mettono in moto ioni biologici nei tessuti viventi.

Nel 1984 Abram L. Liboff, New York University, ipotizzò che applicando due campi magnetici, uno statico ed uno variabile, si produceva un fenomeno di ionorisonanza⁶ all'interno dei tessuti. Questo fenomeno, ben conosciuto in fisica, permette a ioni Ca, K e Mg di attraversare le membrane ed entrare nelle cellule favorendo riequilibrio del metabolismo e

ripristino della fisiologia.⁷

Negli anni '90, venne progettato in Italia dall'Azienda S.I.S.T.E.M.I. il dispositivo Seqex®, per trattare con ionorisonanza, non una singola zona ma l'intero organismo, attraverso una stuoia contenente bobine capaci di produrre campi elettromagnetici. La caratteristica è la personalizzazione della terapia mediante un test impedenziometrico. L'impedenziometria valuta la resistenza e la reattanza capacitativa del corpo e il dispositivo invia alla stuoia campi magnetici pulsati con forme d'onda, frequenze e intensità diverse; con un software dedicato, vengono selezionate le forme d'onda più efficienti. I campi magnetici a bassissima frequenza e intensità riducono l'infiammazione, favoriscono l'osteogenesi, accelerano la guarigione delle fratture, producono un effetto miorilassante, abbattano lo stress ossidativo e riducono i dolori osteoarticolari^{18,19},

L'abbattimento o neutralizzazione di specie reattive dell'ossigeno fa ipotizzare il suo utilizzo in oncologia per ridurre gli effetti collaterali della chemioterapia. Un'altra sfida è la gestione delle patologie neurodegenerative, viste le possibili interferenze ed interazioni dei campi magnetici nelle trasmissioni sinaptiche¹². Si parla di medicina integrata, che va ad inserirsi ed integrarsi, in protocolli di medicina tradizionale con l'obiettivo di migliorare l'efficacia della terapia stessa.¹⁶



EUBIOS
GRUPPO SAPIO

Eubios, azienda campana, è il riferimento per il centro-sud per la commercializzazione.

Bibliografia

1. Arcuri E, et al.: Criteri di codificazione, diffusione e sviluppo della terapia antalgica. Ed. Lito. Aipe's, 1980
2. Dolore basi molecolari, Capitolo 46: Oppioidi-Oppiacei: Alessandro Fabrizio Sabato
3. Callahan D. La medicina impossibile. Creare una medicina sostenibile. Milano: Baldini & Castoldi, 1998.
4. Hingne Priyanka M., et al.: Blockade of NMDA receptors prevents analgesic tolerance to repeated transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) in rats, *J Pain*. 2008;9:217
5. Won A, et al.: Correlates and management of non-malignant pain in the nursing home. *J Am Geriatr Soc*. 1999;47:936-42.
6. Electric Polarization and the Viability of living Systems, *Electromagnetic Biology and Medicine*.
7. Baureus Koch CL, et al.: (2003) Interaction between weak low frequency magnetic fields and cell membranes. *Bioelectromagnetics* 24:395-402.
8. Reale M, et al. Neuronal cellular responses to extremely low frequency electromagnetic field exposure. *PLoS One* 2014;9:e104973.
9. Raggi, F., et al. Medical care with "SEQEX_" apparatus balances the oxidative scale in healthy volunteers: a clinical investigation of medical device.
10. Falone, S. et al. Pulsed electromagnetic field prevents pro-oxidant effects of H₂O₂ in SK-N-BE(2) human neuroblastoma cells. *Int J Radiat Biol* 92, 2016.
11. Raggi, F. et al. ELF magnetic therapy and oxidative balance. *Electromagn Biol Med* 27, 325-339, (2008).
12. Zhang Y, et al.: Short-term effects of extremely low frequency electromagnetic fields exposure on Alzheimer's disease in rats. *Int J Radiat Biol* 2015;91:28-34.
13. Nie Y, et al. Low frequency magnetic fields enhance antitumor immune response against mouse H22 hepatocellular carcinoma. *PLoS one* 2013;8:e72411.
14. Meijer DKF, Geesink HJH. Favourable and Unfavourable EMF frequency patterns in cancer. *J Cancer Ther*. 2018;9(3):188-230.
15. Barbault A, et al. Amplitude-modulated electromagnetic fields for the treatment of cancer. *J Exp Clin Cancer Res*. 2009;28:51.
16. Crocetti S, et al.: A. Low intensity and frequency pulsed electromagnetic fields selectively impair breast cancer cell viability. *PLoS One*. 2013;8(9):e72944.
17. Rossi E, et al.: Extremely low frequency electromagnetic fields prevents chemotherapy induced myelotoxicity. *Electromagn Biol Med*. 2007;26(4):277.
18. Nayback-Beebe AM, et al.: The effect of pulsed electromagnetic frequency therapy on health-related quality of life *Nurs Outlook*. 2017;65(5S):S26--S33,
19. Li S, et al.: Electromagnetic fields for treating osteoarthritis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013.
20. Krammer A, et al: Pulsed electromagnetic energy as an adjunct to physiotherapy for the treatment of acute low back pain. *NZJ Physiother*. 2015.
21. Rossi E, et al.: Extremely low frequency electromagnetic fields prevents chemotherapy induced myelotoxicity. *Electromagn Biol Med*. 2007;26(4):277.

| Tumore...un affare di famiglia

LUCIA ALFANO, ALESSANDRA FARIO, DANIELA ESPOSITO - PSICOLOGHE

L'Associazione Compagni di Viaggio Onlus opera sul territorio napoletano nell'ambito psico-oncologico con il progetto Home Caring 38, grazie al quale viene fornita assistenza domiciliare ai malati oncologici e ai loro familiari.

Il progetto, finanziato con i fondi dell'8x1000 della Chiesa Valdese, prevede la presa in carico del paziente e della sua famiglia, al fine di supportarli nella gestione e nell'elaborazione della malattia e delle sue implicazioni. L'equipe attua un intervento multidisciplinare con vari professionisti: psicologi, terapeuti del dolore, operatore olistico e operatore sociale. In questo modo è possibile prendersi cura del malato e dei suoi congiunti considerando gli aspetti pratici, fisici e psichici, nell'ottica del rispetto e della tutela della persona, che viene messa in condizione di poter riconquistare dignità e libertà decisionale, il più delle volte penalizzati dalla malattia.

La prima cosa a cui si assiste, dalla diagnosi in poi, è una modifica degli assetti familiari, che convogliano su una posizione malato-centrica' dal momento che la priorità diviene la salute dell'individuo affetto dal cancro, le sue cure e i suoi bisogni. Per tale motivo parliamo di cancro come 'malattia della famiglia', come evento che genera un forte stress coinvolgendo tutto il sistema familiare, mettendo a dura prova il suo equilibrio, mobilitando e ridistribuendo le risorse di tutti i suoi componenti.

L'ambiente di cura privilegiato diventa la casa, all'interno della quale operano i professionisti coinvolti nel progetto mediante lo svolgimento di attività domiciliari, al fine di andare incontro alle esigenze dei pazienti, spesso allettati o con difficoltà di spostamento.

Il contesto domestico, da sempre simbolo di protezione, cura, relazione, memoria e amore, diviene lo spazio privilegiato per l'intervento psicologico, grazie al quale l'individuo è in grado di dare un significato alla propria malattia, trovando le risorse per reagire.

La malattia oncologica, nella maggior parte dei casi, viene vissuta come una 'catastrofe' che sconvolge non solo il paziente ma tutto il sistema familiare, attivando una trasformazione che avviene secondo una logica destabilizzante e che si ripercuote sull'equilibrio dinamico ed emotivo del sistema paziente-famiglia-equipe di cura, anche nel contesto sociale. Allo stesso tempo, lo stress generato dalla diagnosi, determina la mobilitazione delle risorse di tutti i componenti familiari, che si trovano a dover adattare i propri ruoli in virtù del cambiamento verificatosi. Attraverso l'intervento psicologico sia l'individuo che la sua famiglia vengono aiutati, ove possibile, ad attuare meccanismi di adattamento che sono in grado di favorire la gestione dello stress, dell'angoscia e dei mutamenti legati alla malattia. Meccanismi che fanno capo alle risorse dei singoli membri, della famiglia stessa e del contesto sociale di riferimento. Quando avviene il primo contatto con l'Associazione?

Vi sono diverse esperienze: in alcuni casi, è l'equipe medica a suggerire un'intervento di sostegno al paziente e ai suoi familiari; in altri, sempre più frequenti, sono le persone che autonomamente si mettono alla ricerca di un supporto psicologico mediante i canali che conoscono, in primis internet. Inoltre rispetto agli anni precedenti, quando si interveniva quando la malattia era in fase terminale, ora i professionisti vengono contattati anche in un momento successivo alla prima diagnosi, in caso di recidiva o di stabilizzazione della malattia.

Nell'ultimo anno è stato possibile proseguire l'intervento psicologico anche in caso di decesso del paziente, fornendo supporto ai familiari o al caregiver in modo da aiutarli nell'elaborazione del lutto.

Una condizione di disagio e di dolore amplificata dall'atmosfera generata dalla pandemia, che ha favorito la presa di contatto con angosce ed esperienze emotivamente irrisolte.

Tale opportunità ha evidenziato la carenza di punti di riferimento sociale per la famiglia che rimane orfana di un suo convivente. Infatti, mentre è stata riscontrata l'esistenza di numerose iniziative a sostegno del paziente oncologico (che di riflesso coinvolgono anche la famiglia), è emersa una grave assenza di tali servizi nella fase del lutto.

Quali proposte di aiuto ci sono per coloro che perdono un familiare? Per una moglie, un marito, un figlio, una coppia di genitori che si trovano ad affrontare la morte e l'assenza dolorosa di un proprio caro?

Compagni di Viaggio sta tentando di fornire una risposta a tale domanda con un ampliamento dei suoi interventi, prevedendo attività di sostegno psicologico anche per coloro che restano a confrontarsi con il dolore di una vita che deve andare avanti. A tal fine, i terapeuti mirano ad operare un intervento che non si limiti a dare sostegno ma che, adattandosi ad ambienti e modalità differenti da quelle privilegiate dalla psicoterapia, fornisca alla persona strumenti in grado di riattivare le proprie risorse e di riprendere in mano aspetti della vita che la malattia ha inevitabilmente cristallizzato.

La nostra esperienza

Siamo lieti di condividere la testimonianza di un paziente preso in carico, a seguito del lutto della moglie. L'uomo ci contatta sull'onda di *'un infinito dolore che non gli dà tregua'*, come recitano le sue parole nello scritto che ci consegna. Dopo quattro mesi di cure, la loro vita di 55 anni si interrompe assieme alla sua "adorata moglie", lasciandolo preda di una forte angoscia che lo attanaglia anche nel fisico, di assillanti sensi di colpa e del ricordo di un saluto fugace quando, ignaro del destino a cui andava incontro la donna, l'ha affidata alla struttura ospedaliera che non gli ha più permesso di rivederla a causa delle norme di sicurezza anti-covid.

Riportiamo un passaggio del suo scritto:

"Dal 21 maggio di questo famigerato anno, quando è avvenuto il ricovero ospedaliero, fino al 24 giugno della sua dipartita, ciò che ha acuito il dolore è stato non averla potuta abbracciare, salutarla quale estremo, legittimo atto di pietà e d'amore, impedito da questa maledetta pandemia che attanaglia il mondo, precludendomi ogni pur minimo atto di estremo saluto".

Vogliamo porre l'accento proprio su questo aspetto, dal momento che avere la possibilità di salutare la persona che ci lascia costituisce un aspetto essenziale per la gestione del lutto.

Poter dire addio, poterlo celebrare attraverso dei riti e poter accompagnare l'individuo alla morte, essendo noi stessi circondati da persone care con cui condividere il dolore, aiuta a 'confinare' l'esperienza dandogli un tempo ed uno spazio, ai quali la memoria potrà fare riferimento anche come ricordo della conclusione di quella relazione. Al contrario essere privati dell'ultimo saluto, se da un lato implica non veder morire il proprio caro, dall'altro ci lascia in sospeso e non ci concede di associare la morte all'esperienza effettivamente vissuta. Questo può rendere molto più complesso il processo di elaborazione del lutto.

Un ulteriore ed ultimo aspetto che in questa sede vogliamo evidenziare è la tendenza della persona sofferente a credere in un 'aiuto miracoloso' che possa venire tecnicamente dal professionista. A tal fine riportiamo un altro passaggio della testimonianza del nostro paziente:

"Forse il tempo delle frequentazioni mi ha dato l'illusione di una terapia miracolosa, atta a eliminare o attenuare la mia sofferenza per cui, ogni qual volta attendevo con ansia la sua venuta (della terapeuta), nel contempo rimanevo sconcertato della sua partenza ma con il piacere della prossima conferma per l'appuntamento successivo, sempre con la celata angoscia dell'abbandono. Le sensazioni erano tante e diverse, con la speranza di una medicina miracolosa che sanasse la ferita lacerante del mio cuore, che solo mia moglie sapeva curare".

Molto presto l'aspettativa di una parola magica o di una tecnica miracolosa che cancelli i ricordi viene delusa, lasciando spazio alla realtà, all'evidenza che quel dolore non può andar via ma rimane come testimone dell'amore che ci legava all'altro. Testimone, ora infame, che richiama ad un vuoto.

Tuttavia la condivisione di quel dolore, così come delle angosce, dei sensi di colpa e di tutto quello che può aver accompagnato una relazione, rappresenta un atto di divisione, di alleggerimento, soprattutto quando non si riduce a mera ripetizione. La relazione terapeutica consente al paziente di vedere tanti aspetti complessi da riconoscere singolarmente e permette di attivare uno spazio di pensiero altro il quale, con adeguate

risorse, aiuterà la persona a convivere con il lutto, ad elaborarlo fino a riconquistare gli spazi vitali.

Conclusioni

Possiamo affermare che l'intervento terapeutico, sia con il paziente oncologico (e la sua famiglia) che con i familiari in lutto, fa riferimento ad un incontro che permette innanzitutto di dar voce al dolore, rendendo tale condizione schiacciante un oggetto psichico su cui lavorare, al fine di conseguire un adeguato adattamento psicologico.

La sfida terapeutica è offrire al paziente la possibilità di concentrarsi sulla ridefinizione di nuovi ruoli, favorendo l'accettazione e il confronto con questo nuovo obiettivo ed evitando "l'arresto" della routine e dello scorrere della vita.



BIBLIOGRAFIA

- Andolfi M. e D'Elia A., "Le perdite e le risorse della famiglia", Raffaello Cortina Editore
- Cappabianca A., Gallo F., Vito A., "Un Servizio di Psicologia in un contesto ospedaliero: risorse e criticità", "Rivista di Psicologia Clinica", 2012, n. 2, pp. 104-111
- Gritti P., Di Caprio E.L, Resicato G. "L'approccio alla famiglia in psiconcologia" dalla rivista Noos 2011, Vol.17 n.1 Gennaio-Marzo
- Roustang François, "Che fare delle proprie sofferenze?" dalla rivista Terapia Familiare , 2004. Paret M. "La comunicazione medico-paziente. Programmazione neuro linguistica e sanità. Teorie e tecniche di comunicazione interpersonale". NLP International LTD, 2009
- Vito A., (cur.) "Psicologi in Ospedale. Percorsi operativi per la cura globale di persone", Franco Angeli, Milano, 2014
- Vito A., Capuano F., "Book-crossing in corsia: donare libri migliora gli ospedali", in AA.vv., "Ospedale Ospitale.
- Dall'esperienza del medico che si ammala al progetto di una Cura centrata sulla Persona. Il percorso dell'Ospedale Cotugno di Napoli", F.Angeli, Milano, 2012, p. 129-135



Fondazione
Clotilde

IV Edizione

MASTERCLASS

IN CURE PALLIATIVE

Corso di 200 ore

100 ore attività didattica frontale
ed attività didattica assistita

50 ore attività di studio
individuale per la predisposizione
della relazione finale

50 ore project work o stage pratico
effettuato al Clotilde Hospice)
in cure palliative, con esame finale.

10/28 MAGGIO 2021
CLOTILDE HOSPICE
CICCIANO (NA)

quota di iscrizione: **300€**

ISCRIVITI

su fondazioneclotilde.it
e trovi il programma completo

per info o contatti: masterclasscurepalliative@gmail.com

L'aula congressuale
garantisce
distanziamento
in linea con le
normative anti-covid



Evento rivolto a tutte le figure sanitarie che operano
con le cure palliative (**medici, psicologi, infermieri,**
fisioterapisti, operatori socio-sanitari)

50 crediti ECM
per medici, infermieri,
fisioterapisti e psicologi



Segreteria
Organizzativa