

# *Il* Girasole

RIVISTA TRIMESTRALE DI CURE PALLIATIVE

ANNO 2 | N.4 | OTTOBRE 2021

Credit Foto Paolo Cesaro

**‘Il mondo dovrebbe essere così:  
chi ha bisognova aiutato!’**

*Gino Strada*



## Indice:

- 03** Cicely Saunders, La donna che ha inventato l'hospice  
*Paolo Cesaro*
- 07** Papa Francesco: vicinanza alle persone sofferenti
- 08** Psicologi e psicoterapeuti nell'emergenza da Covid 19  
*Roberta Vecchi, Dorella Scarponi*
- 12** I bisogni psicologici degli operatori sanitari  
*Alberto Vito*
- 13** Il Dolore non va in vacanza!  
*Pietro Facciuto*
- 14** Compassion Fatigue  
*Ida Passannanti, Maria Cristina Morcaldi*
- 18** Voglio morire con dignità!  
*Paolo Cesaro*
- 21** La bellezza che cura  
*Alberto Vito e Fabrizio Capuano*
- 23** Fisioterapia e Cure Palliative  
*Intervista a Monica Volpe*
- 25** Opzioni terapeutiche per il dolore neuropatico  
*Vincenzo Boccia*
- 27** La riforma del sistema sanitario negli Stati Uniti d'America.  
Parte seconda: Le modalità di attuazione. *Catello Antonio Cremonese*

**Rivista trimestrale**

**Anno 2**

**Numero 4**

**Settembre 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

# Cicely Saunders

Ladonna che ha inventato l'hospice

PAOLO CESARO

La seconda metà del secolo scorso è il tempo della medicina trionfante; la sconfitta delle malattie e la possibilità di procrastinare la morte sembra a portata di mano. In questi stessi anni una giovane donna inglese riporta l'attenzione sulla persona umana, come individuo unico e irripetibile, soprattutto nelle fasi di fine vita, quando si fanno ancor più pregnanti e urgenti le domande di senso e quando le emozioni e i sentimenti devono essere liberamente espressi e totalmente accolti.

Pochi, in Italia, conoscono Cicely Saunders, la fondatrice del primo hospice al mondo, una figura straordinaria sia nelle scoperte scientifiche nella cura del dolore che come figura spirituale e filosofica. È stata il primo medico dell'epoca moderna ad aver dedicato l'intera vita professionale all'assistenza dei pazienti terminali; l'eredità che ci ha lasciato è di importanza incomparabile e continua ad ispirare l'opera di tutti coloro che, nel mondo, si dedicano al miglioramento dell'assistenza ai malati inguaribili. La sua azione ha ridotto il dolore totale nei giorni del fine vita in centinaia di migliaia di persone ma il suo messaggio non riguarda solo il fine vita bensì tutta la vita che viene prima.

Cicely Saunders nasce a Londra il 22 giugno 1918 in una famiglia benestante. Studia scienze politiche, filosofia ed economia nell'Università di Oxford; in questo periodo, un'intensa crisi religiosa la spinge alla conversione al cristianesimo, nell'ambito della Chiesa Evangelica. Con lo scoppio della Seconda Guerra Mondiale vive il disagio nel rimanere impotente mentre il conflitto impazza; nel novembre del 1940 interrompe gli studi universitari e la ritroviamo allieva infermiera presso la Nightingale Training School del St. Thomas's Hospital di Londra. La sua attività si svolge nell'ospedale da campo fuori città, dove la scuola è stata decentrata per il periodo della guerra. *'Ripensando al mio apprendistato come infermiera durante la Seconda Guerra Mondiale, credo sia stato fondamentale perchè mi insegnò l'importanza dell'impegno personale e l'attenzione ai piccoli dettagli. Spesso non avevamo nulla da offrire se non noi stesse'* - scrive successivamente.

Il lavoro da infermiera, troppo gravoso per lei che soffre di scoliosi vertebrale, la costringe presto ad abbandonare la professione.



Riprende gli studi accademici a Oxford e nel 1944 consegue il Diploma in Scienze Sociali.

Dopo un intervento chirurgico alla colonna vertebrale, riprende la sua attività, questa volta come assistente sociale, presso il St. Thomas's Hospital, una struttura specializzata nel trattamento dei pazienti oncologici, nel reparto, 48 posti letto, riservato ai pazienti terminali da cancro avanzato. Qui si somministra regolarmente, ogni quattro ore, un 'Brompton Cocktail' modificato, un mix di cocaina, morfina, cannabis, clorpromazina, alcool e sciroppo alla ciliegia; la morfina per il dolore, la cocaina come stimolante, la clorpromazina per la sedazione, l'alcool per miscelare e lo sciroppo per dare un buon sapore. Lo scopo è di far sentire i malati bene e vivi per l'ultima volta e lasciare un buon ricordo alla famiglia, una cura compassionevole

*Doc, I'm dying,  
I'm feeling compromised  
and so dehumanized  
I lost my final fight to disease,  
I feel that this is where it ends  
I need that shot to enter my vein  
My Brompton Cocktail blend*

lirica dei Avenged Sevenfold - 2007

che aveva molto successo fino a quando non fu vietata per la presenza di sostanze illegali e perché cominciò ad essere usata anche da persone non in fin di vita.

Al St. Thomas Cicely conosce David Tasma, un ebreo polacco di 40 anni, sopravvissuto alla guerra e alle persecuzioni naziste, che è rimasto solo al mondo e sta morendo a causa di un tumore inoperabile. Cecily se ne innamora profondamente ma la loro relazione rimane confinata tra le mura dell'ospedale; grazie al coinvolgimento emotivo ed alla sua recente conversione, lo aiuta ad affrontare con serenità la morte. David è, per Cecily, fonte di grande ispirazione: quell'uomo, che pensava che il suo nome non avrebbe mai avuto significato per nessuno, diviene il 'paziente fondatore' degli hospice così come sono oggi, 'un qualcosa a metà strada tra l'ospedale e la casa del paziente, e che offre qualcosa di entrambi'. Molti anni dopo la Saunders scriverà di lui: 'David, che pensava di aver sprecato la propria vita, con la sua morte ha fatto in modo che tutti potessero, al termine della loro vita, avere a disposizione pace e sicurezza'.

Dopo la morte di David, Cecily decide di approfondire le sue conoscenze sull'assistenza ai malati inguaribili e la ritroviamo al St. Luke, una casa di accoglienza per moribondi, dove l'assistenza è personalizzata e l'impegno fondamentale è la lotta al dolore, combattuto somministrando analgesici ad intervalli regolari. La Saunders comprende che non è sufficiente alleviare il dolore fisico ma è necessario soddisfare le esigenze emotive e spirituali dei ricoverati. La storia con David e l'esperienza al St. Luke fanno maturare in lei la consapevolezza che un grande sforzo deve essere avviato per lenire la disperazione dei malati terminali; inizia a delinearsi in lei il progetto di un Hospice in cui medici ed infermieri si fanno carico anche della tutela psicologica dei pazienti.

Consapevole che come infermiera non era ascoltata con attenzione, Cecily si iscrive a Medicina e si laurea nel 1957.

Infermiera, assistente sociale, medico, racchiude in sé tutte le figure dell'équipe multidisciplinare e,

per raggiungere i suoi obiettivi, può contare su una potente combinazione di motivazione personale, aspirazione professionale e determinazione a portare a compimento le proprie idee.

Inizia a lavorare al St. Mary's Paddington e concentra i suoi studi sull'attenuazione del dolore dei malati terminali. Forte dell'esperienza al St. Luke, promuove la regolare somministrazione di antidolorifici, contro la norma di somministrarli a richiesta, convinta che la dipendenza da morfina non deriva dalla somministrazione regolare ma dal bisogno dei pazienti di richiederla e che una somministrazione regolare permette al paziente di riceverne dosi minori, di rimanere vigile e di ridurre, così, il rischio di dipendenza.

Ancora sue parole: *'Quando arrivai avevamo una serie di opportunità terapeutiche: si utilizzavano il Largactil e la petidina, iniettavamo morfina, ma le somministrazioni avvenivano solo su richiesta e senza regolarità.'*

*Fu meraviglioso riuscire a convincerli che potevamo curare un paziente somministrando farmaci regolarmente, tenendo un diario del dolore per monitorarlo, e sederci ad ascoltare i pazienti come persone ... e naturalmente quello era come agitare una bacchetta magica; era il passaggio dal dolore all'analgesia.'*

Questa sua idea, questo approccio, diviene uno dei capisaldi dell'assistenza in hospice.

Nel 1958 Cicely comincia a dedicarsi al suo progetto ed a raccogliere i fondi necessari per l'hospice, che volle intitolare a San Cristoforo, il santo patrono dei viaggiatori, ad indicare che si sarebbe preso cura delle persone durante il loro ultimo viaggio. Riunisce intorno a sé un gruppo di sostenitori che l'aiutano a sviluppare le sue idee in ogni dettaglio e viaggia molto per promuovere ed affinare il proprio pensiero. In risposta all'atteggiamento senza speranza della medicina nei confronti del malato terminale - non c'è più niente da fare - propone un'alternativa creativa e positiva, che mira ad assicurare il sollievo dal dolore, mantenere la dignità e migliorare il periodo di vita residuo del paziente, anche se breve. Il suo concetto di dolore totale suggerisce un modo rivoluzionario di concettualizzare la complessità della sofferenza dei



pazienti: è necessario un approccio sistematico al controllo del dolore fisico ma occorre prestare particolare attenzione anche ai bisogni sociali, emozionali e spirituali dei pazienti. In seguito scriverà: *'L'influenza di David su di me fu enorme. Quando morì mi lasciò £ 500 per il mio progetto, dicendo che lui sarebbe stato una finestra nella mia casa, facendo riferimento all'Hospice. Mi ci vollero diciannove anni per costruire quella casa attorno alla finestra ma i principi cardine del nostro intento nacquero dalle conversazioni che ebbi con lui prima della sua morte'.*

Nell'estate del 1967 il sogno di Cecily si realizza e il St. Christopher's Hospice apre le sue porte ai primi pazienti; ospita malati terminali di cancro o di altre malattie, ma anche anziani e malati cronici costretti a letto.

Viene definito 'un ospedale e una casa'; il lavoro di medici, infermieri e volontari si fonda sui concetti promossi dalla Saunders, assunti come modelli per il moderno Hospice.

Sin dalla sua fondazione il modern hospice è luogo di formazione e di ricerca e questa è la vera novità rispetto alla tradizione che vedeva queste strutture come luogo di accoglienza e cura compassionevole.

Grande attenzione viene prestata al malato, che necessita di cure personalizzate; l'obiettivo è liberare la persona ammalata dalla sofferenza dal dolore, con la consapevolezza che il dolore non ha solo una dimensione fisica, bensì emotiva, sociale e spirituale.

Viene creato un ambiente ricco di calore umano e comprensione psicologica, si fornisce assistenza alle famiglie e si aiuta chi resta ad elaborare il lutto.

Al St. Christopher, Cecily conosce anche il suo secondo amore, Antoni Michniewicz e, anche questa volta la relazione non oltrepassa le mura dell'hospice. La morte di Antoni genera in lei una grande sensazione di empatia nei confronti delle famiglie dei pazienti. Afferma la Saunders: *'Ho sentito la sua mancanza in modo terribile ma mi ha dato la carica perché ho capito cosa vuol dire perdere qualcuno'.*

Dopo la morte di Antoni, Cecily incontra un altro polacco, Marion Bohusz-Szysko; vivono insieme per diciassette anni prima di sposarsi nel 1980. Marion morirà nel 1995 al St.

Christopher dopo dieci lunghi anni di malattia. Cecily Saunders ha indicato, con chiarezza, la via anche se, ancora oggi, è lunga la strada da percorrere per una diffusione della cultura delle cure palliative e per la progressiva loro integrazione in tutti i luoghi in cui vengono seguiti malati cronici o destinati a morire in tempi medio-brevi. E va sottolineato che l'hospice, fin dall'inizio, è pensato non solo per pazienti neoplastici ma anche per malati neurologici (già nel primo anno di vita al St. Christopher fu ospitato un malato di SLA), pazienti geriatrici e in generale per tutte le situazioni di fragilità; anche su questo aspetto è

fondamentale una decisa azione di tipo culturale e politico.

Cicely Saunders muore di cancro nel 2005, presso il suo St. Christopher. L'esperienza di Cicely Saunders è una pietra miliare nella storia della Medicina e delle Cure Palliative. Ricalcando l'esperienza anglosassone, l'idea di realizzare gli Hospice si è diffusa, a macchia d'olio, in Europa e nel Nord America, inizialmente su sporadiche iniziative private, in assenza di normative per gli standard architettonici e le modalità di lavoro. Oggi, in Italia, la legge riconosce l'importanza e impone la realizzazione di questi specialissimi luoghi: gli hospice, luoghi dove le persone che stanno per morire possono essere assistite, non solo fisicamente ma soprattutto psicologicamente; dove lo smarrimento e le angosce dei parenti trovano lo spazio e le modalità per esprimersi; dove la morte non è più nascosta 'dietro un paravento' ma vissuta come una delle esperienze più misteriose della vita. C'è sicuramente in problema finanziario ma c'è, in primo luogo, una questione culturale, ovvero come modificare il rapporto con la morte così alterato nella società tecnologica.

Un ruolo fondamentale nella diffusione del Movimento Hospice in Italia l'ha avuto **Annette Welshman**, inglese, responsabile per Italia e Albania della Fondazione Sue Ryder, consulente del Ministero della Sanità, un passato da infermiera di rianimazione abbandonato per dedicarsi a questa umanissima attività. Convinta che *'tutti preferiscono morire nel proprio letto ma questo non sempre è possibile, perché molte persone sono sole, oppure perché sono talmente ammalate che l'assistenza in casa è improponibile'*, Annette molto si è battuta perché gli hospice diventassero una realtà nel panorama sanitario italiano.

## BIBLIOGRAFIA

- Saunders C *A personal therapeutic journey*. BMJ (Clinical research ed.) 1996 Dec 21-28
- Clark D. *Cicely Saunders Founder of the Hospice movement*. (2002), Oxford University Press.
- Rosenfeld B, et al.: *Adapting Meaning-Centered Psychotherapy for the palliative care setting*. Palliat Med. 2017 Feb;31(2):140-146
- Chochinov HM. *Dignity Therapy. Final words for final days*. Oxford (2012), Oxford University Press
- Clark D. *Introduzione*, in Saunders C. *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. Bologna (2008), EDB, pp 25-32
- Buchalski C, et al. *Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care*. Journal of palliative medicine 2009 Oct;12(10)
- Saunders C. *Selected writings 1958-2004*. Oxford (2006), Oxford University Press
- Saunders C. *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. Bologna (2008), EDB, pp 33-103



**Vita in Hospice: compleanno di Gabriella, ammalata di Sla, ospite del Clotilde Hospice**



# Papa Francesco: vicinanza alle persone sofferenti

*'L'ascolto, la vicinanza, la premura, la tenerezza sono una carezza che fa stare meglio, lenisce il dolore e risolve.' - osserva Francesco - 'Il Vangelo dice che i discepoli di Gesù ungevano con olio molti infermi e li guarivano. Questo olio è certamente il sacramento dell'Unzione dei malati, che dà conforto allo spirito e al corpo; ma questo olio è anche l'ascolto, la vicinanza, la tenerezza di chi si prende cura della persona malata. Tutti noi, tutti, abbiamo bisogno, prima o poi, della vicinanza degli altri e di questa unzione, e tutti possiamo donarla a qualcun altro, con una visita, una telefonata, una mano tesa a chi ha bisogno di aiuto'.*



Il Santo Padre, apparso ad uno dei balconi al decimo piano del Policlinico Gemelli sette giorni dopo l'operazione al colon, era smagrito, stanco ma vivace e sereno, ancorché schiacciato dall'età ed alle prese con una convalescenza non semplice; ed ha voluto illuminare le menti con la sua parola.

Dall'inizio del 2020 Francesco ha attraversato il dolore del mondo come, forse, non aveva mai fatto ed è approdato alla prova di un dolore personale.

Lo ricordiamo tutti, solo, in una Piazza San Pietro vuota, sotto un cielo plumbeo ed una pioggia incessante, implorare sollievo e salute per noi tutti che, in quei giorni, incominciavamo a conoscere le pene che il covid avrebbe inflitto alle popolazioni di tutto il mondo.

E sempre solo lo rivediamo mentre attraversava Roma a piedi per inginocchiarsi davanti alle due icone, la Salus Populi Romani e il Crocifisso ligneo, della Chiesa di San Marcello al Corso, per supplicare affinché svanisse la minaccia Covid dalle nostre città e dalle nostre famiglie. Durante l'esperienza ultima della malattia personale e dell'intervento chirurgico, con la paura e lo smarrimento

che inevitabilmente comportano, Francesco deve aver molto riflettuto sulla sofferenza e, al Gemelli, ha toccato con mano il dolore più grande, quello che fa vacillare, quello che mette a dura prova la fede, il dolore dei bambini. 'Qui ci sono bambini malati. Perché soffrono i bambini? è una domanda che tocca il cuore e resta sospesa nell'aria. - ha detto il Pontefice - In questi giorni di ricovero, ho sperimentato quanto sia importante un buon servizio sanitario, accessibile a tutti e gratuito; non bisogna perdere questo bene prezioso, e per questo occorre impegnarsi tutti, perché serve a tutti e chiede il contributo di tutti.

Sulle parole del Papa è intervenuto il Presidente nazionale dell'Ordine dei Medici, Filippo Anelli, ringraziandolo per aver ribadito l'importanza di un Servizio Sanitario Nazionale accessibile a tutti. 'L'universalità, l'uguaglianza, l'equità del nostro SSN sono principi preziosi, posto a garanzia della tutela della salute, sancita dalla Costituzione come diritto fondamentale dell'individuo. Un diritto che gli appartiene non come cittadino, ma per il solo fatto di essere

La salute è un diritto universale non un bene di consumo.

*Papa Francesco*

persona umana. - e ancora - 'Come medici siamo rincuorati dalle Sue parole, che ci sostengono nella difesa di questi principi, primo tra tutto quello dell'uguaglianza, che va garantito soprattutto ai più fragili. Non è accettabile che ancora oggi un bambino che nasce al Sud abbia più possibilità di morire durante l'infanzia e un'aspettativa di vita minore'



**Gino Strada:**  
*ci ha lasciato un Gigante*

*"Una vita spesa per dare vita agli altri."*

# Psicologi e psicoterapeuti al tempo dell'emergenza da Covid 19

ROBERTA VECCHI

FILOSOFA, PSICOLOGA E PSICOTERAPEUTA - HOSPICE CASA DI CURA PINETA DEL CARSO, DUINO-AURISINA, TRIESTE  
REFERENTE SCIEN?FICO CENTRO FORMAZIONE CURE PALLIA?VE "F. VISIN?N" DUINO-AURISINA, TRIESTE

DORELLA SCARPONI

MEDICO, PSICOTERAPEUTA U.O. PEDIATRIA PESSION - POLICLINICO SANT'ORSOLA IRCCS BOLOGNA  
CONSIGLIERE NAZIONALE E COORDINATORE SIPO EMILIA-ROMAGNA E LIGURIA

Il Covid 19 ha minato l'organizzazione della società e del vivere comune ed ha prodotto forti ripercussioni sia negli ambiti personali che in quelli lavorativi.

Questo studio ha voluto indagare le modalità di lavoro degli psicologi e psicoterapeuti che operano nella rete di cure palliative nel delicato momento della prima fase del lockdown.

L'indagine, condotta on line nell'aprile 2020, voleva rilevare i possibili cambiamenti in ambito professionale, personale e familiare, in un periodo con continue restrizioni.

## Materiali e Metodi

Il **questionario**, preceduto da una presentazione dello studio e da una specifica relativa all'assunzione dei dettami dell'etica della ricerca ed inoltrato, tramite mail nominale e personalizzata, nella settimana dal 5 all'11 aprile 2020, comprendeva quattro aree di indagine:

### A. Area socio-anagrafica e di servizio:

1) Zona geografia lavoroCva: Nord Ovest (Liguria, Lombardia, Piemonte, Valle d'Aosta); Nord Est (Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, TrenCno Alto Adige, Veneto); Centro (Abruzzo, Molise, Lazio, Toscana Umbria); Sud e Isole (Basilicata, Calabria, Campania, Puglia, Sardegna, Sicilia); 2) Sesso; 3) Età anagrafica; 4) Stato Civile/Parità; 5) Anni aJvità in CP e CPP; 6) Stru<ura/Sede servizio in CP/ CPP; 7) Rapporto di lavoro; 8) Esperienza in area di Emergenza.

### B. Area relativa agli aspetti organizzativi e di lavoro:

1) Modifica organizzazione lavoro; 2) Informazioni e Presisi da parte dell'Amministrazione; 3) e 4) Incontro e Modifica attività con malati e familiari Covid 19; 6 e 7) Incontro e Modifica attività con malati e familiari No Covid 19; 8 ) Relazione con equipe; 9) Aggiornamento dello psicologo.

### C. Area relativa agli aspetti/vissuti personali:

1) Vissuti personali; 2) Vissuti relazionali;

## D.Domande aperte:

1) Cosa "lascia" l'esperienza; 2) Aspetti positivi riscontrati; 3) Aspetti negativi che l'hanno maggiormente influenzata o colpita; 4) Consigli, Suggestimenti, Altro.

Abbiamo raccolto 106 adesioni di cui 6 non incluse nell'elaborazione statistica per caratterizzazioni specifiche. Considerando la particolarità del momento ed i vissuti individuali, la peculiare sofferenza emozionale di alcuni operatori coinvolti in perdite personali, riteniamo più che soddisfacente la numerosità dei soggetti rispondenti in quando la statistica indica come buona/valida una resa che si colloca tra un 15/20 % dei soggetti invitati ad aderire alle indagini on line. Inoltre, la numerosità dei questionari ricevuti consente una ottima analisi quantitativa in quanto va a collocarsi in una previsione numerica corretta e significativa.

## Analisi dei Dati

I questionari entrati nell'elaborazione statistica contenevano 11.600 informazioni sottoposte a indagine quantitativa (frequenza assoluta, relativa e percentuale, test del chi quadrato e coefficiente di Fisher) e qualitativa. I dati sono stati analizzati tenendo conto sia della popolazione totale che di quella suddivisa per area geografica.

## Aspetti Organizzativi e di Lavoro

Quanto alla **organizzazione del lavoro**, il 60% dei partecipanti ha indicato cambiamenti quali: sospensione dell'attività lavorativa per scelta dello psicologo, per decisione dell'Amministrazione (32%), modifiche nel numero giorni lavorati nella settimana (13%) e nel numero delle ore giornaliere lavorate (15%). Questi cambiamenti, riassumibili in un "io resto a casa", avvenivano per:

1) mancanza/carenza di presidi e di **informazione** e l'iniziale confusione gestionale; 2) perché i "dipendenti" titolari di P.I. non avevano modo di accedere al luogo di lavoro in quanto "blindato" dalle Istituzioni; 3) perché le Associazioni ponevano il "loro" psicologo in tutelante "attesa" e questi, per mitigare un possibile danno economico, ri-inventava il lavoro secondo una nuova modalità (da remoto), rivolgendosi soprattutto all'equipe e/ o ai famigliari.

Il 33 % degli indagati ha dichiarato che le **informazioni** non sono pervenute in modo adeguato dando l'avvio, almeno nella primissima fase, a una modalità operativa sul modello "fai da te". Nelle aree in cui l'estensione dell'epidemia era maggiore, la risposta si è fatta sentire con una relativa immediatezza (Tempi Brevi: NO 56%; NE 50%). Le Istituzioni si sono trovate impreparate, sviluppando una "apparente latitanza" che ha poi definito una certa "confusione" negli psicologi – psicoterapeuti testati che hanno sviluppato dei naturali comportamenti di preoccupazione e/o difensivi e/o di "fuga"; atteggiamento, questo, registrato anche in altre categorie di sanitari.

L'81% degli intervistati ha dichiarato di esser stato dotato di **presidi sanitari** (NO 96%; NE 72%; C 87% del C; SI 81%) ma la tempistica ha palesato non poche lacune che hanno influenzato le scelte comportamentali di alcuni. Solamente il 38% ha affermato di averli ricevuti in tempi brevi. 30 soggetti si sono astenuti dal dettagliare la modalità con cui avevano ricevuto informazioni e presidi, quasi a "tutela" dell'Istituzione/Organizzazione; sono emerse anche particolari situazioni quali la necessità di autorizzazione da parte dell'Ente per aderire allo studio o il tentennamento di condivisione delle criticità tra colleghi attraverso i mezzi informatici (Grande Fratello?) sino al mancato rinnovo contrattuale di 2 operatori con Partita Iva per "palesamento di notizie".

La metà (46%) degli psicologi – psicoterapeuti non hanno interagito con i **malati Covid 19** e/o sospetti Covid 19 (NO 40%; NE 33% del NE; C 63%; SI 76 %) e il 61% non si è relazionato con i loro famigliari (NO: 44%; NE: 65%; C: 75%; SI: 67%).

Del 54% dei soggetti interfacciatisi con i Malati Covid 19 (MC19), solamente il 2% ha implementato la relazione (sia la presenza che gli accessi); il 16% ha sviluppato comportamenti "limitanti" e il 23% ha introdotto delle modalità interattive da remoto (NO 36%; NE 20%; C 12%; SI 19%) privilegiando WhatsApp (8 %) e il cellulare (10%).

**I Familiari dei Malati Covid**, per disposizioni governative non avevano accesso alle strutture e ciò ha precluso limitato la possibilità di interazione in tutte le aree geografiche. I dispositivi sono stati d'aiuto; il 33% ha dichiarato l'utilizzo di differenti strumenti per adeguarsi a quelli in possesso del familiare (Skype, Whats App, Cellulare, Email, occasionalmente Zoom e Meetjit).

L'80% degli intervistati soggetti ha modificato la modalità di lavoro con i **Malati non Covid** producendo nel 30% dei casi una limitazione dei contatti compensata da un importante uso di strumenti quali Skype, Whats App, Cellulare e eMail; nel 12% dei casi vi è stato fortunatamente un aumento dei contatti.

Il 76% degli intervistati ha dichiarato un cambiamento anche nella relazione con i **Familiari di malati no Covid** con una limitazione dei contatti compensata con l'uso di strumenti elettronici come per i Familiari dei Malati no Covid 19; nel 4% dei casi vi è stato un aumento dei contatti, con maggior frequenza di incontri, vicinanza e presenza, espressione di una modalità empatica propria dello psicologo.

Il 79% percento dei soggetti ha dichiarato di aver modificato il lavoro e le **relazioni con l'equipe** (NO 92%; NE 65 %; C 75%; SI 95%). Il cambiamento si è manifestato con una limitazione (imposta) alla partecipazione alle riunioni di equipe a cui si sono affiancati incontri, prevalentemente individuali e realizzati attraverso differenti strumenti che favoriscono il lavoro "on line". L'utilizzo che ne viene fatto è simile in tutte le 4 aree (NE 41%; NO 40%; C 25%; SI 32%) La modalità più utilizzata è stata Skype (15 scelte) e il Cellulare (23 scelte).

Quanto all'**Aggiornamento**, l'indagine di quest'area consentiva risposte multiple. Gli intervistati hanno dichiarato che cercavano di informarsi prevalentemente dal sito del Ministero Salute (67 sogg.); dagli Ordini professionali (68), con una maggior attenzione all'Ordine degli Psicologi Regionali e Nazionale (41); dalla Letteratura scientifica (56); da pagine web di società scientifiche (45), con prevalenza della SICP (28), della Società Italiana di Psico-Oncologia (17), dell'Associazione Europea di Cure Palliative (4); da altre Istituzioni scientifiche (43); dalla Stampa (43); da Internet (49); dal confronto tra psicologi (43); da trasmissioni televisive (40); dal confronto con l'equipe (32); da Formazione a Distanza (24). Questi "aggiornamenti/trasferimenti di notizie/scambi di conoscenze" si sono realizzati con Skipe (16 scelte) e con il cellulare (14 scelte) a cui fanno seguito WhatsApp (12 scelte) e EMail (6 scelte). L'utilizzo è equamente distribuito nelle 4 area geografiche.

### **Aspetto e Vissuti Personali**

L'Area relativa ai vissuti comprende 2 ambiti d'indagine quali i vissuti personali e i vissuti relazionali a cui si aggiunge la richiesta di informazioni relativamente al possibile modificarsi del significato "Vita – Fine Vita". I partecipanti che potevano avvalersi di più risposte.

Nei **vissuti personali** è emersa *Preoccupazione* (86 sogg.) come l'emozione più percepita; a seguire *Timore e Tristezza*(37); *Paura*(27); *Ansia*(22); *Indifferenza*(2) *Disperazione*(1); *Panico*(1); *Altro* (10).

L'83% degli intervistati ha dichiarato che le **relazioni con i familiari** si sono modificate (NO 84%; NE 80%; C. 87%; SI 86%). Si è registrato sia un implemento delle relazioni (NO 32%; NE 37%; C 11%; SI 10%) attraverso una maggiore presenza e dialogo, quasi ricercando e rinforzando quei punti di riferimento propri dell'unità familiare, sia limitando i rapporti (NO 60%; NE 41%; C 75 % ; SI 67 %) con una diminuzione della presenza e dei contatti fisici a protezione dei propri cari attuando il tanto suggerito distanziamento sociale.

Per quanto attiene il **Significato Vita-Fine Vita**, il 72% degli intervistati ha dichiarato di aver prodotto una modificazione sull'accezione del "Significato della Vita"(NO 64 %; NE 85 %; C 88 %; SI 76 %).

Questa si è estrinsecata attraverso: *Riflessioni su tematiche situazionali* (46 sogg.); *Potenziando atteggiamenti solidaristici* (21); *Accrescendo una comprensione generalizzabile*(20); *Implementando un approccio esistenziale spirituale* (12); *Incrementando un credo religioso*(7); *Sviluppando nuove credenze*(7).

L'elevata percentuale di riflessioni su tematiche di così grande rilevanza non fa altro che esprimere una "forma mentis" propria degli psicologi e, ancor più, di quelli che operano nelle Cure Palliative. Tuttavia, da "teoricamente esperti", di fronte all'"invasione del Covid 19" e posti di fronte alla pandemia, si sono trovati davanti alla "Propria Morte" e non più alla "Morte dell'Altro", diventavano non più "Specialisti" ma solo "Esseri Umani".

### **Conclusioni**

L'analisi delle informazioni raccolte ci permettono di offrire alcune considerazioni:

- la popolazione intervistata, professionalmente matura per età ed esperienze, di fronte all'Ospite sconosciuto ha cessato di essere Tecnico delle Emozioni e diventare Uomo e, seppur nella diversità dell'accrescimento della pandemia, di fronte al Nemico Invisibile ha perso i suoi punti di riferimento e il viaggio nella professionalità e nell'ambito personale si è realizzato senza alcuna bussola.
- I soggetti intervistati hanno maturato molte considerazioni filosofiche. Nel tempo dilatato dell'emergenza, del non lavoro (per alcuni), del lavoro da casa (per altri), in una realtà dove tutto appariva fluido e instabile, lo Psicologo è diventato Filosofo ed Eticista assurgendo a livelli di Astrazione universale per mezzo di connotazioni di valenze/ credenze positive (saremo tutti migliori) da travasare nella quotidianità.
- Molti degli intervistati, in quanto di "proprietà" dalle onlus di categoria, si sono trovati posti fuori dal l' Istituzione sviluppando nuove modalità di lavoro, cercando così di mantenere attivo un loro "Esserci".
- Gli indagati hanno dovuto assistere al venir meno dei dettami della filosofia delle cure palliative sia per i soggetti affetti/o sospetti della malattia, sia per quelli essenti malattia.

Quanto abbiamo registrato nel breve tempo di osservazione (marzo) e, con i limiti in essere della campionatura ci permette di affermare che anche lo psicologo- psicoterapeuta è stato investito fortemente dallo "Tsunamipandemia".

Lo abbiamo visto solo (con una limitata capacità di relazionarsi con i colleghi di rete); confuso (mancanza di info da parte della sua Organizzazione); escluso (rispetto alla sua appartenenza); preoccupato per i suoi cari;

impaurito per se stesso; invisibile (richiesto ma assente).

Tutto ciò ci conduce a una riflessione rispetto a una situazione che perdura da anni, ovvero la difficoltà di definire l'identità professionale con l'applicazione di norme e orientamenti che già la regolano. Gli psicologie psicoterapeuti devono avere un'identità riconosciuta rispetto il loro operato in cure palliative (al pari del medico palliativista); devono individuare modelli di lavoro comuni e devono saper rapportarsi nella dimensione della Rete.

La Vita, in questo tempo di Emergenza ha offerto dei gravosi input di riflessioni, trasformiamoli in punti di forza.

**Lo studio è stato presentato alla Società Italiana di Cure Palliative che ha concesso l'utilizzo della formula "gode dell'attenzione delle S.I.C.P."**

## **Evento Formativo Accreditato ECM**

### **La professione di psicologo e psicoterapeuta in cure palliative dell'adulto e del bambino.**

#### ***Non siamo più all'anno zero***

#### **Tavola Rotonda**

Non siamo più all'anno Zero

Conduce: **Silvana Selmi**

Lo Psicologo e Psicoterapeuta in CP e CPP A  
che punto siamo?

**Michele Galgani**

Verso una nuova professionalità!

**Laura Beretta**

Dal Ministero. Quali novità?

**Giusi Digangi**

#### **Tavola Rotonda**

La psicologia in Cp e CPP: Questionedi equilibrismi?

Scienza, conoscenza, competenza, etica, norme ...  
e buona volontà

Conducono: **Francesca Arvino e Silvia Varani**

CNP Master CP e TD

**Guido Biasco**

SIPSOT

**Elena Bravi**

SICP

**Gino Gobber**

CNOP

**Davide Lazzari**

CNOP – Gruppo Sanità

**Mara Donatella Fiaschi**

#### **Lavoro di Gruppo**

Un'agorà per noi: Confrontoin progress

Conducono: **Dorella Scarponi e Roberta Vecchi**

**Andrea Bovero**

Sonia Di Profio **Anna Porta Samantha Serpentine**

Tr a P o s t e r e C o m u n i c a z i o n i : u n a  
partecipazione attiva

Progettando insieme il 2022: Psicologi e  
psicoterapeuti in movimento

**1 ottobre 2021 - Bologna - Aula Magna Fondazione A.N.T. Iscrizione gratuita**

# I bisogni psicologici degli operatori sanitari

ALBERTO VIVO

La pandemia del Covid ha posto rilievo ad una molteplicità di tematiche sanitarie e alcune di esse sono state oggetto di dibattito pubblico che ha riguardato non solo gli addetti ai lavori, ma l'intera collettività. Tale rilievo è stato senz'altro positivo, sebbene talvolta abbia alimentato confusione nell'opinione pubblica in merito alle diverse posizioni. Tra i temi in primo piano, anche quello dell'assistenza psicologica agli operatori sanitari ha visto riconosciuta una centralità mai avuta in passato. La nostra categoria professionale, infatti, è tra quelle che subiscono un carico emotivo assai elevato con forti quote di stress. Basti pensare, al rischio concreto di contagio, per chi opera in ambito infettivo logico, al superlavoro in situazioni a volte di sottoorganico, al contatto con la sofferenza e la morte di alcuni pazienti, al confronto con i limiti della propria disciplina. Anche l'ambito delle cure palliative è senz'altro un contesto che mette a dura prova l'assetto emotivo dell'operatore sanitario.

Per rispondere a tale bisogno, in diversi ospedali sono stati avviati servizi di ascolto psicologico dedicati agli operatori sanitari allo scopo di prevenire o curare l'insorgenza di disturbi legati all'esposizione a situazioni stressanti. Anche io, con l'U.O. di Psicologia Clinica dell'Ospedali dei Colli, ho dato la disponibilità all'ascolto dei colleghi.

Tuttavia, mi accorgo che tali iniziative (che reputo comunque meritorie ed utili, sia ben chiaro, a scanso di equivoci) rischiano di costituire una risposta abbastanza inadeguata. Paradossalmente, possono perfino risultare dannose laddove fossero ispirate da una lettura del disagio dell'operatore da attribuire esclusivamente alle sue caratteristiche individuali.

Mi sono dunque chiesto: di cosa hanno bisogno i miei colleghi? Di cosa abbiamo bisogno noi? Cosa davvero ci fa star male? E cosa potrebbe aiutare il nostro benessere?

Sono consapevole che il discorso è molto complesso. Affrontare le dinamiche organizzative significa entrare nel merito di scelte politiche, sindacali, economiche con cui in apparenza la psicologia c'entra poco. Tuttavia, proprio da psicologo sento limitata la risposta in termini esclusivamente di aiuto individuale. Occorre un pensiero sistemico. L'aiuto a posteriori all'operatore che esprime un malessere psicologico rischia di essere un pannicello caldo. Nella gestione di un'istituzione complessa come un grande ospedale, ma anche nell'operatività di un piccolo gruppo di lavoro, andrebbe data importanza alla disciplina che studia temi quali il benessere, la motivazione, le dinamiche relazionali.

Andrebbe riconosciuto che, come in medicina, anche in psicologia la prevenzione è sempre più importante. Dunque, di cosa abbiamo bisogno noi, operatori sanitari? Cosa fare, anche per evitare le fughe nel disimpegno, che sappiamo essere la conseguenza più frequente della paura di confrontarsi con carichi emotivi troppo forti?

Dal mio punto di vista, abbiamo bisogno innanzitutto di essere rispettati. Ovviamente, il rispetto altrui si crea con il proprio rispetto verso gli altri. In questi mesi i medici e gli infermieri hanno giustamente rifiutato una narrazione che tendeva a considerarli come "eroi", affermando di fare esclusivamente il proprio dovere, ma è indubbio che gli attestati di stima e di sostegno fanno bene, così come gli attacchi generalizzati e aspecifici (provenienti perfino da chi dovrebbe difenderci) fanno male. Ma il rispetto significa anche valorizzazione. Non parlo di maggiori assunzioni, di riconoscimenti premiali non perché poco importanti, ma in quanto non di mia competenza.

Valorizzazione significa rendere partecipi, favorire la motivazione, riconoscere le competenze, sostenere laddove vi sia una difficoltà. Abbiamo bisogno di chiarezza e di informazioni condivise. Necessita una formazione adeguata e seria, all'altezza della difficoltà del compito di essere operatore sanitario. Non propongo certo l'assemblearismo, ma è importante evitare la sensazione che le decisioni riguardanti la nostra operatività siano prese troppo lontano da noi. Abbiamo bisogno di essere ascoltati e di ascoltare le ragioni di chi decide. Altrimenti, il rischio di sentirsi in trincea, mandati allo sbaraglio, è troppo alto.

Il senso di appartenenza e il gioco di squadra non si creano in pochi giorni e sono frutto di frequentazioni proficue che durano nel tempo. Nell'equipe ben funzionanti, la riunione è una consuetudine che trova momenti periodici, formali o informali, in cui tutti hanno la possibilità di scambiarsi informazioni ed emozioni. Nell'equipe disfunzionali, invece, la riunione o è soppressa oppure è solo l'occasione di conflittualità personali e rivendicazioni di parte. Consolidiamo relazioni curanti tra gli operatori, diamo importanza al benessere e al clima organizzativo. Anche questo significa tutelare gli operatori sanitari.

A ben vedere, mi accorgo che gli operatori sanitari hanno bisogno esattamente di ciò che serve a tutti:

rispetto, stima, chiarezza, lealtà, onestà, riconoscimento delle competenze. E' troppo?

# Il Dolore non va in vacanza!

PIETRO FACCIUTO

Anestesista in Ospedale, Palliativista e Terapista del Dolore sul territorio Vesuviano

*'La malattia è il lato notturno della vita; tutti abbiamo una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male. Vorremmo tutti servirci soltanto del passaporto buono ma, prima o poi, ognuno è costretto, almeno per un certo periodo, a riconoscersi cittadino dell'altro paese' - così Susan Sontag in 'Malattia come metafora'.*



*Nei giorni santi ("holy-days") della vacanza, la malattia è l'ultimo dei nostri pensieri; eppure continua ad esistere, anche d'estate, anche in tempo di vacanza. Ancora di più, in questo tempo, per il malato è di grande conforto sentire l'affetto e l'amore di chi lo assiste; nel conforto è essenziale il contatto fisico, una carezza, un massaggio... A volte il malato è stanco, sfibrato dal dolore, oppure sfiduciato; soprattutto ha paura. Spesso tace, perché non ha più forze o perché lo disturbano le frasi false, le rassicurazioni inutili ("ti vedo bene"), i silenzi imbarazzati. Con una carezza affettuosa, con un massaggio delicato è possibile rompere il muro della solitudine e dello sconforto. Il corpo martoriato dalla malattia, perforato da flebo e tubi, avvilito, umiliato, ritrova dignità nella carezza che dice più di tante parole: 'Sono qui con te, non avere paura, non sei solo'; perché una carezza sulla pelle è una carezza per l'anima.*

6 AGOSTO 2021. È terribile che in questo caldo Agosto tutti siano in vacanza tranne il Dolore e la Sofferenza, che però possono essere combattuti anche da un minimo gesto quale un "messaggino salvavita" che dia forza e coraggio per affrontare i momenti difficili.

Il telefono è diventato uno strumento di grande aiuto per me, in quanto mi permette di sviluppare una skill di multitasking supportando meglio tutti i miei pazienti, anche a distanza, e senza limiti di spazio e tempo.

Non bisogna dimenticarsi di nessuno. Spesso a chiamare sono anche i familiari di pazienti scomparsi. Uno è il mio giovanotto P.L.M.; lui è un ragazzo disabile con tetraparesi spastica, che ormai mi ritiene uno zio e ciò mi rende orgoglioso.

Altro mezzo può essere la ricezione di file multimediali, specie foto, come nel caso del paziente S.C., che dal suo aspetto pallido e sudato, mi ha permesso di fornire aiuto e consiglio alla famiglia, su come gestire il problema.

Altro caso è la figlia di un paziente anziano che mi chiede del lamento continuo del padre, anche se il dolore è ben controllato: in quella circostanza, l'esperienza mi ha suggerito di dirle che quel lamento era una sorta di "canto liberatorio" utile ad esorcizzare la Sofferenza, e quindi di lasciarlo fare.

In questo momento, invece, sono a casa di M.S.; è la prima volta che lo visito. Ha ricevuto terapia del dolore in modo discontinuo tramite vari medici. Intanto il paziente urla per il dolore, quindi non mi resta che mettere in atto ciò che ognuno di noi del campo avrebbe fatto: applico un piccolo catetere venoso periferico, diluisco farmaci idonei e... attendo.

In quel momento smetto di esserci per il mondo, e mi do esclusivamente alla compassione (in senso etimologico stretto, di "condivisione del dolore"), partecipando al dolore del paziente, che mi è subito grato.

Siccome il lavoro ormai è una vocazione da cui non posso staccarmi, l'unica via che mi permette di evitare un burn-out è l'avvicinarmi al mare, spesso anche lui agitato, come affetto da un dolore che mai capiremo appieno, e perdermi nell'orizzonte, magari alla luce del tramonto.

# Compassion Fatigue

IDA PASSANNANTI  
Responsabile Hospice S. Arsenio - Salerno

MARIA CRISTINA MORCALDI  
Scrittrice

Secondo la definizione dello psicoterapeuta Carl Rogers, con il termine di empatia si intende *‘la percezione del sistema interiore di un altro individuo con l'accuratezza e le componenti emotive e di significato che gli appartengono come se uno fosse la persona in oggetto, ma tuttavia senza mai perdere la condizione del come se’*.

L'empatia non è una dote universale, ma è indispensabile per gli operatori della salute. Per provare empatia bisogna guardarsi dentro. Alcuni non comprendono perché è tanto difficile lasciarsi alle spalle un'esperienza traumatica. La chiave per provare empatia è nella conoscenza e nell'accettazione della nostra complessità. L'empatia è utile perché comprendere favorisce la tolleranza e riduce i livelli di frustrazione.

**‘Io non chiedo al ferito come si senta, io divento il ferito’ Walt Whitman.** In queste parole è racchiuso il perché dall'empatia si può passare alla compassione, anzi alla compassion fatigue.

La compassion fatigue è una condizione psicologica che presenta vari sintomi legati all'esperienza di assistere le vittime in condizioni di grande sofferenza, un trauma secondario perché l'operatore non vive l'evento in prima persona, ma sperimenta l'esperienza di occuparsi di una persona in estrema difficoltà.

La parola compassione risale 1400-1500 a.C., quando la figlia di un faraone egiziano trovò il piccolo Mosè che piangeva. *‘E lei ebbe compassione di lui’* (esodo 2:6, KIV).

Successivamente Dio si presentò a Mosè come *“Il Signore, il Signore, il Dio compassionevole e benevolo, lento all'ira, ricco d'amore e fedeltà”* (Esodo 34 : 6 ). L'apice assoluto della Compassione si tocca quando il Cristo, il figlio di quel Signore che si era presentato a Mosè, inchiodato ad una croce, alla Croce per eccellenza, segno dell'espiazione massima, con il viso massacrato, il corpo martoriato, come compagni due malfattori a fargli da corollario, lancia il suo perdono all'umanità, segno della sua compassione per gli uomini *“Padre perdonaloro perché non sanno quel che fanno”*(Luca 23:34,NIV).

Possiamo dire che la storia moderna della sindrome inizia nel 1992 in uno studio inerente

## Con passione - Compassione Compassion fatigue

L'aspettativa di poter essere immersi nella sofferenza e nella perdita ogni giorno e non essere toccati da essa è irrealistico come aspettarsi di poter camminare attraverso l'acqua senza bagnarsi.

La Rete di Indra

al burnout che colpiva la professione infermieristica. La rivista scientifica Nursing Magazine pubblica un articolo di C. Joinson, che, prendendo spunto dall'esperienza di una infermiera, r i conosce questa nuova manifestazione, differenziandola dal burnout. *“La situazione di questa donna mi ha spezzato il cuore.”*, così manifestava le sue emozioni Jackie, una infermiera in attività in un centro per il trapianto di midollo, alla morte di una donna affidata alle sue cure. Jackie forse rivela come l'empatia creata con la paziente fosse andata oltre la giusta partecipazione ed il giusto distacco. Dall'equilibrio di queste due fasi, dipende *“la buona assistenza”* per il paziente.

La compassion fatigue si distingue dal burnout perché ha un esordio improvviso ed acuto, può insorgere anche per un solo episodio doloroso, dipende dal rapporto che si stabilisce con il paziente. Più rapida insorgenza, più facile da trattare .

Compassion fatigue : vittimizzazione secondaria, traumatizzazione vicaria, stress traumatico secondario. Non è burnout che può colpire indipendentemente dalla professione. Non è disturbo post-traumatico da stress che co l p i s c e p e r s o n e c h e d i r e t t a m e n t e sperimentano eventi violenti o estremamente traumatici nella loro vita, da eventi naturali o causati dall'uomo.

La compassion fatigue è legata all'assistenza apersne colpite da eventi traumatici.

Non c'è operatore immune alla compassion fatigue ma esistono fattori che ne facilitano l'insorgenza, quali la mancanza di valutazione psicoattitudinale adeguata nel reclutamento e l'assenza di formazione perché nell'iter formativo di un operatore nulla prepara ad affrontare ogni trauma .



All'inizio della carriera l'operatore è convinto che la sua formazione lo rende capace di mantenere obiettività ed equilibrio [5].

Ci sono operatori che riescono a mantenere equilibrio anche per più episodi critici e chi va in difficoltà per un solo episodio. Idealizzazione può tradursi in disillusione nel rapporto tra reale ed ideale [5].

Empatia ed altruismo ci infondono coraggio e ci portano a superare fatiche altrimenti insuperabili, non bisogna però arrivare ad un punto di frattura, sono "armi a doppio taglio", perché costituiscono caratteristiche di vulnerabilità.

La storia personale incide, per es. incontrare un paziente che ci riporta ad un nostro trauma può essere devastante.

Lavorare con un numero alto di soggetti traumatizzati ci espone allo stress. Ognuno di noi ha una sua risposta allo stress che dipende dalle proprie condizioni fisiche e psicologiche, della cura di noi stessi, dalle esperienze passate dal grado di esposizione, dalla natura, intensità e frequenza degli eventi traumatici.

L'operatore prova inevitabilmente dolore dopo la morte di un paziente, ma di ciò non si tiene conto e questo può ingenerare sensazioni di incapacità.

Se non riusciamo ad assorbire il trauma e le modificazioni psico-biologiche cronicizzano si perdono le capacità di regolare le funzioni di attivazione e rilassamento, con oscillazioni da uno stato di agitazione ed irritabilità, ad uno di tristezza, isolamento e distacco. Se saremo capaci di riconoscere precocemente i segni della c. f. migliorerà l'intervento.

La compassion fatigue ha una natura dinamica per cui molti disturbi si sovrappongono e sono:

- Caduta del tono dell'umore, può derivare da un calo energetico, gli altri osservano un distacco dal team e dalle attività che può essere interpretata come pigrizia.
- Osservazione per i dettagli, con una focalizzazione che impedisce una visione più ampia e strategica. Si tratta di un comportamento che irrita i colleghi che lo leggono come inutile perfezionismo, come un tentativo di procrastinare gli impegni ed evitare i compiti.
- Caduta nelle motivazioni, i pazienti vengono visti come un fastidio, si vedono solo gli aspetti negativi del lavoro e ci si lamenta continuamente.
- Apatia che può essere il risultato di un meccanismo di difesa, ma impedisce di integrare le esperienze disturbanti, quindi indispensabile appoggio ed incoraggiamento dei colleghi ad aprirsi e lasciare spazio alle emozioni.
- Negatività, la disperazione può lasciare posto alla rabbia, gli atteggiamenti degli altri vengono letti con indifferenza, non c'è pazienza né tolleranza.
- Perdita di piacere in attività che prima erano apprezzate, piccoli momenti di stacco, la famiglia, la musica ecc, nulla riesce più a donare serenità.
- Distacco, l'operatore evita gli altri e si tiene lontano da aspetti del lavoro che lo riportano ad esperienze dolorose, le comunicazioni si interrompono dando l'impressione che il problema sia nell'incapacità di lavorare in squadra.
- Cinismo e sarcasmo usati a sproposito.
- Scarso impegno, ci si chiede a che cosa serve tutto il nostro impegno, si sono persi gli obiettivi e ciò può essere interpretato come incompetenza ed incapacità nel lavoro.
- Conflitti con lo staff, il lavoratore inizia a non fidarsi dei colleghi, i dubbi su di sé vengono proiettati sugli altri a cui si addebitano i problemi. La paura è il sentimento dominante per chi non capisce cosa gli sta accadendo.
- Esaurimento fisico avviene quando lo sforzo e la fatica superano le capacità di recupero e se la condizione persiste a lungo, può accompagnarsi ad una depressione con conseguenze preoccupanti.
- Isolamento dai colleghi, può essere dovuto al timore che gli altri leggano le difficoltà come incapacità, mentre condividere la paura può essere visto come debolezza.

Lavorare in condizioni di costante emergenza, con risorse limitate affrontare sofferenze estreme e la morte, mina la fiducia degli operatori. La c.f., se non riconosciuta ed affrontata, porta gli operatori a dubitare delle proprie capacità.

I sintomi possono essere divisi in cognitivi ed emozionali e relazionali ed interpersonali.

-Sintomi cognitivi: confusione, senso di vuoto, disorientamento, rigidità, perdita di fiducia in se stessi, banalizzazione.

-Sintomi emozionali: ansia, depressione, rapida oscillazione di umore, rabbia, paura, torpore, senso di colpa.

-Sintomi comportamentali: disturbi alimentari, del sonno, ipervigilanza con reazione di allarme, appiccicosità.

-Sintomi interpersonali: ritiro ed isolamento, iperprotezione, sfiducia, riduzione ed assenza di intimità, proiezione di rabbia e senso di colpa, intolleranza, solitudine.

-Sintomi fisici: vedono insorgenza di disturbi psicosomatici, dalla tachicardia ai disturbi gastro-enterici, alle cefalee, alle difficoltà respiratorie senza base d'organo.

Compassion fatigue e burnout sono quadri differenti. La prima è più facile da trattare, ma è meno prevedibile e può svilupparsi rapidamente senza segnali di allarme.

Prevenzione:

- prendiamoci cura di noi stessi, il rischio concreto è quello di mettere i propri bisogni all'ultimo posto o addirittura negarli rispetto a quelli degli altri. Un buon regime di vita che tenga conto di noi stessi, include un buon regime alimentare, esercizio fisico, adeguato riposo, bilanciamento tra lavoro e tempo libero, rispetto tra bisogni emozionali e super lavoro, una sorta di "egoismo responsabile" o "cura compassionevole per se stessi";

- stabiliamo confini emozionali, la sfida è rimanere empatici senza essere sconvolti dalla sofferenza e dalla paura. Essere travolti può portare ad abbuffarsi, alla rabbia, a perdere il controllo in casa, indicatori utili che ci dicono che siamo vicini ad esaurire le nostre risorse. La consapevolezza ci porta a bilanciare la nostra vita, anche prendersi piccole pause può fare la differenza;

- dedichiamoci a qualche hobby, coltiviamo le amicizie fuori dal lavoro;

- teniamo un diario, è un modo per fare emergere le difficoltà legata al lavoro, ci permette di migliorare la consapevolezza di noi stessi e connetterci meglio ai nostri pensieri ed emozioni, ci impedisce di negare le evidenze;

- utilizziamo strategie positive di coping. Il coping è un processo adattivo, che permette di eliminare, ridurre o tollerare una circostanza stressante [28]. Il coping proattivo si fonda sull'anticipazione, la riduzione dello stress viene raggiunto immaginando preventivamente ciò che potrebbe accadere e prepararsi per come saranno in grado di poterlo gestire al meglio. Utili le tecniche di respirazione, di mediazione, ma anche semplicemente chiacchierare con un amico o guardare un film;

- identifichiamo le strategie attuabili sul lavoro che costituiscono una parte importante nella prevenzione della compassion fatigue è importante mantenere un rapporto di collaborazione, di dialogo tra i colleghi per ridurre la sensazione di isolamento.

## BIBLIOGRAFIA

- Boyle D. *Couthing Compassion Fatigue: A requisite Nursing Agenda. The Online Journal of Issues in Nursing* 2011; 16(1).
- Charles R. Figley . *Compassion Fatigue: coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized* (vol. 23) new York: Brunner/Mazel. 1995.
- Di Tella M. A Romeo, A. Benfante, Lorys Castelli. *Journal of evaluation in clinical practice* 26(6), 1583-1587, 2020.
- Gilovich, Griffin e Kahneman, *Heuristics and Biases, The Psychology of Intuitive Judgment*, Cambridge University Press, Cambridge, 2002,
- Joinson C. *Coping with compassion fatigue. Nursing* 1992; 22(4), 116-121.
- Karasek RA. *Job demands, job decision latitude, and mental strain: implications for job redesign. Administrative Scienze Quarterly* 1979; 24: 285-308.
- Koh MYH, Chong PH, Neo PSH, Ong YJ, Yong WC, Ong WY et. Al. *Burnout, psychological morbidity and use of coping mechanisms among palliative care practitioners: A multi-centre cross-sectional study. Palliative Med* 2015; 29: 633-642-.
- Maslach C., Jackson SE, *The Maslach Burnout Inventory Palo Alto Consulting Psychologists Press*
- Mitchell JT. *Wen disaster strikes. The critical incident stress debriefing process. JEMS* 1983; 13: 49-52.
- Nikerson R.S., *A Ubiquitous Phenomenon in Many Guises, Review of general Psychology*, 1998, Vol 2. N. 2. Tufts University, p.175-2020.
- Rogers C.R., *A Theory of Therapy, Personality, and Interpersonal Relationships, as Developed in the Client-centered Framework*, in: S. KOCH (ed.), *Psychology. A Study of a Science. Vol. III: Formulations of the Person and the Social Context*, Hill, New York 1959, pp. 184-256.
- Santinello M., A. Negrisola; *Quando ogni passione è spenta- Quando ogni passione è spenta- Editore McGraw-hill*, 2009
- Shalev AY, Freedman S, Brandes D, et al. *Predicting PTSD in civilian trauma survivors: prospective evaluation of self report and clinician administered instruments. Br J Psychiatry* 1997; 170: 558-64.
- Stamm B.H. *Measuring compassion satisfaction as well as fatigue: Developmental history of the Compassion Satisfaction and Fatigue Test. In C.R. Figley (Ed.). Treating Compassion Fatigue. 2002*
- Tversky A., Kahneman D., *Judgement Under Uncertainty: Heuristics and Biases, in Scienze*, 185, pp.1124-1131.
- Vidette Todaro-Franceschi *Compassion Fatigue and Burnout in Nursing: Enhancing Professional Quality of Life. Journal of Hospital Librarianshi*, 16 (1), pag. 92 03 febbraio 2016..
- Wilson J.L., M. Kirshbaum *Effects of patient death on nursing staff: A literature review British Journal of Community Nursing -2011.*

# NeMo Napoli... racconto del primo anno

VINCENZO POTÀ

Rtd-A Anestesia e Rianimazione - Università L. Vanvitelli  
Direttore Centro Clinico Nemo Napoli - Ospedale Monaldi

Il progetto NeMO (NeurOMuscolare Omnicenter), pensato e voluto dall'alleanza delle associazioni nazionali dei pazienti con SLA, SMA e Distrofie Muscolari, prende vita in risposta alla complessità assistenziale e di cura dei pazienti affetti da patologia neuromuscolare. Il network NeMO in tredici anni ha creato sei Centri Clinici su tutto il territorio nazionale, lavorando per coniugare conoscenze cliniche e ricerca scientifica, ponendo sempre al centro la persona e la molteplicità dei suoi bisogni. Bisogni che si modificano nel tempo e che richiedono necessariamente concrete azioni di intervento da parte nostra. Una sfida questa, che il progetto NeMO ha colto, pensando ad un modello di presa in carico che potesse integrare ogni aspetto clinico e funzionale coinvolto dalle patologie neuromuscolari: dal respiro al movimento; dalla nutrizione alla comunicazione, fino alla cura della dimensione più propriamente psicologica, educativa e socio-assistenziale.

E il Centro NeMO Napoli continua la missione dei Centri NeMO nel creare un luogo di cura onnicomprensivo e multidisciplinare per tutte le fasi di malattia della persona, anche durante le situazioni di acuzie. Il team che ho il piacere di dirigere riflette quest'idea; una squadra di 62 professionisti, composta da neurologi, pneumologi, fisiatristi, cardiologi, psicologi, nutrizionisti, nonché fisioterapisti respiratori, neuromotori, occupazionali, infermieri, operatori socio-sanitari, che lavora insieme quotidianamente per garantire una cura a 360 gradi. A Napoli, il modello NeMO fonda le sue radici nella passione del Prof. Giovanni Nigro e nelle sue idee futuristiche sull'approccio di cura delle persone con distrofia muscolare. Mi sento onorato nell'appartenere allo stesso ateneo del prof. Nigro (Università degli Studi della Campania "L. Vanvitelli") e nel portare avanti un piccolo pezzo della sua eredità attraverso il Centro NeMO Napoli, dedicato alla sua memoria.

Il Centro è nato grazie alla collaborazione tra fondazione Serena e l'Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli-Ospedale Monaldi, della quale valorizza le specialità pneumologiche e cardiologiche.

A NeMO Napoli vi sono 23 posti letto di degenza ordinaria - di cui 6 pediatrici - con possibilità di ricovero in acuto e a fini riabilitativi.

A questi si uniscono 3 posti letto per i Day Hospital e ambulatori ad alta specialità: neurologico, pneumologico, fisiatristico, psicologico e cardiologico. È stata pensata, inoltre, anche un'area dedicata alla gestione delle criticità e dell'alta complessità, per garantire un'assistenza mirata anche nelle situazioni di acuzie. Tramite gli ambulatori e i Day Hospital siamo in grado di fornire assistenza continuativa ai pazienti che abbiamo in carico, nonché di dare un primo indirizzo diagnostico a pazienti che per la prima volta si affacciano nell'universo delle malattie neuromuscolari. In regime di ricovero, invece, possiamo non solo intraprendere con il paziente un percorso riabilitativo multidisciplinare adeguandolo ai cambiamenti indotti dalla malattia, ma anche gestire le fasi di acuzie della stessa. Durante il ricovero riabilitativo un team di terapisti motori, respiratori, dell'età evolutiva nonché occupazionali, lavora intensamente in sinergia con le indicazioni dell'equipe medica nell'aiutare il paziente, là dove possibile, nel recupero delle sue abilità e nel valorizzare sempre le sue abilità residue, per garantire la migliore qualità di vita e di socializzazione.

Nell'area di reparto dedicata ai pazienti acuti, invece, l'equipe medica e di comparto lavora intensamente per inquadrare e diagnosticare le malattie neuromuscolari, nonché curare le complicanze (cardiache, respiratorie, metaboliche, chirurgiche) che possono presentarsi e se necessario condividere con il paziente e i familiari l'accompagnamento nel percorso delle cure palliative.

Il 9 novembre 2020 il Centro Clinico Nemo di Napoli apre le sue porte al primo paziente. In questi primi mesi sono circa 200 le persone, insieme alle loro famiglie, che abbiamo preso in carico e ad oggi il Centro continua a pieno regime, sapendo che la presenza di un punto di riferimento specialistico sul territorio campano consente di evitare al paziente difficili spostamenti in più presidi ospedalieri.

Sono convinto che questo permetta anche di massimizzare le singole specialità cliniche, che imparano a integrare i percorsi di presa in carico, per fornire piani di cura personalizzati.

All'assistenza si affianca poi lo sviluppo di programmi di ricerca scientifica. Uno steering committee e di grande levatura è un prezioso riferimento scientifico per il Centro, nelle figure del dott. Antonio Corcione, dott. Giuseppe Fiorentino, Prof. Giuseppe Limongelli, Prof. Maria Rosaria Monsurrò, Prof. Gerardo Nigro e Prof. Luisa Politano.

È stata un anno difficile. L'apertura in piena pandemia ci ha portato a vedere pazienti in stato avanzato di malattia e molte volte, purtroppo, vittime dell'isolamento sociale e della paura. Da medico specialista in anestesia, rianimazione, terapia intensiva e del dolore, ho scelto di mettere a disposizione del Centro Clinico NeMO la dedizione ai pazienti e la passione per la ricerca.

Nei miei piani mai avrei pensato di dedicarmi ad altro

fuorché al mondo dell'anestesiologia della rianimazione e credevo di essere il medico che un paziente neuromuscolare non avrebbe mai voluto vedere...poi ho incontrato il Centro NeMO e ne sono rimasto affascinato.

Sono entrato a tutto tondo nel complesso mondo delle malattie neuromuscolari, dalla diagnosi precoce, alle cure di supporto, fino agli innovativi trattamenti terapeutici che stanno rivoluzionando la vita di tanti pazienti e delle loro famiglie. Ciò che mi ha fatto intraprendere questa nuova sfida, con entusiasmo e responsabilità, è la filosofia di approccio alla cura che mi affascina dei Centri NeMO. Non possiamo curare e prenderci cura se non mettiamo al primo posto la persona. Significa curare le persone e non solo trattare le malattie delle quali sono affette.



EU- Med - Centro Studi  
Regione Mediterranea



Associazione Italiana  
Cure Domiciliari

**Con il Patrocinio del Ministero della Salute e della Regione Basilicata**

**CONVEGNO**

**La Carta di Matera**

**La nuova sanità distrettuale**

Il convegno intende focalizzare l'attenzione sulla Sanità Distrettuale, con particolare attenzione alle Cure Domiciliari e alla integrazione Ospedale-Territorio, per garantire la continuità delle cure ad alta intensità assistenziale e curativa. Sarà redatto, e consegnato al Ministro della Salute, il documento La Carta di Matera, per una rivalutazione ed una nuova organizzazione della Sanità Distrettuale.

Nel corso dei lavori il Ministro della Salute premierà i dott. **Paolo Cesaro e Raffaele Testa**, pionieri dell'assistenza ospedaliera domiciliare nel Mezzogiorno d'Italia.

**Matera - Hotel del Campo - 21,22 e 23 ottobre 2021**

# Voglio morire con dignità!

PAOLO CESARO

Ammalarsi fa parte della vita. Come guarire, morire, nascere, invecchiare, amare.

Le cure sono un diritto ma possono essere somministrate solo con il consenso dell'interessato. L'art.32 della Costituzione recita: *La Repubblica tutela la salute [...]. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge 219/2017 tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata.*

Anche la sospensione delle cure è un diritto! Alcune persone chiedono la sospensione delle cure, anche quando queste sono indispensabili per continuare vivere, ed altri chiedono di essere aiutati a morire. Tali richieste non sono ricorrenti e abitualmente riflettono importanti significati che esigono un'adeguata interpretazione. L'attitudine ad una sistematica interpretazione di una richiesta di essere aiutati a morire deve far parte dell'arte di accompagnare il paziente nella fase terminale. Onestamente non si può escludere che ci sono richieste in rapporto alle quali c'è poco da interpretare: richieste di un persistente ed esplicito aiuto a morire, ritenendo insopportabile e perfino indegno vivere in certe condizioni.

Proviamo a riflettere su una storia di cui si è occupata la stampa e la cronaca recente.

Mario (nome di fantasia) ha 43 anni, abita in un paesino delle Marche e, a causa di un incidente stradale che gli ha provocato la frattura della colonna vertebrale e del midollo spinale, è tetraplegico; ha provato tutte le strade possibili per recuperare la sua salute ma nulla è servito e, ora, le sue condizioni sono irreversibili. Venuto a conoscenza della Sentenza Cappato della Corte Costituzionale, Mario scrive alla sua Asl per ottenere, come indicato in sentenza, l'accesso alla morte assistita.

La cosiddetta Sentenza Cappato, riguardante il caso di Fabiano Antoniani (Dj Fabo), ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'articolo 580 del Codice Penale per la parte relativa all'aiuto al suicidio laddove non esclude la punibilità nei casi in cui tale aiuto è fornito a una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale, affetta da una patologia irreversibile, fonte di intollerabili sofferenze, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del S.S.N., previo parere del Comitato Etico territorialmente competente.

Mario chiede alla sua Asl di verificare la sussistenza delle condizioni enucleate dalla Corte Costituzionale. A tale richiesta, la Asl risponde con un diniego, senza attivare le procedure indicate dalla Consulta che ha stabilito che, per dar corso alle richieste, in virtù di norme già in vigore nel nostro ordinamento, occorre verificarne le condizioni da parte di una struttura pubblica del S.S.N., previo parere del Comitato Etico competente. La Asl, quindi, nega a Mario l'attivazione delle procedure di verifica.

A seguito di tale risposta negativa, Mario chiede aiuto legale all'Associazione Luca Coscioni per portare la Asl in Tribunale, onde ottenere un'ordinanza volta a veder rispettato quanto previsto dalla Sentenza della Consulta. A differenza dei casi Dj Fabo e Davide Trentini, con Mario si è di fronte non a un procedimento penale ma civile, non iniziato a seguito di un'autodenuncia per violazione di una norma penale, ma volto ad ottenere, con una pronuncia d'urgenza, ex art. 700 C.P.C. il rispetto del diritto all'esercizio di una libertà individuale stabilito nella sentenza della Corte Costituzionale 242/2019.

Assistito dagli avvocati dell'Associazione Luca Coscioni, Mario chiede che il giudice ordini all'A.S.L. di effettuare le verifiche sulla sua condizione e conseguentemente approvare il protocollo - previo parere del Comitato Etico -

*A Mario Draghi, Presidente Consiglio dei Ministri  
A Roberto Speranza, Ministri della Salute*

ho 43 anni, dieci anni fa in un incidente stradale ho subitola frattura della colonna vertebrale con lesione del midollo spinale. Vivo immobile in un letto, assistito, curato e amato.

Vi scrivo perché a distanza di un anno dalla richiesta di verifica delle mie condizioni inviata all'ASL - come previsto dalla Corte Costituzionale - per accedere al suicidio assistito, cui ha fatto seguito un diniego della Azienda, si sono tenute due udienze presso il Tribunale di Ancona, con la decisione che afferma il mio diritto alle verifiche. Ad oggi l'Asur Marche non ha ancora predisposto una visita medica per controllare il mio stato di salute e accertare se sono in possesso dei requisiti richiesti dalla sentenza della Consulta e ancora non c'è il parere del comitato etico perché non ci sono state le verifiche.

Non riesco a capire questo non rispettare un mio diritto, il violare una sentenza della Corte Costituzionale e anche disapplicare la decisione del Tribunale di Ancona.

Vi chiedo di far verificare se ho una malattia inguaribile - essendo tetraplegico la ho -, se sono tenuto in vita da sostegni vitali (ho il catetere da dieci anni, vado di corpo con manovre invasive e dolorose, sono assistito 24 ore su 24 e dipendo da un pacemaker). Verificate se sono cosciente e lucido, e non ne avrete dubbi; sul tema dei dolori fisici e/o psicologici, soffro di dolori che interessano il collo, la colonna vertebrale, le spalle, le scapole, i muscoli e la vescica; per queste patologie subisco umiliazioni non più accettabili. La mia dignità finora mi ha fatto sopportare questa condizione, ma c'è un limite ed io questo limite l'ho oltrepassato; quel poco di forza rimasta la voglio usare per ottenere una morte dignitosa.

Chiedo di essere libero di porre fine alle mie sofferenze e morire in Italia, vicino a chi amo, senza essere costretto ad emigrare all'estero..., ipotesi che ho anche preso in considerazione.

Lo so che potrei accedere alle cure palliative come mi è stato ricordato dall'Asur, ma sarebbe una morte atroce sia per me che per i miei cari, nel vedere il mio corpo consumarsi lentamente, sotto sedazione, dopo giorni e giorni. Per me è inaccettabile! Perché non posso decidere io della mia vita? Mi state privando della poca libertà rimasta.

Non mi sto lasciando andare, prendo tutti i medicinali prescritti, faccio esami del sangue ogni sei mesi, faccio tutto ciò che devo, ma ultimamente i dolori sono in continuo aumento: anche respirare risulta sempre più doloroso, come il parlare. Il mio cuore spesso è in tachicardia, ho avuto emorragie nel cambiare il catetere. Il mio stato di salute è questo, sono consapevole della mia condizione e lo so che andando avanti con l'età le cose peggioreranno ulteriormente, mi è bastato vedere questi ultimi dieci anni come le complicazioni si siano velocemente evolute.

Chi ha il diritto di dirmi di continuare a soffrire?

Nessuno può impormi tutto questo; come ho diritto alle cure ho diritto di porre fine alle mie sofferenze. È un dovere rispettare la decisione del malato.

Telefonatemi, rispondetemi con una mail, ditemi dove e quando incontrarci, sono a vostra disposizione, senza questa verifica e il parere del comitato etico, nessuno potrà prescrivere alcun farmaco.

Non ho bisogno che qualcuno mi spieghi quanto sia bella la vita e che ne abbiamo una sola e che questa vada vissuta fino alla fine. Questo, per me, significa sopravvivere, Vi ringrazio per l'attenzione e rimango in attesa di una Vostra risposta.

Cordiali saluti.

Mario

per poter procedere a porre fine alle sofferenze con l'accesso alla morte assistita.

Con una pronuncia di marzo 2021, il Tribunale di Ancona ha negato la possibilità per Mario di accedere alla morte assistita in Italia.

Il Tribunale, pur riconoscendo che il paziente ha i requisiti che sono stati previsti dalla Corte Costituzionale nella sentenza 242/19 afferma che *'non sussistono [...] motivi per ritenere che, individuando le ipotesi in cui l'aiuto al suicidio può oggi ritenersi lecito, la Corte abbia fondato anche il diritto del paziente, ove ricorrano tali ipotesi,*

*ad ottenere la collaborazione dei sanitari nell'attuare la sua decisione di porre fine alla propria esistenza; né può ritenersi che il riconoscimento dell'invocato diritto sia diretta conseguenza dell'individuazione della nuova ipotesi di non punibilità, tenuto conto della natura polifunzionale delle scriminanti non sempre strumentali all'esercizio di un diritto'.*

Deluso, Mario ha inviato, tramite il giornale La Stampa, una lettera aperta al Ministro della Salute e al Presidente del Consiglio chiedendo aiuto affinché fossero riconosciuti i suoi diritti.

Caro Mario,

desidero esprimere il mio profondo rispetto per la dignità con la quale sta affrontando la sua dolorosa condizione e sta cercando di ottenere una risposta dal sistema sanitario pubblico, nel rispetto delle norme attualmente vigenti.

Continueremo a lavorare in silenzio, per ciò che il governo può fare nell'ambito delle sue competenze, per consentire l'applicazione, al di là di ogni legittima posizione politico-culturale, della sentenza della Corte Costituzionale, nel rigoroso rispetto dei requisiti molto chiari e stringenti che essa ha stabilito.

Il fine vita è uno di quegli argomenti su cui si confronta un pluralismo insuperabile di punti di vista etici, culturali, teorici, religiosi, che in un ordinamento democratico non può che trovare la sua espressione politica nel Parlamento; e, sotto questo aspetto, sono personalmente convinto della necessità e dell'urgenza di un intervento legislativo in materia. Da ministro ho mantenuto la posizione che su materie come questa non ci possa essere alcuna iniziativa del governo che scavalchi o surroggi il ruolo del Parlamento; tanto più che la sentenza della Corte Costituzionale, prendendo atto di uno stallo legislativo e pur auspicando una più organica regolazione della materia da parte del Parlamento, ha introdotto un fatto nuovo, rendendo non più punibile, chi 'agevola l'esecuzione del proposito di suicidio'.

In assenza di una regolazione legislativa, la Consulta ha stabilito che una persona, qualora ricorrano i requisiti che il comitato etico competente deve verificare, ha il diritto di chiedere a una struttura pubblica del servizio sanitario l'assistenza al suicidio medicalmente assistito.

L'attesa e l'auspicio di una legge non possono esimere dal prendere atto che la sentenza della Consulta non può essere ignorata ed è sulla base di questa convinzione che il Ministero della Salute ha avviato un confronto con le Regioni per superare i problemi che rischiano di ostacolare l'attuazione della sentenza o di produrre una sua applicazione non omogenea.

Roberto Speranza, Ministro della Salute

Roberto Speranza, Ministro della Salute, non ha deluso le attese di Mario ed ha assicurato l'interessamento suo e del Ministero, auspicando che il Parlamento provveda, con una legge ad hoc, a prendere atto della sentenza della Consulta ed a normare la materia in esame, superando il pluralismo etico, culturale e religioso.

Quella di Mario è una legittima aspirazione ma in Italia non è consentita l'eutanasia.

Va comunque sottolineato che, nei paesi in cui sono consentiti (l'Italia non è tra questi), in entrambi i casi, le richieste devono essere sottoposte alla valutazione di commissioni di esperti e al parere di più medici e, solo dopo un'accurata analisi delle condizioni cliniche del richiedente, della compromissione della qualità della sua vita e della sua piena libertà decisionale, gli viene data la possibilità di accedere agli interventi.

È in itinere una raccolta di firme per rendere per un referendum per rendere legale l'eutanasia; personalmente mi auguro che il Parlamento voglia legiferare, in tempi brevi, per normare, in maniera chiara e condivisa, tutta questa problematica dolorosa.

Nell'attesa, occorre affermare con forza il diritto a morire con dignità e sottolineare che il rifiuto a farsi curare non equivale al suicidio ma è l'accettazione della condizione umana e il desiderio della non messa in opera di tecnologie sproporzionate ai risultati attesi.

La proporzionalità delle cure nella terminalità è l'approccio normativo che si contrappone all'accanimento terapeutico (prolungare la vita ad ogni costo) e all'abbandono.

Le cure proporzionate rappresentano oggi la concreta risposta alla strategia eutanasi.

# La Bellezza che Cura

**ALBERTO VITO**

RESPONSABILE PSICOLOGIA CLINICA OSPEDALI DEI COLLI DI NAPOLI, NAPOLI

**FABRIZIO CAPUANO**

PRESIDENTE COMPAGNIDI VIAGGIO ONLUS, NAPOLI

L'Associazione di volontariato "Compagni di Viaggio Onlus" in collaborazione con il Museo Archeologico Nazionale di Napoli (MANN) e l'Unità di Psicologia Clinica degli Ospedali dei Colli, nel 2017, ha realizzato il progetto 'La bellezzache Cura'.

Esso prevedeva, grazie alla disponibilità della Direzione del MANN, visite guidate gratuite al Museo per i pazienti oncologici. L'iniziativa è stata molto apprezzata ed è stata replicata con ulteriori visite guidate nel 2019. Inoltre, prima dell'emergenza Covid, era stato programmato per giugno 2020 il suo ampliamento per diventare un'iniziativa su scala nazionale, con l'ambizioso obiettivo di portare 500 pazienti a visitare mostre in 10 città italiane nella stessa giornata.

Avevano aderito importanti realtà museali di diverse regioni, ed altrettanto importanti società scientifiche, in modo da avere la collaborazione di oncologie psicologi, che sosterranno il progetto condividendolo con i loro pazienti.

La Bellezza che Cura rientra in una moderna concezione sanitaria che non si limita alla presa in carico della patologia ma pone attenzione alla globalità della persona, al miglioramento della sua qualità di vita, riconoscendo la centralità dei bisogni psicologici, relazionali e della ricerca del senso esistenziale della vita. In tal senso, il contatto con opere d'arte, come quelle presenti nei musei italiani, può costituire per molte persone un momento non solo distensivo, rilassante o di apprendimento, ma di autentico benessere.

Il progetto nasce dalla consapevolezza che il recupero del senso estetico, dell'attenzione al bello – assente nei momenti di maggiore depressione o angoscia –

è sia indicatore che facilitatore di un percorso migliorativo della qualità di vita. La possibilità di fruire della bellezza è uno degli aspetti fondanti il benessere, come confermato da diversi studi scientifici, e rappresenta anche un'occasione per recuperare la socialità che la malattia tende a relegare in un angolo.

Nessuno, ovviamente, pensa che le visite museali siano sufficienti a guarire dalle patologie organiche, ma il progetto contiene un forte invito ai pazienti ed ai loro familiari ad utilizzare le proprie risorse e a continuare a coltivare i propri interessi e passioni, anche nei momenti di difficoltà.

L'iniziativa prevede anche incontri di gruppo con i pazienti, gestiti da operatori culturali e psicologi, allo scopo di preparare alle visite museali, ed un incontro successivo in cui gli utenti, guidati da esperti in gestione di dinamiche gruppali, discutano le impressioni sperimentate durante la visita in relazione al proprio vissuto di ammalati.





Entro la fine del 2021 e nella speranza che si trovi un salutistico equilibrio tra la pandemia ed il diritto ad una vita sociale normale, “Compagnidi Viaggio” ONLUS-ETSrilancerà l’iniziativa strutturando un network stabile di Grandi Musei nazionali ed internazionali, che aderiranno ad una serie di attività incentrate sulla arte-terapia e sullo sviluppo armonico e sinergico con le cure tradizionali, della cosiddetta NarrativeBased Medicine.

Per facilitare l’incontro tra pazienti e loro caregivers e gli operatori sanitari, intorno ai bisogni di benessere globale, successivo ad una diagnosi patologica e, più in generale, del “To Care”, sarà fruibile una piattaforma tecnologica, dove si potrà liberamente discutere di prevenzione e cura di diverse patologie, e dove “chiunque”, nel suo specifico ruolo, potrà raccontare il proprio vissuto emozionale legato ad un’esperienza di malattia.

Lo sforzo in tal senso per realizzare la piattaforma, e creare il network di istituzioni e persone, è notevole... ma ci confortano ed

incoraggiano, a noi visionari di un “new deal” intergenerazionale di diritto al benessere e diritto alla felicità, diverse iniziative incentrate sull’utilizzo “terapeutico” del tempo libero dei pazienti oncologici simili nate altrove, e le testimonianze di elevato gradimento che gli utenti dei nostri progetti ci tributano quotidianamente.

Per noi è una soddisfazione osservare che sono sempre di più, in Italia e nel mondo, le sinergie tra il mondo dell’arte e quello sanitario. Curare con la bellezza è un bel modo di integrare una medicina necessariamente sempre più tecnologica ma che rischia di essere certamente più efficace ma anche più fredda e personalizzata.

In fondo, anche la recente pandemia ha mostrato quanto, nonostante le necessità di isolamento, il bisogno di comunicazione e di contatto umano siano ineliminabili, sia dentro che fuori le corsie degli ospedali.

# Fisioterapia e Cure Palliative

Intervista a **MONICA VOLPE**  
FISIOTERAPISTA - CLOTILDE HOSPICE

Monica è un concentrato di energia positiva; punto di riferimento per i malati in hospice, riesce a realizzare, in collaborazione con le assistenti sociali e gli operatori socio-sanitari, anche tante attività ricreative per far uscire i pazienti dall'isolamento. L'abbiamo incontrata per capire il ruolo della fisioterapia nell'ambito dei programmi assistenziali di cure palliative residenziali e le difficoltà che incontra nel suo lavoro quotidiano.

**Il Fisioterapista è un professionista che attua programmi di riabilitazione nei pazienti. Nel fine vita, quando ogni speranza di guarigione è vana, parlare di fisioterapia e riabilitazione non è una contraddizione in termini?**

In teoria una professione che ha come fine ultimo la guarigione mal si sposa con un paziente di cui bisogna aver cura ma che non può guarire, un paziente che deve essere accompagnato, sostenuto, avvolto, ma non potrà mai recuperare completamente le sue condizioni fisiche e motorie.

Ma il punto di vista dei malati è molto diverso! Bisogna considerare che, nei malati terminali, l'insoddisfacente controllo dei sintomi e la disabilità hanno un impatto rilevante sullo stato psicologico e relazionale, causando un significativo deterioramento della qualità della vita.

La possibilità di fare fisioterapia rappresenta una delle opportunità più desiderate anche nei pazienti nel percorso finale della vita: l'idea del poter fare piuttosto che del farsi fare aiuta il paziente a vivere, e anche a morire, come persona completa. Potersi recare in bagno in modo autonomo, potersi spostare autonomamente dal letto alla carrozzina, poter recuperare almeno in parte le proprie autonomie è una eventualità ambita da ogni persona, anche da chi è giunto al termine della propria esistenza.

D'altronde il principale obiettivo delle cure palliative è aiutare i pazienti a vivere, per quanto possibile, attivamente e creativamente fino al momento del morire. E, in questa ottica, la fisioterapia e la riabilitazione assumono un ruolo centrale ed una grande dignità in ogni programma di cure palliative.

Le persone con una malattia terminale oggi riescono a vivere più a lungo e, sebbene non potranno guarire, bisogna porsi come obiettivo la loro migliore qualità di vita possibile; e questa va perseguita anche tramite il miglioramento ed il mantenimento delle funzioni elementari.

In questa ottica, la fisioterapia, al pari delle cure mediche ed infermieristiche, gioca un ruolo cruciale in questo percorso, fornendo al paziente un'opportunità dal punto di vista fisico, sociale ed emozionale.

Quali sono le peculiarità del lavoro di un fisioterapista che opera in un Hospice?

Le attività del Fisioterapista in Hospice sono parte integrante di un processo terapeutico ed assistenziale, finalizzato principalmente alla difesa ed al recupero della migliore qualità di vita possibile.

Non si tratta di recuperare il tono muscolare o la funzionalità di una articolazione, dopo un trauma o un intervento chirurgico. Il fisioterapista interviene sulla motivazione del paziente al movimento ed alla autonomia; incontra una persona nella trasformazione, metabolizza insieme con lei le modificazioni indotte dalla malattia, gli restituisce l'immagine di persona viva.

L'obiettivo fondamentale è il mantenimento della deambulazione e dell'autosufficienza per il periodo più lungo possibile e, al variare delle condizioni cliniche, conservare e potenziare la funzionalità residua, posticipando l'inevitabile allettamento.





Per il fisioterapista in Hospice non è sufficiente conoscere la tecnica; è indispensabile la sua attitudine al con-tatto e alla relazione. Il terapeuta tocca e toccarepre suppone fiducia; ma toccare significa anche essere toccati e, in questo dare e ricevere, il legame che si viene ad instaurare con il paziente è un legame forte dove lo sguardo, il modo

di proporsi, l'ascolto, la parola, il con-tatto sono elementi che creano e fortificano la relazione.

Toccare ed essere toccati è una delle esperienze fondamentali della vita; abbiamo visto tutti quanto il contatto ci è mancato con l'esperienza della pandemia!!!

**Monica, lei opera in un Hospice molto grande; cosa può dirci della sua esperienza?**

Nei pazienti con malattia avanzata, la minaccia di indebolimento progressivo e di dipendenza dagli altri è tra le preoccupazioni più stressanti e, spesso, anche la paura della morte imminente passa in secondo ordine rispetto alla preoc-

-cupazione per il declino funzionale, fino al punto di fare desiderare anche una fine anticipata.

La fisioterapia e la riabilitazione nel malato terminale è, da molti, giudicata futile, banale, addirittura non appropriata; in letteratura ci sono pochi dati a supporto della sua efficacia nel paziente terminale e la ricerca presta scarsa attenzione agli effetti benefici quando la malattia è in fase avanzata.

Di fronte alla richiesta di compilazione di un programma fisioterapico e riabilitativo per un malato terminale, anche i fisiatristi più rispettosi storcono il naso mentre i più arroganti si rifiutano e si mettono in cattedra.

La nostra esperienza ci insegna che spesso i malati terminali vivono in funzione dell'attesa del momento riabilitativo e parlano con orgoglio dei risultati conseguiti. L'intervento fisioterapico, come dicevo prima, è un momento privilegiato poiché prevede il contatto fisico, l'interazione diretta tra operatore e paziente. La comunicazione attraverso il contatto cutaneo è il più antico mezzo di comunicazione sia in senso antropologico, sia in termini di supporto psicologico; nei momenti di sofferenza il contatto fisico comunica solidarietà, vicinanza, fratellanza più delle parole ed in modo transculturale.

La nostra Monica è stata chiara ed esaustiva. Che messaggio vuole lasciare al termine di questa chiacchierata?

Mi sembra opportuno stressare quanto già emerso: i pazienti terminali dovrebbero avere ampio

accesso alla riabilitazione per essere incoraggiati a rimanere funzionali ed indipendenti. La ricerca dovrebbe focalizzarsi su una migliore comprensione del ruolo della riabilitazione nelle cure palliative e sul definire gli interventi più appropriati per questi pazienti.

Purtroppo le norme attuali limitano molto l'impiego di tali professionisti: la legge attuale dispone che, nelle strutture residenziali per le cure palliative, il Fisioterapista deve dedicare 7 minuti al giorno ad ogni paziente. A mio giudizio questo è un negare la centralità di questo servizio che, invece, è parte fondante delle cure palliative.

Stante la centralità di questa terapia, l'organizzazione dovrebbe provvedere ad un aumento del personale e ad un aumento della formazione del personale già operante. Gli Hospice, inoltre, dovrebbero identificare, con attenzione, i pazienti con bisogni riabilitativi anche con strumenti di valutazione specifici e garantire l'accesso all'appropriato livello di riabilitazione.

Diciamo che l'esperienza fatta in questi anni con gli hospice è stata una fase sperimentale; dovremmo mettere mano alla attuale normativa e riscrivere le regole.

Ma c'è qualcuno disposto ad ascoltarci?



## Bibliografia

- Armitage K, Crowther L. The role of the occupational therapist in palliative care. *Eur J Palliat Care* 1999; 6(5):154-7.
- Association of Chartered Physiotherapists in Oncology & Palliative Care. *Guidelines for Good Practice*. Chartered Society of Physiotherapy. London, 1993.
- Gray RC. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford Medical, 1993: 530-5.
- Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA, Rand Health, 2003.
- Turley A. Rehabilitation, quality of life and autonomous persons. In: *The Creative Option of Palliative Care*. Melbourne: Ed. P. Hodden, 1989.
- Scialla S, Cole R, Scialla T, et al. Rehabilitation for elderly patient with cancer asthenia: making a transition to palliative care. *Palliat Med* 2000; 14: 121-7.

# Opzioni terapeutiche per il dolore neuropatico

VINCENZO BOCCIA  
ONCOLOGO A.S.L. NAPOLI 3 SUD

Le opzioni di trattamento per il dolore neuropatico possono essere suddivise in approcci farmacologici e non farmacologici.

## Opzioni farmacologiche

Tra farmaci che hanno indicazioni per il dolore neuropatico annoveriamo: TCA, SNRI, antiepilettici, analgesici oppioidi, agenti topici.

### Prima linea

- l'amitriptilina (10-150 mg/die) è raccomandata come farmaco di prima linea nel trattamento di tutte le condizioni di dolore neuropatico. I suoi principali effetti collaterali sono legati ai suoi effetti anticolinergici (cioè secchezza delle fauci, costipazione, ritenzione urinaria e ipotensione ortostatica).

- gabapentinoidi, come gabapentin/gabapentin ER/enacarbil (1200-3600 mg/die tid) e pregabalin (300-600mg/die bid), sono i farmaci di prima scelta nel trattamento di tutti i tipi di dolore neuropatico. È da sottolineare che il pregabalin al momento non ha una evidenza sufficientemente forte nel trattamento del dolore neuropatico di tipo centrale. Gli effetti collaterali dei gabapentinoidi sono vertigini, sedazione ed edema periferico.

- Carbamazepina CBZ (200-400 mg/giorno) e oxcarbamazepina OXC (300-600 mg/giorno) sono raccomandati per la nevralgia del trigemino.

- Nel gruppo degli inibitori del reuptake di norepinefrina e serotonina (SNRI), venlafaxina (150-225 mg/die una volta al giorno) e duloxetina (60-120 mg/die una volta al giorno) sono i farmaci di prima scelta con una forte raccomandazione basata su prove di alta qualità per tutte le condizioni dolore neuropatico. L'effetto collaterale più comune degli SNRI è la nausea.

### Seconda linea

- Gli oppiacei analgesici tramadolo/tramadolo ER (200-400 mg/die bid) e tapentadolo (50-600 mg/die) sono farmaci di seconda scelta con raccomandazione debole basata su una qualità moderata di evidenza per tutti i tipi di dolore neuropatico.

Gli effetti collaterali sono comuni agli oppioidi: nausea, vomito e costipazione.

- Agenti topici: analgesici tramadolo/tramadolo ER (200-400 mg/die bid) e tapentadolo (50-600mg/die) per tutti i tipi di dolore neuropatico. I principali effetti collaterali di questi agenti topici sono eritema e prurito.

### Terza linea

- Gli oppioidi forti, la morfina (10-120 mg/die) e l'ossicodone (10-120 mg /die), sono raccomandati come farmaci di terza linea per tutte le condizioni di dolore neuropatico.

- La neurotossina, BoNTA (botulinum toxin type A-haemagglutinin complex) per via sottocutanea (50-200 UI BoNTA in soluzione fisiologica allo 0,9% ogni tre mesi), è un'opzione di trattamento di terza scelta nel dolore neuropatico periferico. Il principale effetto collaterale del trattamento con BoNTA è il dolore nel sito di iniezione.

## Opzioni non farmacologiche.

### Terapie interventistiche

I trattamenti interventistici sono indicati nei casi di dolore intrattabile e comprendono blocchi nervosi, iniezioni epidurali di steroidi, neuroablazione a radio frequenza e somministrazione intratecale di farmaci, tecniche di neurostimolazione periferiche e centrali. I trattamenti interventistici

Il bersaglio dei blocchi dei nervi periferici varia a seconda dei nervi periferici interessati. I farmaci iniettati per il blocco sono anestetici locali o la loro combinazione con oppioidi, clonidina o steroidi.

L'efficacia del corticosteroide (metilprednisolone, triamcinolone, betametasona o desametasona) somministrato tramite iniezione epidurale per il trattamento della radicolopatia dolorosa è ancora dibattuto; sono necessari ulteriori studi.

Ad oggi, due farmaci (morfina e ziconotide) sono utilizzati per via intratecale nel dolore cronico (nevralgia postoperatoria, Failed Back Surgery Syndrome con radicolopatia e complex regional pain syndrome).

La neurostimolazione può essere periferica o centrale e non invasiva o invasiva.

- La Neurostimolazione periferica comprende la stimolazione di campo/nervo periferico, efficace nella lombalgia cronica e intrattabile; la TENS e la stimolazione del ganglio della radice dorsale(DRG). Uno studio recente ha rivelato che la DRG è efficace nel dolore cronico; il dolore è diminuito del 56% a 12 mesi dall'impianto. Una revisione della letteratura ha riportato che l'utilità è superiore alla stimolazione del midollo spinale nell'alleviare il dolore nelle CRPS e nella causalgia dell'arto inferiore

- Per quanto riguarda l'utilità della neurostimolazione centrale nel dolore intrattabile, le evidenze sono deboli.

#### Terapie fisiche

- Le terapie fisiche sono possibilità aggiuntive opzionali, quando le opzioni di trattamento farmacologico non danno risultati soddisfacenti. Esistono numerose modalità di terapia fisica che possono essere utilizzate nel dolore neuropatico: calore e applicazioni di freddo, fluidoterapia, idromassaggio, massaggi, ultrasuoni, diatermia a onde corte, correntia bassa frequenza (come TENS, correnti diadinamiche e interferenziali), stimolazione galvanica ad alta tensione e laser. Queste tecniche sono state studiate in diversi tipi di dolore neuropatico tuttavia, i risultati sono ancora non conclusivi.

Per quanto riguarda le tecniche di riabilitazione dei pazienti con dolore neuropatico, le tecniche di rilassamento, l'agopuntura, l'immaginazione motoria graduata e l'illusione visiva possono essere utilizzate nella gestione di diverse forme di dolore neuropatico, tra cui, dolore dell'arto fantasma, CRPS. L'esercizio fisico potrebbe essere utile nel trattamento dei pazienti con dolore neuropatico periferico. Una revisione sistematica ha rivelato che la terapia fisica combinata con la terapia psicologica (come la meditazione consapevole, e la riduzione dello stress basata sulla consapevolezza), l'esercizio fisico aerobico (ad es. camminare) e il Thai Chi hanno mostrato un

moderato effetto sull'attività fisica e sulla qualità della vita nei pazienti.

#### Trattamenti psicologici

Uno degli obiettivi principali dei trattamenti psicologici nelle condizioni di dolore cronico è ridurre l'intensità del dolore, dell'angoscia e della disabilità e migliorare l'umore. La terapia cognitivo comportamentale, ma non la terapia comportamentale, ha un debole effetto nell'alleviare il dolore cronico; ha un piccolo effetto sulla disabilità; tuttavia, è efficace nel migliorare l'umore. Nelle condizioni di dolore neuropatico cronico negli adulti, mancano studi clinici ben progettati sui trattamenti psicologici. Due piccoli studi clinici sulla terapia cognitivo comportamentale e la psicoterapia hanno dimostrato prove insufficienti sulla sua efficacia e sicurezza nel dolore neuropatico. Nella sindrome della bocca urente (BMS) con componente neuropatica, una condizione di dolore cronico primario, la psicoterapia cognitiva ha un ruolo nella gestione.

## **Bibliografia**

- L. Colloca, T. Ludman, D. Bouhassira et al., "Neuropathic pain," *Nature Reviews Disease Primers*, vol. 3, no. 1, article 17002, 2017.
- N. Attal, G. Cruccu, R. Baron et al., "EFNS guidelines on the pharmacological treatment of neuropathic pain: 2010 revision," *European Journal of Neurology*, vol. 17, no. 9, 2010
- E. Kerstman, S. Ahn, S. Battu, S. Tariq, and M. Grabis, "Neuropathic pain," *Handbook of Clinical Neurology*, vol. 110, pp. 175–187, 2013.
- E. Cavalli, S. Mammana, F. Nicoletti, P. Bramanti, and E. Mazzon, "The neuropathic pain: an overview of the current treatment and future therapeutic approaches," *International Journal of Immunopathology and Pharmacology*, vol. 33, 2019.
- L. Liem, M. Russo, F. J. P. M. Huygen et al., "One-year outcomes of spinal cord stimulation of the dorsal root ganglion in the treatment of chronic neuropathic pain," *Neuromodulation*, vol. 18, no. 1, pp. 41–49, 2015.
- C. Eccleston, L. Hearn, and A. C. Williams, "Psychological therapies for the management of chronic neuropathic pain in adults," *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, no. 10, article CD011259, 2015

# La riforma del sistema sanitario negli Stati Uniti d'America.

CATELLO ANTONIO CREMONE

## Abstract

*Il processo riformatore è indirizzato non alla modernità del riformando sistema sanitario americano, bensì alla possibilità di fruibilità di tale modernità. La sinergia delle misure legislative di nuova introduzione tende alla realizzazione di un modello più accessibile che, in quanto tale, risulti in grado di diffondere su più larga scala le proprie potenzialità.*

Considerato lo scenario di riferimento iniziale e visti gli obiettivi del piano di riforma, gli sforzi del legislatore americano si sono principalmente orientati nella direzione di quei soggetti del tutto privi di possibilità di accesso al quadro di copertura sanitaria sistemica 1. Il principio ispiratore dell'intero progetto di riforma è stato sintetizzato nel noto slogan: "First the Stick, then some Carrots!", ossia: "prima il bastone e poi qualche carota!" Da questa prospettiva, il progetto di riforma è suscettibile di una lettura differenziata a seconda della posizione dei vari "Stakeholders", così come valutata alla luce delle nuove regole.

Tutti i soggetti legalmente residenti negli Stati Uniti d'America si sono ritrovati destinatari del cd. "Individual mandate", l'istituto giuridico che ha imposto, in maniera categorica e pressoché generalizzata, che ogni soggetto legalmente residente negli Stati Uniti debba poter contare su di un adeguato strumento di protezione sanitaria, sia esso di derivazione privata, pubblica, autofinanziata o garantita dal proprio datore di lavoro. La mancata ottemperanza espone la parte inadempiente al pagamento di una penalità il cui importo è in funzione della fascia di reddito di appartenenza (Il bastone) 2. Ciò nonostante, a fronte di tale imposizione, il legislatore ha disposto una serie di misure tendenti a renderne più agevole l'ottemperanza (Le carote). In primis, l'eleggibilità del già collaudato programma federale di assicurazione sanitaria pubblica denominato:

"Medicaid" è stata ancorata al solo requisito reddituale, stabilendo a livello federale il limite soglia di ammissione quantificato nel 133% del livello reddituale di povertà: "Federal Poverty Level – F.P.L."

Ne consegue che ogni famiglia americana, anche monocomponente, il cui reddito sarà attestato al di sotto del 133% del livello reddituale di povertà, sarà direttamente eleggibile per il programma sanitario pubblico "Medicaid", senza la necessità di dover dimostrare ulteriori requisiti in termini patrimoniali e circa le particolari condizioni psicofisiche dei propri membri 3. Tale eleggibilità è associata all'acquisizione di uno status giuridico qualificato come: "Federal subsidy al 100%", ossia con il sistema sanitario nazionale che si fa carico integralmente delle esigenze sanitarie del nucleo familiare eletto.

Al di fuori di tale ipotesi, per i redditi attestati al di sopra del suddetto limite soglia, è stata introdotta una nuova componente strutturale che risulta funzionale all'introduzione di un meccanismo di condivisione della spesa. Tale componente concretizza il sistema denominato: "Health Insurance Marketplace", meglio conosciuto come: "Exchanges". Esso prevede la concessione di un sussidio federale integrativo per l'adesione ad un piano sanitario privato, il cui costo sarà, quindi, ripartito tra il beneficiario ed il Governo federale. La spesa che viene fatta oggetto di sussidio integrativo riguarda le due principali implicazioni finanziarie caratterizzanti l'adesione ad un piano sanitario privato, ossia il costo del premio della polizza assicurativa ed il finanziamento della c.d. "Out of pocket costs share" o "Cost sharing", ossia della quota del costo delle prestazioni che si è costretti a sopportare personalmente, in virtù dell'applicazione di meccanismi di compartecipazione alla spesa totale (Es. Tichet fisso o Franchigia).

Con l'intento di rendere più effettiva l'adesione all'*"Individual mandate"*, in un'ottica di responsabilizzazione dei datori di lavoro per la copertura sanitaria dei propri dipendenti, la legge di riforma ha introdotto un sistema sanzionatorio per i: "Large Businesses", ossia per le imprese con un organico superiore alle 50 unità che risultano totalmente inadempienti in materia di copertura sanitaria per le proprie maestranze, o che offrono ai propri dipendenti piani di copertura sanitaria qualitativamente non adeguati.

Consapevole che i piccoli imprenditori, definiti: "Small businesses", godono di una minore capacità contrattuale che rende più onerosa la stipula di polizze assicurative per i propri lavoratori, il legislatore ha inteso favorirli con l'esenzione dall'applicazione del meccanismo sanzionatorio previsto per le imprese di grandi dimensioni. È inoltre previsto il riconoscimento di specifiche detrazioni fiscali (Tax credits), qualora, anche non essendovi obbligati, si fanno ugualmente carico delle polizze di assicurazione sanitaria dei propri dipendenti.

La potente industria delle assicurazioni private si è invece ritrovata destinataria di una serie di limiti e divieti riconducibili ad un'unica esigenza di fondo: la revisione delle troppo restrittive ed onerose condizioni di ammissione ai propri programmi di copertura sanitaria, e l'attenuazione dell'anomalo potere contrattuale sviluppato e consolidato nel corso degli anni (Il bastone).

In primo luogo è stata affrontata la delicata questione della coesistenza tra uno stato di salute già compromesso e la possibilità di accesso alla copertura sanitaria garantita dal sistema assicurativo privato. Ai soggetti già affetti da patologie: "*Pre-existing conditions*", le assicurazioni sistematicamente tendevano a rifiutare o a rendere più onerosa la sottoscrizione delle polizze sanitarie. Le ragioni di tale diffusa condotta erano, evidentemente, da ricercare nella natura stessa dei meccanismi di funzionamento del sistema assicurativo.

Quest'ultimo garantisce dai rischi di un evento che può verificarsi, non certamente dalle conseguenze di un evento già verificatosi. Oggigiorno le compagnie assicuratrici non possono più operare discriminazioni basate sullo stato di salute pregresso dell'aspirante beneficiario. Gli unici fattori di valutazione differenziata residualmente ammessi risultano: a) L'età. Agli anziani possono essere applicati premi più alti, b) L'uso del tabacco. Ai fumatori possono essere applicati premi più alti. c) La localizzazione geografica. Ai residenti in zone con alto costo della vita possono essere applicati premi più alti.

Non di secondaria importanza risulta il divieto imposto alle compagnie assicuratrici di stipulare polizze assicurative sanitarie che prevedono specifici tetti alla spesa sanitaria oggetto di copertura. Evidentemente tali limitazioni diventavano un problema di difficile gestione per il trattamento dei pazienti affetti da particolari patologie, quali ad esempio le malattie oncologiche, quelle neurodegenerative, ed in generale quelle caratterizzate da esigenze terapeutiche che non possono essere condizionate da limiti di spesa temporalmente prefissati.

Nel tentativo di arginare la tendenza delle compagnie assicuratrici a veicolare le entrate provenienti dai premi assicurativi verso spese non direttamente connesse ai piani sanitari di riferimento, per evitare che tali risorse si disperdano in profitti, costi generali di amministrazione ed attività di marketing, la legge di riforma ha imposto alle assicurazioni private che collocano prodotti sanitari nei mercati di grandi dimensioni, di destinare almeno l'85% delle proprie entrate al finanziamento di spese mediche dirette: "*Direct medical expense*". Tale percentuale minima scende all'80% per gli assicuratori che collocano prodotti sanitari nei mercati di

piccole dimensioni, nei quali si servono i singoli e le piccole imprese che assicurano i propri dipendenti.

Una ulteriore delicata questione che ha trovato la giusta attenzione in sede di riforma è stata la controversa quanto diffusa pratica delle assicurazioni private che, sistematicamente, procedevano alla rescissione degli accordi contrattuali, appena il beneficiario cominciava ad evidenziare una situazione di salute seriamente compromessa.

Tale condotta, definita: “*Rescission*”, è stata oggetto di innumerevoli vertenze che, sempre più spesso, vedevano vincitori gli assicuratori privati in virtù di cavilli giuridici e clausole contrattuali di dubbia interpretazione. La “*Rescission*” è stata quindi esplicitamente vietata alle assicurazioni private. Il potere di recedere dalle polizze assicurative in itinere rimane in essere solo per gravi motivi che ledono il rapporto fiduciario tra le parti. Es. frodi, truffe e/o false dichiarazioni.

Ciò nonostante, a fronte di tanti limiti e divieti, l'impianto complessivo del nuovo sistema sanitario si tramuterà, per forza di cose, in un'opportunità commerciale proprio per gli assicuratori privati. Vanno esattamente in questa direzione: a) L’*“Individual mandate”*. b) La possibilità di accesso al sistema dei sussidi federali integrativi che saranno loro veicolati tramite i nuovi piani sanitari collocati nell'ambito delle attività degli *“Exchanges”*. c) La possibilità di collaborazione con il mondo delle imprese, ora più incentivato, se non direttamente obbligato, a provvedere alla copertura sanitaria dei propri dipendenti (Le carote).

L'elaborazione dell'intero impianto riformatore è stata, quindi, contrassegnata da una pedissequa attività di contemperamento di interessi contrapposti che, in seno al Congresso degli Stati Uniti d'America, ha poi trovato la giusta sintesi e formalizzazione.

Negli anni novanta l'Amministrazione federale presieduta da Bill Clinton, il 42° Presidente degli

Stati Uniti d'America, tentò di riformare il sistema sanitario statunitense su basi analoghe a quelle caratterizzanti la riforma attuale, cercando di improntarlo a criteri “universalistici”<sup>4</sup>. Il fallimento di quella esperienza legislativa fu determinato, fondamentalmente, dall'aver sottovalutato la capacità di opposizione della potente “lobby” dell'industria delle assicurazioni sanitarie private. Ebbene, dopo 20 anni, l'errore non è stato ripetuto. I pesanti condizionamenti cui la legge di riforma ha assoggettato l'attività degli assicuratori privati, sono stati abilmente compensati.

Nella terza parte, il nuovo assetto del sistema sanitario americano, così come definito dal processo di riforma in atto, sarà valutato alla luce delle importanti ripercussioni, in termini di rischi ed opportunità, per quanti si troveranno ad intraprendere complessi ed impegnativi percorsi diagnostici e/o terapeutici in America.

#### Note:

1 Questa ipotesi si concretizzava quando un soggetto non era in grado di accedere ad alcuna delle componenti strutturali sistemiche, in quanto: a) Non risultava eleggibile per alcuno dei programmi di assicurazione sanitaria pubblica. Es. Non era in possesso dei requisiti di ammissione al programma: Medicaid, o non era abbastanza anziano per accedere al programma: Medicare. b) Non disponeva di risorse sufficienti all'accesso al canale assicurativo privato ed era alle dipendenze di un datore di lavoro che non si faceva carico delle polizze assicurative private per le proprie maestranze. c) Risultava disoccupato e non disponeva di risorse proprie che gli consentivano l'accesso

al canale assicurativo privato. d) Pur disponendo di risorse proprie sceglieva di non stipulare alcuna polizza assicurativa privata, facendo affidamento sulla buona sorte e/o sul soddisfacente stato di salute associato alla giovane età: “Young adults healthy- The invincibles”.

2 Sono esentati dall'obbligo: i residenti stranieri irregolari, gli obiettori per motivi religiosi e la popolazione carceraria.

3 Il limite del 133% del livello reddituale di povertà rappresenta una soglia minima per stabilire la nuova eleggibilità al programma “Medicaid”. Rimane nella discrezione dei singoli Stati la facoltà di stabilire un limite di accessibilità più alto, in modo da rendere ancora più incisiva la diffusione del programma sanitario nell'ambito dei propri confini territoriali.

4 Negli anni precedenti altri tentativi simili, nei contenuti quanto nell'esito, hanno visto protagoniste le Amministrazioni presiedute rispettivamente da: John Kennedy, Richard Nixon e Jimmy Carter.

l' ero 'o cielo, 'o cielo ca scenneva  
l' ero 'a terra, 'a terra ca saglieva  
l' ero 'o viento, 'o viento ca sciusciava  
l' ero 'o mare, 'o mare ca s'agitava  
l' ero 'e nnùvole tristi e mmèste  
l' ero ll'aria, ll'aria 'e tempesta  
l' ero 'o sole ca s' annascunneva  
l' ero 'a muntagna ca scuorno se metteva  
l' ero 'a croce, 'a croce 'ncopp' 'e spalle  
l' ero 'na spina, 'a spina mièzo 'e cciglie  
l' ero 'o chiuòvo 'e l'ultima martellata  
l' ero 'a frusta 'int' a 'na mana sèmpe aizàta  
l' ero 'e 'mmazzate 'ncopp'  
E ccarne chiène 'e mulignane  
le 'e iastèmme d' 'a 'ggente, ie 'na sputazzata  
l' ero 'na lancia, 'a lancia 'int' 'o custato  
l' ero 'o sango, ca nun s'è maie stagnato  
l' ero 'a Mamma ca chiagnèva dint' 'a pòvere  
le arètò all'uorto d'aulive tagliavo 'a rròbba  
l' ero Maddalena ca pe' truvà 'nu Dio perdette n'ommo  
le fuie liberato e mme levàie 'a tuorno  
le primma ca 'o gallo cantava me l'anniaie tre vòte  
le doppo a 'nu vaso m' 'O vennète pe' quatto sovere  
le bell' e buòno risuscitaie d' 'a morte  
l' ero surdo, cecato, muto, i' ero zuoppo  
l' ero 'o surdato romano ca se iucàie 'a tònaca  
le ca nun sò degno ca Tu trase: "Fàmme 'stu miràculo"  
le mme ne lavàie 'e mmane pecchè 'o fatto nun era d' 'o mie  
le dint' 'a sinagoga ero 'nu Messia  
le cu 'na pèlla 'ncuòllo dève 'e nùmmere dint' 'o desèrto  
le pè 'o fà taglià 'a capa abballàie annanzo 'o re c' 'e  
'ccoscie aperte  
le deve 'e denare c' 'o 'nteresse, ie faceve 'a vammana  
le diceve 'e palle e arrubbàve, ie faceve 'a vita 'ncopp' 'o lupanàro  
le pe' fà parìa facevo 'o gladiatore  
le mme magnàve vivi pe' mestiere facevo 'o liono  
l' ero 'n 'ago addò 'nu ricco nun nce passava  
l' ero ll' acqua addò Isso cammenava  
le "chi nun tenève peccate menàsse 'a primma preta"  
le uno còmme 'a n'ato ca se mureva 'e sete  
le facevo finta 'e niente c' 'a coda 'e ll' uòcchie guardàve  
annanzo  
le 'ncoppa' 'a n'ata croce ero uno 'e chilli senza speranza  
le apprièssò 'a 'nu regno ca nun era 'e chesta terra  
le 'nu sadduceo ca mazzecava sèmpe  
l' ero 'a faraona d' 'e piramidi fino 'a luna  
le 'nu profeta cunuscevo tutte 'e scritte  
l' ero 'nu cavaliere d' 'a tavola rotonda  
le c' 'u gli elefanti arrivaie fino 'a Capemonte  
l' ero 'o bbarbaro tanto oro quanto pesave  
le quanno senteve 'e tammuri votta 'a schiarà 'a iurnata  
l' ero 'nu cardinale 'e 'nu tribunale senza core

le chella Femmena attaccata 'a 'nu palo 'ncopp' 'o fuòco  
l' ero 'a rivoluzione c' 'u tutte 'e cape appese  
le 'a campagna 'e guèrra, muòrti, suore e neve  
le chillo c'a criato 'e campi 'e concentramento  
le vulevo 'o munno e nun vulevo sapè niente  
l' ero 'na stella 'ncopp' 'o piggiamo 'e 'na coccia rasata  
le uno 'e chilli sei miliuni ca nun sapevano d' essere  
squagliati  
le trasputavo 'e nire d' 'a 'na parte 'a n'ata  
le penne e faccia pittata dint' 'a 'nu recinto parcheggiato  
le lettere anonime e cammisa nera  
le mme facevo vasà 'a mana pe' rispetto 'ncopp' 'e quartieri  
l' ero ll'alleato ca purtava 'a pace facènne 'o burdèll'  
le trafficave 'e cannoni 'e coca cole e 'e bandière c' 'e stelle  
le me scetaje matina pe' appiccià chella miccia  
le stevo 'o paese d' 'o muro e d' 'e spie c' 'e recchie dint' 'e  
cuoll' 'e pelliccia  
le 'ngiarmavo 'a guerriglia contro 'e reggimi d' 'e colonnelli  
le carcerato in Africa anni e anni simme tutti fratelli  
le c' 'o sciopero d'a famme libberaie l'India senza 'nu colpo  
'e pistola  
le 'o Pastore ca marciava c' 'e pecore 'e ogni razza 'e ogni  
culore  
le Susan 16 anni in Uganda prigiuniera 'e guerra  
le 'o ribelle c' 'o fucile puntato: "chisto è 'o bastone accide  
'a chillo"  
le piccirilli, piccirilli 'e faceve faticà còmme 'e ciucci  
le 'a Serva d' 'e poveri aunavo 'e malati 'nterra Calcutta  
le 'o Monaco Santo, mmiria e stimate mièzo 'e mmane  
le accidevo e basta, frate, sòra, mamma e pate  
le Nanninella 'a funtanera 'a botta 'e sofferenze dint' 'a 'nu  
lettino  
le dint' 'a 'na vuttazzella c' 'u 'na mappatella dint' 'o dito  
le 'a nomme 'e Dio aggio sèmpe fatto 'a guerra santa  
le ll'armi chimiche, 'o petrolio e cummannave io 'o  
cummano  
le 'na minoranza etnica ca era scumparì pure ll'ombra  
le 'nu palestinese ma chiù ca n'ommo  
Ero 'na bomba  
l' ero nun 'o saccio si n' è valùta 'a pena  
le nun saccio chi ero  
Ma me chiamavano 'o Nazzareno

**Enzo Avitabile** compositore e polistrumentista napoletano, vive alla ricerca di un suono inedito, non solamente originale ma vitale ed essenziale, prendendo le mosse del pop, del ritmo afro-americano, della musica antica della pastellessa e della zeza e del canto sacro.