

# *Il* Girasole

RIVISTA TRIMESTRALE DI CURE PALLIATIVE

ANNO 3 | N.1 | GENNAIO 2022 |

Credit Foto Paolo Cesaro

**‘Le cure palliative iniziano quando inizia  
la sofferenza del malato e dei familiari’**

*Eduardo Bruera*



- Indice:**
- 03** S'Accabadora: la dama sarda della *dolce morte*  
*Paolo Cesaro*
  - 07** Eluana e Samantha  
*Maria Antonietta Farina Coscioni*
  - 08** I Volontari in Hospice  
*Aldo Barbati*
  - 09** I Volontari A.V.O. Napoli  
*Angelina De Cesare*
  - 10** Integrazione fra cure palliative e terapie oncologiche  
*Vincenzo Boccia*
  - 13** Dimissione protetta al domicilio di bambini con patologie complesse  
*Raffaele Testa Anna Dolcini*
  - 16** I meccanismi psicologici dietro la scelta no-vax  
*Alberto Vito*
  - 18** La costipazione indotta da oppioidi (CIO)  
*Maria Luisa Manzi, Rossella De Luca*
  - 22** Hospice: ambienti familiari per combattere la solitudine  
*Tiziana Petrosino*
  - 24** Vita in hospice: La musica che cura  
*Anna Ambrosio, Raisa Scotti*
  - 26** La logopedia in cure palliative  
*Marta Nappi*
  - 28** Pazienti in cure palliative  
*Andrea Piscopo*

**Rivista trimestrale**

**Anno 3**

**Numero 1**

**Gennaio 2022**

**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

# S'Accabadora: la dama sarda della dolce morte, fra mito e realtà

PAOLO CESARO

Da diversi decenni, in molti paesi del mondo, è in corso un ampio dibattito sul riconoscimento o meno di un diritto ad una morte anticipata o, in termini più specifici, sul problema etico-giuridico della ammissibilità morale del ricorso all'eutanasia, nelle diverse modalità con cui un paziente può essere aiutato a morire (eutanasia passiva, attiva, suicidio assistito). L'Eutanasia, la dolce morte, desiderata da chi sopporta una lunga e dolorosa agonia, è un tema sul quale è difficile trovare pareri concordi; il solo parlarne è argomento divisivo a più livelli: morale, religioso, legislativo, scientifico, filosofico, politico, etico. La questione tiene banco sui tavoli del Governo e nella società civile ed è in corso la raccolta di firme per un referendum per legalizzarla; ma l'iter parlamentare è ancora lungo. Al momento, per la legge italiana, aiutare una persona a porre fine alle sue sofferenze è omicidio.

In tempi remoti o, forse, anche relativamente recenti, in alcune aree isolate, quando le cure mediche rappresentavano soltanto un miraggio, pare sia stata praticata una forma di amore familiare che sfociava nell'eutanasia. Un atto pietoso nei confronti del moribondo, che serviva ad evitargli lunghe e atroci sofferenze, ma anche un atto necessario alla sopravvivenza dei parenti, soprattutto per le classi sociali meno abbienti.

L'agonia prolungata di un congiunto era un terrore per i familiari, superiore al timore del giudizio divino, per le problematiche economiche connesse al lavoro ed alla sopravvivenza del nucleo familiare. Riguardo a questo tipo di pratiche in Sardegna, bisogna ricordare che Timeo di Tauromenio, storico siciliano vissuto tra il IV e il III secolo a.C., racconta che nell'isola si praticava, da parte dei figli, il geronticidio rituale dei genitori al compimento del settantesimo anno d'età.

Una figura sospesa fra storia e leggenda, connessa con il tema spinoso dell'eutanasia, è quella della femina accabadora. Sacerdotessa o strega, reale o legata al vivere pratico, è una controversa figura di donna appartenente al folklore e al ricco retaggio culturale della terra di Sardegna; deve il suo nome al termine spagnolo acabar - finire, terminare - ma potrebbe discendere dal sardo accabaddare, un vocabolo dai diversi significati: incrociare le mani ad un morto o far partire.

Non so quanto questa figura sia vera o solo frutto di credenze e superstizioni popolari. È certa la presenza di testimonianze e memorie, alcune illustri, e anche di proverbi locali che lasciano pensare che il fenomeno sia comunque esistito. Una brutta maledizione in sardo dice: 'sa e s'acabadora ti dian, l'augurio di una morte difficile, che preveda l'intervento dell'accabadora. Altre testimonianze sono quella di Alberto La Marmora, Generale dell'esercito nel Regno di Sardegna, che, nella sua opera *Voyage in Sardaigne* (1826), accennava all'accabadura come a una pratica barbara; quella di William Henry Smith, Ammiraglio della Marina Britannica, che, durante un viaggio in Sardegna, annotava sul proprio diario lo stupore procuratogli dall'accabadura, usanza che egli indica come abolita tra il 1725 e il 1775 grazie all'opera evangelica del gesuita Giovanni Battista Vassallo;



quella di Vittorio Angius, intellettuale e politico sardo, il quale si domanda se l'accabadura non possa in qualche modo essere messa in relazione

con il geronticidio di cui parlava Timeo di Tauromenio. Nel 1833, il termine "accabadoras" veniva inserito nel dizionario redatto dallo storico Goffredo Casalis. Accanto a queste vi sono numerosi racconti popolari su moribondi che alla vista dell'accabadora si sono talmente spaventati da riuscire a riprendersi dal malanno. Paolina Concas ha filmato un'intervista a Dolores Turchi, autrice del libro 'Ho visto agire s'accabadora', mentre racconta di aver assistito coi propri occhi all'operato dell'accabadora del suo paese, Seulo, nei primi anni '40, nella propria casa, dove la zia da giorni soffriva un'atroce agonia senza riuscire a morire in pace. Secondo alcuni resoconti le accabadora avrebbero portato avanti la loro pietosa opera fino ai primi decenni del '900, e le testimonianze orali identificano almeno due casi nel XX secolo: a Luras, nel 1929, e ad Orgosolo, nel 1952. Altri casi sono affidati alle memorie di famiglia e molti raccontano di un nonno o bisnonno che ha avuto a che fare con la signora vestita di nero. Ciò nonostante, tanti non credono che in Sardegna si praticasse l'eutanasia e, tra questi, Italo Bussa, nel libro 'L'accabadora immaginaria' sostiene che le dimostrazioni reali accabadoras siano prive di fondamento e che le accabadora erano piuttosto delle donne esperte di rituali magici, custodi di antiche ed efficaci pratiche curative, alle quali, in paese, si rivolgevano per guarire dai mali, togliere il malocchio o per scoprire dove si trovasse il bestiame rubato; e, anche, per praticare rituali allo scopo di abbreviare l'agonia di un malato.

Cerimoniali pagani che affondano le proprie radici in epoca arcaica, secoli prima di Cristo, fortemente osteggiati dalla Chiesa Cattolica, aboliti ufficialmente, secondo alcune testimonianze, dal Concilio di Trento (1545-1563) e, in seguito, fortemente ridimensionati, ma che sono sopravvissuti nelle comunità più rurali della Sardegna fino ai primi anni '50 del novecento.

Sia che appartenga alla storia o al mito, è un dato che, in molte comunità, la presenza di s'accabadora è percepita come parte della memoria storica del tempo che fu.

Vestita di nero, s'accabadora aveva la funzione di porre termine alle sofferenze di un paziente terminale o di un anziano bisognoso di cure tanto

impegnative da rappresentare, in una società rurale, un concreto problema per la sopravvivenza dell'intero nucleo familiare; agiva di notte, con il volto coperto, dopo aver allontanato i parenti. La sua esistenza è sempre stata ritenuta un fatto naturale; come esisteva la levatrice che aiutava a nascere, esisteva s'accabadora che aiutava a morire. Si dice fosse la stessa persona e che il suo compito si distinguesse dal colore dell'abito che indossava: nero se portava morte, bianco o chiaro se doveva far nascere una vita. Non deve stupire che la figura dell'accabadora coincida con quella della levatrice, perché la nascita e la morte erano considerati momenti naturali del ciclo della vita ed il rituale di morte era molto vicino a quello della nascita: s'accabadora stringeva tra le cosce il collo del malato, che moriva con la testa appoggiata proprio là dove un bimbo vede la luce per la prima volta.

Si tratta, comunque, di una figura inquietante, chiamata ad un compito macabro quanto compassionevole e legato anche a questioni di utilità concreta; era donna in grado di assistere un parto o di cucire ferite e capace, in caso di necessità, di dare la morte a chi, anziano o malato che fosse, non aveva più speranza di vita.

S'accabadora veniva chiamata solo come ultima risorsa, per dare la pace ai morituri, e si riservava la facoltà di esaminare il moribondo e decidere se fosse veramente giunta la sua estrema ora; si trattava di una donna credente che, in un atto di estrema misericordia, liberava l'anima da un corpo sofferente che languiva tra la vita e la morte in una prolungata agonia. Quanto all'utilità pratica, bisogna ricordare che la popolazione sarda basava la sua economia sull'agricoltura e sulla pastorizia e che, in questo contesto, le cure protratte ad ammalati senza possibilità di guarigione sottraevano tempo e risorse vitali al lavoro e alla sussistenza stessa delle famiglie. È importante sottolineare che la pratica non prevedeva alcuna retribuzione, perché pagare per dare la morte era considerato un peccato. Quella dell'accabadora era dunque una figura perfettamente inserita nella società e riconosciuta da tutti, anche se se ne parlava con molta reticenza, soprattutto a chi non era sardo.

Il rito del donare la morte era molto articolato. C'era la credenza, e questo non solo in Sardegna, che se un'anima faticava a lasciare il corpo morente era perché la persona, in vita, aveva peccato ed espiava le colpe nelle sofferenze dell'agonia. I peccati erano di un tipo che può sembrare strano: lo spostamento di una pietra di confine tra i campi, che significava rubare terra e raccolto al vicino; il furto di uno strumento agricolo, che significava impedire a qualcuno di poter svolgere il proprio lavoro e sfamare la propria famiglia; l'aver rubato, buttato o bruciato il giogo di un aratro o di un carro, perché il giogo, su juvale, era un attrezzo fondamentale per la sopravvivenza in una società contadina ed era considerato oggetto sacro, simbolo del lavoro agricolo ma legato anche al culto di Dioniso; era religiosamente rispettato al punto tale che, una volta consumato e diventato inservibile, veniva sistemato in un angolo della casa e lasciato là ad invecchiare; eliminarlo era un atto empio!

La prima azione del cerimoniale di S'accabaddora era porre su juvale sotto il cuscino del moribondo, gesto scaramantico in grado di liberare l'anima dal corpo. Per comprendere l'importanza simbolica di su juvale è interessante ricordare che esso veniva posto anche sotto il letto delle partorienti, a presiedere l'entrata e l'uscita dalla vita delle persone. Quando la pratica dell'eutanasia è venuta meno, la tradizione di su juvale si è mantenuta, acquistando un aspetto allegorico: il pesante giogo dei buoi è stato sostituito da piccoli gioghi in miniatura (juaeddos), di valore simbolico, intagliati, in chiesa, da un ramo di olivo o di olivastro, la domenica delle palme o il giovedì santo, durante il canto del Passio; alcuni di questi sono ancora custoditi in alcune abitazioni dell'isola.

Si proseguiva spogliando la stanza e il morente di qualsiasi oggetto sacro: medagliette, santini, crocifissi che, attraverso la mediazione e la preghiera dei famigliari, si riteneva potessero proteggere l'ammalato e prolungare il distacco dell'anima dal corpo; per questo motivo tutti i famigliari dovevano uscire dalla stanza del moribondo.

Se dopo queste azioni preliminari, la morte non sopraggiungeva, allora, e solo dopo aver valutato attentamente le condizioni del malato, s'accabadora procedeva all'eutanasia. Nella stanza vuota, la sacerdotessa della morte e il rendente l'anima al cielo erano soli.

S'accabadora utilizzava diverse modalità: soffocare il moribondo con un cuscino, dargli un colpo secco in un preciso punto del capo, la fronte o la nuca, con una specie di martelletto di legno d'ulivo o d'olivastro, su mazzolu (un esemplare è conservato presso il Museo etnografico Galluras a Luras), oppure utilizzare il giogo posto sotto la nuca con un colpo che avrebbe dovuto provocare una morte istantanea.



**Su mazzolu:** un bastone costruito da un ramo di olivastro, lungo 40 centimetri e largo 20, con un manico che permette un'impugnatura sicura e precisa. (Conservato nel Museo di Luras)

È ragionevole pensare che non sempre l'operazione fosse veloce e indolore e che talvolta all'agonizzante sfuggisse un lamento; a questa circostanza è probabilmente legato il detto sardo "su ohi de



*s'accabadore, 'l'ohi provocato dall'accabadora".*

Ultimato il suo lavoro, *s'accabadora* andava via in punta di piedi, quasi avesse compiuto una missione; non riceveva compenso alcuno, i familiari le esprimevano gratitudine per il servizio reso offrendole prodotti della terra.

E torniamo al tema dell'eutanasia, da cui ha preso le mosse questo scritto. Non si può fare un ragionamento serio sull'eutanasia se non partendo dall'aver una precisa cognizione di cosa sia, facendo chiarezza tra le molte ombre gettate dalle discussioni televisive: eutanasia altro non è che il procurare, intenzionalmente e nell'interesse del richiedente stesso, la morte di un individuo, la cui qualità di vita sia compromessa permanentemente da malattia, menomazione o condizione psichica.

Per una analisi serena non si può prescindere dall'analizzare i pro e i contro.

I pro sono la libera scelta dell'individuo di disporre della sua esistenza, un principio democratico dal quale non si può prescindere; il porre in primo piano la qualità della vita a discapito della quantità; il conferire valore alla dignità dell'esistenza, quando è considerata non più dignitosa per il malato ed un peso, oltre che un patimento, per i suoi cari. La vita è di chi la vive e, se si arriva a preferire la morte, significa che si è arrivati al limite della sopportazione della sofferenza; e, allora, perché non regalare una morte dignitosa a chi soffre troppo?

D'altronde, nella Carta dei Diritti dell'Uomo si afferma che 'La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata.'

I contro sono il Giuramento di Ippocrate, che ab origine esclude esplicitamente l'eutanasia; la morale, che, in modo soggettivo, rende la pratica inaccettabile per qualcuno; la religione, che la considera un atto peccaminoso; l'assenza di una piena consapevolezza nella fornitura del consenso. Va, infine, considerato che potrebbero emergere un interessi sociali per indurre a favorire la scelta eutanassica al fine di ridurre le spese assistenziali o, anche, la volontà dei familiari, che, per ragioni diverse, potrebbero desiderare che il congiunto non passi a miglior vita o che acceleri la morte, perché diventato un peso per la famiglia.

In conclusione, ritengo molto grave che la società moderna che cerca di fare enormi passi avanti quando si parla di diritto dei bambini a non essere sfruttati, di pari diritti della donna, di diritto degli immigrati, non si soffermi a discutere sul diritto alla morte.

Stante la mia ferrea convinzione di assicurare sempre dignità alle persone e valore alla volontà dell'individuo, non vedo problemi nel riconoscimento della pratica eutanassica da parte dello Stato ma ho terrore di eventuali abusi. Oggi possiamo essere solidali col malato di SLA che vuol farla finita, domani potremmo essere solidali con la persona obesa che vuole porre fine alla sua esistenza, dopodomani potremmo doverlo essere nei confronti di una donna non fertile che, privata di un desiderio, opta per il suicidio.

Certo, la vita non è un bene assoluto slegato da qualsiasi altro contesto; 'Non sempre la vita va conservata: il bene non è vivere, ma vivere bene', scrisse Seneca.

La scelta - eutanasia sì, eutanasia no - non è una scelta semplice e le decisioni non sono mai univoche. Mi ritorna in mente un paziente, affetto da Sla, collegato al respiratore e nutrito artificialmente da anni, che viveva in serenità nel suo ambiente familiare. Era il tempo della decisione di Welby che decise il distacco dal ventilatore. Ci ritrovammo a commentare questo avvenimento e gli chiesi se avesse mai pensato ad una decisione simile. 'No, mai - mi disse, usando il suo comunicatore artigianale - vivo una condizione difficile, allucinante, ma vedo crescere mio figlio; lo vedo ritornare a casa, contento dei suoi risultati scolastici e dei suoi successi nello sport. Sarà una piccola cosa ma questo mi dà la forza di sopportare la mia condizione e mi dona la voglia di continuare a vivere!'

Muovendo da considerazioni strettamente personali, non so cosa potrei scegliere qualora, un giorno, non potessi più deambulare, parlare, vedere, o qualora la mia esistenza fosse ridotta allo stato larvale. Ma sarei sempre grato ad uno Stato che mi desse la possibilità di scegliere come disporre della mia vita.

## BIBLIOGRAFIA

Dolore Turchi - *Ho visto agire S'Accabadora. La prima testimonianza oculare di una persona vivente sull'operato di S'Accabadora*, 2008  
Italo Bussa - *L'accabadora immaginaria. Una rottamazione del mito*, 2015  
*L'accabadora* - film di Enrico Pau - 2016  
Annalisa Monaco - *S'Accabadora: la dama sarda fra mito e realtà*, 2016  
Carola Dessena - *S'accabadora. Storia o leggenda?*, 2016 Museo Etnografico di Gallura - Luras (Sassari), Gallura

# Eluana e Samantha

Ricordiamo tutti il calvario di Eluana, che in seguito a un incidente stradale è rimasta in irreversibile stato vegetativo per 17 anni, fino alla morte, sopraggiunta in seguito all'interruzione della nutrizione artificiale.

Eluana mai avrebbe voluto vegetare in quel modo, l'aveva chiaramente detto ai genitori, che per veder riconosciuto il diritto a una vita ed a una morte dignitosa hanno dovuto intraprendere una lunga e dolorosa battaglia politica e addirittura "emigrare" da Lecco a Udine.

Il caso della bellunese Samantha è analogo. Per mesi in stato vegetativo irreversibile, i genitori hanno dovuto ingaggiare una vera e propria battaglia legale, per ottenere la sospensione della ventilazione meccanica. I genitori di Samantha ben sapevano che la figlia era rimasta sconvolta dalla storia di Eluana, che mai avrebbe accettato un destino simile, e possiamo immaginare la pena, il dolore, con cui oggi invocano: «Basta infierire su di lei».

Sì, basta. Basta infierire sulle tante Samantha di questo paese che devono ancora oggi sperare in una mano pietosa di un medico, di un infermiere che stacchi il respiratore che impedisce che possano andarsene e li costringe a una non vita senza speranza di ritorno.

Ancora una volta la magistratura si è dovuta far carico delle carenze e delle lacune di un Parlamento che non sa o ancora non vuole legiferare con quel "senso buono" che certe situazioni richiedono ed esigono. Il giudice tutelare del Tribunale di Belluno, indica infatti il padre della ragazza come amministratore di sostegno, che ha così la facoltà di iniziare il percorso di fine vita della figlia, in stato vegetativo da 336 giorni.

*Maria Antonietta Farina Coscioni su La Stampa*

# I Volontari in Hospice

ALDO BARBATI

DIRETTORE HOSPICE CAMALDOLI HOSPITAL NAPOLI

Molti sono i motivi per cui viene richiesto il ricovero in Hospice di pazienti cronici terminali.

Innanzitutto bisogna sempre tener presente che tutti i pazienti cronici potrebbero essere assistiti presso il proprio domicilio. Detto ciò, non si può non considerare che non è sempre possibile che la persona malata abbia a casa tutta l'assistenza di cui necessita.

I motivi sono molteplici.

Fra questi i più frequenti sono:

- Il supporto che dovrebbe essere fornito dall'assistenza domiciliare dal Sistema Sanitario Regionale non riesce a coprire tutti i bisogni,
- La progressione della malattia comporta interventi medici-assistenziali sempre più frequenti e gravosi,
- Le condizioni economiche familiari non consentono l'integrazione assistenziale necessaria,
- Assenza della famiglia. Oramai anche in questo nostro meridione le dinamiche familiari possono portare le persone ad essere completamente sole. Ospitiamo sempre più persone divorziate o vedove, persone senza compagno, figli assenti anche perché vivono lontano per motivi di lavoro, unico caregiver presente troppo anziano per poter offrire un'adeguata assistenza, persone che vivevano in un appartamento da sole assistite dalla badante straniera, persone straniere.

Gli Hospice sono strutture residenziali che, fra l'altro, dovrebbero ricreare una sorta di clima familiare per le persone che hanno ancora la possibilità di avere una vita di relazione.

Infatti uno dei compiti più gravosi, oltre alla gestione delle problematiche squisitamente sanitarie, è quello di stimolare una sorta di vita sociale fatta anche di relazioni con gli altri ospiti quando possibile.

La persona in Hospice, lontana dall'ambiente di casa, tende sempre più ad isolarsi. Perde interesse a guardare la TV, se prima amava leggere libri o giornali o riviste man mano li abbandona, si rinchioda sempre più in se stessa.

Le forze man mano vanno scemando e loro si lasciano andare. Li vediamo che si isolano nei loro pensieri imperscrutabili. Se uno dei principali aforismi delle cure palliative è "Noi non diamo giorni alla vita ma vita ai giorni" non si può restare inermi di fronte al declino spirituale dei nostri ospiti, oltre a quello fisico ineluttabile, e bisogna mettere in atto tutte le strategie possibili affinché, anche se solo per pochi minuti, possa essere valorizzato come persona.

L'equipe assistenziale ha anche questo compito/dovere.

Vi fanno parte figure professionali dedicate a questo scopo che forniscono l'assistenza psicologica al paziente ed agli eventuali familiari per sostenerli in quella fase così drammatica della vita e l'assistenza riabilitativa per promuovere, quando possibile, l'attività motoria e la tonicità muscolare la cui perdita è un'altra importante causa della depressione e del desiderio di lasciarsi andare.

Anche i medici, gli infermieri e gli OSS devono sempre tener presente che in Hospice non è indispensabile solo la loro capacità professionale, ma anche la loro presenza "umana".

Poi arrivano degli angeli che in camice bianco e colletto verde "irrompono" nelle stanze e cominciano a parlare. Sono i volontari dell'AVO.

Sono persone che hanno deciso di dedicare alcune ore della giornata al conforto delle persone degenti e dei loro familiari. Poiché non hanno la figura dei curanti hanno maggiore possibilità di scalfire la corazza che si è andata formando e quindi di indurre a parlare della vita della persona e della famiglia.

Quando ritornano è il ritrovare un amico con cui poter condividere le paure o le angosce che attanagliano anche i familiari. Poter parlare anche delle difficoltà in famiglia e di come affrontare il futuro.

# I Volontari A.V.O. Napoli

ANGELINA DE CESARE  
PRESIDENTE AVO NAPOLI

La cosa che colpisce subito un volontario quando entra in un reparto Hospice sono le porte chiuse. In tutti gli ospedali difficilmente le corsie sono a porte chiuse, passando si vedono i letti e le persone che vi giacciono. Nell'Hospice le porte sono chiuse e bisogna bussare piano ed attendere prima di entrare. Il volontario sente il cuore che batte forte e la tristezza del luogo lo coinvolge profondamente, ma è un volontario allora sorride ed entra.

Le persone ricoverate in genere sono accompagnate da familiari affettuosi che trascorrono l'intera giornata con l'ammalato, anche loro hanno bisogno di una parola, di sorridere di dimenticare per pochi secondi quello che li circonda e allora il volontario parla, si presenta e comincia a scambiare due chiacchiere per allentare la tensione. I familiari sono sempre ben disposti a parlare per liberarsi del peso di tristezza che hanno nel cuore. Alcuni raccontano volentieri tutta la loro storia, per riviverla con qualcuno e condividere l'immenso dolore che li accompagna.

Sanno benissimo che il familiare sta per lasciarli e vogliono che noi volontari li conosciamo per sapere che persone gentili erano, bravi padri, madri, fratelli sorelle.

Alcuni sono soli e non sempre hanno voglia di parlare o di condividere il dolore e la paura che li attanaglia. Quelli che ti accolgono sono contenti di avere qualcuno disposto ad ascoltare la loro vita i loro ricordi ed è un momento bellissimo di condivisione e di amore che ferma il tempo.



Associazione Volontari Ospedalieri Onlus

L'esperienza con una paziente "Maria" che non potendo parlare, con lo sguardo ci chiedeva calore e vicinanza e noi, avendolo percepito, le abbiamo preso le mani e lei ci ha ripagato con lacrime di ringraziamento per aver capito la sua richiesta di contatto. Le nostre mani tremavano per l'emozione. Ancora, un paziente extracomunitario che non capiva la nostra lingua, ricoverato da lungo tempo, ci accoglieva con le braccia aperte simbolo di abbraccio e benvenuto.

Non vedi più l'ammalato ma una persona che vuole sentirsi capita ed accettata. Fare volontariato all'Hospice è travolgente perché ti mette a contatto con la paura più profonda dell'uomo ... la morte.

# Integrazione fra cure palliative e terapie oncologiche

VINCENZO BOCCIA  
ONCOLOGO PALLIATIVISTA ASL NAPOLI 3 SUD

Le cure palliative sono cure specialistiche rivolte a tutte le persone affette da patologie croniche evolutive per le quali la guarigione non è possibile. Hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale; offrono una presa in carico del paziente che si preoccupa di garantire i bisogni più elementari, ovunque egli si trovi, a casa o in ospedale.

L'integrazione delle terapie oncologiche con le cure palliative, instaurate fin dall'inizio del percorso clinico del paziente, portano a migliorare la qualità della vita ed una riduzione della mortalità per quei pazienti, ancora suscettibili di cure onco-ematologiche, con sintomi gravi, evitando l'accesso ai Dipartimenti di Emergenza ed Urgenza, con notevole risparmio di risorse umane ed economiche.

L'integrazione tra le cure palliative e le terapie specifiche per ogni patologia, ha lo scopo di attivare un team di simultaneous care per la gestione multidisciplinare di pazienti con diagnosi di neoplasia iniziale o metastatica, ma ancora suscettibile di trattamenti attivi.

Questo rappresenta il modello delle "Cure Palliative precoci e simultanee": Le cure simultanee e precoci nel malato oncologico rappresentano un modello **organizzativo** mirato a garantire la presa in carico globale del malato attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie oncologiche e cure palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato.

Il Piano oncologico nazionale 2010-13 recita: «È necessario garantire una presa in carico globale del malato fin dall'inizio del percorso terapeutico, attraverso un approccio multidisciplinare e multidimensionale sostenuto da un'organizzazione dipartimentale delle attività intra ospedaliere che garantisca, da un lato, il miglior trattamento antitumorale (qualità, tempie di coordinamento degli interventi) e, dall'altro, un precoce riconoscimento di eventuali altri bisogni (fisici, funzionali, psicologici, spirituali, sociali e riabilitativi) del malato».

L'Integrated Care Model rappresenta l'unione tra l'oncologo che si focalizza sulla gestione della neoplasia e il team delle cure di supporto che si occupa dei bisogni fisici e psicosociali del paziente. Le cure palliative simultanee rappresentano il quarto elemento in aggiunta al già esistente e consolidato gruppo di collaborazione tra



chirurgo, oncologo e radioterapista oncologo, che permetterà la cura globale del paziente.

Mi piace ricordare le parole di Bruera: “Le cure palliative iniziano quando inizia la sofferenza del malato e dei familiari”.

Lo scopo precipuo è di ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso una meticolosa attenzione agli innumerevoli bisogni, fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia; garantire la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi in ogni singola situazione, mediante valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio e selezione delle opzioni e dei servizi; evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e nella terminalità.

Altra finalità è valutare e tutelare i bisogni di informazione, comunicazione, sociali e spirituali del malato, assicurandone il “prendersi cura” nell’intera globalità, in coerente armonia con la posizione fenomenologica di Victor Frankl, focalizzando l’attenzione delle terapie non alla malattia, ma alla persona.

Il supporto alla famiglia ed alla rete relazionale del paziente nonché l’assistenza sanitaria e psicologica del personale sanitario coinvolto nel processo di cura, la promozione della ricerca scientifica, rappresentano un ulteriore punto nel modello delle Cure palliative simultanee. Il team è formato da Oncologi Palliativisti, Radioterapisti, Infermieri, Volontari, Nutrizionisti, Fisiatri e Fisioterapisti, Sociologi, Psicologi ed Assistenti Sociali che operano in stretto contatto tra di loro in uno spirito di totale collaborazione.

Il ventaglio dei problemi clinici individuati e trattati è vario e va dal trattamento sintomatico degli eventi avversi, dalla prevenzione degli eventi scheletrici in pazienti con metastasi ossee e Cancer Treatment Induced Bone Loss, al trattamento dei disturbi idroelettrolitici da differenti eziologie, al trattamento del diabete iatrogeno, al trattamento della malnutrizione. In particolare i pazienti che giungono alla prima visita con diagnosi di malattia avanzata richiedono un iter personalizzato per l’individuazione ed il trattamento delle loro esigenze in quanto sviluppano sintomi fisici e psicosociali che contribuiscono al declino funzionale e spirituale.

Nonostante le cure palliative di supporto siano riconosciute come specialità medica in molti Paesi ed è ampiamente riconosciuto il loro ruolo nel migliorare la qualità di vita, molti pazienti vengono affidati a tali programmi in numero ancora

ridotto e in ritardo nel percorso terapeutico. In vari studi si è evidenziato come il modello di cure palliative simultaneo, e quindi la collaborazione fra team di oncologi e team di palliativisti abbia migliorato la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, ed anche del personale sanitario, in quanto la presa in carico globale del paziente prevede anche il supporto ai sanitari che lo assistono.

Dal punto di vista della ricerca clinica, gli studi in Cure Simultanee hanno come obiettivo primario la qualità della vita del paziente. La qualità della vita rimane un obiettivo imprescindibile per pazienti con tumore in fase metastatica, anche quando l’obiettivo primario è la sopravvivenza.

La valutazione dei costi può costituire un obiettivo secondario. I settori di ricerca ritenuti prioritari da sviluppare riguardano gli aspetti comunicativi e relazionali, la terapia dei sintomi, il miglioramento della qualità della vita, l’integrazione tra le terapie oncologiche e le Cure Palliative.

In particolare sono prioritari gli studi che portino a definire in modo più rigoroso il concetto di “beneficio clinico”, oggi non soddisfacente, per ogni singolo tipo di tumore, e di “qualità della vita”, che intercetti appieno il vissuto e lo stato psicofisico del paziente. È diritto del malato oncologico in fase avanzata di malattia avere accesso, oltre che alle terapie antitumorali, anche alle Cure Palliative per il controllo dei sintomi fisici, psichici, spirituali e delle problematiche sociali, precocemente nel decorso della sua malattia.

In base alle attuali evidenze scientifiche, si ritiene che il paziente in fase metastatica possa beneficiare delle Cure Simultanee realizzate attraverso un inserimento precoce, in corso di trattamento attivo, delle Cure Palliative.

Le Cure Simultanee devono essere garantite anche dalla U.O. di Oncologia Medica attraverso l'offerta di requisiti irrinunciabili: la presenza di personale sanitario dedicato con esperienza documentata e capacità di gestire i sintomi, l'utilizzo routinario di strumenti di valutazione per la misurazione dei sintomi e di scale prognostiche. L'U.O. di Oncologia deve inoltre definire protocolli per l'identificazione dei pazienti che necessitano di Cure Simultanee, stabilire percorsi ad hoc e utilizzare protocolli e procedure per il controllo dei sintomi.

Nelle U.O. di Oncologia Medica è auspicabile la presenza di una competenza diffusa in tema di Cure Palliative e la presenza di uno oncologo esperto in Cure Palliative, che svolga un ruolo di interfaccia con il servizio di Cure Palliative. Viceversa, nell'equipe di Rete di Cure Palliative territoriale, al fine di garantire la continuità assistenziale, è necessario identificare una figura preposta per interfacciarsi in modo sistematico e definito con l'U.O. di Oncologia, che ha assistito il paziente nelle diverse fasi della malattia neoplastica, per la condivisione del piano di cura personalizzato e la presa in carico del paziente.

Tra le reti di Cure Palliative e le reti oncologiche devono essere individuate e standardizzate modalità di collaborazione per la presa in carico e la gestione condivisa del paziente oncologico.

L'attività multidisciplinare nella quale è coinvolto sia l'oncologo che il palliativista, per garantire le Cure Simultanee, deve essere adeguatamente valutata come carico di lavoro e conseguente tariffazione economica. Dovranno essere individuati indicatori di processo e di risultato per valutare l'appropriatezza dei percorsi, sia in termini di gestione delle risorse, che in termini di efficacia del modello di Cure Simultanee.

Le risorse derivanti dalla razionalizzazione dei percorsi di cura condivisi per il malato oncologico, devono essere reinvestite per la realizzazione e la diffusione delle Cure Simultanee in oncologia.

Le Cure Simultanee si realizzano attraverso l'integrazione multidisciplinare ove l'oncologo medico è affiancato dal medico palliativista (ove disponibile), dallo psicologo, in un'ottica di condivisione delle competenze e conoscenze per individuare, nelle varie fasi della malattia, il setting di cura più appropriato per il singolo paziente.

L'equipe multidisciplinare deve condividere i criteri per la selezione dei pazienti che necessitano di un percorso di Cure Simultanee, gli strumenti per il rilievo dei sintomi e della prognosi, le modalità e i tempi di attuazione delle Cure Simultanee, le quali devono essere adeguate al contesto locale, per garantire una gestione efficace delle risorse disponibili.

Mi piace chiudere con una frase di Don Primo Poggi: "La vita nasce dall'amore, si nutre d'amore e si spegne nell'amore".

## BIBLIOGRAFIA

- *Palliative care and models for integrated medicine. The National Cancer Institute of Milan and the Campus Bio- Medico University of Rome: a comparison* MEDIC 2014; 22(1): 32-36 Grazia Armento, Giuseppe Tonini Dipartimento di Oncologia Medica, Policlinico Universitario Campus Bio- Medico di Roma
- *Tavolo di lavoro Aiom-SICP (2015)*
- *Bruera Lectio Magistralis, Bentivoglio 2011*
- *Hennessy JE et al. JOP 2013;9:78-80.*
- *Cheng MJ et al. JOP 2013;9:84-88.*
- *Ramchandra K et al. Oncology 27:1-18, 2013*
- *AIOM 2014.*
- *Bruera e Hui, 2010*
- *Santini et al., 2013*
- *Temel et al., 2010*
- *Frankl e Du Bois, 2004*

# Dimissione protetta al domicilio di bambini con patologie complesse.

RAFFAELE TESTA *già Direttore Rianimazione Pediatrica AO Santobono-Paulilipon*  
ANNA DOLCINI *Direttore Cure Domiciliari Complesse AO Santobono-Paulilipon*

Nel 1996, al I° Congresso della Società di Anestesia e Rianimazione Neonatale e Pediatrica, presentammo un protocollo assistenziale del Centro di Rianimazione del Santobono, in base al quale realizzammo la dimissione domiciliare protetta di una lattante affetta da Spinal muscular Atrophy, tracheostomizzata e collegata a ventilatore meccanico. A questa dimissione, prima esperienza in Italia, come documentato dall'Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili, ne seguirono molte altre di bimbi affetti dalle più svariate patologie, tutte ugualmente irreversibili e caratterizzate, come le miopatie, da una fase tardiva di insufficienza respiratoria, resa stabile da una ventilazione invasiva con tracheostomia. Tutte le dimissioni si sono realizzate dopo l'addestramento dei caregivers, che, durante la degenza, hanno imparato a trattare la malattia, attraverso l'apprendimento di pratiche come la gestione dello stoma tracheale, degli allarmi del ventilatore, dell'utilizzo del pallone Ambu e, soprattutto, a cambiare la cannula ed il circuito respiratorio in situazioni di emergenza. Allo stato la UOSD Cure Domiciliari Complesse dell'AO Santobono-Paulilipon segue con successo 34 bambini, ripartiti tra le varie ASL regionali.

In occasione del 25° anno di attività, il progetto iniziale è stato sottoposto a valutazione critica, allo scopo di correggere eventuali punti critici e studiare possibili eventuali miglioramenti. Un giudizio obiettivo non può non iniziare dalla considerazione che la precocità della ventilazione invasiva, per noi elemento qualificante del progetto, è stata ed è ancora, da più parti, fortemente avversata e censurata, soprattutto quando utilizzata nel trattamento della SMA di tipo I e della Congenital Central Hypoventilation Syndrome, conosciuta anche come S. di Ondine, che si caratterizza per la mancanza del controllo del respiro nel sonno con assenza di risposta alla ipercapnia ed all'ipossia.

Tale procedura, è giudicata, dai suoi detrattori, scelta non adeguata, dannosa, ed eticamente criticabile, perchè ritenuta causa di un peggioramento della qualità di vita, di aumentato rischio infettivo, di impedimento alla fonazione e agli spostamenti, e fonte di pericolo durante il cambio cannula.

Di seguito, vengono illustrate le motivazioni medicoscientifiche ed etiche della nostra scelta terapeutica.

A nostro parere, il ricorso precoce alla ventilazione invasiva è giustificata dalle numerose osservazioni, cliniche ed anatomiche, di bambini al di sotto dell'anno di età, in cui la ridotta ventilazione alveolare, conseguente a debolezza dei muscoli respiratori, determina sempre ipoplasia polmonare, correlata ad una diminuzione del numero e della taglia degli alveoli. Molte evidenze scientifiche concordano che, solo una precoce ed efficace ventilazione, con conservazione della capacità vitale fisiologica, è funzionale al miglior sviluppo toraco-polmonare.

La tracheostomia è eseguita con tecnica chirurgica nei bambini al di sotto dei due anni mentre, al di sopra di questa età, viene utilizzata la tecnica percutanea



tranlaringea di Fantoni, che possiede una elevata sicurezza e permette la completa assenza di perdite di sangue ed uno stoma netto e senza sfrangiature, con aderenza perfetta alla cannula, anche non cuffiata e di piccolo calibro, con conseguente riduzione delle perdite di aria. Queste condizioni favoriscono, durante l'espiazione la formazione ed il passaggio intorno alla cannula, di una colonna d'aria, prodotta dalla corretta ventilazione, che passando attraverso le corde vocali le fa vibrare producendo la voce.

La grande affidabilità dei ventilatori per Home Care consente un'ampia scelta tra le diverse modalità di ventilazione; di preferenza utilizziamo la modalità pressiométrica autoregolata con controllo del Vt. (Limited Volume Guarantee Ventilation), che assicura il volume corrente, scelto dall'operatore, anche al variare delle resistenze polmonari, mantenendo una efficace e non pericolosa pressione di picco nelle vie aeree del paziente.

In una revisione retrospettiva, durata 20 anni, pubblicata su *Pediatrics*, gli AA. hanno valutato come la sopravvivenza dei bambini con SMA di tipo 1 sia determinata dal trattamento scelto. Lo studio evidenzia il notevole aumento dei bambini trattati con il solo approccio palliativo o con Ventilazione

Non Invasiva, mentre diminuisce drasticamente la percentuale dei bambini trattati con ventilazione con tracheostomia. Tale conclusione trova pieno riscontro in un'analisi retrospettiva osservazionale di coorte, di 228 bambini, durata 22 anni, la cui sopravvivenza oltre 5 anni è stata dell'80%.

Il concetto di qualità di vita è, intuitivamente, abbastanza semplice, però non è così semplice quando si cerca di inquadrarlo nel contesto medico. Possiamo sinteticamente affermare che la qualità di vita è qualsiasi cosa il paziente definisce come tale.

In uno studio svedese, pazienti affetti da malattie neuromuscolari e deformità scheletriche, trattati a domicilio con ventilazione invasiva e non, sono stati sottoposti a tre diversi questionari validati.

Gli AA. hanno certificato che i pazienti con tracheostomia percepiscono uno stato di salute migliore, nonostante le gravi limitazioni fisiche, rispetto ai pazienti trattati con ventilazione non invasiva. Questi dati indicano che la Ventilazione Non Invasiva che, peraltro, quando applicata precocemente come nella sindrome di Ondine,

può determinare deturpanti deformità facciali, ha diverse limitazioni e non può offrire la stessa probabilità di sopravvivenza e di sicurezza offerta dalla tracheostomia, che presenta anche il vantaggio di avere il volto libero, facilitando l'interazione sociale e l'alimentazione.

Per i motivi sopraesposti, ai bambini con S. di Ondine, la tracheostomia precoce, rende sicura, continua e confortevole la ventilazione durante il sonno, con la garanzia di poterla richiudere, intorno ai 10-12 anni, quando il massiccio facciale oppone maggiori resistenze...

Malgrado la ventilazione invasiva sia più sicura, ed in alcuni casi ritenuta più confortevole, continua ad essere ostacolata nella SMA 1 e nelle S. di Ondine.

Allora è lecito chiedersi: rappresenta una scelta eticamente proponibile?

Un approccio eticamente corretto alla SMA 1 o a qualsiasi altra condizione, in cui gli oneri della ventilazione meccanica potrebbero superare i vantaggi, non può prescindere da una completa informazione medica, che non deve mai assumere un atteggiamento paternalistico. Nel rapporto medico - paziente si parla di condotta paternalistica, quando il medico, ritenendo di avere la competenza tecnica necessaria per decidere in favore e per conto del beneficiario (il paziente) orienta ed indirizza la scelta del paziente verso una determinata direzione da lui ritenuta la migliore per il bene del paziente stesso.

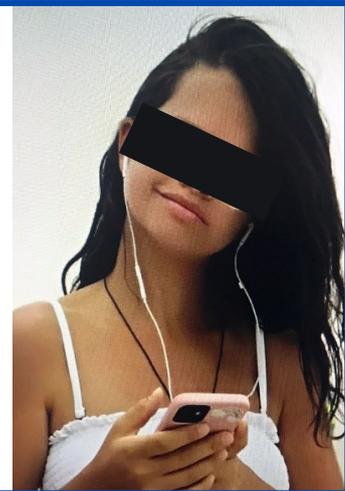
Nei casi delle gravi forme di SMA 1 che esordiscono prima del 3° mese di vita, dove gli oneri terapeutici probabilmente supereranno i vantaggi, appare condivisibile comunicare la possibilità della sospensione del trattamento o anche il non avvio dello stesso.

Siamo culturalmente lontani dalle conclusioni di uno studio, pubblicato su *CHEST* nel 2004, in cui gli AA, nella gestione della SMA, a causa della gravità della disabilità fisica, considerano la tracheostomia e la gastrostomia. opzioni non perseguibili e raccomandano il ricorso alla sola ventilazione non invasiva, da utilizzare con finalità palliative per facilitare la dimissione ospedaliera ed il ritorno a casa. La presa in carico di un paziente deve essere regolata sempre da due principi etici: il beneficio di un paziente e la sua autonomia decisionale.



### Affetta da sindrome di Ondine

Tracheostomizzata a pochi mesi di vita e, oggi, a 14 anni. Dopo la chiusura della tracheostomia è trattata con ventilazione non Invasiva notturna; assenza di deformità facciali e invisibili i segni del pregresso stoma tracheale.



Questo significa che la corretta comunicazione dei rischi e benefici, propedeutica ad una richiesta consapevole dei genitori, qualunque essa sia, obbliga il medico ad agire nel migliore interesse del paziente, e quindi a proporre un trattamento terapeutico, tale da fornire cure eque, cioè accessibili, cure buone, perché fatte bene sotto il profilo tecnico, e cure giuste, perché devono assicurare la migliore qualità di vita possibile.

A distanza ormai di venticinque anni dalla prima Assistenza Domiciliare, i casi trattati, sono stati sottoposti a revisione critica, utilizzando gli indici di giudizio della American Association for Respiratory Care (AARC) per la Home Invasive Mechanical Ventilation, che a nostro parere, seppur datati, conservano intatto il loro vigore scientifico: 1) Realizzazione ed aderenza al piano di cura; 2) Miglioramento della qualità di vita; 3) Soddisfazione della famiglia; 4) Crescita e sviluppo del bambino; 5) Non aumentata morbilità; 6) Non necessità di un più alto livello di cure; 7) Non anticipata mortalità.

I regolari accessi domiciliari da parte del rianimatore pediatrico e dell'infermiere, i periodici DH di controllo, l'addestramento ricevuto dai genitori durante la degenza ospedaliera, hanno permesso di contrastare efficacemente, a domicilio, molte situazioni critiche, consentendo, a tutti i bambini, di ricevere le cure necessarie.



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

Centro Studi  
Regione Mezzogiorno  
Regione Mediterranea  
EIMED

Associazione Italiana  
Di Cure Domiciliari

### LA CARTA DI MATERA la nuova sanità distrettuale

In occasione del Congresso, i dr. Paolo Cesaro e Raffaele Testa sono stati premiati perché, come recita la targa ricordo, con i loro studi e le loro ricerche, primi nel Mezzogiorno d'Italia, per i pazienti adulti uno e i pazienti pediatrici l'altro, hanno permesso ad ammalati, che un tempo sarebbero stati prigionieri in un reparto di terapia intensiva, di poter vivere in sicurezza la propria malattia tra le mura domestiche, circondati dall'affetto della propria famiglia.

# I meccanismi psicologici dietro la scelta no-vax

ALBERTO VITO

RESPONSABILE PSICOLOGIA A.O. DEI COLLI

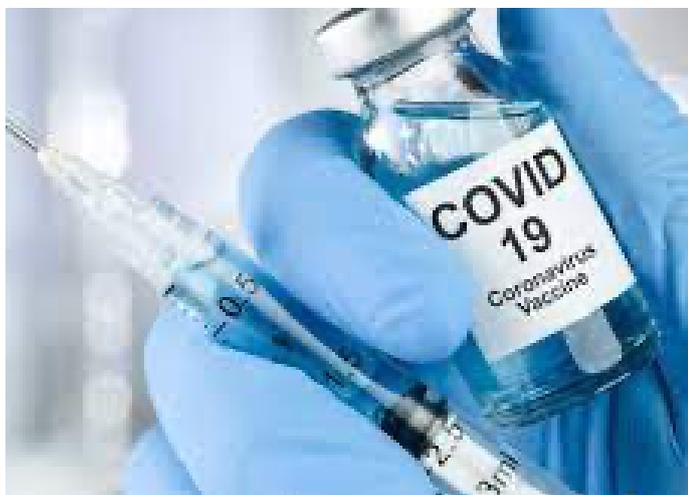
In Italia, circa l'83% della popolazione sopra i 12 anni è completamente vaccinato (due dosi) mentre circa l'87% lo è parzialmente. Con questi dati, in continua lenta crescita, siamo uno dei paesi al mondo con maggiore copertura vaccinale. Da qualche settimana è iniziata la somministrazione della terza dose di vaccino per le persone anziane, quelle "fragili", affette da patologie importanti, e per gli operatori sanitari più esposti al rischio di contagio. Eppure, nonostante numeri tanto significativi, è innegabile che esiste una minoranza di cittadini del tutto ostile ai vaccini, molto radicata nelle proprie convinzioni, che probabilmente non si vaccinerà. Tale scelta di una minoranza, ma si tratta comunque di diverse centinaia di migliaia di persone, fa aumentare il rischio di nuovi varianti della malattia che potrebbero rendere meno efficaci i vaccini, diventando così una questione che riguardano tutti.



-nica ogni giorno il numero complessivo dei nuovi positivi ma non si enfatizza il dato di quanti sono i no vaccinati tra i ricoverati in ospedale e soprattutto che essi sono la maggioranza tra coloro che necessitano di cure intensive. Da dove deriva questa posizione di scetticismo verso i vaccini che, di fondo, è critica nei confronti della scienza? Per comprenderla, va tenuto conto che nel nostro paese scontiamo un decennio di no-vax, riferito ad altri vaccini, propugnati da personaggi pubblici con grande seguito. Tra chi oggi teme di vaccinarsi, vi sono posizioni dove si possono leggere spunti critici sensati, ma anche paranoici, persecutori e, qualche volta, persino francamente deliranti.

Mi sono chiesto, escludendo gli aspetti sociologici, economici e politici che pure in questa vicenda giocano un ruolo molto rilevante, quali sono i meccanismi psicologici che sottendono una posizione che, in molti, è sostanzialmente irrazionale?

La regola di base, valida proprio per tutti, è che ciascuno di noi davvero ignora tutto quello che non sa. E' una regola assolutamente ovvia e semplice eppure molti non ne tengono conto. Nel senso che ciascuno di noi preferisce ignorare su quali basi, su quali fondamenta si poggiano le proprie credenze. Le nostre opinioni dipendono in parte da tutto quello che sappiamo, frutto della somma tra esperienze pratiche e conoscenze teoriche, ma sono anche costruite in conseguenza di tutto quello che non si conosce. Noi tendiamo a negare l'importanza e perfino l'esistenza di tutto quanto ci è sconosciuto, che è sempre tantissimo. E' un meccanismo di base: ignorare quello che non sappiamo.



Resta il fatto che esiste una profonda contrapposizione di pensiero e di comportamento tra chi valuta il vaccino come una salvezza, a lungo invocata, che sta dando un contributo decisivo per debellare la pandemia, e quelli che continuano a dichiarare scetticismo e perplessità all'idea di vaccinarsi.

Va detto che comunque la stragrande maggioranza di italiani si è vaccinata, magari con qualche timore, e che indubbiamente sono stati commessi sin dall'inizio errori nelle strategie di comunicazione. Ad esempio, per limitarsi a ciò che avviene nelle ultime settimane, tuttora si comu-

In parte, è un meccanismo che ci serve a sopravvivere: se io ogni volta dubitassi di quello che penso, tutto diventerebbe precari ed incerto (per la verità, il pensiero scientifico procede proprio così). Ogni affermazione non è valida per sempre e in assoluto, ma lo è fino a quando non comparirà una nuova affermazione più convincente). Insomma, ignorare il tantissimo che non sappiamo è anche utile, per dare un senso di certezza e stabilità alle nostre convinzioni.

Però, non bisogna esagerare. Servirebbe a tutti un bel bagno di umiltà, porre più attenzione alle credenze molto limitate (in termini scientifici, in termini culturali, ecc) su cui poggiano le opinioni che spesso difendiamo con tanta forza. Sarebbe assai utile che molti, prima di parlare a vanvera, si chiedessero su quali conoscenze hanno costruito le loro granitiche convinzioni e riconoscessero di non sapere.

Peccato che, anche per dubitare ed avere capacità critica, occorre studiare.

Altro errore molto diffuso, infine, è quello di dimenticare che il rischio zero non esiste. Ad esempio, sappiamo che prendere un treno, guidare l'auto, viaggiare in aereo, sono tutte attività comportanti sempre un rischio, sia pur minimo. Tuttavia, altro errore, tendiamo a dimenticare come anche non fare una determinata attività comporti l'assunzione, consapevole o meno, di una quota di rischio.

Eppure, inconsapevolmente tendiamo a pensare che non fare una determinata cosa sia meno rischioso. Ci sono motivazioni emotive che ci spingono a credere all'ipotesi rassicurante che possano esistere comportamenti non rischiosi. Ma non è così. E, ancora una volta, la cosa meno rischiosa è affidarsi a chi ne sa più di noi.

## #IoNonMiVaccinoPerché

1. **NON SONO UNA CAVIA**
2. **POTREI AMMALARMI COMUNQUE**
3. **POTREI COMUNQUE INFETTARE GLI ALTRI**
4. **NON SI CONOSCONO LE REALI STATISTICHE SUL COVID**
5. **ESISTONO CURE EFFICACI**
6. **FACCIO PREVENZIONE PRIMARIA**
7. **NON SI CONOSCONO TUTTI GLI EFFETTI COLLATERALI**
8. **GLI EFFETTI COLLATERALI POTREBBERO  
COMPRENDERE LA MORTE**
9. **LE CASE FARMACEUTICHE NON SI ASSUMONO  
NESSUNA RESPONSABILITÀ**
10. **NESSUN VACCINO M-RNA È MAI STATO UTILIZZATO  
PRIMA D'ORA AL MONDO**
11. **IN ITALIA NON SI FA FARMACOVIGILANZA ATTIVA**
12. **POTREI ESSERE GIÀ IMMUNE SENZA SAPERLO**



Approfondimenti, dettagli e link agli studi scientifici  
[www.movimento3v.it](http://www.movimento3v.it)



# La costipazione indotta da oppioidi (CIO)

MARIA LUISA MANZI, ROSSELLA DE LUCA  
MEDICI PALLIATIVISTI - CLOTILDE HOSPICE

Il dolore è un sintomo presente nella quasi totalità dei pazienti ricoverati in hospice. L'approccio terapeutico prevede l'uso di analgesici non oppioidi per il trattamento del dolore lieve, di oppioidi deboli per il trattamento del dolore moderato e di oppioidi forti per il dolore grave. La somministrazione adeguata di analgesici oppioidi rappresenta un obiettivo non solo per i pazienti oncologici ma, in generale, per tutti i pazienti con patologie croniche caratterizzate da dolore costante e intenso, pazienti con broncopneumopatia cronica ostruttiva all'ultimo stadio, enfisema, insufficienza cardiaca, malattia di Alzheimer, infezione avanzata da HIV.



Gli oppiacei rappresentano uno standard di cura per la gestione del dolore cronico (O'Brein, 2017) ma, sebbene gli oppioidi maggiori (morfina, fentanyl, ossicodone, metadone e idromorfone) rappresentino la terapia più efficace, il loro utilizzo prolungato può dar luogo a effetti indesiderati che ne limitano la tollerabilità, compromettendo l'aderenza del paziente alla terapia analgica. Il più comune e persistente effetto collaterale è rappresentato dalla costipazione, dovuta ad una riduzione della motilità intestinale e delle attività secretorie associate, con conseguente formazione di feci dure e secche. Il meccanismo fisiopatologico che ne è alla base la differenza dalla stipsi funzionale così che tali differenze hanno consentito la sua caratterizzazione come entità nosologica distinta come costipazione indotta dagli oppiacei (CIO). Secondo i criteri di Roma IV (Mearin, 2016), per la diagnosi di CIO devono essere presenti due o più dei seguenti segni: sforzo durante le

defecazioni, meno di tre movimenti intestinali spontanei a settimana.

A lungo termine la costipazione indotta da oppiacei può causare dolore addominale, dolore e bruciore rettale, stitichezza e diarrea alternata, emorroidi, formazione di fecalomi, e può essere causa di interruzione del trattamento analgesico o della sua riduzione del dosaggio (Olesen, 2011; Andresen, 2018); in aggiunta a ciò essa rappresenta un problema invalidante, essendo associata a stress psicologico, sofferenza fisica e isolamento sociale (Bell 2009; Erichsén 2015, Andresen 2018). Sebbene i dati epidemiologici siano estremamente variabili, si stima che la costipazione indotta da oppiacei interessi una percentuale compresa tra il 40% ed il 90% dei pazienti in trattamento con oppioidi (Wald 2016), con una prevalenza oscillante tra il 60% ed il 90% nei soggetti con patologie neoplastiche e tra il 40% ed il 60% nei soggetti con dolore non oncologico (Bruner 2015; Tack 2014). I dati di una survey internazionale indicano che l'80% dei pazienti continua a soffrire di costipazione malgrado il trattamento con lassativi convenzionali (Bell 2009).

L'identificazione del paziente è compito dei medici e degli infermieri; va tenuto in debito conto che, in aggiunta all'effetto degli oppioidi, numerose concause, concorrono ad aumentare il rischio di stipsi: stato avanzato di malattia, disidratazione, iperkaliemia, cause meccaniche, fattori psicologici, tipo di oppioidi utilizzati e durata della terapia. È necessario utilizzare specifici criteri diagnostici, predisponendo un flusso di valutazione durante tutto il periodo di trattamento con oppioidi ed una terapia di supporto adeguata ad ogni possibile cambiamento della condizione del paziente.

La diagnosi si basa sulla possibilità di misurare i sintomi e sulla percezione del paziente. Il primo aspetto comporta la necessità di riferirsi a parametri misurabili (frequenza e le caratteristiche delle evacuazioni), il secondo è legato a come il paziente vive il suo stato di sopravvenuta costipazione e il grado di disagio a essa associato.

Poiché alcuni pazienti potrebbero non riportare spontaneamente il sintomo di stipsi è importante verificare lo stato legato alla funzionalità intestinale

in tutti i pazienti a rischio. Un suggerimento è rappresentato dalla compilazione di una lista di controllo, finalizzata a registrare tutte le informazioni importanti al fine di poter eseguire una corretta diagnosi.

A completamento della diagnosi vanno verificate anche le concause che possono contribuire a determinare la stipsi, cause organiche e cause funzionali; è, inoltre, fondamentale verificare che non sia presente occlusione intestinale. Il primo step è la visita medica ma, se necessario, può essere opportuno effettuare una valutazione radiografica o endoscopica (retto-sigmoidoscopia).

In caso di ostruzione, se è parziale si somministra un lassativo emolliente in monoterapia, se è totale non devono essere somministrati farmaci ma bisogna valutare un trattamento chirurgico o conservativo.

In presenza di costipazione indotta da oppioidi è necessario intraprendere le terapie efficaci per minimizzarla, mettendo i malati in condizione di effettuare un'evacuazione ogni 1-2 giorni e, comunque, adeguando la terapia farmacologica alle condizioni e allo stile di vita di ogni singolo paziente.

L'approccio terapeutico deve mirare ad alleviare o risolvere i sintomi ed il disagio associato alla stipsi; obiettivi sono riportare il paziente alle sue abituali condizioni o a nuove condizioni accettabili, eliminando o riducendo le sensazioni di dolore e disagio, per riacquistare l'indipendenza della funzionalità intestinale e prevenire sintomi come nausea, vomito o dolore addominale.

Il primo step è introdurre cambiamenti nelle abitudini di vita e nella dieta, anche se spesso queste misure risultano inadeguate per i pazienti con stipsi iatrogena, come nel caso della costipazione da oppiacei.



Il secondo passo è ricorrere all'utilizzo di farmaci, dando la preferenza a quelli per via orale, possibilmente di gusto gradevole e con il miglior profilo di tollerabilità,

che siano efficaci ma, al tempo stesso, abbiano il minor rischio di causare diarrea e che siano somministrabili il minor numero di volte possibile nell'arco della giornata con una piccola quantità di liquidi.

La scelta di elezione in medicina palliativa sono i lassativi:

- *lassativi idrofili o di massa*, sostanze di derivazione naturale (generalmente fibre vegetali) o di sintesi, con caratteristiche di indigeribilità e con la peculiarità di aumentare di volume in presenza di liquidi; ovviamente, è fondamentale che il paziente assuma liquidi a sufficienza. Questi prodotti promuovono anche la crescita della flora batterica, aumentando ulteriormente la massa fecale e inducendo, così, uno stimolo meccanico alla peristalsi. L'effetto è generalmente blando e lento.

- *lassativi osmotici*, che, per la presenza di ioni magnesio o sodio, determinano un richiamo di acqua nell'intestino per effetto osmotico, modificando la consistenza delle feci ed aumentando il volume del contenuto intestinale; l'effetto si manifesta entro 2 ore dalla somministrazione. Il loro uso può indurre alterazioni idro-elettrolitiche, con un accumulo di magnesio in pazienti con disfunzione renale o un eccessivo carico di sodio per i pazienti ipertesi.

- *lassativi emollienti*, oli non assorbibili, che ammorbidiscono la massa fecale lubrificando la mucosa intestinale e facilitando il passaggio delle feci; non vanno assunti in concomitanza dei pasti, perché l'olio può impedire l'assorbimento delle vitamine liposolubili e ritardare lo svuotamento gastrico. L'effetto di questi agenti si manifesta entro 6-8 ore. Sono utili nella fase acuta della stipsi, in presenza di masse fecali dure, mentre non si raggiungono risultati ottimali nel trattamento della stipsi cronica.

- *lassativi stimolanti o di contatto*, caratterizzati da un'azione stimolante e irritante sulle mucose intestinali, che aumentano la motilità della mucosa intestinale e inducono un aumento delle secrezioni di acqua nel lume intestinale. Sono i farmaci più utilizzati, e spesso abusati, grazie alla loro efficacia. I derivati del difenilmetano, fenoltaleina e bisacodile, hanno una comparsa di effetto variabile da un individuo all'altro, con una latenza superiore alle 6 ore, e non dovrebbero essere utilizzati per più di 10 giorni.

L'azione stimolante può interferire con l'assorbimento dei farmaci e, pertanto, è consigliabile lasciar trascorrere almeno 2 ore tra l'assunzione del lassativo e quella di altri medicinali per via orale. I derivati antrachinonici non vengono assorbiti nell'intestino tenue e vengono invece idrolizzati a livello del colon a formare la molecola attiva. Nonostante siano state segnalate alterazioni funzionali del colon in seguito a utilizzo prolungato, si tratta di farmaci che, se utilizzati correttamente, sono ben tollerati.

L'impiego dei lassativi convenzionali spesso non garantiscono risultati accettabili nei pazienti in cure palliative.

Recentemente sono stati sviluppati nuovi farmaci per il trattamento della costipazione indotta da oppiacei, specificatamente indicati nei pazienti con malattia avanzata e sottoposti a cure palliative.

Sono gli antagonisti dei recettori periferici degli oppiacei con indicazione specifica per la CIO: il metilnaltrexone, il naloxegol e la naldemedina tosilato.

Il Metilnaltrexone bromuro (Relistor) è un'ammina quaternaria con scarsa capacità di passare la barriera ematoencefalica e ciò consente al farmaco di agire come antagonista  $\mu$ -oppioidi a livello periferico, nei tessuti del tratto gastrointestinale, senza interferire con gli effetti analgesici oppioidi-mediati sul sistema nervoso centrale; è da considerarsi una terapia mirata alla rimozione della causa della costipazione. La dose raccomandata, nei pazienti con dolore cronico, è di 12 mg (0,6 ml di soluzione), per via sottocutanea, somministrati in 4 dosi settimanali fino a 7 dosi a settimana; nei pazienti con malattia avanzata, è opportuno limitare la dose a 8 mg (0,4 mL di soluzione) quando il peso dell'ammalato è compreso tra 38-61 kg e di utilizzare la dose di 12 mg (0,6 mL di soluzione) solo nei pazienti di peso superiore.

Il razionale sull'uso del metilnaltrexone per la costipazione indotta da oppiacei nei pazienti in cure palliative si basa su studi (Nalamachu 2015, Michna 2011, Rauck 2012, Anissian 2012) condotti su pazienti che avevano ricevuto oppiacei per almeno 2 settimane, seguivano un regime stabile di lassativi ed avevano presentato una costipazione con un numero di evacuazioni inferiore a tre nella settimana o una evacuazione irrilevante nelle 48 ore precedenti l'inizio del trattamento. La somministrazione di metilnaltrexone ha indotto evacuazione nelle 4 ore successive in oltre il 50% dei pazienti trattati.

Il Naloxegol (Moventig) è un derivato peghilato del naloxone, antagonista periferico dei recettori  $\mu$  per gli oppiacei presenti nel tratto gastrointestinale; riduce gli effetti costipanti degli oppiacei senza influire sugli effetti analgesici sul sistema nervoso centrale. La dose raccomandata è di 25 mg, somministrata per via orale una volta al giorno. L'efficacia e la sicurezza di naloxegol sono state valutate in studi clinici randomizzati, condotti in pazienti con dolore non correlato al cancro e affetti da costipazione indotta dagli oppiacei con meno di 3 evacuazioni spontanee alla settimana ed una risposta inadeguata ai lassativi (Chey 2014; Webster 2013). Il Naloxegol ha indotto la prima evacuazione dopo circa 7 ore dalla somministrazione ed ha comportato una migliore risposta, in termini di aumento del numero di evacuazioni, dopo 12 settimane di trattamento.

La **Naldemedina (Rizmoic)** è un derivato di naltrexone, a cui è stata aggiunta una catena laterale che aumenta il peso molecolare e l'area di superficie polare, riducendone così la capacità di attraversare la barriera ematoencefalica. La dose raccomandata è 200 microgrammi (una compressa) al giorno da assumersi per via orale; non è richiesto alcun aggiustamento di dose nei pazienti con compromissione renale.

L'efficacia e la sicurezza della naldemedina sono state indagate con numerosi studi clinici randomizzati, sia su pazienti non oncologici che su pazienti oncologici, con un periodo di trattamento di 12 settimane, seguito da un periodo di osservazione di 4 settimane; i lassativi erano sospesi all'arruolamento e la naldemedina veniva quindi somministrata come monoterapia (Hale, 2017).

Sono stati registrati miglioramenti significativi sia nella frequenza delle evacuazioni che nei sintomi della stipsi, con evacuazioni spontanee complete e senza sforzo. È stata indagata anche la tollerabilità e non sono stati evidenziati effetti indesiderati anche con una somministrazione orale giornaliera di 0.2 mg di naldemedina per 52 settimane. Il trattamento a lungo termine con naldemedina è

risultato sempre associato a miglioramenti significativi e duraturi dei movimenti intestinali, dei sintomi associati alla costipazione e della qualità della vita. Questi farmaci, Metilnaltrexone, Naloxegol e Naldemedina, agiscono, tutti, direttamente sul meccanismo alla base della costipazione indotta da oppiacei e rappresentano una valida opzione terapeutica in quanto sono ben tollerati, non influenzano l'analgesia e non causano sintomi di astinenza da oppiacei.

Un aspetto da non sottovalutare è che la costipazione può influenzare negativamente l'aderenza alla terapia con oppioidi, inducendo i pazienti a ridurre la dose dei farmaci o a sospenderne la somministrazione, con un peggioramento della malattia per l'acuirsi del dolore e un decadimento della qualità della vita.

Alla luce di queste considerazioni ci sembra lecito affermare che gli antagonisti dei recettori periferici degli oppiacei con indicazione specifica per la CIO offrono una grande opportunità di migliorare la qualità di vita dei pazienti e, come tali, devono far parte del programma terapeutico di tutti i pazienti che assumono oppioidi per il controllo del dolore.

## BIBLIOGRAFIA

- Andresen V, et al.: *The patient burden of opioid-induced constipation: New insights from a large, multinational survey in five European countries.* U.E. *Gastroenterology Journal* 2018,
- Anissian L, et al. *Subcutaneous methylnaltrexone for treatment of acute opioid-induced constipation.* *J Hosp Med* 2012;7:67-72.
- Bell T, et al.: *Opioid-induced constipation negatively impacts pain management, productivity, and health-related quality of life.* *J Opioid Manag.* 2009;5:137-144.
- Bell TJ, et al.: *The prevalence, severity, and impact of opioid-induced bowel dysfunction: results of a US and European Patient Survey.* *Pain Med.* 2009;10:35-42.
- Bruner HC, et al.: *Clinical utility of naloxegol in the treatment of opioid-induced constipation.* *J Pain Res.* 2015;8:289-94.
- Chey WD, et al.: *Naloxegol for opioid-induced constipation in patients with noncancer pain.* *N Engl J Med.* 2014;370:2387-96.
- Erichsén E, et al.: *Constipation in Specialized Palliative Care.* *J Palliat Med.* 2015;18:585-92.
- Hale M, et al.: *Naldemedine versus placebo for opioid-induced constipation.* *Lancet Gastroenterol Hepatol.* 2017 Aug;2(8):555-564.
- Mearin F, et al. *Bowel Disorders.* *Gastroenterology.* 2016
- Michna E, et al.: *Subcutaneous methylnaltrexone for treatment of opioid-induced constipation in patients with chronic, nonmalignant pain.* *J Pain* 2011;12:554-62.
- Nalamachu SR, et al.: *Efficacy and Tolerability of Subcutaneous Methylnaltrexone in Patients with Advanced Illness and Opioid-Induced Constipation.* *Pain Pract.* 2015;15:564-71.
- O'Brien T, et al.: *European Pain Federation position paper on appropriate opioid use in chronic pain management.* *Eur J Pain.* 2017 Jan;21(1):3-19.
- Olesen AE, Drewes AM. *Validated tools for evaluating opioid-induced bowel dysfunction.* *Adv Ther.* 2011;28(4):279-294.
- Rauck RL, et al. *Oral methylnaltrexone for the treatment of opioid-induced constipation.* *Gastroenterol* 2012;142 (Suppl 1) : S160
- Tack J, Corsetti M. *Naloxegol for the treatment of opioid-induced constipation.* *Expert Rev Gastroenterol Hepatol.* 2014;8:855-861.
- Varrassi G, et al.: *Impact and consequences of opioid-induced constipation: a survey of patients.* *Pain There.* 2021, Jan 3 doi.
- Wald A. *Constipation. Advances in diagnosis and Treatment.* *JAMA* 2016;315:185-191.
- Webster LR, et al. *Long-term use of naldemedine in the treatment of opioid-induced constipation: a randomized, double-blind, placebo-controlled phase 3 study.* *Pain.* 2018 May;159(5):987-994.

# Hospice: ambienti familiari per combattere la solitudine.

**TIZIANA PETROSINO**  
SOCIOLOGA CLOTILDE HOSPICE

Sono una Sociologa, di stampo clinico, sgusciata fuori da statistiche e flussi informativi per scendere in campo ed incrociare persone, con le loro storie ricche di spunti che spesso illuminano la propria. Nell'Hospice Clotilde, struttura all'avanguardia per le cure palliative nell'ASL Napoli 3 Sud, ho vissuto e continuo a farlo, l'esperienza del celebrare la vita quando si è ad un passo dal perderla. Ho scoperto, nel lavoro d'equipe, quel filo sottile ed invisibile che ci tiene per mano quando ci troviamo a dover sostenere il dolore della perdita, sia dei pazienti che dei loro familiari. Magari anche a provare a dare un senso alla morte, che tanto esiste perché esiste la vita, puntando sull'amore che ci resta. Sono sempre stata una fan dell'accoglienza, intesa come creazione di uno spazio dedicato all'altro, alla sua storia e, soprattutto, all'onda emotiva che si scatena al momento dell'incontro. Uno spazio che da bianco diventa color osso di seppia, delicato ma definito, e che, nel tempo, si trasforma, mutuando stati clinici e stati d'animo per fonderli in nuove nuances in cui il nero non è compreso. Penso al significato del verbo accogliere: condurre presso di sé. "Grazie per aver accolto mia madre e per averci accolto", dice una figlia, una donna, una persona, uno dei nostri, perché ha vissuto con noi un tempo, temuto e poi accettato, di vicinanza alla madre nell'ultimo tratto di strada. Un tempo vissuto in una casa con le porte aperte, casa Clotilde, dove si respira l'aria della normalità, la stessa di operatori, ospiti, familiari: la normalità del prendersi cura. Sotto il cielo di casa Clotilde succede la vita, tradotta nella certezza che quello che facciamo ha un senso, indipendentemente da come finirà. Perché cielo e non tetto? In passato il soffitto era chiamato il "cielo" di una casa, quasi ad indicare che esiste una continuità terra/cielo e che abiteremo soltanto nuove case: nulla si perde, tutto si trasforma, quaggiù e poi lassù. Ai piani di questa bella casa Clotilde, luminosa e discreta, la normalità è rappresentata dall'assenza di divisori di una vita in un'altra vita, dove tutto ha il senso che comporta esserci, dall'inizio alla fine. Accogliendo lo smarrimento iniziale di chi entra nel nostro "Hospice", ci impegniamo a sottolineare la possibilità di vivere che sempre sottende finché vita c'è, continuando con l'arrivederci altrove. Proviamo a camminare insieme, consapevoli che tutto ha un senso, al di là di come finirà.

I nostri malati, quando entrano, hanno breve aspettative di vita ed il nostro intervento è volto soprattutto ad evitare il dolore e l'isolamento.

Non vi sono divieti e, nei limiti del possibile, ogni desiderio del paziente sarà esaudito. Insieme al malato, entra la famiglia, che troverà posto non solo nella stanza accanto al proprio caro, ma in tutto il percorso di cura. L'accoglienza dei familiari è imprescindibile, potendo affermare con chiarezza che tutto il gruppo familiare è al tempo stesso "curante" e "paziente" e, pertanto, entra a pieno titolo nel percorso di cura, diventando una risorsa terapeutica importante. Siamo sempre pronti ad osservare atteggiamenti di abbandono o di protesta che altro non sono che modalità difensive dall'angoscia e dalla frustrazione che l'imminente separazione scatena



accogliendoli senza giudizio.

I bisogni delle famiglie, che vivono un'esperienza di malattia grave di un proprio congiunto, diventano dei diritti che necessariamente dobbiamo difendere, sostenendoli particolarmente nel:

- poter esprimere le esperienze che stanno vivendo;
- capire qual è il miglior comportamento da adottare nei vari momenti di difficoltà familiare;
- essere ascoltati e supportati nell'affrontare il senso di colpa che potrebbe essere vissuto durante l'assistenza;
- riuscire a dare un senso alla situazione di malattia inguaribile e/o della morte;
- rimanere in contatto con il mondo e con la realtà fuori di casa;

- rivisitare i ruoli e i legami affettivi all'interno della coppia e della famiglia.

In Hospice, la formazione mirata insegna a noi operatori che la morte riesce a trovare una propria dimensione per essere compresa, accolta come manifestazione dell'esistenza, supportata con tatto, pazienza, tempo, disponibilità umana. Anche su questo versante l'hospice interviene; offre sostegno al familiare, che deve svolgere la difficile prova di continuare a vivere mentre il proprio caro lo sta lasciando per sempre, e risponde alle sue domande.

Domande che sono bisogni: ricevere rassicurazioni sul fatto che il malato non stia soffrendo, essere informato sulle sue reali.



condizioni, trovare il giusto modo di comunicare le proprie emozioni, capire che non è importante quanto, ma come vivere questo tempo prezioso insieme al proprio caro.

Perché arriverà il momento in cui inizia il lento distacco dalla realtà terrena, le parole divengono superate e il paziente diventa più introspettivo, alla ricerca della propria vita passata per rintracciarne valore e significato, fino a concentrarsi esclusivamente sull'esperienza che sta attraversando, così simile, secondo la bella espressione dello psicanalista Michel de M'Uzan "ad un parto di se stessi, un tentativo di mettersi completamente al mondo prima di scomparire". Punto cardine nell'assistenza al paziente è aiutarlo a trasformare l'isolamento in solitudine, alla luce del fatto che quando la malattia è invalidante, la solitudine diventa un incubo, ma anche un rifugio, per chi per primo non accetta la propria condizione e stenta ad integrarsi in un mondo di 'normali'. La solitudine produce malattia, la malattia porta all'isolamento.

Ma è anche nella solitudine che si può recuperare se stessi: "Restituire all'arpa le sembianze della ninfa" come afferma il dott. Pasquale Romeo. È l'isolamento che temiamo, ovvero l'esclusione dell'Altro che viene vissuto come minaccia. Il percorso della cura, è orientato a liberare la persona da una condizione di isolamento trasformandola in solitudine. L'isolamento non è altro che una solitudine mascherata, e creare il passaggio da una condizione all'altra, così come riempire l'esperienza di contenuti emozionali è fondamentale.

Alla cura con i farmaci, aggiungiamo il dialogo e l'ascolto, l'introspezione, all'immedesimazione, la partecipazione emotiva, la gentilezza e sulla solidarietà, le parole che nascono dal silenzio e dalla solitudine. Take home message: dal contatto con la fase finale dell'esistenza impariamo a celebrare la vita come dono.

# Vita in hospice: La musica che cura

ANNA AMBROSIO, RAISA SCOTTI  
ASSISTENTI SOCIALI CLOTILDE HOSPICE

La proposta di un intervento musicoterapico all'interno dell'Hospice, nasce dall'idea di poter usare il suono e la musica come elementi caratterizzanti una situazione terapeutica nuova, stimolante, orientata al miglioramento della qualità di vita. Attraverso l'elemento sonoro ci si propone di instaurare una relazione libera e spontanea tra operatore musicale e malato, tra il malato e i suoi familiari, ma anche fra il malato e se stesso. La musicoterapia è spesso un tempo dedicato al facilitare la presa di contatto con la propria situazione e i propri bisogni. Una particolare attenzione sarà data al valore che assume la comunicazione non verbale, di tipo musicale, nella relazione tra malato, familiari e operatori nel contesto della malattia terminale. La sofferenza dovuta ad una patologia inguaribile prende diverse forme, oltre al dolore fisico va affrontato anche l'insieme di bisogni psicologici, socio-sanitari, e spirituali dei pazienti.

La "musicoterapia" ha la capacità di raggiungere luoghi profondi che nemmeno le parole riescono a toccare. La musica che smuove, commuove, trascina e solleva.

Nello specifico, gli obiettivi che si intendono raggiungere sono:

- proporre un'attività, che insieme alla pratiche assistenziali quotidiane, concorra al raggiungimento del benessere e della qualità di vita;

- dare la possibilità di esprimere emozioni in un ambito non giudicante;
  - creare uno spazio in cui l'individuo possa avere un'esperienza diversa della sua condizione di malato;
  - attraverso il suono e la musica proporre canali comunicativi rivolti all'esterno e a se stessi;
  - coinvolgere amici e familiari per creare un terreno comune che faciliti l'incontro e lo scambio;
  - fornire agli operatori dell'Hospice nuovi spunti e strumenti per entrare in contatto con la storia del malato.
- Il progetto si colloca all'interno di un lavoro di equipe consolidato, la presenza del musicoterapista arricchisce il team dell'Hospice, già composto di professionalità differenti, per operare in modo multidisciplinare e garantire un piano di intervento il più possibile personalizzato.

Musicoterapia concepita come punto d'incontro e di integrazione tra musica/ suono e relazione con l'altro, all'interno di un processo terapeutico. E' una potente forma di comunicazione non verbale presente anche in momenti di difficoltà e fragilità, e dell'attenzione



alla relazione, al prendersi cura dell'altro, che trova spazio la proposta della musicoterapia in Hospice, offerta in risposta ai bisogni psico-sociali e spirituali della persona. Attraverso una comunicazione prevalentemente non verbale, di tipo musicale (è previsto l'utilizzo di tecniche attive e recettive, come ascolti personalizzati, improvvisazioni musicali), il paziente può manifestare ed esprimere ciò che sente, prova o teme circa la propria condizione; può scoprire e/o recuperare, attraverso la musica, momenti di risorsa personale da condividere con i familiari; può ricordare e fare riemergere aspetti ed esperienze piacevoli della propria vita (spesso dimenticati), connessi ad una visione positiva di sé. Nella progressione della malattia la musica diventa un mezzo e, allo stesso tempo, una preziosa cornice per uscire dall'isolamento e dal dolore, distrarsi da pensieri ossessivi e pesanti, scoprire e arricchirsi di nuove espressioni musicali, narrarsi in modo simbolico ed esprimere, secondo quanto possibile a ciascuno, il proprio mondo interiore.

## Il racconto di una figlia



La mia esperienza all'Hospice Clotilde è subentrata, come immagino per tutti, in uno degli eventi più dolorosi e difficili della vita di una persona. Non si è mai pronti o organizzati per questo tipo di momento.

Sono entrata lì con tutta la mia famiglia per accompagnare mio padre, G. 51 anni. Abbiamo vissuto lì le emozioni più forti della nostra esistenza. La nostra permanenza è durata un mese. All'Hospice Clotilde siamo stati tutti noi accuditi, non solo mio padre. Abbiamo avuto l'appoggio di tutte le figure professionali per fare fronte allo stato di salute di papà. Cadevamo ogni giorno nel vedere le condizioni peggiorare, ma man mano ci rialzavano, trovando sempre una soluzione utile per tutti, per chi sta male fisicamente e chi, come noi famiglia, moralmente.

La struttura è impeccabile, con tutti i confort necessari, il direttore una persona professionale, tutti i medici, infermieri e receptionist persone competenti e affettuose. Potrei nominarli uno ad uno perché li ho nel cuore catalogate come le persone più importanti della mia vita.

Non smetterò mai di ringraziare tutto lo STAFF per il lavoro svolto e la VITA che, nonostante mi ha tolto tanto, ha fatto in modo che capitasse nell'Hospice Clotilde. Grazie!

*Maria Angela Di Lorenzo*

# La logopedia in cure palliative

MARTA NAPPI

LOGOPEDISTA, FONDAZIONE CLOTILDE

Una delle aree di competenza della logopedia è la deglutologia, che si occupa di ogni aspetto relativo alla deglutizione nella sua componente fisiologica e patologica.

Nell'ambito delle cure palliative è richiesto l'intervento del logopedista per i pazienti che presentano disfagia, sia quando questa è causata da patologie neurologiche che quando ha alla sua origine patologie del tratto orofaringeo o quando è indotta dalla presenza della cannula tracheostomica. Anche se rimane un ambito non totalmente esplorato, si ritiene che circa il 75% dei soggetti affetti da malattie neurologiche presenti disturbi della deglutizione e questi alterano la capacità dei pazienti di nutrirsi, aumentando il rischio di denutrizione e la loro fragilità.

L'intervento sul paziente disfagico necessita di una rete di specialisti (neurologo, foniatra, logopedista, nutrizionista, infermiere) entro la quale il logopedista svolge un ruolo importante nella valutazione e nella presa in carico riabilitativa. Ovviamente il percorso terapeutico e riabilitativo è più complesso quando si opera su pazienti poco collaboranti, come le persone affette da lesioni del sistema nervoso centrale. L'obiettivo è quello di mettere il paziente in condizioni di alimentarsi in sicurezza. Il logopedista attua interventi di rieducazione, il cui effetto si manifesta necessariamente nel lungo periodo, utilizzando stimolazioni di tipo motorio e sensoriale e manovre di facilitazione. Il percorso riabilitativo comprende anche la formazione del caregiver, per l'assistenza al pasto ed il ricorso alle procedure di emergenza in caso di necessità (posture facilitanti, ausili, modifiche sulla consistenza del cibo).

Vi presento la storia di Simona, una giovane donna (42 anni), mamma di tre bambini, arrivata nella nostra struttura Suap dopo un lungo ricovero in terapia intensiva, a seguito di una grave e diffusa

emorragia cerebrale da rottura di aneurisma, esitata in una grave insufficienza cerebrale ed una condizione etichettata come stato vegetativo permanente.

All'atto del ricovero, Simona era ventilata invasivamente, mediante tracheotomia, e nutrita artificialmente, mediante peg. Era vigile ma aveva pochi contatti con l'ambiente esterno; urlava continuamente e, ovviamente, non era per niente collaborativa; non aveva altro mezzo per comunicare se non le sue urla, i suoi lamenti e la sua aggressività.

Il primo impegno della equipe medica è stato lo svezzamento dal respiratore, avvenuto con successo tanto che, in meno di un mese, è stato possibile anche chiudere l'accesso tracheostomico. In seguito l'attenzione si è rivolta alla nutrizione, fino ad allora realizzata esclusivamente mediante peg. Gli infermieri e gli assistenti socio-sanitari, con professionalità e dedizione, provarono a somministrare alimenti liquidi per via orale e dimostrarono che, anche se con grande difficoltà, Simona riusciva a deglutire.

Fu a questo punto che fui coinvolta, come logopedista, nel programma terapeutico ed ho conosciuto Simona. I primi incontri non sono stati facili. Simona non accettava al suo fianco persone diverse da quelle, medici, infermieri e operatori, cui era abituata. Il primo impegno è stato farsi accettare e guadagnarsi la sua fiducia, vincendo le sue urla e la sua aggressività; ma il suo sguardo era eloquente e chiedeva aiuto. Giorno dopo giorno abbiamo imparato a conoscerci e sono riuscita a trasmetterle alcune informazioni. In una prima fase abbiamo lavorato sulla mobilitazione del distretto linguo-buccofacciale ed in seguito sulla mobilitazione del distretto testa-collo, necessaria per la postura di compenso.

Abbiamo, inoltre, effettuato stimolazioni termiche e gustative e l'abbiamo sottoposta ad esercizi di coordinazione respiratoria. Una volta trovata la postura di compenso più consona, le è stato insegnato il corretto meccanismo deglutitorio attraverso la manovra super-sovraglottica per la deglutizione della saliva. Dopo i necessari controlli foniatrici, le abbiamo somministrato prima cibi semiliquidi, poi semisolidi ed, infine, cibi solidi selezionati. In questa fase è stato prezioso l'aiuto degli infermieri e degli O.S.S. che provvedevano a somministrare i pasti.



Quando i controlli foniatrici ci hanno assicurato che Simona aveva acquisito la giusta tecnica deglutitoria ed il nutrizionista ha documentato che assumeva cibi in quantità sufficiente, i medici hanno rimosso la sonda gastronomica.

Attualmente Simona si nutre, ancorché aiutata ed imboccata dal personale, solo per via naturale da circa un anno senza difficoltà alcuna.

Nel corso della degenza anche la condizione neurologica è migliorata; oggi risponde a domande semplici ed esegue comandi elementari; comincia riconoscere le persone e si commuove quando incontra il marito e i figli. La storia di Simona è stata per noi una occasione di

crescita professionale e ci consente di affermare che la riabilitazione e la logopedia possono contribuire ad una migliore qualità di vita dei pazienti.

È fondamentale il lavoro d'équipe ed il fisioterapista e il logopedista devono essere parte integrante del team che opera nell'ambito della medicina palliativa. Sulla base della nostra esperienza ed a conclusione di questo racconto, riteniamo di poter affermare che la medicina riabilitativa può offrire un valido contributo al percorso sanitario ed assistenziale dei pazienti ricoverati in Suap ma anche dei pazienti in Hospice. Una considerazione a margine è che il tempo che la normativa vigente prevede per gli interventi di logopedia non sempre è sufficiente e che, forse, merita di essere ampliato.

## BIBLIOGRAFIA

- RAMRITU P, et al.:(2000) *Identification and Nursing Impairment. The J. Briggs Institute for Evidence Based Nursing and Midwifery.*
- CROMES GF JR. (1978). *Implementation of interdisciplinary cancer rehabilitation. Rehab Counsel Bull, vol. 21(3):230-237.*
- JULIE K. et al.:(2015). *Cancer rehabilitation and palliative care Support Care Cancer, vol. 23:3633-3643*
- PILLAI A,et al.: (2007). *Long-term antipsychotic treatments and crossover studies in rats: differential effects of typical and atypica agents on the expression of antioxidant enzymes and membrane lipid peroxidation in rat brain. J Psychiatr Res, vol. 41(5):372-386*
- ALICI Y, BREITBART W. (2015). *Delirium. In: Bruera E, et. al. Textbook of palliative medicine and supportive care, 2nd edn. CRC Press, Boca Raton, pp 702-721*

# Pazienti in cure palliative

ANDREA PISCOPO

DIRETTORE HOSPICE ARIANNA, SCISCIANO

## Matteo

Matteo l'ho incontrato una mattina di dicembre di tanti anni fa. Mancavano pochi giorni al Natale: attraversata un'ampia corte, ho scalato tre rampe di scale che si arrampicavano fino a smontare su un lungo pianerottolo, da cui si dominava una ampia corte di una vecchia casa, dove sicuramente, nel passato di tanti anni fa, si lavorava la canapa ed il lino, attività tipiche di questo territorio atellano. Entrai nella camera, dove trovai il mio paziente. Matteo dopo un'attesa "burocratica" di 35 giorni entrava a pieno titolo nel piano di Assistenza Domiciliare, che come responsabile delle cure domiciliari, gestivo io. Ci presentammo subito, lui come vecchio autista di tir, io come medico palliativista.

Matteo rivelò subito la sua indole di persona semplice, a cui piaceva scherzare sulla sua malattia, che ormai da tempo lo obbligava ad una vita monotona e difficile, soprattutto per lui abituato a spostarsi col suo tir da sud a nord, con puntate frequenti oltre alpe fino a Monaco o

Bonn, in Germania, o anche in terra austriaca fino a Vienna; da anni aveva smesso di viaggiare sul suo "Tigre" interrompendo così la sua carriera di autista, a causa di una gravissima insufficienza respiratoria da fibrosi polmonare.

Matteo era obbligato a stare collegato per molte ore al giorno ad una macchina che lo aiutava a respirare, dal momento che i suoi polmoni asfittici, logorati da anni di continui distress respiratori, non gli consentivano più di scambiare ossigeno: era tracheostomizzato; anche pochi passi lo facevano cadere in una crisi respiratoria difficile da superare.

Lo trovai seduto sulla sponda del letto attaccato al respiratore, da cui si staccava solo per scambiare qualche parolina, di difficile comprensione, ma il tutto era illustrato con gesta e una mimica facciale molto efficaci. Così, io e Matteo, ci conoscemmo: gli spiegai che ci saremmo visti spesso da quel momento in poi, ma non solo io, ma una squadra di medici ed infermieri presto sarebbe entrata nella sua casa, per alleggerire le sue lunghe giornate di attesa, ma soprattutto per seguire da vicino gli sviluppi della sua malattia e cercare di alleviare quanto più possibile i suoi disagi. Da quel momento sembrò che una luce nuova entrò in quella camera dove le distanze si accorciarono d'improvviso e con la luce entrò anche più calore grazie alla nostra presenza. Matteo cominciò da quella prima visita e raccontarmi della sua vita, dei suoi viaggi, arricchiti anche da conoscenze di belle donne, le cui immagini affisse nella cabina del suo tir allietavano la vista. Il programma di assistenza e di terapie varie risultava così anche tollerabile: tra una parola e l'altra, raccontava a me e agli altri operatori della sua storia, della sua famiglia e anche dei nipotini, che intanto avevano arricchito la sua vita, e non solo; di tanto in tanto affiorava l'empatia libidinosa, mai sopita, verso l'altro sesso e allungando la sua mano nodosa ma sempre viva toccava il sedere delle infermiere che gli facevano visita come da programma.

Un anno passò in fretta; due erano i giorni fissi delle visite, come da programma, ma ci si sentiva spesso anche telefonicamente con la moglie di Matteo che puntuale mi aggiornava: le sue erano sempre parole di gratitudine per quello che si faceva per il marito, che si riprendeva la vita pigliando coraggio e nuovo vigore. A marzo, nella coda dell'inverno, una telefonata concitata della moglie mi comunicò che Matteo se ne era andato. Era deceduto!

## Crescenzio, *l'uomo della favola*

Quando fare impresa era facile, il nostro Crescenzio si procurò una robusta bicicletta e con quella, grazie alle sue forti gambe, saliva sulle montagne di Avellino per portare la sua merce fin nei paesini sperduti e lontani.

Ovunque andava, lasciava strisce di simpatia tanto che era conosciuto come il venditore di San Giuseppe, paese sulle pendici del monte Somma, fratello gemello del Vesuvio, più giovane ma mai domito vulcano; e lui partiva ogni mattina, quando ancora era buio, per i suoi viaggi, portando merce di abbigliamento, biancheria richiesta dai suoi clienti, e nessuno di questi rimaneva mai scontento delle sue proposte.

Passarono gli anni, Crescenzio, conosciuto ormai più per la sua gentilezza e per la sua simpatia, allargò il suo giro di viaggi finanche verso la Calabria, che raggiungeva grazie all'acquisto di un'auto, e arruolando nella sua "impresa" il fratello che associò per la vendita di merce sempre più varia ed importante.

A Monteverde, un paesino arroccato a 800 m., dove finisce la provincia di Avellino e inizia quella di Potenza, con lo sguardo ai laghi di Monticchio, Crescenzio trova la donna del suo cuore, con cui si lega per la vita e sarà la mamma dei suoi figli. Crescenzio, non finisce mai di stupire per la sua generosa disponibilità: lascia al fratello, ormai cresciuto e maturo per essere autonomo, la zona di vendita della Calabria e il suo furgone, divenuto strumento di lavoro indispensabile; il fratello accetta l'offerta generosa di Crescenzio, che deve insistere per vincere le sue resistenze... <<non ti preoccupare Dio vede e provvede>> lo rincuora Crescenzio.

La nascita di tre figli allietta la vita di Crescenzio e della moglie, che ormai trapiantata all'ombra del Vesuvio, è sempre più innamorata e affascinata dall'uomo delle favole. Ma.....un brutto giorno, a seguito di un decadimento precoce e di una neoplasia intestinale, Crescenzio si ferma e non c'è verso di riprendere il cammino; deve abbandonare il negozio che aveva messo su e che era diventato strumento del sostentamento familiare....

Crescenzio arriva in Hospice prima di Natale, non cammina più, viene accompagnato con la sedia a rotelle, continuando a distribuire con lo sguardo dolcezze e grazie infinite. Nell'approccio al nuovo ospite si sono attivate subito dinamiche empatiche positive, che hanno facilitato dal primo momento il lavoro di assistenza e di cure necessarie; neanche la rapida evoluzione della sua malattia ha potuto fermare la crescita di un rapporto familiare ed affettuoso, fino a considerarlo della nostra famiglia.

Salvatore, uno dei tre figli, ha inviato un messaggio nel quale, quasi come se si fosse svegliato all'improvviso, ci comunicava il suo dispiacere per la morte del papà, ma il tutto gli era sembrato più dolce perché il dolore di quel momento era coperto dalle tenerezze di quella che lui e i suoi fratelli hanno considerato la loro famiglia.

## Nandino

Neanche il tempo di conoscerlo, ma tanto è stato sufficiente per conoscerlo e apprezzarne lo spessore umano e le sue qualità di marito e padre affettuoso. Nandino è arrivato nel nostro hospice quando mancavano pochi giorni al Natale; dai suoi occhioni era facile capire la malattia, ma soprattutto vi si leggeva la scelta che aveva fatto di offrire piuttosto che soffrire. Aveva voluto fortemente venire in Hospice per allontanarsi dai figli pur di non vederli angustiare e non dare loro tormenti per la grave malattia che l'aveva colpito in una età ancora giovane e adatta soprattutto a godersi la famiglia e i figli ancora adolescenti. Insistendo a chiedergli se sentisse dolore, mi rispondeva "dottore non sento niente...io mi sento bene". Una voluminosa ernia ombelicale sormontava una imponente ascite, tanto da somigliare ad un vulcano. Era chiaro che Nandino nascondeva la sua malattia per non essere di peso alla moglie, che gli è stata accanto senza mai lasciarlo, insieme ai familiari, papà compreso.

Se ne andato in punta di piedi così come era venuto, non senza averci voluto omaggiare con un pensiero dedicato a ciascuno di noi: un piccolo gadget di metallo.

## Lillo

Il suo nome era Pasquale, ma tutti lo chiamavano Lillo, per arrivare più veloci al suo cuore, aperto a tutti, in qualsiasi giorno a qualsiasi ora. Fin dal primo giorno del suo ricovero in Hospice, è stato sempre attorniato da persone, alle quali ad un certo punto ho chiesto se erano amici o familiari, e loro prontamente hanno risposto che Lillo era per loro padre, madre, fratello ed amico. Due amici, sempre presenti, mi hanno aggiunto che a Lillo non si poteva dire di no, dal momento che nella loro vita era sempre stato presente e vicino nei momenti buoni e in quelli non buoni.

Lillo era venuto da noi, quando ormai un bruttissimo tumore della base della lingua aveva invaso il suo torace determinandone una velocissima compromissione del respiro. Sul corpo, minuto, devastato dal "brutto male", faceva capolino uno sguardo dolce, mai diverso; anche le sue richieste erano poste con delicatezza, preoccupato per il disagio che poteva procurare agli amici presenti.

Un giorno, gli ho chiesto una ricetta veloce e semplice, avendo saputo, che fin quando la malattia non lo ho sopraffatto, lui gestiva un ristorante. Negli occhi si leggeva uno sguardo compiaciuto e felice di chi poteva ancora dare qualche consiglio su cose del suo mestiere.

Lillo si è spento in una notte fredda di Febbraio, dolcemente, senza far rumore, in punta di piedi così come era venuto. Qualche giorno prima, ci aveva manifestato la sua gratitudine perché finalmente, con le terapie innovative praticate nel nostro Hospice, non aveva dolore. Una macchina speciale invia messaggi di non dolore al cervello, che rimane confuso col risultato stupefacente di azzerare il dolore del paziente. La Scrambler è la terapia che ha dato momenti di serenità a Lillo, gratificandoci con il suo sguardo dolce.

## Tobia il poeta

C'era una volta....., potrebbe cominciare così la storia di Tobia, di animo sensibilissimo e di sentimenti nobilissimi. Un giorno mi avvertono che una persona chiede di parlarmi per avere chiarimenti in merito alle modalità di ricovero per una persona a lui molto cara, affetto da una neoplasia dell'esofago. Gli faccio spazio tra gli impegni del giorno sempre pieno, per accoglierlo e per ascoltarlo. Mi dice che Tobia è suo cugino, è solo, ma per lui aveva messo da parte lavoro e impegni importanti, pur di stargli vicino; la cosa mi spinge a cambiare idea sull'idea che mi sono fatto delle persone e anche stavolta provo emozioni e gioia indicibile per la generosa disponibilità.

Dopo qualche giorno viene annunciato l'arrivo del nuovo malato, che, a dire il vero, si fa difficoltà ad individuarlo nascosto tra le lenzuola, tanto è minuto: di lui si rilevano due grandi occhioni su un viso scavato, un corpo esile su cui riesci facilmente a seguire il decorso, anzi a contare le ossa dello scheletro: questo è Tobia, un insieme che pesa appena 35 Kg.

Si fa presto da noi ad abbattere muri e barriere, per la disponibilità generosa di tutti: Tobia, che di anni ne ha circa 57, diventa la nostra mascotte.





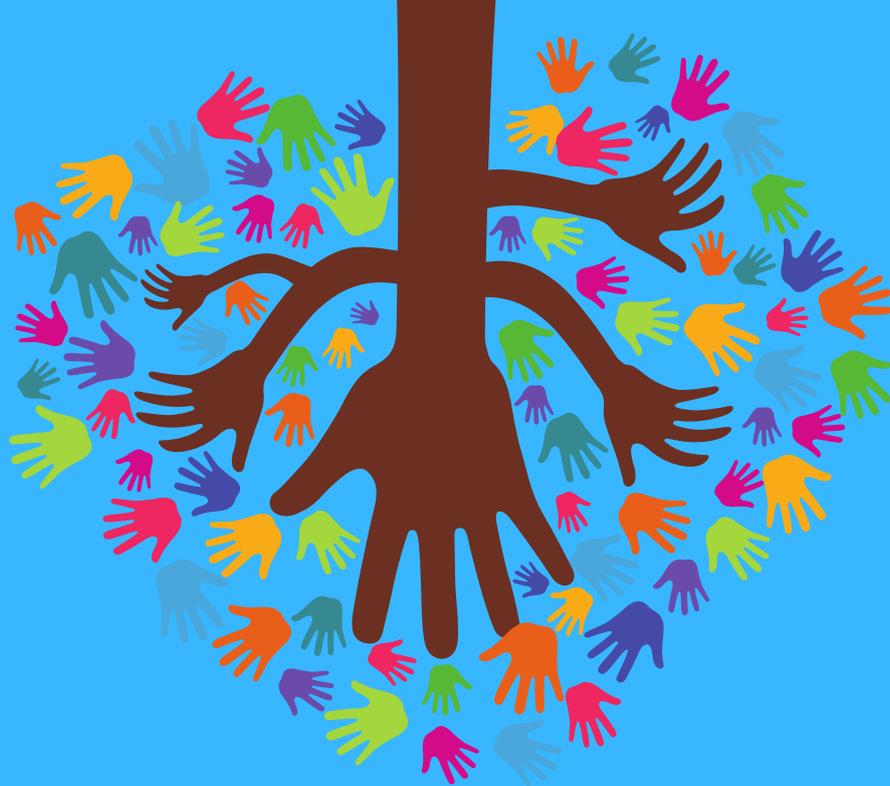
**F.A.V.O.**  
CAMPANIA  
Coordinamento Regionale



Fondazione  
Clotilde



**F.A.V.O.**  
Federazione Italiana delle  
Associazioni di Volontariato  
in Oncologia



# XIII RAPPORTO SULLA CONDIZIONE ASSISTENZIALE DEI MALATI ONCOLOGICI

L'ASSISTENZA AI PAZIENTI NEOPLASICI  
TRA ONCOLOGIA, VOLONTARIATO E CURE  
PALLIATIVE

CHAIRMEN:  
FABRIZIO CAPUANO E PAOLO CESARO

**FONDAZIONE CLOTILDE**  
**11 DICEMBRE 2021**

VIA PROVINCIALE PER COMIZIANO - CICCIANO - NA