

# *Il* Girasole

RIVISTA TRIMESTRALE DI CURE PALLIATIVE

ANNO 3 | N.2 | APRILE 2022 |

Niente quanto la guerra frantuma la  
dignità dell'Uomo.

*Oriana Fallaci*

- Indice:**
- 03** Esiste il diritto alla morte dignitosa?  
*Paolo Cesaro*
  - 07** XIII Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici  
*Paolo Cesaro, Fabrizio Capuano*
  - 12** Il bisogno di Cure Palliative nel mondo
  - 13** Chi scappa dalla finestra  
*Alberto Vito*
  - 14** ... mi sono stancato della vita!  
*Riccardo Muti*
  - 16** Ossigeno ozono terapia e Medicina Palliativa  
*Tito Messina*
  - 21** Il libro parlato  
*Anna Ambrosio, Raisa Scotti*
  - 22** Ciro e Salvatore  
*Maria Teresa Del Gais*
  - 24** Medicina Narrativa e Covid  
*Carlo Negri*
  - 27** Malnutrizione e medicina palliativa  
*Maria Luisa Manzi, Francesco De Lucia*
  - 31** Carnevale al Clotilde Hospice
  - 33** Nuovo Centro NeMO ad Ancona
  - 35** Stop the War

**Rivista trimestrale**  
**Anno 3**  
**Numero 2**  
**Aprile 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

*Reg. Tribunale di Nola*

# Esiste il diritto alla morte dignitosa?

PAOLO CESARO

La tematica del fine vita è tra le più controverse del dibattito bioetico attuale nel nostro paese; l'elemento personale e le specifiche situazioni giocano un ruolo rilevante quando ci si interroga su cosa consista il diritto alla vita, se esista il diritto alla morte, su quali siano i valori etici a cui ispirarsi ed in quale dimensione si collochi l'intervento del medico, chiamato a dare risposta alla richiesta del paziente. La diversità di opinioni offre elementi di riflessione sulle scelte di una società che intende affrontare una questione, come quella dell'aiuto al suicidio, che presenta problemi e interrogativi a cui non è possibile dare una risposta univoca. Il dibattito pubblico mostra tutta la grande difficoltà di conciliare i due principi, così rilevanti bioeticamente, della salvaguardia della vita da un lato e dell'autodeterminazione del soggetto dall'altro.

Anche all'interno del Comitato Nazionale di Bioetica si riscontrano differenti opinioni. Alcuni membri sono contrari alla legittimazione, sia etica che giuridica, del suicidio medicalmente assistito e convergono nel ritenere che la difesa della vita umana debba essere affermata come un principio essenziale in bioetica, quale che sia la fondazione filosofica o religiosa di tale valore; sostengono che il compito inderogabile del medico sia l'assoluto rispetto della vita dei pazienti e che l'agevolare la morte segni una trasformazione inaccettabile del paradigma del curare e prendersi cura. Altri sono favorevoli, sia sul piano morale che giuridico, alla legalizzazione del suicidio medicalmente assistito partendo dal presupposto che il valore della tutela della vita vada bilanciato con altri beni costituzionalmente rilevanti, quali l'autodeterminazione del paziente e la dignità della persona. Un bilanciamento che deve tenere in particolare conto di condizioni e procedure che siano di reale garanzia per la persona malata e per il medico. Altri ancora sottolineano come non ci sia una traducibilità dall'ambito morale a quello giuridico ed evidenziano i rischi di un pendio scivoloso a cui condurrebbe una scelta di depenalizzazione o legalizzazione del suicidio medicalmente assistito modellata sulla falsariga di quelle effettuate da alcuni Paesi europei. Malgrado queste divergenze, il Comitato è pervenuto alla formulazione di alcune raccomandazioni condivise, auspicando che, in qualunque sede avvenga - ivi compresa quella parlamentare - il dibattito si sviluppi nel pieno

## Sono un cervello attaccato ad un corpo

*'Fabo è morto alle 11.40 del 27 febbraio del 2017. Ha scelto di andarsene rispettando le regole di un Paese che non è il suo'* - con queste parole Marco Cappato, dell'Associazione Luca Coscioni ha annunciato il decesso di Fabiano Antoniani, 40 anni appena compiuti, il dj cieco e tetraplegico, immobilizzato in una lunga notte senza fine, in seguito a un grave incidente stradale.



Il Dj era partito per la Svizzera per ricevere l'assistenza medica alla morte volontaria. Un viaggio dovuto all'impossibilità di fare questa scelta a casa sua, in Italia, dove la pratica è vietata.

*'Sono finalmente arrivato in Svizzera - dice Fabo in un messaggio audio diffuso dall'associazione Coscioni - e ci sono arrivato, purtroppo, con le mie forze e non con l'aiuto del mio Stato. Volevo ringraziare una persona che ha potuto sollevarmi da questo inferno di dolore, di dolore, di dolore. Questa persona si chiama Marco Cappato e lo ringrazierò fino alla morte. Grazie Marco. Grazie mille'*.

rispetto di tutte le opinioni ma anche con la dovuta attenzione alle problematiche morali, deontologiche e giuridiche costituzionali che esso solleva e col dovuto approfondimento che esige una tematica così lacerante per la coscienza umana.

Nel 2021 l'Associazione Luca Coscioni si è fatta promotrice di un referendum sull'eutanasia che ha animato l'estate scorsa con una notevole partecipazione popolare (sono state raccolte oltre

## Eutanasia in Europa

L'eutanasia passiva è legale in quasi tutti i Paesi europei; non è lo stesso per l'eutanasia attiva e per il suicidio assistito. Ecco qual è la situazione in Europa. L'Olanda è stata la prima nazione europea a legalizzare l'eutanasia diretta e il suicidio assistito, con una legge nel 2002, successivamente all'approvazione del 'protocollo di Groningen' che stabiliva i criteri da rispettare per effettuare l'eutanasia infantile.

Il Belgio ne ha seguito l'esempio nel 2003, legalizzando l'eutanasia ed estendendola ai minori nel 2016. Il Lussemburgo ha approvato la legge che legalizza l'eutanasia nel 2009, diventando, così, il terzo paese dell'Unione europea a depenalizzarla.

La Spagna è stato il quarto Paese europeo e il settimo al mondo a depenalizzare l'eutanasia attiva, approvando la legge nel marzo del 2021.

Eutanasia passiva e suicidio assistito erano stati depenalizzati in Spagna fin dal 1995; la legge era una delle battaglie di bandiera del governo di Pedro Sanchez.

La Svizzera prevede sia l'eutanasia attiva indiretta (assunzione di sostanze i cui effetti secondari possono ridurre la durata della vita), sia quella passiva (interruzioni dei dispositivi di cura e di mantenimento in vita), sia il suicidio assistito.

Farmaci mortali possono essere prescritti anche cittadini stranieri, purché il paziente abbia un ruolo attivo nella somministrazione del farmaco.

Quest'ultima pratica fu scelta, nel 2017, nel caso di Fabiano Antoniani, meglio conosciuto come Dj Fabo.

La Francia ha introdotto, con la legge Leonetti del 2005, il concetto del diritto al 'lasciar morire' (eutanasia passiva), che autorizza i medici a somministrare cure palliative per allievere il dolore. Nel 2019, nel Paese transalpino, è tornato alla ribalta il caso di Vincent Lambert, tetraplegico in stato vegetativo, al centro di una decennale battaglia legale, diventato simbolo del dibattito sull'eutanasia. Dopo una lunga battaglia legale, che ha diviso anche i familiari, i medici hanno deciso di sospendere cure e alimentazione. Lambert è morto l'11 luglio.



L'eutanasia è illegale in tutto il territorio del Regno Unito ma è in corso un dibattito su una nuova proposta di legge per depenalizzare il suicidio assistito. Al momento, qualsiasi persona sorpresa a compiere suicidio assistito commette reato e può essere condannata per istigazione al suicidio fino a 14 anni di carcere. A novembre 2021, la legge sul suicidio assistito è passata in seconda lettura alla Camera dei Lord; punta a legalizzare la pratica per adulti malati terminali e mentalmente abili nei loro ultimi sei mesi di vita.

In Portogallo sono vietate sia l'eutanasia passiva sia quella attiva, ma è consentito a un comitato etico di interrompere i trattamenti più pesanti in alcuni casi disperati, con l'esclusione però di idratazione e alimentazione.

In Danimarca e Norvegia ogni forma di eutanasia è illegale. La Finlandia prevede nel suo ordinamento l'eutanasia passiva. L'eutanasia attiva è proibita anche in Svezia, mentre viene tollerato il suicidio assistito.

1,2 milioni di firme) a sostegno di una riforma tanto attesa dalla società. Nel quesito si chiedeva di depenalizzare l'omicidio del consenziente, con alcune eccezioni ed entro precisi limiti; una occasione e una

### **Vita è la donna che ti ama, il vento tra i capelli, il sole sul viso, la passeggiata notturna con un amico**

Il 20 dicembre 2006 moriva Piergiorgio Welby. Se per tutto questo tempo abbiamo sentito parlare così tanto in Italia di eutanasia legale e suicidio assistito è soprattutto per la sua storia, che, a catena, ha poi influenzato quella di altre persone tenute in vita, contro la loro volontà, da un vuoto normativo che ancora oggi non è stato riempito.

Piergiorgio Welby per anni non ha fatto altro che chiedere l'autodeterminazione, il diritto di scegliere per la propria vita nel momento in cui si ha facoltà di scelta.



Quando la macchina che gli permetteva di respirare è stata spenta, si è chiusa la sua personale battaglia ma non quella di una nazione intera che proprio sull'onda di quell'atto di disobbedienza civile ha chiesto con ancora più insistenza un cambio di paradigma legislativo.

La morte di Piergiorgio Welby fa rumore, ancor di più oggi con la discussione in Parlamento sulla legge per l'eutanasia ed il suicidio assistito quando la Corte Costituzionale ha bocciato il referendum proposto dall'associazione Coscioni. Si è creato un solco in questi 15 anni che è diventato sempre più profondo e che ha portato a molti cambiamenti dal punto di vista culturale e legislativo. 'La lotta di Piergiorgio Welby è stato l'evento che ha innescato tutto questo' - sottolinea Marco Cappato, dell'Associazione Luca Coscioni.

speranza soprattutto per chi ha vissuto sulla sua pelle una condizione di insofferenza e ingiustizia.

Il 15 febbraio la Corte Costituzionale bocciato il referendum, dichiarando inammissibile il quesito proposto dall'Associazione Coscioni.

La possibilità di definire una legge sul fine vita passa, così, di nuovo al Parlamento.

La legge in discussione alla Camera nasce da una proposta di iniziativa popolare depositata nel 2013 e più volte riformulata. Prevede la possibilità per il malato di autosomministrarsi il farmaco letale prescritto da un medico, che non è punibile; Il testo include anche l'obiezione di coscienza dei medici e precedenti cure palliative da parte del paziente per alleviarne le sofferenze.

La proposta di legge è arrivata in Parlamento a dicembre 2021 ma, già nel 2018, la Corte Costituzionale aveva invitato il Parlamento a legiferare sul tema. A riguardo del caso Dj Fabo, nel 2019 la Consulta, con la sentenza 242, ha riconosciuto il diritto al suicidio medicalmente assistito e l'impunità per chi assiste il suicida. La sentenza si applica nel caso di persone tenute in vita da trattamenti e affette da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili, ma pienamente capace di intendere e di volere. La Consulta ha ritenuto inammissibile il referendum perché, 'a seguito dell'abrogazione, ancorché parziale, della norma sull'omicidio del consenziente, cui il quesito mira, non sarebbe preservata la tutela minima costituzionalmente necessaria della vita umana'.

Riprende, quindi, a Montecitorio il cammino del progetto di legge. L'Aula ha già votato e respinto i primi emendamenti, ritenendo che fossero puramente soppressivi e che avrebbero affossato la legge.

La legge va quindi avanti, anche con il pressing del Presidente della Camera, Roberto Fico, che ha ammonito i Deputati dichiarando che '*bisogna andare fino in fondo, perché il Parlamento ha il dovere morale e politico di approvare una legge che il Paese attende*'.

In tema di fine vita, dunque, il Parlamento torna l'unico in grado di dare una risposta, con una legge sull'aiuto al suicidio che deve attuare la sentenza della Corte Costituzionale del novembre 2019, dopo che già un anno prima i giudici costituzionali avevano sollecitato le Camere a legiferare.

Sull'iter pesa il no del Vaticano che ribalta l'argomentazione che il suicidio medicalmente assistito e l'eutanasia siano forme di solidarietà sociale o di carità cristiana. Per il Dicastero per i Laici, la Famiglia e la Vita *'altre sono le strade della medicina degli inguaribili e del farsi prossimo ai sofferenti e ai morent'* e sentenza: *'la vita è un diritto, non la morte!'*.

La strada del disegno di legge appare in salita. L'occasione dello scontro c'è ed è un rischio da scongiurare. Giuseppe Conte invita ad evitare colorazioni politiche e ad aprirsi al confronto; ricorda i pregi del testo: *'È molto equilibrato, abbraccia anche il rafforzamento delle cure palliative e introduce percorsi di verifica con interventi di comitati etici'*.

La dichiarazione di inammissibilità della Consulta sul referendum potrebbe essere uno stimolo al Parlamento a legiferare, sostiene Enrico Letta: *'La bocciatura della Corte deve spingere il Parlamento ad approvare la legge sul suicidio assistito secondo le indicazioni della Corte stessa'*. In effetti, il testo recepisce le indicazioni della Consulta, espresse nella sentenza del 2019, sul caso di Dj Fabo e di Marco Cappato che l'aveva aiutato a morire, che prevede la non punibilità del suicidio assistito, se ci sono alcuni requisiti.

Il relatore della legge assicura che il testo è migliorabile senza stravolgerlo: *'Intendiamo mantenere in vita l'impianto, figlio della mediazione raggiunta in commissione, che non significa escludere emendamenti suscettibili di valutazione e approvazione. Ma non quelli riguardanti le condizioni di accesso al suicidio assistito'*.

Resta l'amarezza dell'Associazione Coscioni, che denuncia il testo all'esame della Camera come *'peggiorativo rispetto ai diritti a oggi conquistati nei tribunali e in generale rispetto all'attuale assetto costituzionale'*.

Il fine vita rappresenta un tema molto delicato poiché le scelte legislative si intersecano con questioni di carattere etico, morale e religioso che attengono alla sfera sia della coscienza individuale sia della coscienza collettiva. È proprio attraverso le scelte attinenti alla propria sfera fisica che ogni individuo manifesta cosa intenda per vita dignitosa; come affermato nella Carta dei Diritti dell'Uomo, *'La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata'*.

La linea migliore è, anche a parere della dottrina, l'approvazione di una disciplina che cristallizzi *un'etica minima*, nel rispetto del pluralismo morale e religioso.

Una società moderna, che ha fatto passi da gigante in tema di diritti dei bambini a non essere sfruttati, di pari diritti tra uomo e donna, di diritti degli immigrati, non può sottrarsi dal dettare norme sul diritto alla morte.

La scelta - eutanasia sì, eutanasia no - non è una scelta semplice e le posizioni non possono essere univoche, ma la vita non è un bene assoluto, slegato da ogni altro contesto!

La legittimità dell'eutanasia va valutata sulla base della sua ragionevolezza, vale a dire della fondatezza dei limiti previsti; la tutela della vita e la protezione dei più deboli si assicura garantendo ad ognuno di esprimersi con autodeterminazione ma nel rispetto dei limiti (paziente inguaribile, allo stadio terminale o affetto da patologia irreversibile a prognosi infausta, senza possibilità di recupero o di miglioramento, ...) Sono profondamente convinto che è necessario assicurare sempre dignità alle persone e valore alla volontà dell'individuo; non vedo problemi nel riconoscimento della pratica eutanasia da parte di uno Stato che deve essere laico.

Muovendo da considerazioni strettamente personali, - come ebbi a scrivere qualche mese fa su questo stesso foglio - non so cosa potrei scegliere qualora, un giorno, non potessi più camminare, parlare, vedere o, peggio, qualora la mia esistenza fosse ridotta ad uno stato vegetativo.

Ma, sono certo, sarei sempre grato alla sorte che mi ha consentito di vivere in uno Stato che mi assicura la possibilità di scegliere come disporre della mia vita!

## BIBLIOGRAFIA

- Caponato C.: *Fine vita: il diritto all'autodeterminazione*, in il Mulino, 2017.
- Cupelli C.: *Libertà di autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento*, 2017
- D'Amico M.: *Sull'(il)legittimità costituzionale della norma penale che incrimina l'istigazione al suicidio: considerazioni a margine del caso Cappato 2017*.
- Guidoni F.: *La dignità dell'uomo: riflessioni filosofiche sul concetto di coscienza*.
- Guidoni F.: *Il diritto di fronte alla morte*, 2018, in *Diritto & Diritti*.
- Legge 22.12.2017, n. 219: *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.
- Mattei P., et al.: *Diritto alla vita e diritto all'integrità fisica*, in *Ruscica S., I diritti della personalità*, 2013.
- Mazzaglia S.: *Eutanasia diritto a vivere e a morire*, 2011
- Pallanzani L.: *Le linee del dibattito bioetico tra dovere di vivere e diritto di morire*, in *Quaderni di diritto e politica ecclesiastica*, 2015.
- Stampanoni Bassi G.: *Processo nei confronti di Marco Cappato per il suicidio assistito di Dj Fabo*.

# XIII Rapporto Condizione assistenziale

Convegno Regionale presso la Fondazione Clotilde

PAOLO CESARO, FABRIZIO CAPUANO

*'Dall'inizio della emergenza sanitaria per il Covid 19 le diagnosi di cancro hanno registrato una rilevante diminuzione, dovuta alla interruzione o al rallentamento delle attività di prevenzione, diagnosi e cura, nonché alle difficoltà nell'accesso ai farmaci. Ne pagheremo le conseguenze nei prossimi anni.'* - ha sottolineato il prof. **Francesco De Lorenzo** - *'Una recente indagine dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari ha rilevato, per il 2020, una diminuzione dei volumi dei tre principali screening, cervicale, mammografia e colon retto, pari a circa il 30% del totale, ed una diminuzione delle attività chirurgiche per tumore che varia dal 20% al 30%. A maggior ragione in epoca di pandemia, il Rapporto annuale aiuta i cittadini portatori di patologia così come tutte le persone sane coinvolte nel problema cancro, gli operatori sanitari e le istituzioni, a riflettere su quanto accade quotidianamente durante il cosiddetto 'patient journey'.*



Con la relazione di Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O., si sono aperti i lavori del Convegno sul XIII Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, organizzato dal Coordinamento FAVO Campania e dalla Direzione Scientifica della Fondazione Clotilde.

Il Presidente ha presentato l'attività che FAVO svolge da circa 20 anni. I soci di FAVO sono prevalentemente pazienti che lavorano, fianco a fianco, con le Società Scientifiche e le Istituzioni nazionali e regionali e che si impegnano, in ambito sanitario e socio-sanitario, per fotografare lo stato dell'arte e suggerire miglioramenti nei diversi ambiti. Le proposte del I a Federazione rappresentano un vero e proprio programma, articolato per ambiti, di interventi e obiettivi per il futuro dell'oncologia.

Dalla ricerca sociale e dai dati, sintetizzati nel Rapporto annuale sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, nasce l'impe-



## XIII RAPPORTO SULLA CONDIZIONE ASSISTENZIALE DEI MALATI ONCOLOGICI

Intervengono:

**Francesco De Lorenzo**  
Presidente F.A.V.O.  
**Maria Castellone**  
Capogruppo M5S  
Senato  
**Valeria Ciarambino**  
Vicepresidente  
Consiglio Regionale  
Campania  
**Enzo Alaia**  
Presidente  
5ª Commissione  
Sanità Campania  
**Concetta Conte**  
Direttore Sanitario  
ASL Benevento  
**Gaetano D'Onofrio**  
Direttore Sanitario  
ASL Napoli 3 Sud

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

CHAIRMAN:  
FABRIZIO CAPUANO E PAOLO CESARO

FONDAZIONE CLOTILDE  
11 DICEMBRE 2021

VIA PROVINCIALE PER COMIZIANO  
CICCIANO - NA

-gno della FAVO, in ambito nazionale ed europeo, per dare impulso ad iniziative parlamentari, ponendosi come traino per l'ammodernamento dell'intero servizio Sanitario.

Superfluo rimarcare la forza della rete di associazioni di volontariato in oncologia, tanto nell'offerta di servizi ai pazienti ed ai loro familiari, quanto nelle azioni di interlocuzione e cooperazione istituzionale.

Il Rapporto annuale viene realizzato attraverso un lavoro molto intenso che vede protagonisti i cittadini; è auspicabile la sua più ampia diffusione affinché ognuno, nella sua individualità e nel suo impegno professionale e collettivo, possa comprendere cosa è stato fatto e condividere le strategie per raggiungere traguardi ambiziosi. *'Le speranze di guarigione e il desiderio di una migliore qualità della vita dei pazienti - sono parole del Presidente - sono ad un momento di svolta. L'oncologia di precisione, la cura personalizzata è alle porte; questo passaggio epocale nella caratterizzazione della miglior cura possibile per la singola persona, e non più per l'organo colpito dal cancro, impegnerà imponenti risorse economiche, e modifiche strutturali del SSN. La progettualità per una nuova oncologia sarà parte integrante del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), il programma di investimenti che l'Italia deve presentare alla Commissione Europea.'*

Altrettanto importate è riflettere sull'approccio culturale e metodologico ai pazienti ed a quanti devono coniugare quotidianamente una sorta di cronicizzazione della malattia con le necessità familiari e gli impegni lavorativi. Il rientro di queste persone nella comunità e nella quotidianità richiede un new deal di welfare che non può essere improvvisato.

Le riforme allo studio passano attraverso l'attuazione del Piano Europeo di lotta contro il cancro, recentemente approvato, e la redazione di un nuovo Piano Oncologico per l'Italia. Si tratta di un fondamentale passo avanti nella direzione di un approccio nuovo e diverso al cancro, riconoscendo il bisogno di un rinnovato impegno per affrontare globalmente l'intero decorso della malattia, comprese le rilevanti implicazioni sociali ad essa connesse.

A conclusione del suo intervento, De Lorenzo ha voluto sottolineare e plaudire al grande impegno del Coordinamento della Campania, guidato da Fabrizio Capuano, che, in quattro anni di vita, di cui due di covid, ha ottenuto la stabile collaborazione con la Cabina di Regia della ROC, partecipando alla revisione dei PDTA, ha avuto, primo in Italia, un rappresentante in seno al Molecular Tumor Board regionale, nella persona del Coordinatore Fabrizio Capuano, ha stimolato l'istituzione e l'insediamento di tavoli tecnici per affrontare e risolvere i tanti bisogni non soddisfatti dei cittadini campani e, last but not least, ha organizzato eventi di confronto tra esperti e

cittadini per migliorare i percorsi di cura e l'assistenza ai pazienti neoplastici e ai loro familiari.

Dopo l'interessante e puntuale relazione di Francesco De Lorenzo, il convegno è continuato con una interessante **Tavola Rotonda**, moderata da **Carlo Negri**, 'Rete Oncologica Campana: integrare i servizi di cure palliative domiciliari e gli hospice per la simultaneità e la continuità



assistenziale ai pazienti oncologici', cui erano invitati a partecipare illustri esponenti della Oncologia campana, Direttori di Hospice, Responsabili di Cure Palliative Domiciliari e Politici nazionali e regionali.

Ha introdotto i lavori **Sandro Pignata**, Responsabile della Rete Oncologica Campana. Nel suo intervento, ha ricordato che la Rete in Campania, la cui cabina di regia è in capo alla



Fondazione Pascale, nasce nel 2016 e, riprendendo le raccomandazioni della conferenza Stato-Regioni, ha scelto il modello di Comprehensive Cancer Care Network, per garantire una gestione multidisciplinare integrata, con la presa in carico ad opera dei Gruppi Oncologici Multidisciplinari per patologia.

Obiettivo della ROC è promuovere:

- equità di accesso
- appropriatezza del setting di cure
- appropriatezza clinica ed organizzativa
- integrazione ospedale-territorio
- procedure di verifica di qualità.

Gli organi costitutivi sono:

- i Centri Oncologici di Riferimento con funzioni di diagnosi, terapia, riabilitazione e di follow-up oncologico.
- i Centri Oncologici di Riferimento Regionali con attività specifica in campo oncologico.
- Centri per le cure di I livello.
- Hospice, Reparti/Ambulatori di Terapia del Dolore, Rete assistenziale delle Cure Domiciliari.

La gestione avviene attraverso l'operatività dei Gruppi Oncologici Multidisciplinari, secondo percorsi organizzati (PDTA); con Decreti Regionali finora sono stati approvati 19 PDTA che coprono il 90 % dei casi di tumore.

Il principio fondante è la gestione della domanda secondo il concetto della totale presa in carico del paziente.

Dal 2018 è iniziata la collaborazione con FAVO, primo step nella revisione dei PDTA. Sono stati attivati diversi tavoli tecnici, per specifici bisogni dei pazienti, e decretata la nomina di Fabrizio Capuano, delegato regionale, a rappresentante dei pazienti in seno al Molecular Tumor Board.

Nonostante la pandemia i PDTA sono stati arricchiti da una parte procedurale che riguarda le modalità con cui i pazienti entrano nel percorso della ROC, e sul successivo passaggio di competenze tra i Corpi/corpi ed il territorio. Questi due momenti assistenziali sono molto cari ai pazienti, poiché intervengono sugli aspetti di vita quotidiana, che, lungo tutto il percorso di vita dentro la malattia, generano la quota principale di ansie e sofferenze, ed in generale il cosiddetto "burden oncologico".

Il tema attuale è come integrare, con tempestività e qualità, l'assistenza di prossimità e le cure palliative, siano esse in hospice o domiciliari. *'Nei vari decreti istitutivi della ROC - ha precisato Sandro Pignata - gli hospice sono considerati parte integrante di tutto il processo di presa in carico e cura e di pari lignaggio degli Hub clinici. Sia tramite le organizzazioni di volontariato che nella quotidianità del mio lavoro, ho riscontrato ancora eccessive disuguaglianze tra le diverse Asl e anche tra i diversi Distretti: ed una bassa capacità di integrare i servizi socio-sanitari pubblici con quelli messi a disposizione da enti privati accreditati.'* *'Sollecitato dagli amici di Favo Campania, - ha concluso - prendo l'impegno ad aprire, celermente e con la giusta gradualità, un confronto con i rappresentanti delle ASL, i Direttori di Hospice ed il Coordinamento regionale di Favo, per definire percorsi assistenziali in linea con le norme di riferimento ed i reali bisogni dei nostri correghionali'.*

**Sabino De Placido**, oncologo, ricercatore, accademico dell'Università Federico II e Direttore del Dipartimento di Oncologia Medica del Policlinico dell'Università Federico II di Napoli, ha affrontato il tema della formazione dei futu-



-ri medici oncologi, soffermandosi sui temi della comunicazione medico-paziente, della gestione della malattia dolore e della simultanea cura tra oncologia e cure palliative.

*'L'Università ha colto le nuove esigenze - ha concluso De Placido - e si sta strutturando per inserire nei corsi di studio obbligatori, le discipline attinenti la medicina palliativa.'*

**Vincenzo Montesarchio**, Direttore della UOC Oncologia nell'A.O. dei Colli, ha plaudito al grande lavoro della ROC per facilitare i percorsi ai pazienti oncologici ed assicurare sempre tempestività e grande professionalità.



*'In Campania si sta lavorando per avviare i PACC, Percorsi Ambulatoriali Complessi e Coordinati, quale strumento operativo del Day Service, che consistono in gruppi selezionati di prestazioni, coerenti al raggiungimento degli obiettivi diagnostico-terapeutici. E' un modello di assistenza specialistica ambulatoriale usato per gestire casi clinici complessi attraverso visite, esami strumentali e prestazioni terapeutiche che coinvolgono più professionisti; favorisce la presa in carico attraverso la gestione della programmazione e*

prenotazione delle visite, organizzate in modo da limitare il tempo di attesa e il numero degli accessi. Il loro impiego non è ancora diffuso a tutte le strutture ospedaliere ma siamo sulla buona strada.'

Enzo Montesarchio ha, poi, offerto alcune sue considerazioni sul tema delle simultaneous care in oncologia. *'L'applicazione simultanea di trattamenti specifici e di cure palliative è un sistema che aumenta le possibilità di scelta dei pazienti, permettendo a loro ed alle loro famiglie di avere accesso, nello stesso tempo, a due opzioni vantaggiose. Autorevoli studi hanno dimostrato che la qualità di vita di coloro che ricevono contemporaneamente terapie oncologiche e cure palliative è superiore a quella degli ammalati che non ricevono interventi palliativi simultanei.*

*Partendo da queste considerazioni è auspicabile, come previsto dalla norma, una solida integrazione tra le UU. OO. di Oncologia, le strutture di Cure Palliative Domiciliari e, soprattutto, gli Hospice; ciò può contribuire anche ad una maggiore disponibilità di posti letto ospedalieri e, non ultimo, ad un contenimento della spesa sanitaria, stante l'enorme divario di costi di una giornata di degenza in ospedale ed in hospice.'*

**I Direttori degli Hospice** e delle Cure Palliative Domiciliari, Aldo Barbati, Ida Passannanti, Stanislao Napolano e Paolo Cesaro, hanno rimarcato che gli hospice sono parte integrante di tutto il processo di cura e di pari lignaggio degli Hub clinici, auspicando un maggiore coinvolgimento.

*'Al momento attuale molti pazienti sono seguiti dall'oncologo anche in fasi molto avanzate di malattia, quando sarebbe più che opportuno erogare simultaneamente cure palliative. La necessità di terapie oncologiche specifiche non deve ritardare l'accesso alla medicina palliativa, rendendola poco tempestiva rispetto ai bisogni del paziente e meno pronta ad affrontare la gestione della fase terminale della malattia; allo stesso tempo, l'aumento delle opzioni terapeutiche non deve attenuare e confondere la consapevolezza del paziente e dei suoi familiari sugli obiettivi del trattamento e sulla prognosi, e tutta la tematica è nell'agenda della Regione.'*

In particolare **Aldo Barbati** si è soffermato sulla necessità di aumentare l'offerta, in numero di posti letto, di hospice in Campania, strutture che sono indice di civiltà in una società avanzata, e, anche se sono tecnicamente strutture socio-sanitarie, di una loro maggiore integrazione con le strutture sanitarie propriamente dette, ospedali in primis. Ha auspicato, inoltre, una uniformità ed una semplificazione nelle procedure burocratiche di ricovero.

**Paolo Cesaro** ha richiamato l'attenzione sul ruolo degli hospice in un sistema integrato oncologia-medicina palliativa.

*'L'hospice, da struttura residenziale per le sole persone negli ultimi giorni o settimane di vita, può essere una grande risorsa, ospitando, con ricoveri di sollievo, pazienti in corso di chemioterapia o radioterapia; può, in tal modo, offrire sollievo alle famiglie in un momento difficile e garantire una migliore qualità di vita all'ammalato, liberando, al tempo stesso, posti ospedalieri per la diagnosi e la stadiazione della neoplasia e, cosa non da poco, contribuendo ad un contenimento della spesa sanitaria.'*

È opportuno istituire canali preferenziali di comunicazione tra le UU. OO. di Oncologia, gli hospice ed il Territorio. Un Karnofsky score uguale o inferiore a 50, la presenza di uno o più sintomi rappresentano un requisito fondamentale per attivare il percorso di cure palliative, nelle strutture residenziali o a domicilio, indipendentemente dal tipo di trattamento specifico erogato in Ospedale.

La guarigione, la remissione, più o meno prolungata e più o meno completa, le cure palliative finalizzate al miglioramento di specifici sintomi, possono, e devono, essere un unicum se, come deve essere, tra gli obiettivi vi è anche la qualità di vita della persona malata.

È intervenuto, poi, **Alberto Vito**, Responsabile della Psicologia Clinica nell'A.O. dei Colli, che ha sottolineato, a sua volta, l'importanza della simultaneità tra le cure



palliative ed i trattamenti oncologici. *'La presa in carico - ha detto - del paziente oncologico e del suo nucleo familiare dalla equipe di cure palliative è una opportunità insostituibile per assicurare quel necessario supporto psicologico e sociale, indispensabile a persone che stanno si stanno confrontando con una esperienza unica e notevolmente impegnativa.'*

*'Ho ascoltato tutti: gli interventi con grande interesse - ha esordito Enzo Alaia, Presidente della Commissione Sanità della Campania - e mi dico convinto del fatto che la migliore risposta*



ai bisogni del fine vita passa attraverso il riconoscimento e la presa in carico omogenei dei pazienti oncologici e non oncologici che necessitano di cure palliative e delle loro famiglie. Il percorso assistenziale del paziente oncologico deve essere adeguato alle esigenze, identificando ruoli, compiti e modalità di integrazione tra oncologia e medicina palliativa, rivalutando il ruolo cardine degli Hospice nella Rete Oncologica e coinvolgendo i Medici di Medicina Generale ed i Servizi infermieristici domiciliari.'

**Valeria Ciarambino**, Vice Presidente del Consiglio Regionale della Campania e componente della Commissione Sanità, si è congratulata con gli organizzatori 'perché - ha detto - incontrarsi per valutare i problemi e pro-



-grammare nuovi percorsi è sempre una lodevole iniziativa. Quando, poi, il dialogo, la discussione ha come tema i bisogni di persone fragili è imperativo affrontare globalmente l'intero percorso della malattia, comprese le rilevanti implicazioni sociali ad essa connesse. Il Consiglio Regionale è molto attento a tutta questa materia e seriamente interessato anche alla nuova arma diagnostica per combattere il tumore al polmone, gli innovativi NGS (Next GeneraNon Sequencing), che consentono una valutazione delle alterazioni genetiche sui carcinomi polmonari e sulla base dei quali è possibile impostare terapie mirate; per essi, con la collaborazione della Favo, sono stati ottenuti fondi dallo Stato. Altri fondi sono impegnati per realizzare hospice pubblici e la Rete regionale di Cure Palliative, come risulta dal Rapporto al Parlamento del 2019 sull'attuazione della Legge 38.

È emerso chiaramente - ha esordito **Maria Castellone**, Capogruppo M5S del Senato, dottore di ricerca in oncologia, ricercatrice al CNR - come tu: gli operatori del settore, oncologi e palliativisti, da sempre al fianco dei pazienti, sono unanimemente interessati ad un miglioramento dell'offerta



assistenziale alle persone che devono affrontare una delle esperienze di vita più difficili e dolorose. Come emerso dagli interventi di quanti mi hanno preceduto, è auspicabile una maggiore integrazione tra le strutture oncologiche e quelle di medicina palliativa e, ancora, una integrazione tra i servizi socio-sanitari pubblici con quelli messi a disposizione da enti privati accreditati, per garantire percorsi assistenziali in linea con le norme di riferimento ed i reali bisogni della popolazione.'

A conclusione dei lavori, Enzo Alaia, nel suo ruolo di Presidente della Commissione Sanità della Campania, si è detto interessato a riconvocare le quanti presenti al Convegno per discutere delle questioni aperte, coinvolgendo anche le associazioni non-profit nei percorsi di formazione dei care-giver, come suggerito anche da Armando De Martino nella sua relazione nella prima parte della mattinata.

Ha, quindi, proposto, e si è impegnato, a insediare un **gruppo di studio o tavolo tecnico** regionale per collaborare con le istituzioni e contribuire a suggerire percorsi uniformi per tutte le Aziende Sanitarie, al fine di realizzare l'auspicata integrazione del mondo delle cure palliative e degli hospice con l'ottimo lavoro condotto dalla Rete Oncologica Campana.

Ovviamente la proposta ha trovato il più largo consenso di tutti i convenuti che si sono salutati, certi di aver vissuto una giornata interessante ed utile nelle prospettive.

Trascorso il periodo festivo di fine anno, il primo passo verso la composizione e l'insediamento del tavolo tecnico proposto dal Presidente della Commissione Sanità è stato compiuto. Il 24 gennaio, la Vice Presidente del Consiglio Regionale ha ufficialmente richiesto la convocazione di una audizione per l'adozio-



CONSIGLIO REGIONALE DELLA CAMPANIA  
Gruppo Consiliare Movimento 5 stelle

Prot.23 del 24/01/2022

Al Presidente della V Commissione consiliare permanente

Pc Ai componenti della V comm. Permanente

Oggetto: Richiesta convocazione audizione - Terapia del dolore e Cure Palliative - Adozione provvedimenti urgenti per l'implementazione dei servizi di terapia del dolore e cure palliative sia a domicilio che in Hospice

- ne di provvedimenti per l'implementazione dei servizi di cure palliative, sia a domicilio che in Hospice. Siamo tutti fiduciosi su importanti sviluppi futuri.

# Il bisogno di cure palliative nel mondo

RAPPORTO DELL'OMS IN OCCASIONE DELLA GIORNATA MONDIALE DEGLI HOSPICE E DELLE CURE PALLIATIVE

In occasione della Giornata Mondiale degli Hospice e delle Cure Palliative, celebrata il 9 ottobre u.s., l'OMS ha divulgato un nuovo rapporto, con una serie di indicatori, per valutare e monitorare la fornitura di cure palliative nei paesi di tutto il mondo e per esaminare approcci pratici e risorse per supportare la politica, la strategia e la pratica nel campo delle cure palliative.

L'Oms denuncia una realtà drammatica: in tutto il mondo, solo una persona su dieci, tra quelle hanno bisogno di cure palliative, le sta ricevendo; e questo quando la domanda di cure per le persone con malattie potenzialmente letali continua a crescere con l'invecchiamento della popolazione e l'aumento del peso delle malattie non trasmissibili.

L'Oms prevede, entro il 2060, un raddoppio della necessità di cure palliative ed è per questo che abbiamo bisogno di un'azione urgente e concertata per aumentare l'accesso a questi servizi essenziali.

Il Report per supportare tutti i paesi nello sviluppo delle cure palliative e nel miglioramento della qualità dei servizi dedicati si compone di due parti.

La prima fornisce una serie di indicatori da utilizzare per valutare e monitorare la fornitura di servizi di cure palliative al momento attuale. La seconda parte esamina e suggerisce strategie e risorse per incrementare l'offerta di servizi nel campo delle cure palliative.

*'Questi nuovi approcci sono utili anche perché, - sottolinea l'Oms - fino ad oggi, il monitoraggio dell'esistenza e della qualità delle cure palliative è stato fatto, più che altro, valutando il consumo di analgesici oppioidi. Sebbene gli oppioidi siano vitali per alleviare il dolore, sono solo un componente di un servizio di cure palliative.'*

La realtà delle cure palliative nella maggior parte dei paesi è arretrata rispetto alla necessità di questi servizi; ogni anno oltre 56,8 milioni di persone, di cui 25,7 milioni nell'ultimo anno di vita, hanno bisogno di cure palliative e, di queste persone, il 78% vive in paesi a basso e medio reddito.



World Health  
Organization

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, istituita nel 1948, è l'Agenzia delle Nazioni Unite per le questioni sanitarie.

Anche la pandemia Covid ha evidenziato la necessità di cure palliative, in tutti i luoghi e contesti, per alleviare le sofferenze di fine vita, come la sofferenza fisica causata dalla mancanza di respiro o il dolore mentale derivante dalla separazione dai propri cari. *'La pandemia - scrive l'Oms - ci ricorda anche la necessità per tutti gli operatori sanitari di avere una formazione adeguata sulle cure palliative perché la domanda di servizi palliativi supera quella che può essere fornita dai soli team di specialisti.'*

Tutto questo, conclude l'Oms, tenendo sempre presente che le cure palliative migliorano la vita dei pazienti e delle loro famiglie di fronte alle sfide associate a malattie potenzialmente letali e alle gravi sofferenze legate alla salute, comprese, ma non solo, le cure di fine vita.

Per l'Oms per arrivare ad avere cure palliative ottimali occorre: un ambiente politico di supporto, comunità responsabili, ricerca sulle cure palliative, accesso ai farmaci essenziali, sistemi di istruzione e formazione solidi per operatori e professionisti delle cure palliative e attenzione alla qualità dei servizi.

Senza dimenticare mai che le cure palliative sono un diritto umano e un imperativo morale di tutti i sistemi sanitari.

# Chi scappa dalla finestra

ALBERTO VITO

RESPONSABILE PSICOLOGIA A.O DEI COLLI

Pochi anni fa ha avuto successo in tutto il mondo il romanzo svedese "Il centenario che saltò dalla finestra e scomparve". Esso narra le esilaranti vicende di un arzillo vecchietto, all'apparenza fragile e innocuo, che scappa da una casa di ricovero per intraprendere un viaggio rocambolesco che lo porta finanche a incontrare di nuovo antichi conoscenti come Mao e Stalin. Il romanzo e soprattutto il suo titolo mi sono ritornati in mente in questi giorni leggendo i quotidiani. Infatti, purtroppo, nel nostro paese, gli anziani che scappano dalla finestra per fuggire dagli ospizi non rappresentano un'invenzione letteraria ma costituiscono un triste fatto di cronaca. L'ultimo episodio è avvenuto il 19 gennaio a Papozze, in provincia di Rovigo, dove Mario, un uomo di 91 anni, è morto per aver tentato la fuga con un lenzuolo dalla finestra al primo piano dell'edificio dove era ricoverato. La morte è stata atroce: pare che l'uomo sia scivolato ed è rimasto ore penzoloni fuori dalla finestra. Non aveva figli, era appassionato di politica, di cui amava discutere col sindaco del suo paese. Viene riferito che fosse in buon equilibrio psichico e libero di allontanarsi dalla struttura.

Ho fatto una breve ricerca nei siti di informazione scoprendo che casi analoghi erano già avvenuti nel nostro paese. Sono morti cadendo da una finestra della residenza che li ospitava, o in conseguenza delle ferite riportate, una pensionata di 74 anni a Volpiano (TO) a luglio 2020, un altro 91enne a maggio 2021 a Robbio (Pv), un uomo di 65 anni a Chieri nel giorno di Pasqua del 2021 e, infine, un anziano, originario di Pagani, a Roccapiemonte (Salerno) nel novembre 2021. Pare che episodi del genere siano meno rari di quello che si potrebbe pensare e non sempre se ne ha notizia. Le ipotesi per spiegare tali gesti sono soltanto due: tentativo di suicidio o tentativo di fuga. Non so immaginare quale delle due sia più terribile, la disperazione che ti porta a desiderare di farla finita o quella che ti fa credere che l'uscita dalla finestra sia più comoda che quella dal portone principale. Tuttavia, pensandoci meglio, in realtà, dovremmo pure riflettere su quanta voglia di vivere ci sia ancora in questi anziani capaci di progettare fughe così rocambolesche in cambio di un po' di gioia. Si dovrebbe partire dal canalizzare questo bisogno in qualcosa di concreto, in termini di iniziative e attività.

E' un tema sostanzialmente ignorato, quello della realtà delle strutture per anziani. L'età media nel nostro paese è elevata e tenderà a crescere ancora, covid permettendo.

Siamo tra le nazioni con popolazione tra le più anziane del mondo, con una percentuale del 23% di persone over 65 (dati 2021).



Le situazioni familiari che conducono alla scelta del ricovero di una persona anziana aumentano. Le famiglie sono sempre più piccole e con tutti i componenti impegnati in attività lavorative. Non serve il moralismo di facciata, deve essere la collettività a richiedere e verificare che tali strutture, spesso ben pagate, siano davvero in grado di offrire dignità e ospitalità. Deve esserci sinergia tra familiari e operatori socio-sanitari per contrastare la solitudine, che è il vero dramma.

Così come occorre far conoscere e far sapere a tutti che esistono nel nostro paese anche tante strutture d'eccellenza, che garantiscono un rispettoso fine vita a pazienti cronici e/o terminali.

Bisogna valorizzare la qualità, tenendo conto della formazione degli operatori, degli approcci multidisciplinari e delle caratteristiche architettoniche-organizzative delle strutture, e nel contempo aumentare la disponibilità quantitativa dei posti letto negli hospice e nella lungodegenza.

# ... mi sono stancato della vita!

RICCARDO MUTI

INTERVISTA, A FIRMA DI ALDO CAZZULLO, SUL CORRIERE DELLA SERA DEL 27 GIUGNO 2021

Ottant'anni a breve e mi sono stancato della vita.  
È un mondo in cui non mi riconosco più.  
E siccome non posso pretendere che il mondo si adatti a me, preferisco togliermi di mezzo... come nel Falstaff, 'tutto declina'.  
Ho avuto la fortuna di crescere negli anni 50, di frequentare il liceo di Molfetta dove aveva studiato Salvemini, con professori non severi, severissimi...  
Rimpiango la serietà.  
Rimpiango lo spirito con cui Federico II fece scolpire sulla porta di Capua, sotto il busto di Pier delle Vigne e di Taddeo da Sessa, il motto: 'Intrent securi qui quaerunt vivere puri (Entrino sicuri coloro che intendono vivere onestamente).  
Questa è la politica dell'immigrazione e dell'integrazione che servirebbe...  
Non so se dopo la morte davvero ci rivedremo in un mondo migliore... non lo so.  
Certo non nei Campi Elisi.  
Spero ci sia tanta luce... mi basta che non ci sia la metempsicosi.  
Non ho voglia di rinascere, tanto meno ragno o topo, ma neanche leone. Una vita è più che sufficiente.

Oggi ci sono direttori che si improvvisano sulla base atletica del movimento delle braccia. Ho scatenato l'ilarità con l'umorismo partenopeo. Poi sono passato alla sostanza, il cammino lungo e complesso, pressoché impossibile, del direttore; si tratta di portare il messaggio delle note verso l'infinito, che è Dio. Ho pensato a Vittorio Gui che, verso i 90 anni, disse: peccato, proprio ora che stavo imparando che cosa significa dirigere un'orchestra.

Ho avuto una formazione cattolica.  
Ho ammirato molto papa Ratzinger, anche come magnifico musicista.  
Non credo nei santini di Gesù biondo.  
Dentro di noi c'è un'energia cosmica che ci sopravvive, perché è divina.  
Ricordo la morte di mia madre Gilda: ebbi netta la sensazione che il suo corpo diventasse pesante come marmo, mentre si liberava un flusso, l'energia vitale...  
Il lockdown l'ho passato a studiare, ma a parte lo studio, è stato orribile.



La disumanizzazione si è fatta ancora più profonda.  
La mancanza di rapporti umani è terrificante.  
Entri al ristorante e vedi al tavolo cinque persone tutte chine sul loro smartphone...  
Io non lo possiedo e non lo voglio...  
La tv avrebbe dovuto approfittare del lockdown per fare trasmissioni educative.  
Invece, a parte qualche bel documentario, siamo stati invasi da virologi, da sedicenti 'scienziati'.

Per me scienziato era Guglielmo Marconi!...  
La banalità della tv e della Rete, questo divertimento superficiale, la mancanza di colloquio mi preoccupano molto per la formazione dei giovani.  
Non sono né di destra né di sinistra...  
Sono tra quelli che tentano di dare indicazioni utili...  
Io sono nato uomo libero e tale rimango.  
Sono cresciuto con dettami salveminiiani, socialista non bolscevico.  
Non mi sono mai affiliato a una congrega...  
C'è un eccesso di politicamente corretto anche nella musica... con il Metoo, Da Ponte e Mozart finirebbero in galera.  
Definiscono Bach, Beethoven, Schubert 'musica colonialista': ma come si fa? Schubert poi era una persona dolcissima...  
C'è un movimento secondo cui dovrebbe esserci un equilibrio tra uomini, donne, colori di pelle diversi, transgender, in modo che tutte le questioni sociali, etniche, genetiche siano rappresentate.  
Lo trovo molto strano.

La scelta va fatta in base al valore e al talento.  
Senza discriminazioni, in un senso o nell'altro.  
Credo nei viaggi dell'amicizia e della pace.  
Non lavoro per il successo, la quantità di applausi e articoli ma lo fai perché capisci che la tua professione è una missione...  
Non ho paura della morte...  
Mi dispiace lasciare gli affetti...  
Da ragazzi andavamo la sera al cimitero a vedere i fuochi fatui.  
Ho conosciuto l'ultima prefica, Giustina: raccontava i pregi del morto, disteso sul letto nell'unica stanza della casa, la porta aperta sulla strada, alle pareti la foto del fratello bersagliere e dello zio ardito...  
Un mondo semplice e fantastico, che mi manca moltissimo.  
Per questo le dico che appartengo a un'altra epoca.  
Oggi il mondo va così veloce, travolge tutto, anche queste cose semplici, che sono di una profonda umanità...  
Ai miei funerali non voglio applausi.  
Sono cresciuto in un mondo in cui ai funerali c'era un silenzio terrificante...  
Quando sarà il mio turno, vorrei il silenzio assoluto.  
Se qualcuno applaude, giuro che torno a disturbarlo di notte, nei momenti più intimi..."



**Riccardo Muti**, maestro d'orchestra fra i più noti al mondo, è nato a Napoli. È stato direttore musicale del Maggio Musicale Fiorentino e del Teatro alla Scala di Milano; dirige l'Orchestra Giovanile Luigi Cherubini, che ha fondato nel 2004, ed è music director della Chicago Symphony Orchestra. Ha fondato la Riccardo Muti Italian Opera Academy, una accademia internazionale dove allievi di direzione d'orchestra, pianisti e cantanti d'opera possono perfezionare le proprie conoscenze.

Riccardo Muti ha sempre esaltato la sua napoletanità con frasi che sono rimaste nell'immaginario collettivo dei partenopei come grandi atti d'amore verso la città. "Se girate il mondo e vi chiedono: 'Dove siete nato?' e voi dite 'A Napoli', il mondo vi rispetta".

Muti ha spesso ricordato Napoli come un dono: "Napoli è il regno da cui tutto s'irradia" - disse una volta in una intervista di Repubblica - "ogni volta che ci vado, - mi coinvolge profondamente lo spettacolo della città, meravi-

-gliosa e ferita. Dal punto di vista musicale, inoltre, Napoli ha avuto un'importanza enorme e non abbastanza valutata."

# Ossigeno ozono terapia e Medicina Palliativa

TITO MESSINA, MILANO

MEDICO CHIRURGO - OSSIGENOOZONOTERAPEUTA  
WWW.STUDIOTITOMESSINA.IT

In questi anni di pandemia si è sentito molto parlare dell'ossigeno ozono terapia come trattamento per le infezioni da long covid-19, mettendo sotto i riflettori una terapia che prima aveva ricevuto inspiegabilmente scarsa attenzione mediatica.



SOCIETÀ SCIENTIFICA  
OSSIGENOOZONO  
TERAPIA

Oggi, per eseguire questa terapia, secondo la legge Gelli 24/1917, i medici necessitano di studi approfonditi, Master ad hoc e l'iscrizione almeno ad una Società di Ossigeno ozono terapia (SIOOT, Nuova FIO, AIRO), al fine di mantenersi continuamente aggiornati sui protocolli comportamentali e sui nuovi ambiti di applicazione. E' questo continuo confronto tra esperti di settore che ha permesso infatti di redigere protocolli comportamentali volti ad ottimizzare le risposte terapeutiche.

In questi ultimi decenni la diffusione della terapia con l'ozono ha interessato il panorama internazionale: dall'Europa agli Stati Uniti, dalla Cina al Giappone.

In Italia si è visto un impegno dei medici che si sono dedicati con crescente entusiasmo critico a questo tipo di terapia. Grazie ad indagini sempre più sofisticate (una per tutte la RM cerebrale e del rachide) ed a nuovi esami ematochimici, anche gli scettici hanno dovuto concordare sulla comprovata azione terapeutica dell'ozono ed attribuire gli scarsi insuccessi ad impreparazione e/o a malpractice.

## Come si è scoperto l'ozono? Cenni storici.

Nell'800, il chimico tedesco C. F. Schonbein, in maniera del tutto casuale come spesso avviene in ambito scientifico, capì che durante alcuni processi elettrochimici si generava un gas simile a quello che si sentiva durante i temporali a seguito dei fulmini.

Ad un altro scienziato tedesco di nome Siemens (metà

del 1800) dobbiamo seguire fu però notata la capacità dell'ozono di inattivare i germi; fu allora che l'uso dell'ozono venne adottato su larga scala in ambito medico. Durante la prima guerra mondiale si iniziò a trattare le ferite gravi dei soldati dell'Impero Austro-Ungarico con l'ozono: si vide, infatti, che i tessuti gangrenosi, ricchi di germi patogeni letali, venivano "sterilizzati" consentendo la sopravvivenza dei soldati così curati. Si può quindi dire che è da allora che l'ozono è entrato a far parte della terapia medica.

Stranamente fino agli anni '50/60 fu utilizzato quasi esclusivamente in Germania ed in Unione Sovietica, affiancandosi alla 'medicina ufficiale'.

Sarà la crisi Cubana a determinare una svolta nell'uso dell'ozono: quando gli Stati Uniti d'America imposero l'embargo a Cuba impedendo l'importazione di farmaci, i medici del luogo si trovarono infatti a lavorare 'a mani nude'. L'Unione Sovietica, dovendo abbandonare l'isola, affidò ai medici cubani una serie di apparecchi per la produzione di ozono. Da quel momento, sull'isola, la terapia con l'ozono subì un crescendo di applicazioni e riscosse enorme successo, fino alla costruzione di un ospedale dove tutte le patologie venivano (e vengono) trattate, se non esclusivamente, in buona parte con ozono.

Dagli anni '70 in poi fioriscono studi sulla materia un po' in tutto il mondo, incrementando la visibilità e l'interesse di questa terapia in tutto il mondo. Si cominciò così a provare l'utilizzo dell'ozono con varie modalità di somministrazione, per il trattamento di un range di patologie sempre più esteso.



## Composizione chimica.

Ma cos'è l'ozono?

L'ozono è un gas che deriva il suo nome dal greco: significa 'mando odore'. È caratterizzato appunto da un

odore acre e pungente che è percepibile già ad una concentrazione di 0.002 parti per milione, instabile ed azzurrino.

E' un gas simile all'ossigeno che noi respiriamo: la molecola dell'ossigeno dell'aria ha 2 atomi di ossigeno mentre l'ozono ne ha 3. La reazione chimica che lega l'ossigeno all'ozono è infatti 3 atomi di ossigeno molecolare per generare 2 molecole di ossigeno triatomico. L'ozono non può essere conservato poichè decade dopo pochi minuti. La miscela ossigeno/ozono deve essere quindi preparata in maniera estemporanea.

### **Ossigeno ozono terapia: medical devices e ambiti di applicazione**

I medici che hanno intenzione di praticare questa terapia, oltre ad aver seguito corsi ad hoc, si devono dotare di:

### **MEDICAL 99 IR**



*Unità portatile per Ossigeno Ozono Terapia che assicura costanti e ripetibili condizioni d'uso e garantisce la massima affidabilità.*

- una bombola di ossigeno medicale (puro, senza inquinanti di sorta)
- un apparecchio che trasformi l'ossigeno in una miscela di ossigeno/ozono (la concentrazione di ozono deve essere controllata tramite fotometri)
- strumenti di vario tipo a seconda della terapia che si vuole effettuare (siringhe, aghi, sacche dedicate)

### **MEDICAL 95 CP**



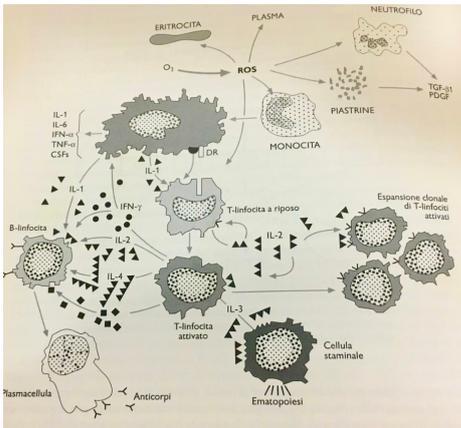
*Apparecchiatura per Ossigeno Ozono Terapia Certificata 93/42CEE Classe 2A*

Le possibilità di utilizzo sono infatti diverse: la miscela ossigeno/ozono si può iniettare nei tessuti muscolari, peritendinei e sottocutanei. Si può insufflare (per l'assorbimento tramite mucose) e si può miscelare al sangue (GAEI: GrandiAutoEmolInfusioni) utilizzando sacche dedicate di plastiche speciali ftalatifree (l'ozono a contatto con le plastiche 'normali' provoca il rilascio di ftalati: sostanze molto tossiche). Si possono finanche utilizzare dei sacchetti dove un arto può essere chiuso in un ambiente ad alta concentrazione di ossigeno/ozono ed essere così trattato. La via che deve assolutamente essere evitata è quella inalatoria (la respirazione di ozono è pericolosissima e può essere letale!).

### **Effetti Biologici - Che effetto fa?**

Possiamo così schematizzare gli effetti biologici dell'ozono:

- attività antibatterica ed antivirale;
- aumento del 2,3 difosfoglicerato, responsabile della cessione di O<sub>2</sub> ai tessuti;



*Le complesse interazioni tra O<sub>3</sub>, ROS, linfociti e monoliti che, dopo attivazione, rientrano nei microambienti linfoidi e rilasciano varie citochine capaci di innescare altre cellule e di amplificare il processo di attivazione dell'immunità di tipo morale e cellulare.*

- attivazione della fagocitosi;
- attivazione delle citochine;
- attivazione di enzimi che bloccano i perossidi ed i radicali liberi nei globuli rossi;
- disinfezione ed azione diretta trofica;
- formazione dei ROS;
- aumento della deformabilità dei globuli rossi;
- riduzione della viscosità ematica;
- miglioramento del trasporto di O<sub>2</sub>.

Grazie alla sua elevata capacità ossidante, questo gas trova numerose applicazioni in campo medico come parte della miscela di ossigeno/ozono. La sua caratteristica principale è la forte azione antinfiammatoria: l'ossigeno e l'ozono hanno il potere di favorire l'eliminazione naturale di sostanze che diventano particolarmente attive nel corpo umano durante eventi dolorosi e infiammatori. Ed è questa la ragione per cui l'ossigeno ozono terapia trova uno dei suoi ambiti di maggior successo nelle cure palliative; per la sua azione antinfiammatoria e antidolorifica, viene facilmente affiancata ad altre nel trattamento delle patologie ortopediche, reumatologiche ma anche neurologiche e vascolari.

Le azioni sul nostro corpo sono, come dicevamo, numerose:

- antibatterica, antivirale ed antimicotica;

- immunomodulante: stimola la risposta in caso di immunodeficienza e modula le risposte in eccesso;
- antidolorifica, antinfiammatoria e miorilassante;
- migliora la circolazione per riduzione della viscosità ematica;
- maggiore rilascio di ossigeno ai tessuti;
- azione lipolitica;
- miglioramento del metabolismo cellulare.

### **Ambiti di applicazione.**

L'azione multi-sistemica permette l'uso dell'ozono terapia in ambiti molto diversi.

Ortopedia, reumatologia e traumatologia, nelle artrosi (gonartrosi e coxartrosi), artriti (reumatismo articolare, artrite reumatoide), tendiniti, discopatie cervicali e lombari, fibromialgia, patologie dolorose del piede, osteopetrosi, processi infiammatori cronici, dolore cronico, cefalee vascolari e tensive, sindrome da affaticamento cronico; coliti, colon irritabile, dismetabolismi, stipsi.

Trattamento di malattie degenerative come SLA e Parkinson;

Asma, rinite allergica; cellulite, adiposità localizzate; infezioni batteriche (cistiti ricorrenti, prostatiti, etc.); infezioni virali (herpes simplex ed herpes zoster); infezioni fungine.

Trattamento di malattie autoimmuni come il morbo di Crohn.

Nella medicina sportiva trova applicazione per via sottocutanea, nell'infiammazione o trauma dei tendini, nelle distorsioni e nelle epicondiliti, o, per via sistemica (auto emotrasfusione), per migliorare l'ossigenazione muscolare ed il miglioramento della prestazione sportiva.

Come accennato, la somministrazione dell'ozono può avvenire in varie modalità, scegliendo, in base ai protocolli delle Società Italiane di Ossigeno-Ozono Terapia, la via di somministrazione e la concentrazione di gas più appropriata.

### **Le tecniche disponibili sono:**

- Grande autoemoinfusione (GAE): si prelevano in una vena del braccio, 160 cc di sangue; si ozonizzano e si reiniettano nuovamente nella medesima vena (non è, quindi, una trasfusione perchè il sangue viene reinfusa restando all'interno del circolo vena/vena);
- Piccola autoemoinfusione: si prelevano 5-6 cc di sangue dalla vena del braccio, si arricchiscono con la miscela gassosa di ossigeno e ozono e si reiniettano intramuscolo;



- Iniezioni sottocutanee, intramuscolari ed intrarticolari;
- Insufflazioni rettali, anali, vescicali: la miscela di ossigeno e ozono viene introdotta nelle rispettive zone attraverso dei piccoli cateteri.

Non è necessaria alcuna preparazione: al termine del trattamento il paziente è invitato a rimanere sdraiato e a rilassarsi per una decina di minuti, per essere seguito step by step. È bene che il giorno stesso e nei giorni successivi al trattamento, eviti di compiere sforzi o di sollevare pesi.

L'ambito specialistico che vede la più estesa applicazione dell'ozonoterapia è quello ortopedico riabilitativo per la sua azione antinfiammatoria ed antidolorifica. I vantaggi sono qui dovuti all'azione antiedemigena, per riduzione di sostanze proinfiammatorie, alla stimolazione della neoangiogenesi ed all'aumento della produzione di enzimi antiossidanti, mentre l'azione antidolorifica è dovuta alla inattivazione dei mediatori algogeni ed alla induzione alla produzione di endorfine.

La **Medicina Palliativa** è un settore che può avvantaggiarsi notevolmente dall'impiego della ozonoterapia. L'ossigeno-ozono trova indicazione nella cura delle patologie cerebrovascolari e neurodegenerative (ischemia cerebrale, ictus, demenza, Parkinson, lesioni cerebrali post traumatiche, decorso post operatorio di processi neoplastici cerebrali, etc.), dimostrando una buona efficacia clinica, senza presentare interazioni farmacologiche né effetti secondari o collaterali.

L'ozono riattiva la microcircolazione, facilitando la cessione di O<sub>2</sub> ai tessuti e, con la sua azione antiossidante e scavenger sui radicali liberi, ottimizza le risposte degli antiossidanti presenti nella cellula. La riattivazione del microcircolo ed una migliore utilizzazione e un maggior rilascio dell'O<sub>2</sub> ai tessuti esercitano una vera e propria funzione protettiva.

Moltissimi pazienti sono stati trattati con la tecnica della grande autotrasfusione ed è stato osservato un miglioramento delle facoltà cognitive e amnesiche, della coordinazione motoria, della deambulazione e delle condizioni psichiche generali.

L'ozonoterapia è un valido aiuto anche nel trattamento dei pazienti neoplastici. È noto che la carenza di ossigeno crea un ambiente acido, terreno fertile per il tumore, bloccando anche le difese immunitarie.

L'ozono aumenta le difese immunitarie aumentando l'ossigeno e creando un ambiente alcalino, che blocca



la crescita del tumore. Trova indicazione, inoltre, come adiuvante nella radio o nella chemioterapia, per incremento della pO<sub>2</sub> interstiziale del tessuto neoplastico, riducendo in maniera esponenziale gli effetti indesiderati e collaterali.

L'ozonoterapia non è cura del tumore ma può migliorare la qualità della vita e la prognosi dei pazienti neoplastici. Diverse evidenze hanno indicato l'utilità dell'ozonoterapia nel trattamento delle arteriopatie periferiche degli arti inferiori e nel piede diabetico, nelle arteriopatie obliteranti caratterizzate da claudicatio intermittens con dolore, cianosi e gravi alterazioni trofiche, nelle ulcere (da decubito, vascolari, diabetiche) dove sommandosi all'effetto disinfettante amplifica l'azione trofica, la riepitelizzazione dei tessuti la rivascolarizzazione dei capillari. È ben nota l'utilità dell'ozono terapia nel dolore cronico, per le sue azioni, decontratturante ed antinfiammatoria, che sfruttano la proprietà del gas di diffondere verso le aree infiammate, per ottenere il controllo della sintomatologia dolorosa. Ricordiamo le diffuse applicazioni nei pazienti affetti da dolore cronico benigno, lombosciatalgia, lombocuralgia e cervicobrachialgia, patologie specifiche della colonna

vertebrale, causate per lo più dall'ernia del disco o dalle protrusioni discali.

Il trattamento con ozono è indicato, oltre che nelle ernie discali di piccole-medie dimensioni, anche nel dolore da fibrosi post-chirurgia. E' sicuro, di rapida esecuzione e privo di effetti collaterali. Anche nel dolore da cancro l'ozono può essere utilizzato come coadiuvante a latere della somministrazione dei farmaci oppiacei.

L'ozono non è un farmaco e non induce fenomeni di adattamento o di assuefazione, tipici delle terapie farmacologiche; anzi l'effetto terapeutico si somma nel tempo.

In conclusione possiamo affermare che l'ossigeno ozono terapia è compatibile con qualunque altra terapia e il paziente può iniziare i trattamenti, senza pericolo di interazione con i farmaci; è una metodica poco invasiva e poco dolorosa che può dare buoni risultati; è un trattamento rivitalizzante e rigenerante, che produce un grande miglioramento della qualità della vita, obiettivo fondamentale in medicina palliativa.

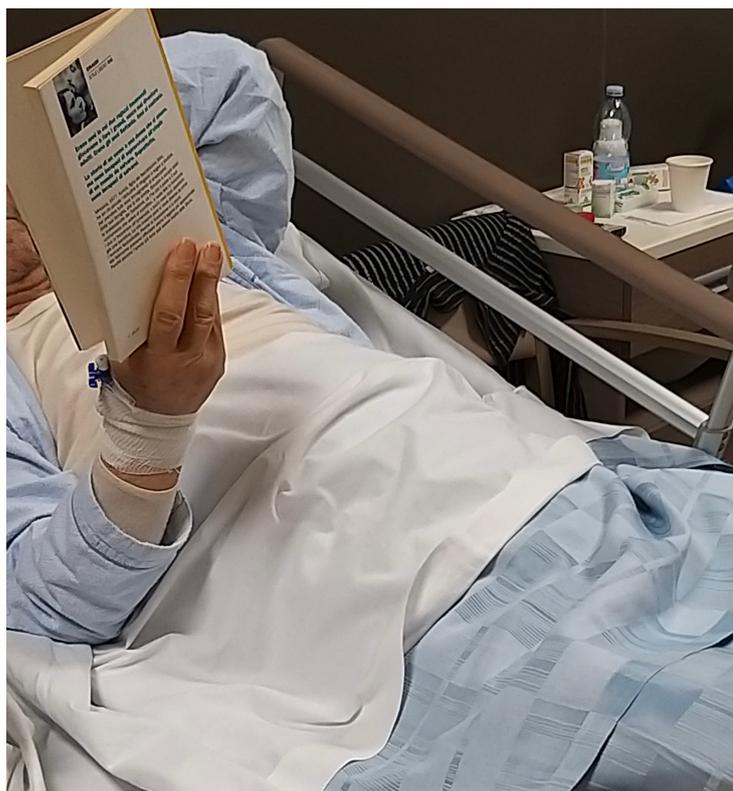
## BIBLIOGRAFIA

- Attinger CE, et al.: *Approach to wounds: débridement and wound bed preparation*. Limb Center, Georgetown University, Washington, DC 2007, USA
- K. Somà, S. Furlini: *Gestione della carica necrotica*. VI Congresso AIUC 2007
- *Raccomandazione n. 10, settembre 2009 Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali*.
- Olivia Leoni, et al.: (2017) *L'uso dei farmaci per il trattamento delle malattie delle ossa: analisi di farmacovigilanza*. Lombardia.
- Valacchi G, Bocci V. *Studies on the biological effects of ozone*. *Mediators Inflamm* 2000;9:271-276.
- Schultz GS et al (2003): *A systematic approach to wound management*. *Wound Repair Regen* 11: 1-28.
- V. Bocci: *Ossigeno - ozonoterapia*. Csa Editrice Ambrosiana, 2000.
- Chultz GS, et al.: *Wound bed preparation: a systematic approach to wound management*. *Wound Repair Regen* 11: 1-28. Source Department of Obstetrics and Gynecology, University of Florida, USA.
- Velio Bocci. *Ossigeno-ozonoterapia*. 2012.
- Bocci V, et al. *Studies on the biological effects of ozone*. *J Biol Regul Homeost Agents* 1999.
- Verrazzo G, et al. *Oxygen-ozone therapy, and rheologic parameters of blood in patients with peripheral occlusive arterial disease*. *Undersea Hyperb Med* 1995;22:17-22.
- Bocci V. *Ozone as a bioregulator*. *J Biol Regul Homeost Agents* 1996;10:31-53.
- Xie TY, et al. *Effect of ozone on vascular endothelial growth factor* (2016).
- Age.Na.S. (Tirelli U) *Chronic Fatigue Syndrome "CFS"*, 2014.
- Annunziata MA, et al. (2010) *The revised piper fatigue scale (PFS-R) for Italian cancer patients*.
- Bansal AS, et al. (2011) *Chronic fatigue syndrome, the immune system and viral infection*. *Brain Behav Immun* 26: 24-31.
- Bergman S (2005) *Psychosocial aspects of chronic widespread pain and fibromyalgia*. *Disabil Rehabil* 27: 675-68319
- Carruthers BM, et al.: (2011) *Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria*. *J Intern Med* 270: 327-38
- Giacalone A, et al.: (2012) *Is long-term fatigue in patients with cancer an infrequent symptom?* *J Clin Oncol*. 30:4175;
- Giacalone A, et al.: (2013) *Cancer-related fatigue in the elderly*. *Support Care Cancer*. 21:2899-911;
- Giacalone A, et al.: (2012) *Two types of fatigue in cancer patients*. *Br J Cancer*. 106:424;
- Glaser R, Padgett DA, Litsky ML, Baiocchi RA, Yang EV, Chen M, Yeh PE, Klimas NG, Marshall GD, Whiteside T, Herberman R, Kiecolt-Glaser
- Häuser W, et al. (2008) *Steps towards a symptom-based diagnosis of fibromyalgia syndrome. Symptom profiles of patients from different clinical settings*. *Z Rheumatol* 67:511-5;
- Nishikai M (2007) *Antinuclear antibodies in patients with chronic fatigue syndrome*. *Nippon Rinsho*
- Tavio M, Milan I, Tirelli U. (2002) *Cancer-related fatigue*. *Int J Oncol*. 21:1093-9;
- Tavio M, Tirelli U.: *Astenia correlata ai tumori*. (2003) *Medicina Oncologica*, VII Edizione;
- Ter Wolbeek M, et al. (2007) *Longitudinal analysis of proand anti-inflammatory cytokine production in severity fatigue adolescents*. *Brain, Behav Immun* 21: 1063-1074;
- Tirelli U, et al. (2013) *Treatment of 741 patients with chronic fatigue syndrome*. *Eur Rev Med Pharmacol*.
- Tirelli U, et al.: *Clinical and Immunologic Study of 205 patients with chronic fatigue syndrome*: (2003) *Arch Intern Med* 153:116-7, 120;
- Tirelli U. *La stanchezza quando diventa una malattia: La sindrome da fatica cronica (CFS)*. SBC Edizioni, Ravenna, 2014. Ciro e Salvatore

# Il libro parlato

**ANNA AMBROSIO E RAIZA SCOTTI**  
ASSISTENTI SOCIALI CLOTILDE HOSPICE

Il Libro Parlato è un service della grande tradizione lionistica, noto in tutto il mondo ed annoverato fra i più significativi della storia del lionismo in Italia. Ideato e creato, nel 1975, per iniziativa del Lions Club Verbania, con la denominazione di Servizio del Libro Parlato per i ciechi d'Italia, con il finanziamento della Fondazione Robert Hollman, ha visto, in seguito, l'adesione e la partecipazione del centro operativo di Chiavari, gestito dal Lions Club Chiavari Host, e nel 1989 di quello di Milano Romolo Monti. Il service è nato con lo scopo di diffondere la cultura tra coloro che, per disabilità certificata, anche momentanea, non sono in grado di leggere in modo autonomo (non vedenti e ipovedenti, dislessici, affetti da sindromi Down, SLA, etc.), e di offrire loro la ricreazione e l'inserimento



sociale, tramite la distribuzione, gratuita e in prestito, di libri registrati in viva voce.

Il libro parlato è uno strumento molto utile anche per tutte le persone con malattia cronica che non sono più in grado di leggere autonomamente.

La lettura è un'attività che può sembrare semplice, ma in realtà richiede alcune funzioni fisiche, reggere il libro e sfogliarlo, o cognitive, prestare attenzione alle lettere e alle immagini, attività che nei pazienti gravemente ammalati risultano compromesse.



L'audiolibro risponde ai bisogni dei pazienti che desiderano immergersi nella narrazione e, a differenza della lettura effettuata da altri, ricrea la dimensione di intimità e isolamento creativo propria della lettura.

Abbiamo adottato questo progetto nella nostra struttura hospice.

Obiettivo di questa attività era quella di creare momenti di benessere e di distrazione, valorizzando i gusti e le attitudini personali di ognuno dei pazienti. La finalità non era portare a termine la lettura di un libro ma valorizzare quel momento, all'interno della propria quotidianità.

Alcuni volontari si sono dedicati alla gestione della biblioteca degli audiolibri e alla strumentazione per l'ascolto.

I volontari assistono il malato nell'attivazione dello strumento, consigliano e condividono gusti e interessi letterari e, talvolta, discutono e commentano quanto ascoltato, all'interno di una relazione che valorizza la dimensione della quotidianità.

Grazie a piccoli altoparlanti, inoltre, l'ascolto può diventare un'attività condivisa con famigliari e volontari sintonizzandosi su vissuti ed emozioni evocate dalla storia ascoltata.

# Ciro e Salvatore

MARIA TERESA DEL GAIS,  
PSICOLOGA, PSICOTERAPEUTA

Ciro è un operaio, padre di tre figli; conduce una vita semplice e serena, fino al giorno in cui il dramma di un cancro alla prostata non si paracaduta nel suo quotidiano, pronto a stravolgere abitudini ed affetti.

Mesi di sofferenze e peregrinazioni in diversi reparti ospedalieri non sono sufficienti ad ostacolare il corso della malattia, che si riproduce in più sedi e lo porta alla paralisi degli arti inferiori per una metastasi che comprime il midollo spinale.

La difficile gestione domiciliare induce la moglie a considerare l'opportunità del ricovero in hospice.

Quando varca l'uscio del Clotilde Hospice, ha già preso coscienza di quanti aspetti della sua vita, della propria immagine corporea, del suo potere decisionale e delle proprie relazioni sociali sono andati persi: è depresso e non si rassegna al fatto di non essere più autonomo, di doverla 'dar vinta alla malattia'; e la sua sofferenza aumenta con il passare dei giorni.

Ciro è quasi sempre solo; i familiari vengono a salutarlo molto saltuariamente. Anche Rosa, la moglie, è poco presente e, nei rari momenti di contatto, si mostra depressa e preoccupata per una gestione familiare complessa e qualche difficoltà economica emergente; si sottrae al dialogo anche con la psicologa e giustifica la sua assenza con la necessità di essere più presente e vicina ai figli. La verità non tarda ad emergere; Rosa sta vivendo un dramma insopportabile: Salvatore, il suo secondogenito, è ricoverato in ospedale e dalle indagini è emerso un tumore testicolare già metastatizzato.

*Per i genitori, sopravvivere ai propri figli è qualcosa di particolarmente straziante, che contraddice la natura elementare dei rapporti che danno senso alla famiglia stessa.*

*Papa Francesco*

La donna manifesta una chiara sintomatologia ansiosa depressiva per il rapido susseguirsi dei tragici eventi familiari. In preda ad una crisi di pianto, si confida con la psicologa e racconta che anche per Salvatore non ci sono più speranze di guarigione o di remissione; i medici le hanno consigliato di ricoverarlo ed assisterlo in una struttura hospice.

Il primo impegno è preparare a questa nuova, dura realtà. Ha vissuto gli ultimi mesi concentrato sui suoi problemi di salute e sulla sua sofferenza; ha poche informazioni sulla malattia del figlio e, comunque, non è a conoscenza della sua gravità.

Ciro non vede Salvatore da circa sei mesi: visite mediche, indagini cliniche, tentativi di chemioterapia non li ha vissuti e, di lì a poco, si ritroverà di fronte un figlio con capelli radi, un addome ligneo e cachettico. Non riusciamo ad immaginare la sua reazione di fronte ad un problema così grande; è necessario sostenerlo e contenere le sue emozioni.

Con l'aiuto della psicologa, Rosa gli parla del calvario di Salvatore e, senza voler apparire una eroina, gli racconta delle sue assenze e della necessità di doversi dividere tra due sofferenze; gli presenta il ricovero del figlio in hospice come una opportunità per ritrovarsi, anche se in un momento difficile. Giro è disperato, si sente in colpa per aver sperato e desiderato la sua guarigione, mentre il figlio lottava contro un nemico subdolo e spietato, e patteggia con Dio la vita di suo figlio con la sua.

La volontà dei due genitori è che Giro e Salvatore dividano la stessa stanza in hospice; potranno vivere insieme questa fase dolorosa della loro vita e Rosa potrà gestire con più tranquillità i suoi due uomini, senza dover continuare a dividersi tra loro.

Ed arriva il giorno del ricovero di Salvatore. È un uomo stanco, provato ma con una gran voglia di vivere; conosce la sua malattia e ne parla consapevolmente. La natura della malattia è razionalmente nota, ma il suo significato rimane inibito alla coscienza.

Accogliamo il suo dolore, quello fisico e quello dell'anima, lo incoraggiamo ad esprimere la rabbia, la collera, a raccontare i suoi progetti perduti ed anche le preoccupazioni per il suo papà, ad esternare il suo senso di paura, ad esprimere la paura di aver paura.

La malattia e la morte di un figlio è la prova più dura che deve affrontare una coppia o un genitore.

Nessuno si aspetta di sopravvivere ai propri figli; ed emerge un senso di colpa per il semplice fatto di essere vivo. Essere genitore è un divenire incessante. Quando il figlio nasce, inizia occorre un completo adattamento;

poi la relazione si snoda in un percorso di separazione e individuazione, con bisogni di autonomia e contenimento. Quando un figlio si ammala gravemente sembra di ritrovarsi in un sentiero solitario e doloroso senza una mappa per orientarsi o un manuale su come fare. Ci si sente in colpa perché si sopravvive al figlio e si prova un dolore intenso, profondo, perenne, che annienta. Situazioni, comportamenti, pensieri, prudenze, cautele, parole, gesti che non sono stati espressi vengono rivissuti in modo ripetitivo, a volte ossessivo.

La sofferenza non sempre unisce i genitori, anzi, spesso, sembra quasi avere la capacità di separare padre e madre, in ragione di quel particolare significato che la perdita ha per ciascuno e perché ognuno reagisce e affronta il lutto in modo diverso. È questo quello che accade a **Ciro** e **Rosa**: si scontrano, si accusano reciprocamente di non aver fatto abbastanza. **Ciro** accusa la moglie di non essere stata all'altezza di far curare il figlio e contemporaneamente si arrabbia con se stesso perché costretto a letto; **Rosa** accusa **Ciro** per non essersi fatto curare per tempo e di averla lasciata sola.

L'intervento psicologico è mirato al contenimento e alla gestione delle emozioni dei due coniugi; la morte di un figlio è uno dei dolori più grandi che si possano provare nella vita ed il modo di elaborare il lutto è molto soggettivo.

Quotidiani sono i colloqui di sostegno, in particolare modo con **Rosa**, stanca e provata da un dolore totale per l'imminente morte del figlio e la perdita successiva del suo compagno di vita.

Le condizioni di **Salvatore** dopo circa un mese si aggravano terribilmente; si lavora per preparare i coniugi e **Salvatore** stesso alla separazione.

Si fronteggia la depressione di tipo preparatorio, quella che si vive perché si ha la consapevolezza di perdere la vita. Si permette a **Salvatore** di esprimere il suo dolore, si accoglie il suo pianto, il suo silenzio, gli si trasmette calore e vicinanza.

La paura più grande di chi muore è la paura di morire solo. La paura non è vissuta solo da chi sta morendo, ma anche dalle persone care che restano; e subentra la tristezza.

Man mano che accetta l'inevitabile, **Salvatore** appare sempre più triste, sempre più spento:

c'è la prospettiva della separazione dalla vita e la tristezza contiene l'angoscia del lutto. **Salvatore** lamenta la sua fine e i suoi genitori piangono la sua perdita. Il modo in cui il dolore viene elaborato è sempre diverso e molto dipende dalle caratteristiche

personali dei genitori. Un lutto di questo tipo può minacciare seriamente la coppia genitoriale e, di fatto, con la morte di **Salvatore**, **Ciro** e **Rosa** si separano per più di un mese, incapaci di gestire quel vuoto pieno di sofferenza. **Ciro**, peraltro, rifiuta ogni terapia.

Condividere il lutto è sicuramente più semplice rispetto ad affrontarlo da soli: la ferita si rimargina più rapidamente se la famiglia e la coppia genitoriale sono solidali.

Nel nostro caso la realtà è ancora più difficile perché anche **Ciro** è prossimo alla fine.

Si lavora con **Ciro**, **Rosa** e gli altri due figli per l'elaborazione del lutto e la gestione delle emozioni nelle dinamiche familiari. Si prepara tutto il sistema familiare alla successiva separazione, questa volta dal marito/papà.

Con la morte di **Ciro** tutto il gruppo familiare è in uno stato di grave prostrazione. Si intensificano gli incontri con la psicologa per favorire l'elaborazione del lutto e fondamentale è il ruolo dei figli che, con grande maturità, sostengono la madre in un momento di devastante tristezza. Solo dopo alcune settimane madre e figli riescono a ritornare ad una vita pressoché normale.

## BIBLIOGRAFIA

- A. Pangrazzi: Vivere il tramonto: Paure, bisogni e speranze dinanzi alla morte. 2006*  
*Maria Grazia Soldati: Sguardi sulla morte. Formazione e cura con le storie di vita. 2003*  
*A. F. De Toni, F. Giacomelli B., S. Ivis: Il mondo invisibile del paziente fragile, il luogo della morte. 2010*  
*Luca Romiti: Il lutto invisibile.*

# Medicina Narrativa e COVID:

CRITICITÀ ED EMOZIONI NEI RACCONTI DEGLI OPERATORI SANITARI

CARLO NEGRI, NAPOLILAB

Lo *storytelling* alla base della relazione fra sanitari e pazienti. In ogni luogo e in ogni tempo le persone hanno sempre raccontato storie. Non è difficile raccontarle a persone che abbiamo appena conosciuto, perché le trame permettono il dialogo, e il dialogo la relazione.

E se, come afferma Rita Charon, *“Il cuore della Medicina è la relazione”*, abbiamo sempre focalizzato l'attenzione sui racconti di malattia di pazienti e caregiver, senza mai soffermarci su quelli dei sanitari, in particolare durante la pandemia.

Se la *relazione* nel percorso di ospedalizzazione di un malato in uno scenario pre Covid è non facile a causa di una serie di fattori oggettivi, quale il tempo e la burocrazia, l'applicazione della Medicina Narrativa durante la pandemia Sars-CoV-2 è diventata molto complessa. I nostri comportamenti e stili di vita sono stati stravolti dall'isolamento forzato e dal distanziamento sociale, con ripercussioni tragiche nella cura della malattia e nell'elaborazione del lutto.

I nostri sanitari, i già dimenticati *“angeli bianchi”*, hanno dovuto adattarsi alle nuove regole imposte per il contenimento del virus in un rapporto coi pazienti diverso, distante, poco empatico, fronteggiando quotidianamente ansie e paure dovute al nuovo virus letale. Mascherine FFP2, visiera, guanti in lattice, tuta, copricapoli e distanza fisica fanno sì che le persone ricoverate vedano solo gli occhi degli operatori, non avendo più modo di interpretare quegli elementi non verbali in grado di dare un istintivo conforto in un contesto così difficile, aggravato dal distanziamento fisico e dall'impossibilità di ricevere la visita dei propri cari. Storie di pandemia. Durante la prima fase del lockdown ne abbiamo vissute tante nei reportage delle emittenti televisive, sui social, sui giornali. Abbiamo sofferto con loro e per loro nelle testimonianze che si susseguivano continuamente



nei media. Medici, infermieri, sanitari, pazienti, familiari. Persone.

L'urlo straziante delle sirene delle ambulanze, la disperazione sui volti degli operatori, le lacrime dei familiari, le colonne di mezzi dell'esercito che portano verso i cimiteri già al collasso le bare di quei morti andati via senza il conforto di nessuno. In un silenzio assordante.

Ricorderemo questo e molto di più della Fase 1 del COVID-19.

Ansia, paura, tristezza, impotenza. Emozioni amplificate dall'isolamento imposto per contenere la pandemia, dal distanziamento sociale. L'impossibilità di essere vicini al proprio caro, malato di Covid, di celebrare un funerale, di trovare conforto nell'abbraccio di parenti e amici. Così, nel cercare di comprendere il nuovo coronavirus, il 28 febbraio del 2020 un gruppo per soli sanitari creato su Facebook 8 anni prima per la MERS-Cov, cambia il nome in *Coronavirus*,

Sars-CoV-2 e COVID-19 gruppo per soli medici, per l'insorgenza del virus nel nostro Paese. Con più di 100.000 membri iscritti e migliaia di post, ha rappresentato un punto di riferimento per lo scambio di



informazioni e di opinioni fra i medici in tutta Italia. Il 23 aprile di due anni fa Luisa Sodano, medico igienista di Roma, pubblica un post in cui richiede ai colleghi di inviare storie del loro vissuto durante la fase 1 del COVID-19 per farne un libro.

L'idea piace a tanti, i medici inviano i loro racconti e il progetto si concretizza. Ne vengono selezionati 36, suddivisi nei quattro capitoli del libro **Emozioni virali** il cui ricavato verrà poi devoluto a favore delle famiglie dei medici deceduti per aver contratto il virus durante il loro lavoro in ospedale, studio o ambulatorio, o in visita domiciliare. Ben 369 fra specialisti e medici di medicina generale, come riportato sul sito [www.portale.fnomceo.it](http://www.portale.fnomceo.it), che li elenca per nome in ordine cronologico di scomparsa.

Il libro è una narrazione di tante emozioni vissute da chi lavora sul campo nei vari contesti sanitari: passione, senso del dovere, coraggio, solitudine, paura, solidarietà, empatia, frustrazione si susseguono nei racconti dei medici. Abbiamo selezionato cinque stralci dei racconti pubblicati perché noi cittadini abbiamo troppo presto dimenticato gli angeli bianchi, i nostri eroi, e ripreso le aggressioni ai P.S., negli ospedali. E' un tributo alla memoria di chi è caduto sul lavoro e di chi, ogni giorno, si prodiga con passione per curare ed assistere, con tante difficoltà. Per non dimenticare.

*“L'unico momento in cui ti ricordi dello scorrere del tempo è quello delle chiamate dei familiari. Tutto d'un tratto ti accorgi che sono le 17:00. Nei pochi istanti prima di rispondere cerchi di ripescare le frasi giuste, quelle che non lasciano spazio a troppo entusiasmo ma che non oscurano totalmente la luce della speranza. Chi sta dall'altra parte sembra soppesare ogni parola, ogni inclinazione della voce. In fondo, è tutto quello che hanno del loro caro: una voce lontana e cavernosa di chi parla coperto da due mascherine. Tutto quello che li tiene in contatto è un numero di telefono, che può anche cambiare da un giorno all'altro, per spostamenti interni o per trasferimenti in altri ospedali per esigenze logistiche...”*

(AA.VV. 2020, p. 19). **Anna Malfatto, nel 2020 specializzanda II anno Anestesia e Rianimazione**

*“...Persone affamate d'aria, affamate di vita ma soprattutto d'affetto. E così nei giorni seguenti, prima di prestare le mie cure, a ognuno facevo un segno di saluto con la mano.*

*Alcuni rispondevano debolmente, altri annuivano col capo muovendo leggermente lo “scafandro”. Il mio gesto era ormai quotidiano tant'è che a volte erano loro ad anticiparmi.*

*Ma davvero indomiti sono stati i colleghi che ho coadiuvato in questa tragica vicenda: hanno lottato contro la stanchezza, assorbendo lutti personali e lavorativi, senza tregua, senza sosta, non sapendo come e quando sarebbe terminato tutto questo. Mi ispirano orgoglio, a loro va la mia stima.*

*Spesso mettevano a disposizione i loro telefoni per consentire ai pazienti di salutare i propri cari tramite videochiamate. Credo che non ci sia nulla di più terribile che morire da soli.”*

(AA.VV. 2020, p. 54-55). **Antonio Gaeta, ufficiale medico, anestesista**

*“...Riprendo il lavoro e la prima telefonata è di mio nipote che mi comunica che il papà accusa sintomi tipici. Decido di ricoverarlo, ma la situazione peggiora e dopo sei giorni ci lascia.*

*Medico per 40 anni, mi diceva sempre: ascolta e parla con i pazienti, perché questo ti aiuta nella diagnosi e in alcuni casi hai già fatto anche la terapia. Peccato non aver più potuto parlare di lui”*

(AA.VV. 2020, p. 93). **Maria Concetta Del Beato, M.M.G.**



*“Giorno 14 – Le paure. L’andamento clinico è fuorviante, sembra di respirare bene anche quando la saturazione di ossigeno è insufficiente. Un aspetto tipico dell’infezione da COVID-19 è che i danni che provoca nell’organismo non sono proporzionali ai sintomi che avverte il paziente. Realizzo con terrore che la malattia sta evolvendo dentro di me senza che me ne accorga appieno...”*

(AA.VV. 2020, p. 113). **Carlo Farina, chirurgo e paziente Covid**

*“...Voglio invece tentare di dare l’idea dell’impatto devastante che il Sars-CoV-2 ha avuto sulla gestione emozionale e psicologica del paziente oncologico. Nell’era pre Covid-19, quando comunicavo la diagnosi di cancro (che fosse quella iniziale o di recidiva), l’espressione del mio volto e i miei gesti erano sempre il più accogliente possibile.*

*Oltre alle mie parole, anche la mia postura, i miei movimenti cercavano di comunicare empatia: il sorriso dava speranza nell’efficacia dei trattamenti da intraprendere, la mano poggiata sul braccio o sulla spal-*

*-la trasmetteva vicinanza soprattutto quando la comunicazione riguardava l’assenza di terapie realmente efficaci [...]. Con l’arrivo del nuovo coronavirus tutti questi gesti spontanei e acquisiti in più di 20 anni di esperienza sono stati spazzati via nel giro di pochi giorni [...].*

*Ho imparato a sorridere con gli occhi, a incoraggiare con lo sguardo, a palpare noduli mammari con i guanti, ad auscultare toraci squassati da tossi neoplastiche cercando contemporaneamente di schivare eventuali droplets [...]. Ho comunicato decessi al telefono rimanendo in silenzio, non riuscendo a riempire con poche parole vuote e inutili quello che avrei voluto colmare con un semplice abbraccio...*

(AA.VV. 2020, p. 128) **Claudia Bighin, oncologo IRCCS**

### Interessante Convegno su Medical Humanities e Cure Palliative

Le Medical Humanities si propongono di ricondurre la pratica della sanità alle sue finalità originarie: essere medicina per l’Uomo. Intendono fornire, a tutti i soggetti coinvolti,

gli strumenti necessari per comprendere e la salute in un contesto sociale e culturale più esteso, al fine di favorire una maggiore comprensione e empatia di

sé, dell’altro e del processo terapeutico. Vogliono essere luogo in cui la medicina rafforza i rapporti con le scienze sociali (sociologia, psicologia e diritto) ed entra in dialogo con la filosofia morale (bioetica e teologia) e le arti espressive (letteratura, teatro e arti figurative).

# Malnutrizione in medicina palliativa

MARIA LUISA MANZI, FRANCESCO DE LUCIA  
MEDICI PALLIATIVISTI - CLOTILDE HOSPICE

Il cibo è nutrimento del corpo ma anche dell'anima ed è il primo contatto che abbiamo con il mondo.

Dalla nascita instauriamo con il cibo una vera e propria relazione ed è l'unica relazione vitale che inizia e finisce con noi.

Il cibo ha anche un notevole carico simbolico e un ruolo a livello comunicativo e relazionale; nella cultura popolare, soprattutto se parliamo con gli anziani, il cibo e la sua abbondanza sono, da sempre, considerati fattori di benessere. Se è qualcosa di molto importante nella nostra vita, diviene cruciale nella fase terminale della vita. Calandoci nel contesto delle cure palliative, è noto che, spesso, nelle persone fragili e con condizioni cliniche che possono mutare rapidamente, come quelle ricoverate in Hospice, si può incappare nel rischio di malnutrizione, uno stato patologico che peggiora il quadro clinico e la qualità di vita del paziente.

La **malnutrizione** è una condizione di depauperamento delle riserve energetiche, proteiche e di altri nutrienti dell'organismo tale da compromettere lo stato di salute e comportare, nelle sue forme più gravi, un aumento di morbilità e mortalità.

Nei malati oncologici la malnutrizione è ancora più grave poiché spesso non diagnosticata e può seriamente



compromettere il buon esito e il proseguimento delle terapie antitumorali (chirurgia, radioterapia e chemioterapia), come anche la vita stessa dei pazienti. È di vitale importanza prendere in considerazione l'insorgenza di malnutrizione contestualmente alla diagnosi di neoplasia, cercando di prevenire la perdita di peso e l'insorgenza di cachessia. Recenti studi hanno rilevato che il 20% dei pazienti affetti da neoplasia non supera la malattia per le gravi conseguenze della malnutrizione e che per un altro 20% la malnutrizione costituisce una malattia nella malattia.

La perdita di peso aumenta la tossicità indotta dalla radio-chemioterapia, peggiora la sensibilità del DNA e delle cellule tumorali al trattamento antineoplastico, indebolisce le difese dell'organismo, provoca aumento delle complicanze e scadimento della qualità di vita. Le alterazioni del metabolismo, indotte dal tumore, sono responsabili di uno spreco di calorie e di muscolo con conseguente perdita di peso e quindi di forza fisica, nonché di maggiore affaticamento; tutto ciò si configura come una condizione clinica grave che può sfociare nella cachessia che ha un impatto negativo sulla prognosi, la qualità di vita e la risposta ai trattamenti. La condizione di malnutrizione deve essere considerata prevenibile e reversibile a patto che l'intervento nutrizionale sia il più tempestivo possibile, divenendo parte integrante delle cure oncologiche.

La **cachessia** è una sindrome multifattoriale che porta ad un progressivo deterioramento clinicofunzionale. È caratterizzata da bilanci proteico ed energetico negativi, legati a ridotto introito calorico e ad alterazioni metaboliche. Gli aspetti caratterizzanti della cachessia neoplastica sono perdita di peso, soprattutto di massa muscolare, e infiammazione. Un ruolo centrale è svolto dalle citochine proinfiammatorie (IL1- IL6 e TNF  $\alpha$ ), prodotte sia dal tumore che dal sistema immunitario attivato con effetti deleteri su meta-



-bolismo energetico, composizione corporea, stato nutrizionale e funzione immunitaria. I mediatori dell'infiammazione sono responsabili della modifica dei meccanismi centrali che regolano l'apporto di cibo

(appetito, senso di sazietà e gusto) determinando a livello ipotalamico inibizione dell'effetto oreosizzante del neuropeptide Y, aumento di CRF e melanocortina, nonché alterazione della secrezione di grelina e colecistochinina, in seguito all'azione di mediatori sistemici e locali. In presenza di un tumore sopraggiunge un'intensa risposta infiammatoria che comporta una progressiva perdita della massa muscolare scheletrica. La fisiopatologia della cachessia tumorale è caratterizzata da un bilancio proteico ed energetico negativo che è guidato dalla ridotta assunzione di cibo e un metabolismo anomalo.

A livello ipotalamico il senso dell'appetito è regolato dalla leptina, ormone secreto dal tessuto adiposo; la perdita di peso causa perdita di grasso corporeo con conseguente riduzione dei livelli di leptina. Un altro ormone gastroenterico coinvolto nella regolazione dell'appetito è la grelina, prodotta dallo stomaco con azione oreosizzante. Un aumento dei livelli di grelina nei pazienti neoplastici è considerato un meccanismo compensatorio dell'anoressia associata alla crescita tumorale. Nella cachessia si riscontra aumento compensatorio della grelina ma nei tessuti si osserva aumentata resistenza ai suoi effetti.

L'atrofia muscolare, tipica del paziente neoplastico, è causata da diminuzione della sintesi proteica e concomi-



-tante aumento della degradazione, mediato da sostanze liberate dal tumore (fattore inducente la proteolisi, PIF).

La riduzione del grasso corporeo avviene molto rapidamente ed è determinata da più fattori come riduzione dell'apporto nutrizionale, fattori tumorali e infiammatori che inibiscono la lipogenesi e promuovono la lipolisi.

A livello muscolare gli ormoni androgeni possiedono effetti anabolici diretti e indiretti. Il testosterone incrementa la massa muscolare, grazie ad aumentata sintesi di miosina; ridotti livelli di questo ormone influen-

-zano la prognosi e si associano ad inappetenza, astenia e diminuzione della qualità di vita.

Il recente studio osservazionale italiano PreMiO (Prevalenza della Malnutrizione in Oncologia) ha evidenziato che su quasi 2000 pazienti arruolati al momento della prima visita oncologica il 51% presentava uno stato nutrizionale deficitario; di questi, il 9% era già chiaramente malnutrito mentre il 43% era a rischio di malnutrizione. Lo studio ha evidenziato che l'incidenza di deficit nutrizionale è più manifesta nei pazienti con tumori che interessano tutto il sistema digestivo (testa, collo, esofago, stomaco, intestino, pancreas) e del polmone con percentuali di malnutrizione di oltre il 60%.

La malnutrizione e la percentuale di perdita di peso e di BMI sono predittori di sopravvivenza, indipendenti rispetto ai fattori prognostici convenzionali. Dati recenti suggeriscono che i benefici dell'intervento nutrizionale migliorano l'outcome del paziente oncologico. La malnutrizione, infatti, ha un impatto negativo sui risultati della chemioterapia e della radioterapia alterando il metabolismo del paziente, la cinetica dei farmaci e la dinamica dei processi di guarigione.

La malnutrizione può anche interferire con l'assorbimento, il legame proteico, il metabolismo epatico e l'eliminazione renale dei farmaci e dei loro metaboliti. Come conseguenza della malnutrizione si possono verificare diversi outcome clinici negativi, come una ridotta risposta immunitaria, una minore tolleranza alla chemioterapia e alla radioterapia, un'aumentata incidenza di infezioni.

La nutrizione è dunque importante per la salute del paziente oncologico e nella pratica clinica il paziente malnutrito o a rischio di malnutrizione necessita di un attento supporto nutrizionale.

I risultati dello studio PreMiO invitano a:

- essere consapevoli del rischio di malnutrizione, anche in presenza di malattia early stage;
- condurre uno screening nutrizionale precoce e longitudinale;
- individuare un trattamento precoce e aggressivo della malnutrizione come parte dei trattamenti di supporto oncologico di routine.

In tutti i pazienti fragili o nella fase terminale della malattia, e in particolare negli oncologici, non è mai cosa positiva forzare l'alimentazione, come talvolta

richiesto dai familiari, che faticano a comprendere la condizione del malato; forzando la persona la si mette in uno stato di disagio che non migliora affatto la sua qualità di vita. Ma è indispensabile riconoscere i pazienti malnutriti o a rischio di malnutrizione.

Nella fase avanzata della malattia, l'idratazione e la nutrizione artificiale sono trattamenti indispensabili per ristabilire equilibri nutrizionali e tali provvedimenti devono essere presi in seria considerazione, con protocolli rigorosi tali da permettere un intervento che migliori gli outcome.

L'approccio terapeutico e gli obiettivi variano a seconda

*Quando l'obiettivo della cura non è più la guarigione ma il miglioramento della qualità della vita residua, il bisogno di alimentazione si trasforma, acquisendo significati nuovi e diversi.*

del grado di severità della malnutrizione e della eventuale cachessia. Il trattamento dovrà essere basato sulle condizioni preesistenti alla malattia, sui meccanismi che con maggiore probabilità contribuiscono alla perdita di peso e alla possibile reversibilità.

Nelle fasi iniziali, con un adeguato counselling nutrizionale, va elaborato un piano dietetico personalizzato, il più possibile rispondente alle preferenze del paziente, che andrà periodicamente revisionato ed adeguato ai risultati raggiunti.

Possono essere somministrati integratori nutrizionali e terapie ormonali con Megestrol acetato (MA) e Medrossiprogesterone acetato (MPA).

Nella fase di malnutrizione avanzata o di cachessia conclamata l'obiettivo del trattamento è il recupero del peso corporeo e della massa muscolare, limitando ulteriori peggioramenti attraverso un adeguato supporto nutrizionale dietetico e la somministrazione di megestrol acetato, medrossiprogesterone e antinfiammatori; non va trascurata la terapia dei sintomi concomitanti ed il trattamento della neoplasia stessa, al fine di ridurre l'ipercatabolismo.

Nella fase di cachessia refrattaria i trattamenti saranno limitati al controllo dei sintomi e al miglioramento della qualità di vita del paziente.

L'approccio multimodale al paziente affetto da cachessia prevede la combinazione di agenti farmacologici e adeguata terapia di supporto nutrizionale, associata

sempre ad ottimale controllo dei sintomi ad essa correlati come senso di sazietà precoce, stipsi, disgeusia e depressione del tono dell'umore.

La sazietà precoce è il sintomo gastrointestinale più frequentemente riportato nei pazienti cachettici e può essere efficacemente trattato con procinetici (metoclopramide), che determinano incremento della motilità gastrica, favorendone lo svuotamento. Anche il trattamento della stipsi con lassativi propulsivi e/o osmotici potrebbe contribuire a migliorare il senso di sazietà precoce.

La depressione, altra patologia spesso presente specialmente nel paziente oncologico, può associarsi a minore introito di cibo e dovrebbe pertanto essere trattata con terapia a base di antidepressivi, quando indicata. Il turbamento psicologico è generalmente difficile da trattare; il supporto di uno psicoterapeuta può senza dubbio aiutare ma i farmaci sono indicati per controllare e superare tutti i sintomi, come perdita ossea, depressione, disidratazione, alterazione dei valori fisiologici del sangue.

Mirtazapina e Olanzapina possono essere utili per il trattamento dei disturbi dell'umore e della nausea (la mirtazapina promuove lo svuotamento gastrico). Il trattamento della disgeusia, altro sintomo spesso presente nel paziente oncologico, potrebbe beneficiare del trattamento con zinco.

Anche l'esercizio fisico può essere efficace nel trattamento dei pazienti precachettici o con cachessia iniziale in quanto migliora la insulinoresistenza, la sintesi proteica e l'attività antiossidante, migliorando lo stato immunitario e riducendo la risposta infiammatoria.

Una valutazione sistematica dello stato nutrizionale deve essere parte integrante della valutazione di ogni paziente oncologico già alla diagnosi, in particolare per i pazienti affetti da tumori del distretto cervicofacciale e del tratto gastrointestinale. La valutazione deve comprendere monitoraggio del peso corporeo, composizione corporea, valutazione dell'anoressia e studio dei più importanti parametri di laboratorio, ponendo attenzione, a mezzo di questionari, alla qualità di vita del paziente. Ogni paziente deve essere guidato nella scelta qualitativa e quantitativa degli alimenti, fornendo adeguato

I familiari e gli assistenti possono collaborare utilmente, offrendo alimenti in modi rassicuranti che incoraggiano la persona a mangiare:

- Proporre il cibo lentamente.
- Offrire piccole porzioni di cibo e piccoli sorsi d'acqua.
- Proporre alimenti che siano preferiti, molto saporiti o facili da deglutire.
- Offrire una piccola quantità delle bevande alcoliche preferite, 30 minuti prima dei pasti.
- Soprattutto, permettere alla persona di scegliere quando e cosa mangiare e bere.

È opportuno, inoltre, fornire altre cure, come lavare i denti, inumidire la bocca con tamponi bagnati, dare cubetti di ghiaccio e applicare burro di cacao; si può, così, offrire conforto fisico e psicologico al malato terminale e ai familiari che assistono la persona.



Per quanto riguarda il trattamento farmacologico, è indicato anche il **Dronabinol**, principio psicoattivo della Cannabis. Il farmaco, registrato per il trattamento della nausea e del vomito nei pazienti in chemioterapia e per la stimolazione dell'appetito nei pazienti con sindrome da deperimento da Aids, non è in commercio in Italia ma può essere importato dall'estero in base alla procedura prevista dal D.M. 11-2-1997 (Importazione di specialità medicinali registrate all'estero).

Nella nostra esperienza è risultato molto utile l'uso del **Megestrolo** acetato (Gestroltex®, Megace®, Megestil®, Meprogest®), derivato di sintesi del progesterone, che, oltre ad essere utilizzato per la cura di alcuni tumori (mammella e endometrio) è indicato per il trattamento dell'anoressia e della perdita di peso secondarie a neoplasie o AIDS, in entrambi i sessi.

Il megestrolo si somministra per bocca. La dose è normalmente di una compressa al dì, ma in taluni casi

può essere ripartita in dosi più piccole distribuite nell'arco della giornata. In caso di dose giornaliera unica, la compressa deve essere assunta più o meno sempre alla stessa ora; in caso di più dosi nell'arco della giornata, le compresse devono essere assunte a intervalli regolari.

Utilizziamo il farmaco sotto forma di sospensione orale alla posologia di 800 mg al giorno; in alternativa, è possibile assumere 625mg/5 ml (formula concentrata) o 800 mg/20 ml. L'aumento di peso non rappresenta un effetto collaterale ma curativo, proprio per l'induzione dell'aumento dell'appetito.

In conclusione, anche in base alla nostra esperienza, ci sentiamo di affermare che la strategia più efficace è un trattamento multimodale che integri agenti farmacologici, integratori nutrizionali e preservi l'integrità psicoemotiva del paziente.

## BIBLIOGRAFIA

- Muscaritoli M, Rossi Fanelli F, Molfino A. - *Perspectives of health care professionals on cancer Cachexia in Annals of Oncology* 27, 2016
- David R.T.: *Supporto nutrizionale per i malati terminali o con demenza grave. St. Louis University School of Medicine, 2020*
- Muscaritoli M et al. *Prevalence of malnutrition in patients at first medical oncology visit: tre PreMio study. Oncotarget* 2017; 8 (45): 79884-79896
- Arends J, Bachmann P, Baracos V et al. *ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clin Nutr.* 2017; 36(1): 11-48
- Zhan X et al. *Malnutrition and overall survival in older adults with cancer: A systematic review and meta analysis. Journal of Geriatric Oncology* 10 (2019) 874-883
- Esposito A, Criscitiello C, Gelao L et al. *Mechanism of anorexia-cachexia syndrome and rationale for treatment with selective ghrelin receptor agonist. Cancer treat Rev* 41: 793-797, 2015
- Mercadante S. *Sindromi sistemiche e situazioni specifiche cachessia-anoressia. Cure palliative e di supporto in oncologia. Minerva Medica, Torino, 251-257, 2016*
- Kabata P, Jastrzebski T, Kakol M et al. *Preoperative nutritional support in cancer patients with no clinical signs of malnutrition-prospective randomized controlled trial. Support Care Cancer.* 2015; 23(2): 365-70

# Carnevale al Clotilde Hospice!



Si dice Hospice e si pensa a un luogo senza sbocco, luogo dove vengono accolte persone che non hanno più grandi aspettative di vita. E invece no! può essere altro. Se è vero che la struttura accoglie malati terminali o con problemi che non hanno più prospettive di soluzione, è vero che l'hospice ha anche ambizioni di sorriso e serenità, possibilità di vivere al meglio ciò che rimane, con tutti i significati che ancora si possono dare e avere.





Da questa logica nasce l'iniziativa di festeggiare il Carnevale. L'idea di Anna Ambrosio e Raiza Scotti, assistenti sociali, di Monica Volpe, fisioterapista, di Valentina De Sena, caposala, instancabili animatrici delle attività degli ospiti, ha convinto e coinvolto tutto il personale.

Una forzatura fuori luogo? Una di quelle cose pensate per chi le promuove, col rischio di farle subire ad ignari destinatari? No. È stato un modo semplice, carino, di

condividere una giornata dentro l'umanità, ricca e intensa, di chi vive e lavora all'Hospice.

Perché no il Carnevale? Perché farlo scivolare via, con indifferenza, quasi fosse proibito riconoscerlo come segmento della quotidianità?

I corridoi e le stanze sono stati addobbati a festa, gli ospiti rivestiti di mascherine e colori in una struttura a misura di uomo, permeata di accoglienza, amore e tanta umanità.

L'iniziativa è stata incorniciata da un allegro banchetto che con viva partecipazione di tutti, e tutto è stato gustato in corsia con gioia e allegria.

Non è facile essere allegri con persone che stanno attraversando un periodo di grande difficoltà, ma basta un loro sorriso che interrompe, fa dimenticare, anche solo per un attimo, la loro sofferenza e quella dei loro familiari.



## Nuovo Centro NeMO ad Ancona

Proprio nei giorni in cui il racconto di paura e di guerra incombe sulle nostre vite, l'immagine di un ulivo donato racchiude in sé tutto il senso ed il valore di ciò che si è celebrato il 3 marzo con l'inaugurazione degli spazi di NeMO Ancona.

Il NeMo di Ancona si affianca a quelli già operanti di Milano, Napoli, Roma, Trento, Brescia e Arezano.

Il nuovo centro, specializzato nella cura e nella ricerca per le malattie neurodegenerative e neuromuscolari, malattie degenerative, altamente invalidanti e con un grave impatto sociale, come la Sclerosi Laterale Amiotro-

I Centri NeMO, convenzionati con il Sistema Sanitario Nazionale, sono parte dei migliori network di ricerca nazionali e internazionali, con aree e figure dedicate per condurre gli studi clinici, raccogliere i dati delle sperimentazioni e monitorare l'impatto dei trattamenti di cura sui pazienti. La ricerca e la cura in questi anni hanno fatto passi da gigante in particolare per i più pic-



-coli attraverso l'avvento di terapie innovative.

A NeMO tutto ruota intorno alla persona, grazie ad un modello mirato di presa in carico multidisciplinare, che integra competenze multiprofessionali e interdisciplinari per offrire una presa in carico completa e senza discontinuità, realizzando programmi di riabilitazione ad alta specializzazione e mirati alle necessità di ciascun paziente.



-fica (SLA), l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e le Distrofie Muscolari, nasce per rispondere al bisogno di cura di una comunità di pazienti composta da oltre 1.000 bambini e adulti marchigiani, ai quali si uniscono circa 2.200 persone delle regioni limitrofe.

La presa in carico delle persone con malattie neuromuscolari costituisce un obiettivo ineludibile della politica sanitaria e l'integrazione fra cura, assistenza e ricerca contribuisce alla migliore qualità di vita possibile per tali ammalati, sia in età infantile-adolescenziale che in età adulta, rallentando la progressione della malattia e prevenendo le complicanze più gravi.



# Le cure palliative tra i banchi di scuola

UN PROGETTO DELLA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

Il progressivo invecchiamento della popolazione ed il conseguente cambiamento nello scenario demografico è sotto gli occhi di tutti; così come l'accresciuto bisogno di cure palliative è esperienza diffusa: in ogni famiglia si sperimenta il decadimento fisico di un nonno anziano o la malattia grave ed evolutiva di un parente o di un conoscente. In questo contesto è importante stimolare i nostri giovani a riflettere sulla necessità di garantire sempre dignità alle persone fragili in questo percorso di vita difficile e da cui nessuno di noi è esente.

Ben vengano, quindi, progettualità nella formazione dei nostri giovani, dando risalto alla centralità dell'Uomo nell'ambito del servizio sanitario e ad una visione globale della persona nella malattia.



**FEDERAZIONE  
CURE PALLIATIVE**

Lo scopo è quello di avviare un dialogo per esplorare come la cultura delle cure palliative possa diventare una risorsa importante anche in ambito scolastico ed educativo per affrontare problematiche come quelle del lutto, della malattia, della difficoltà di relazione e della fragilità. Tematiche queste da sempre presenti nell'esperienza di bambini e ragazzi, ma non sempre trattati in ambito scolastico, e che ora la pandemia, con il suo carico di lutto e sofferenza, ha portato in primo piano.

L'evento, pensato in modo particolare per gli insegnanti dei diversi ordini scolastici, il personale sanitario, psicologi e volontari, che collaborano per promuovere iniziative formative rivolte alla scuola, ha riscosso grande interesse e ha visto la partecipazione di oltre 200 persone.

Il webinar, aperto da un intervento di Stefania Bastianello, Presidente di Federazione Cure Palliative, e da Luigi Paccosi, Vicepresidente vicario di CSVnet, ha visto gli interventi di due illustri pedagogisti: Raffaele Mantegazza, Docente di Scienze umane e pedagogiche nell'Università di Milano-Bicocca, e Ivo Lizzola, Docente di Pedagogia sociale e Pedagogia della marginalità, del conflitto e della mediazione presso Università di Bergamo.

L'incrocio di queste diverse sensibilità, esperienze e punti di vista ha dato modo di affrontare le tematiche delle cure palliative, della fragilità e della malattia con un approccio inedito, che ha fatto da stimolo ad un partecipato momento di condivisione e dibattito.

Grande è stata la partecipazione e l'interesse dimostrato da tutti i partecipanti che hanno decretato il successo di questa iniziativa. Auspichiamo il moltiplicarsi di iniziative simili affinché la Cultura del Sollevio diventi parte del percorso formativo dei nostri figli e nipoti.

**Martedì**  
05/10/21  
**Ore**  
17.30  
**Piattaforma Zoom**

**LA CURA TRA I BANCHI DI SCUOLA**  
DIALOGO TRA LA CULTURA DELLE CURE PALLIATIVE E IL MONDO DELL'EDUCAZIONE

- Introduce e modera**  
**Stefania Bastianello**  
Presidente Federazione Cure Palliative
- Saluto introduttivo**  
**Luigi Paccosi**  
Vicepresidente vicario CSVnet
- Studenti come prima? Quali bambini e quali ragazzi ritroveremo?**  
**Prof. Raffaele Mantegazza**  
Università di Milano-Bicocca  
Docente di Scienze umane e pedagogiche
- Insegnanti e adulti nella pandemia**  
**Prof. Ivo Lizzola**  
Università di Bergamo  
Docente di Pedagogia sociale e Pedagogia della marginalità, del conflitto e della mediazione

Il 5 ottobre u.s. ha preso il via l'evento "La cura tra i banchi di scuola", un momento di dialogo e confronto tra il mondo dell'educazione e quello delle cure palliative.

L'iniziativa vuole essere un'occasione di incontro e dialogo tra il mondo delle Cure Palliative e quello dell'Educazione, con l'obiettivo di meglio comprendere come la Cultura della Medicina Palliativa possa diventare una risorsa per affrontare alcune problematiche educative in ambito scolastico; ancor più alla luce delle criticità generate dalla situazione pandemica in questo preciso momento storico.

# STOP THE WAR



## **Ho dipinto la pace**

*Avevo una scatola di colori  
brillanti, decisi, vivi.  
Avevo una scatola di colori,  
alcuni caldi, altri molto freddi.  
Non avevo il rosso  
per il sangue dei feriti.  
Non avevo il nero  
per il pianto degli orfani.  
Non avevo il bianco  
per le mani e il volto dei morti.  
Non avevo il giallo  
per la sabbia ardente,  
ma avevo l'arancio  
per la gioia della vita,  
e il verde per i germogli e i nidi,  
e il celeste dei chiari cieli splendenti,  
e il rosa per i sogni e il riposo.  
Mi sono seduta e ho dipinto la pace.*

**Talil Sorek**  
*poetessa israeliana tredicenne*

*L'aggressione premeditata e immotivata della Russia a un Paese vicino ci riporta indietro di 80 anni. Non è solo un attacco a un paese libero e sovrano ma un attacco ai nostri valori, alla democrazia e alle istituzioni che abbiamo costruito insieme. Ora tocca a noi tutti decidere come reagire e l'Italia non intende voltarsi dall'altra parte.*

**MARIO DRAGHI**



Siamo vicini e solidali con il coraggioso esercito ucraino che, proteggendo la popolazione e difendendo l'unità territoriale, i confini e la sovranità della loro nazione, difendono la sicurezza globale ed affermano con forza i principi fondamentali del diritto internazionale. Chi può dia sostegno al popolo ucraino!

*La Redazione de Il Girasole*

# IMAGINE

JOHN LENNON

Imagine there's no heaven  
It's easy if you try  
No hell below us  
Above us only sky  
Imagine all the people  
Living for today...

Immaginate che non ci sia alcun  
paradiso  
Se ci provate è facile  
Nessun inferno sotto di noi  
Sopra di noi solo il cielo  
Immaginate tutta le gente  
Che vive solo per l'oggi

Imagine there's no countries  
It isn't hard to do  
Nothing to kill or die for  
And no religion too  
Imagine all the people  
Living life in peace...

Immaginate che non ci siano patrie  
Non è difficile farlo  
Nulla per cui uccidere o morire  
Ed anche alcuna religione  
Immaginate tutta la gente  
Che vive la vita in pace

You may say I'm a dreamer  
But I'm not the only one  
I hope someday you'll join us  
And the world will be as one

Si potrebbe dire che io sia un sognatore  
Ma io non sono l'unico  
Spero che un giorno vi unirete a noi  
Ed il mondo sarà come un'unica entità

Imagine no possessions  
I wonder if you can  
No need for greed or hunger  
A brotherhood of man  
Imagine all the people  
Sharing all the world...

Immaginate che non ci siano proprietà  
Mi domando se si possa  
Nessuna necessità di cupidigia o brama  
Una fratellanza di uomini  
Immaginate tutta le gente  
Condividere tutto il mondo

You may say I'm a dreamer  
But I'm not the only one  
I hope someday you'll join us  
And the world will live as one

Si potrebbe dire che io sia un sognatore  
Ma io non sono l'unico  
Spero che un giorno vi unirete a noi  
Ed il mondo sarà come un'unica entità.