

**Scuola di Formazione
del Volontariato in Oncologia**

MANUALE DEL VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA

Il Modello formativo
della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori
Sezione Provinciale di Milano

II Edizione

Con il patrocinio



©2005 Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori

II Edizione - Gennaio 2013

Sezione Provinciale di Milano

Via Venezian, 1 - 20133 Milano

Tel. +39.02.4952.1 - Fax +39.02.2663484

info@legatumori.mi.it www.legatumori.mi.it

Riproduzione vietata ai sensi di legge (ex art.171 della legge 22 aprile 1941, n.633)

Senza regolare autorizzazione, è vietato riprodurre questo volume anche parzialmente e con qualsiasi mezzo, compresa la fotocopia, anche per uso interno o didattico.



Il Sistema di Gestione della
Sezione di Milano della LET
è certificato ISO 9001:2008 (Cert. n° IT236170)

**Scuola di Formazione
del Volontariato in Oncologia**

MANUALE DEL VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA

Il Modello formativo
della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori
Sezione Provinciale di Milano

II Edizione

A cura di:

Claude Fusco Karmann, Simonetta Sborea, Gianna Tinini



INDICE

	Pag.
Autori.....	5
Introduzione - <i>Franca Fossati-Bellani</i>	7
Presentazione - <i>Elena Ilaria Malvezzi</i>	9
La LILT - Sezione Provinciale di Milano - <i>Elena Ilaria Malvezzi, Rita Pinto</i>	11
Il significato e l'importanza del volontariato - <i>Franca Fossati-Bellani</i>	21
La scelta di volontariato - <i>Laura Gangeri</i>	25
Il volontariato in oncologia, modello formativo della LILT - Sezione Provinciale di Milano - <i>Claude Fusco Karmann, Gianna Tinini</i>	31
• La malattia oncologica negli adulti e nei bambini	43
Cenni di storia dei tumori	
<i>Marco Alloisio, Gianni Ravasi</i>	45
Cause e diffusione del cancro	
<i>Carlo La Vecchia, Silvano Gallus, Alessandra Lugo, Matteo Malvezzi</i>	59
Il bambino e l'adolescente: problematiche cliniche - <i>Maura Massimino</i>	80
Le terapie di supporto	
<i>Carla Ripamonti, Maria Adelaide Pessi, Pamela Rondelli e i volontari LILT</i>	88
Cure Palliative e Hospice: una risposta alla sofferenza e un'occasione per il volontariato - <i>Augusto Caraceni</i>	100
• Gli aspetti psicologici	107
Le implicazioni psicologiche della malattia neoplastica - <i>Claudia Borreani, Luciana Murru</i>	109
La relazione d'aiuto - <i>Luciana Murru, Lucia Florida</i>	116
La famiglia di fronte alla malattia - <i>Margherita Greco, Lida Perry</i>	121
Il bambino e la perdita di un familiare - <i>Patrizia Trimigno</i>	132
Il bambino e l'adolescente: aspetti psicologici	
<i>Carlo A. Clerici, Barbara Giacon, Laura Veneroni</i>	140
Attitudine verso il morente e la morte. L'Hospice: un con-te-sto	
<i>Amedeo Salvioni</i>	149
La perdita di una persona cara - <i>Franca Castelnuovo</i>	154
L'assistenza psicologica al lutto - <i>Lucia Florida</i>	165
• Gli aspetti spirituali ed etici	171
Aspetti di bioetica - <i>Luciano Orsi</i>	173
Il paziente di fede cristiana - <i>Don Giovanni Sala</i>	179
Il paziente di fede ebraica - <i>Elia Richetti</i>	188
Il paziente di fede islamica - <i>Yahya Pallavicini</i>	192

• Il ruolo del volontario della LILT – Sezione Provinciale di Milano	199
La selezione del volontario - <i>Laura Gangeri</i>	201
La supervisione dei volontari - <i>Claudia Borreani</i>	209
Fare squadra - <i>Cristina Ceruti</i>	214
Il Settore Volontariato e i volontari - <i>Simonetta Sborea</i>	221
Il Settore Assistenza e i volontari - <i>Claude Fusco Karmann</i>	226
Il Settore Prevenzione Primaria e i volontari - <i>Daniela Giangreco</i>	236
Il Settore Diagnosi Precoce e i volontari - <i>Luciana Dalla Villa Carnelli</i>	240
Il Settore Marketing & Fund Raising e i volontari <i>Anna Bravi, Valentina Cereghini</i>	248
• I servizi	259
Il Settore Assistenza della LILT - Sezione Provinciale di Milano <i>Daniela Iacono, Francesca Chiacig, Giovanna Dedola</i>	261
Il Servizio Sociale della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori <i>Silvia Bettega</i>	268
Il Servizio Sociale presso la Struttura Complessa di Pediatria della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori - <i>Giovanna Casiraghi</i>	273
L'Ufficio Relazioni con il pubblico della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori - <i>Roberto Mazza</i>	282
• Il quadro normativo interno	289
Regolamento del Volontario.....	291
Analisi etica del Codice Deontologico del Volontario - <i>Luciano Orsi</i>	299
Regolamento della Delegazione Fiduciaria.....	304

AUTORI

Marco ALLOISIO	Responsabile Chirurgia Toracica e Generale Istituto Clinico Humanitas Coordinatore delle Chirurgie Specialistiche di Humanitas Cancer Center Direttore Sanitario LILT*
Silvia BETTEGA	Assistente Sociale INT**
Claudia BORREANI	Responsabile S.S.D.*** di Psicologia Clinica INT
Anna BRAVI	Responsabile Settore Marketing & Fund Raising LILT
Augusto CARACENI	Direttore S.C.**** Cure Palliative, Terapia del Dolore e Riabilitazione INT
Giovanna CASIRAGHI	Assistente Sociale S.C. di Pediatria INT
Franca CASTELNUOVO	Psicoterapeuta, Consulente LILT, Formatore Istituto Psicosintesi
Cristina CERUTI	Formatore di Programmazione Neuro Linguistica
Valentina CEREHINI	Direttore Generale LILT Sezione Provinciale di Trento
Francesca CHIACIG	Assistente Sociale Settore Assistenza LILT
Carlo Alfredo CLERICI	Medico Specialista in Psicologia Clinica S.S.D. di Psicologia Clinica INT
Luciana DALLA VILLA CARNELLI	Responsabile Settore Diagnosi Precoce LILT
Giovanna DEDOLA	Assistente Sanitaria Settore Assistenza LILT
Lucia FLORIDIA	Psicoterapeuta, Consulente LILT
Franca FOSSATI-BELLANI	Presidente LILT
Claude FUSCO KARMANN	già Direttore Scuola di Formazione del Volontariato LILT
Silvano GALLUS	Capo Unità Epidemiologia per la Ricerca Clinica Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano
Laura GANGERI	Psicopedagogista S.S.D. di Psicologia Clinica INT
Barbara GIACON	Responsabile Scientifico Programma di Volontariato LILT
Daniela GIANGRECO	Psicologa Specialista in Psicologia Clinica S.C. di Pediatria INT
Margherita GRECO	Responsabile Settore Prevenzione Primaria LILT
Daniela IACONO	Psicoterapeuta S.S.D. di Psicologia Clinica INT
Carlo LA VECCHIA	Consulente LILT
	Assistente Sociale Settore Assistenza LILT
	Capo Dipartimento di Epidemiologia dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano

* Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Sezione Provinciale di Milano

** Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

*** Struttura Semplice Dipartimentale

**** Struttura Complessa

Alessandra LUGO	Ricercatrice Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano
Elena Ilaria MALVEZZI	Direttore Generale LILT
Matteo MALVEZZI	Ricercatore Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano
Maura MASSIMINO	Direttore S.C. di Pediatria INT
Roberto MAZZA	Responsabile Ufficio Relazioni con il Pubblico, INT
Luciana MURRU	Psicologa Psicoterapeuta S.S.D. di Psicologia Clinica INT Consulente LILT
Luciano ORSI	Direttore S.C. Cure Palliative Azienda Ospedaliera Carlo Poma di Mantova
Yahya PALLAVICINI	Vice Presidente COREIS Italiana (Comunità Religiosa Islamica)
Lida PERRY	Psicoterapeuta, Consulente LILT
Maria Adelaide PESSI	Medico Oncologo S.S.D. Cure di Supporto al Paziente Oncologico INT
Rita PINTO	già Vice Direttore LILT
Gianni RAVASI	già Presidente LILT
Elia RICHETTI	Presidente dell'Assemblea dei Rabbini d'Italia
Carla RIPAMONTI	Responsabile S.S. D. Cure di Supporto al Paziente Oncologico INT
Pamela RONDELLI	Medico Internista S.S. Dipartimentale Cure di Supporto al Paziente Oncologico INT
Giovanni SALA	Assistente Spirituale INT
Amedeo SALVIONI	Responsabile S.C. di U.O. *****di Cure Palliative Istituti Clinici Zucchi, Gruppo Ospedaliero San Donato di Carate Brianza
Simonetta SBOREA	Responsabile Settori Assistenza e Volontariato LILT Direttore Scuola di Formazione del Volontariato LILT
Gianna TININI	Volontaria LILT
Patrizia TRIMIGNO	Psicoterapeuta S.S.D. di Psicologia Clinica INT Consulente LILT
Laura VENERONI	Psicologa Specialista in Psicologia Clinica S.C. di Pediatria INT

***** Unità Operativa

INTRODUZIONE

L'attività della Sezione Provinciale di Milano della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori è stata possibile, fin dal 1948, grazie alla collaborazione e alla disponibilità di tanti volontari.

Il nostro volontariato è “cresciuto”, nel corso degli anni, non solo in termini numerici. Ha saputo adeguarsi alle mutate esigenze e al cambiamento del contesto sociale, vivendo il proprio ruolo con competenza e “professionalità”.

Nel 1984 con la nascita della Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia si è introdotto per la prima volta in ambito volontario il concetto di formazione, di organizzazione e di supervisione, mettendo a punto un modello formativo adottato in seguito da molte altre Organizzazioni.

La Scuola ha redatto un Codice Deontologico del Volontario, approvato da numerose altre Associazioni. L'esigenza di definire un Codice Deontologico è scaturita dalla considerazione che il volontario nel suo operare deve avere coscienza di un'etica condivisa di comportamento, affermando altresì la pari dignità del volontario con gli altri operatori in ogni ambito di attività.

Nel 2011 la Scuola di Formazione ha ottenuto la Certificazione di Qualità ISO 9001:2008.

Formazione non significa solo impartire nozioni tecniche, organizzazione non significa ingabbiare la disponibilità del volontario entro schemi rigidi. Formazione significa soprattutto aiutare il volontario a esprimere e valorizzare quelle doti di sensibilità, di generosità che ha dentro di sé; organizzazione significa convogliare le sue potenzialità verso obiettivi concreti, in maniera organica ed efficace.

In questa ottica è stato elaborato nel 1994, in collaborazione con un centinaio di associazioni del settore, un Core Curriculum relativo alla formazione dei volontari.

La Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori vuole catalizzare intorno a sé le idee, lo slancio altruistico, i contributi, le risorse di tante persone che condividono la sua “mission”, permettendole di mettere in atto a favore della collettività le iniziative necessarie non solo a prevenire, ma anche a combattere le malattie tumorali.

Il Presidente
Franca Fossati-Bellani

PRESENTAZIONE

Nel 1984, quando nacque la Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia della nostra Associazione, voluta dal nostro indimenticabile Presidente, prof. Gianni Ravasi e da Laura Aguzzoli, allora Direttore Generale, ai candidati volontari venne consegnata come “libro di testo” una dispensa di poche pagine. Da allora, il nostro volontariato è cresciuto, numericamente e qualitativamente. Anche il “libro di testo” è cresciuto, è diventato un Manuale che, accanto alle lezioni del Corso, raccoglie una serie di interventi su temi di carattere generale che non hanno potuto trovare spazio nei tempi forzatamente ristretti del Corso di Formazione.

Questa edizione aggiornata del Manuale è frutto dell’impegno di Claude Fusco Karmann, per 26 anni alla guida del volontariato della LILT di Milano, di Simonetta Sborea, che le è subentrata e di Gianna Tinini, volontaria, editor da lunghi anni delle pubblicazioni della nostra Associazione. Desidero ricordare con profonda riconoscenza l’ideatore del nostro modello di volontariato, il rimpianto Marcello Tamburini, per lunghi anni Responsabile dell’Unità di Psicologia dell’Istituto Nazionale Tumori e Responsabile Scientifico della Scuola di Formazione LILT, ora sostituito in questa carica da Laura Gangeri, sua allieva prediletta.

Il Manuale vuole rispondere alle esigenze della realtà nella quale operiamo ma non pretende di rappresentare le mille sfaccettature del volontariato e dell’associazionismo in oncologia.

E’ con piacere che lo mettiamo a disposizione di tutte le Associazioni che fossero interessate, nello spirito di apertura e collaborazione che ha indotto in questi anni la nostra Scuola ad organizzare 13 Corsi di Management Associativo per condividere le nostre esperienze con il mondo del non-profit.

Nelle pagine del Manuale il tema trattato più ampiamente è il volontariato nell’assistenza, non perché sia sottovalutata la collaborazione *essenziale* offerta dai volontari in altre aree di operatività, ma perché l’ambito assistenziale, oltre ad essere quello in cui è attiva la grande maggioranza dei nostri volontari, è anche il più problematico. Lì, infatti, l’operato del volontario ha un impatto diretto sul malato e sulla sua famiglia.

Numerosi sono i riferimenti e i collegamenti con la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, che è l’habitat naturale in cui la nostra Associazione è nata, e in cui si svolge molta parte della nostra attività, in un rapporto di stretta collaborazione e condivisione d’intenti.

Il nostro auspicio è che questo Manuale diventi per tutti i volontari - e non solo per chi inizia ora l’attività - un compagno di viaggio, da consultare, rileggere, reinterpretare, sulla base dell’esperienza man mano acquisita.

Il Direttore Generale
Elena Iaria Malvezzi

LA LILT - SEZIONE PROVINCIALE DI MILANO

E. Ilaria Malvezzi, Rita Pinto

Scrivo questo testo a quattro mani con Rita Pinto, Vice Direttore Generale emerito e protagonista della crescita e dello sviluppo della nostra Associazione sin dal 1968.

“Quando le montagne e gli uomini si incontrano grandi cose succedono che non avvengono nella ressa delle strade di città” (William Blake, “Gnomic Verses”).

Così scriveva oltre due secoli fa William Blake, pittore e scrittore inglese. Una metafora ancora attuale, che resta valida per ogni tempo. Le montagne simboleggiano le difficoltà che la vita, e la natura stessa, ci oppongono ogni giorno.

Le grandi cose sono le opere di uomini, spesso sconosciuti, decisi, per il bene di tutti, a sfidare la montagna con tutti i suoi pericoli, affrontando con coraggio, determinazione e sacrificio la lunga scalata verso la cima.

Chi vorrà scorrere queste pagine non potrà non ravvisare, dietro la semplicità della sintesi, la mole di lavoro che la nostra Associazione compie, ogni giorno, a Milano, Monza e relative Province. Una sfida continua, di pochi uomini, ad una tragica avversità del nostro tempo, nella determinazione di liberare le nuove generazioni da tanta sofferenza.

La LILT è

La LILT è un Ente di Diritto Pubblico, sotto l'alto patronato del Presidente della Repubblica: ha sede a Roma ed è articolato in Sezioni Provinciali.

La sua storia inizia nel 1921, al Congresso della Società Italiana di Chirurgia a Napoli, dove si decide la costituzione di un Ente che affronti i problemi scientifici e sociali legati alle malattie tumorali.

Il 25 febbraio 1922 viene istituita a Bologna.

Il 16 gennaio 1927 la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori viene riconosciuta giuridicamente come Ente Morale. Il primo Presidente nazionale è il prof. Alessandro Lusting.

Nel 1975, nell'ambito della revisione degli Enti Morali, con D.P.R. n. 70 la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori viene confermata e riconosciuta Ente di Diritto Pubblico.

Nel 1994 la Lega modifica il proprio statuto (Decreto Ministeriale 24/3/94) per consentire autonomia alle sue Sezioni Provinciali (106 nelle maggiori

province).

Il 1° giugno 1998, la Sezione Milanese, sorta nel 1948, si costituisce in Associazione denominata "Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori" - Sezione Provinciale di Milano - senza fine di lucro e di attività sociale (in seguito denominata Associazione).

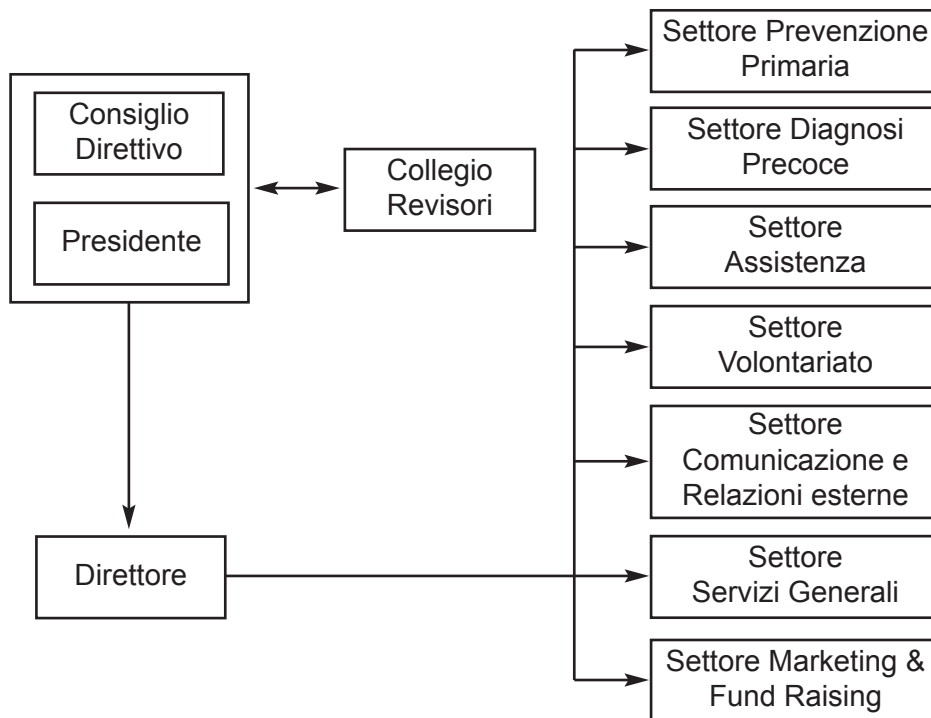
Il 22 ottobre 2001 riceve il riconoscimento giuridico della Regione Lombardia (DPGR n. 25234); iscritta nel registro anagrafico delle Associazioni del Comune di Milano (D.D. n° 177/B del 3-12-2001); iscritta nel registro provinciale dell'Associazionismo (DD n° 44 del 15-7-1999, n° 3265/99 R.G.).

Personalità del mondo medico si succedono alla Presidenza della Sezione Provinciale di Milano.

Dal 1948 al 1966	Il prof. Pietro Bucalossi (Sindaco di Milano dal 1964 al 1967 e allora Direttore Generale dell'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano)
Dal 1967 al 1976	Il prof. Umberto Veronesi (allora Direttore Generale dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano)
Dal 1977 al 1981	Il prof. Bruno Salvadori (allora Direttore della Divisione di Oncologia Chirurgica Generale "C" dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano)
Dal 1982 al 2010	Il prof. Gianni Ravasi (allora Direttore della Divisione di Oncologia Chirurgica Toracica dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano)
Dal 2010	La dott.ssa Franca Fossati-Bellani (Direttore della Struttura Complessa di Pediatria dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano fino al 2009)

La Sezione vive della generosità di cittadini, Aziende, Banche, Enti. Nel corso degli anni la sua attività si è ampliata grazie all'impegno di tanti collaboratori e volontari e all'impulso determinante di Laura Aguzzoli che ha diretto l'Associazione dal 1966 al 2002.

L'organizzazione interna può essere così rappresentata:



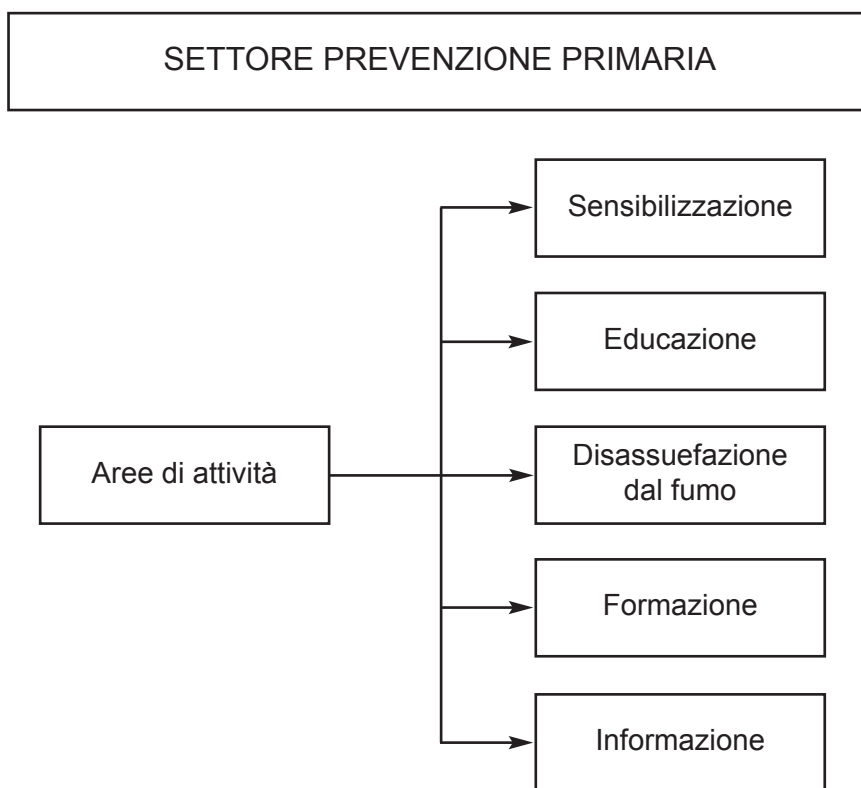
SETTORE PREVENZIONE PRIMARIA

Prevenire non significa soltanto impedire che un determinato evento si verifichi ma significa anche arrivare prima: in altri termini arrivare in tempo. Una diagnosi anticipata può offrire maggiori possibilità di guarigione, più lunga sopravvivenza, migliore qualità di vita.

Il complesso delle misure che in una società avanzata si pongono in atto per "prevenire" i tumori costituisce il punto di forza dell'attività della LILT. Educazione è premessa di prevenzione; perché questa raggiunga il suo fine precipuo, quello di arrivare in tempo, occorre sensibilizzare, responsabilizzare, educare.

Educare significa agire a due distinti livelli, quello degli operatori sanitari e quello del pubblico. Ai primi va offerta l'opportunità di acquisire la competenza necessaria per rispondere con piena professionalità alla domanda che viene dalla popolazione adeguatamente informata, in tema di prevenzione e di diagnosi precoce, e di mantenere un livello adeguato di preparazione attraverso un aggiornamento continuo.

Alla popolazione in generale occorre trasferire quel bagaglio di informazioni necessario per acquisire corrette abitudini di vita, consapevolezza del rischio di malattie tumorali, conoscenza del modo corretto di ricorrere, per usarne bene, a quanto la scienza medica offre oggi in tema di diagnosi e di terapia dei tumori.

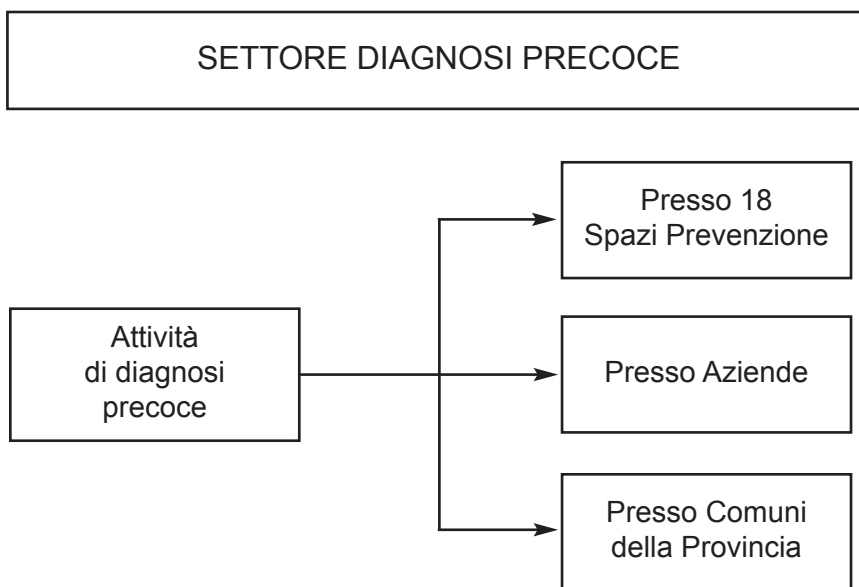


SETTORE DIAGNOSI PRECOCE

In molti casi la diagnosi precoce di un tumore dà maggiori e più consistenti possibilità di cura e guarigione. La LILT già dai lontani anni '60 ha creato sul territorio una rete di ambulatori oncologici chiamati "**Spazi Prevenzione**" per mettere a disposizione della cittadinanza questo importante servizio rivolto a tutti, perché diventi patrimonio comune la consapevolezza che è proprio quando si è in salute senza "alcun sintomo" che possa allarmare, che bisogna prendere l'abitudine di effettuare visite ed esami di diagnosi precoce.

A questo scopo la LILT ha promosso sul territorio gli **Spazi Prevenzione** e le **Convenzioni con i Comuni della provincia** per effettuare la diagnosi precoce con una diffusione capillare, proprio per dare al maggior numero di persone la possibilità di controllarsi in modo facile, in tempi brevi e senza trafile burocratiche.

Oltre a ciò si è sviluppata l'attività di sensibilizzazione delle **Aziende** perché si occupino della salute dei propri dipendenti e collaboratori attraverso le visite organizzate presso i luoghi di lavoro.



SETTORE ASSISTENZA

Nonostante la diffusione della cultura della prevenzione e l'attività di diagnosi precoce, il cancro colpisce ancora un gran numero di persone. I progressi fatti nella cura, pur avendo allungato la sopravvivenza dei pazienti, non hanno risolto i gravi problemi legati alla qualità di vita e ai bisogni degli ammalati che necessitano di un aiuto particolare, non limitato alle prestazioni diagnostiche e terapeutiche. La LILT si è assunta il compito di provvedere ad integrare questi bisogni, sia quelli non coperti dal Servizio Sanitario Nazionale, sia quelli di carattere socio-economico che la malattia fatalmente genera, offrendo assistenza di standard elevato, aiuto e supporto. Assistere quindi nel senso più elevato del termine e accompagnare l'ammalato durante e dopo il ricovero in tutte le sue esigenze.

“Vicino ai piccoli con grande amore”

I tumori maligni possono colpire i bambini anche in tenera età e gli adolescenti. La cura di queste malattie deve essere attuata in centri specializzati, spesso ubicati lontano dal luogo di residenza con conseguenti problemi per le famiglie.

In questi casi la malattia rappresenta un’esperienza traumatica che sconvolge la vita del piccolo paziente così come dell’adolescente e quella dei suoi cari. La Sezione Provinciale di Milano della LILT, da sempre impegnata sul fronte dell’assistenza, ha sentito fortissima l’esigenza di offrire loro un sostegno speciale e nel 1978 ha attivato il Servizio Assistenza Bambini.

Medici oncologi, pediatri, specialisti di varie discipline, personale paramedico, assistenti sociali, maestre, educatori, genitori, volontari, operano con spirito collaborativo cercando di favorire un rapporto ottimale tra équipe terapeutica, bambino/adolescente e famiglia, che consenta di superare positivamente il trauma della malattia.



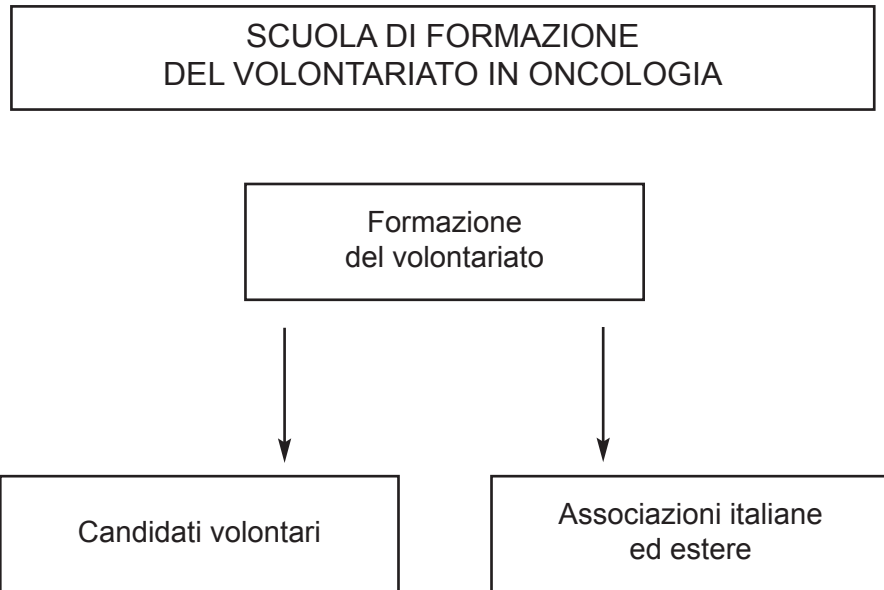
SETTORE VOLONTARIATO

Poco o nulla di quanto abbiamo finora visto sarebbe stato, e sarebbe oggi possibile, senza il volontariato. La crescita del volontariato testimonia una presa di coscienza a tutti i livelli dei gravissimi problemi che affliggono la nostra società e del desiderio di portare un contributo per risolverli o quanto meno per alleviarne le conseguenze. La LILT si offre di far convergere questa disponibilità dei volontari in maniera razionale ed equilibrata verso obiettivi primari, quale l'assistenza ai malati in ospedale, in hospice e a domicilio ed il sostegno attivo in altri settori. Ha istituito la prima **Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia**.

I volontari vengono selezionati e preparati attraverso appositi corsi teorici-pratici; inoltre la formazione prosegue durante l'attività con incontri periodici di gruppo.

Momento qualificante di questa iniziativa è tuttavia, al di là della formazione dei volontari, l'identificazione di un modello educativo per coloro che a loro volta diventeranno veri e propri formatori di nuovi volontari. Detto modello formativo potrà essere adottato da altre istituzioni o organizzazioni che si prefiggano lo stesso fine della LILT.

I volontari sono organizzati, nei vari settori di attività, mediante la suddivisione in singole unità specifiche, ciascuna facente capo ad un coordinatore e collegata, a sua volta, con i vari servizi e settori della LILT.



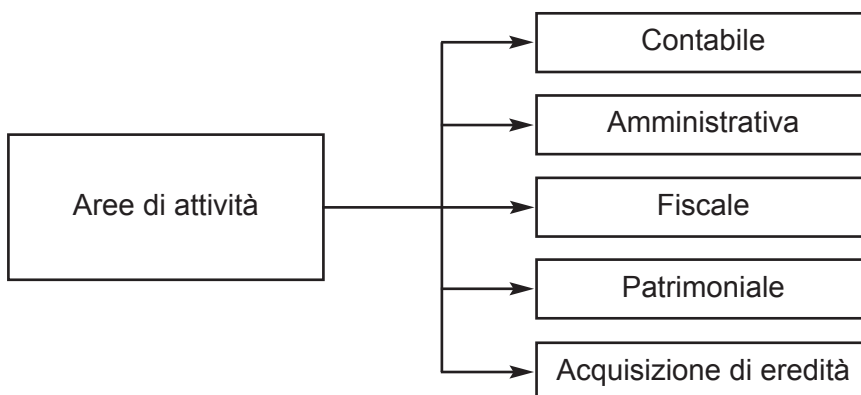
SETTORE COMUNICAZIONE E RELAZIONI ESTERNE

Il Settore si occupa della divulgazione dei Servizi che la LILT mette a disposizione della cittadinanza, delle campagne pubblicitarie, dei rapporti con la stampa, media, opinion leader, testimonial, creazione di materiale divulgativo, dépliant, brochure, filmati, ecc.



SETTORE SERVIZI GENERALI

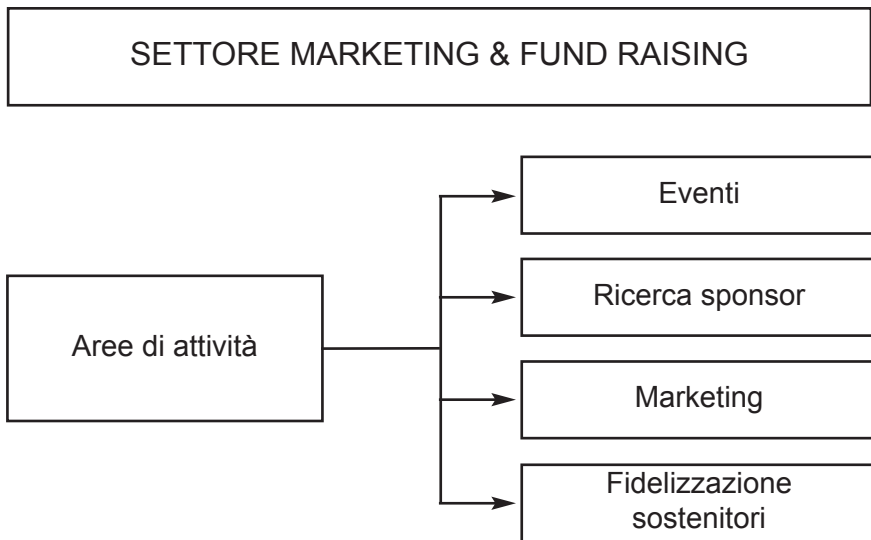
È il Settore che presiede all'amministrazione e alla gestione della LILT.



SETTORE MARKETING & FUND RAISING

La LILT non ha entrate fisse e sicure, deve quindi ogni anno provvedere alla raccolta dei fondi necessari allo svolgimento della propria attività e dei servizi in campo oncologico che offre alla popolazione.

L'attività di fund raising viene effettuata in modo articolato, attraverso direct marketing, co-marketing, eventi e iniziative di carattere promozionale.



Alcune date significative nella storia della Sezione Provinciale di Milano:

- 1963 Primo Ambulatorio LILT provinciale, a Cesano Maderno
- 1968 Prima Delegazione LILT, Abbiategrasso
Primo Ambulatorio LILT milanese, in Via Neera
- 1971 Prima Campagna contro il fumo nelle IV elementari
- 1984 Prima Giornata del Volontario
- 1985 Primo mammografo LILT, Ambulatorio di Monza
- 1989 Prima Giornata Mondiale senza tabacco
- 1991 Prima versione del libro di testo per il Corso di Formazione del Volontariato
- 2004 Prima Settimana Nazionale per la Prevenzione Oncologica
- 2005 Primo Manuale del Volontariato in Oncologia
- 2008 Primo ecografo LILT, Spazio Prevenzione di Via Neera
- 2010 Certificazione di Qualità ISO 9001:2008
- 2011 Primo mammografo digitale, Spazio Prevenzione di Via Neera

Quello che ognuno di noi può fare

La prima e più difficile battaglia che la LILT ha dovuto e deve combattere ogni giorno è quella contro l'atteggiamento spesso fatalistico o passivo di molti, che preferiscono far finta che il problema cancro non esista o non li riguardi.

Invece, data l'incidenza della malattia, il cancro è problema di "tutti" e solo dal coinvolgimento di tutti può sortire la forza necessaria a contrastarlo e a vincerlo.

E ognuno di noi può fare moltissimo: tutto quanto viene realizzato è possibile solo grazie alla generosità di quanti ogni anno ci offrono il loro sostegno concreto o la loro disponibilità, consentendoci di rendere operativi e perfezionare i servizi socio-sanitari messi a disposizione della comunità, e di sviluppare nuove iniziative.

IL SIGNIFICATO E L'IMPORTANZA DEL VOLONTARIATO

Franca Fossati-Bellani

Una grande realtà in continua evoluzione, quella del volontariato, un mondo pieno di fervore del quale è difficile dare una definizione sintetica ed esaustiva. Se vogliamo riferirci alla sua etimologia, “volontario” deriva dal latino “voluntarius”, aggettivo e sostantivo a sua volta derivato dal sostantivo “voluntas”: della volontà, che dipende dalla volontà, che è fatto secondo la volontà.

Dalla latinità fino a tempi recenti si è identificato il volontario nel soldato che di propria volontà presta servizio nella milizia. Questo concetto ormai obsoleto si è oggi ampiamente dilatato e si considera volontario quella persona che si rende disponibile a svolgere attività di ogni genere per la realizzazione dei valori umani per una crescita personale e non per una qualsivoglia retribuzione.

Il volontariato quindi può essere considerato l'insieme di tutte quelle azioni che un individuo svolge di propria volontà e non per obbligo, mettendo a disposizione il proprio tempo per uno scopo definito.

Quando nasce il volontariato? Probabilmente nasce con l'uomo stesso, ma la modalità del lavoro donato si è evoluta e trasformata nel tempo in relazione ai bisogni degli individui nelle diverse società e alle loro culture. Nel nostro paese il volontariato si è sviluppato inizialmente sul concetto della pietas cristiana, ancora oggi molto sentita nel nostro paese, rivolta soprattutto ai bisogni dei poveri e degli ammalati.

La storia dell'assistenza è poi la storia della “carità” e la connotazione religiosa dei gruppi di volontariato è rimasta presente fino ai tempi recenti (ad esempio il volontariato Vincenziano negli ospedali, il lavoro delle Misericordie in Toscana) e documenti preziosi delle modalità operative verso gli ammalati sono disponibili nelle testimonianze di archivio degli Ospedali medioevali e rinascimentali.

Con il nascere della società industriale alla fine del '700 si sviluppa, specie nel mondo anglosassone un volontariato a connotazione laica, operaia e socialista, cui successivamente si affianca un mecenatismo filantropico che si trasformerà concretizzandosi nell'ottocento e nel novecento in movimenti solidaristici.

Come sottolineato da Claude Fusco nel suo articolo, il volontariato non risponde più in questo momento a un principio caritatevole ma a un principio solidale, per cui “il rapporto tra chi dà e chi riceve” è un rapporto

alla pari, che valorizza anche gli individui più deboli riconoscendo loro la giusta dignità.

Dagli anni 80 del ventesimo secolo assistiamo alla nascita e crescita di movimenti/gruppi di volontariato strutturati e organizzati: prende corpo allora la consapevolezza della necessità di definire regole che tutelino le diverse professionalità nei vari contesti operativi e che garantiscano adeguati momenti formativi.

In Italia nel 1991 la regolamentazione del fenomeno volontariato, spinta anche dal sempre più consistente interesse dei cittadini, si concretizza con la legge quadro 266 sul volontariato, la prima di tal genere approvata in Europa, completata da un regolamento applicativo.

La finalità della legge è rivolta a obiettivi di carattere sociale, civile e culturale individuati da Stato, Regioni, Province autonome, Enti locali con l'esclusivo perseguimento della solidarietà e del sostegno ai valori umani. Ma pur sottolineando il significato e la necessità di stabilire una normativa su base legislativa, volontari si diventa solo imparando ad interiorizzare i valori sociali, civili e culturali quale premessa dell'azione lavorativa gratuita, osservando altri che li mettano in pratica.

In sostanza, volontari non si nasce ma si diventa, con un processo di riflessione sia individuale sia di gruppo su aspetti motivazionali e operativi che devono essere sottoposti a una costante rivalutazione.

La Carta dei Valori del Volontariato, che voglio qui sintetizzare, costituisce il punto di riferimento per ogni movimento di volontariato. Distingue i Principi Fondanti dai Ruoli, che sono definiti in 24 punti ben articolati e descritti. Il volontario è quella persona che, adempiuti i doveri di ogni cittadino, mette a disposizione tempo e capacità per gli altri. La sua azione, ovvero il suo lavoro, è diretta a favorire la realizzazione di un mondo migliore donando il proprio tempo sia in forma individuale che in forma organizzata. Le organizzazioni possono essere informali (parrocchie) o strutturate. L'azione del volontario e il dono del suo tempo sono gratuiti e si contrappongono a logiche individualistiche o rivolte a un qualsivoglia vantaggio personale economico o di potere.

Relazioni e condivisioni con l'altro rappresentano valori costitutivi di quella scuola di solidarietà cui anela l'uomo "giusto" e responsabile.

La funzione culturale del volontariato come promotore di stili di vita di accoglienza e giustizia sociale può approdare e configurarsi in potenziale funzione politica: partecipando alla vita sociale ne può rilevare bisogni e disfunzionalità e può contribuire a individuarne le soluzioni favorendo così la crescita civile e democratica.

La carta dei valori inoltre non dimentica di sottolineare che ruoli e comportamenti del volontario, oltre al rispetto e all'adesione ai valori fondanti dell'agire volontario, richiedono competenza e responsabilità, rispetto della dignità delle persone cui si rivolge, riservatezza delle informazioni e di situazioni di cui può venire a conoscenza durante la sua attività.

Le organizzazioni di volontariato cui afferiscono i volontari si integrano, coerentemente alle loro aree di azione con realtà e istituzioni locali, nazionali e internazionali valorizzando le reciproche competenze e condividendone obiettivi e contenuti.

Svolgendo un ruolo politico e di impegno civile il volontariato ha anche un suo spazio nella programmazione delle politiche sociali. L'impatto di tale collaborazione sarà tanto più significativo se le risorse umane e finanziarie saranno coerenti agli obiettivi.

Aspetti di comunicazione, di promozione culturale, di sensibilizzazione della opinione pubblica, legalità e trasparenza, specie nella raccolta e nell'uso corretto dei fondi e nella formazione dei bilanci sono essenziali e imprescindibili in tutte le organizzazioni di volontariato.

In conclusione, la sintesi di quanto sopra sul volontariato è, a mio avviso, ben espressa con la definizione riportata da Wikipedia:

“Il **volontariato** è un'attività libera e gratuita svolta per ragioni private e personali, che possono essere di solidarietà, di assistenza sociale e sanitaria, di giustizia sociale, di altruismo o di qualsiasi altra natura.

Può essere rivolto a persone in difficoltà, alla tutela della natura e degli animali, alla conservazione del patrimonio artistico e culturale. Nasce dalla spontanea volontà dei cittadini di fronte a problemi non risolti, o non affrontati, o mal gestiti dallo Stato e dal mercato. Per questo motivo il volontariato si inserisce nel “terzo settore” insieme ad altre organizzazioni che non rispondono alle logiche del profitto o del diritto pubblico.

Il volontariato può essere prestato individualmente in modo più o meno episodico, o all'interno di una organizzazione strutturata che può garantire la formazione dei volontari, il loro coordinamento e la continuità dei servizi”.

Bibliografia

- 1) Carta dei Valori www.ciessevi.org
- 2) Rocchi S. Il volontariato tra tradizione e innovazione, NIS, Roma 1993
Carrocci editore.
- 3) Ranci C. (a cura di) Appartenenza e cultura del volontariato. MOVI lombardia,
Milano 1989.
- 4) <http://www.sanita.regione.lombardia.it/> Luoghi e storia della sanità lombarda
– Regione Lombardia
- 5) www.treccani.it Enciclopedia dell'arte medievale
- 6) www.altrodiritto.unifi.it/Cenni storici sul volontariato in generale.
- 7) www.edscuola.it/archivio/handicap/vbiblio_zancan.htm Bibliografia volontariato
- 8) www.wikipedia.it

LA SCELTA DI VOLONTARIATO

Laura Gangeri

Il fenomeno

Negli ultimi 20 anni il numero delle associazioni di volontariato presenti in ambito nazionale ed internazionale è cresciuto in maniera costante, diventando una realtà di fondamentale importanza per le società evolute, sostituendosi spesso ai servizi che lo stato sociale non è in grado di assicurare.

Il volontariato evoca quindi una realtà complessa e in movimento, caratterizzata da un grande numero di organizzazioni, ma soprattutto di persone che mettono a disposizione la loro intelligenza, il loro spirito di ascolto e di servizio, il loro tempo.

In Italia circa 7 milioni di persone (pari a circa il 15% della popolazione adulta) a vario titolo sono dentro o “vicine” al mondo del non profit.

All'interno dei 7 milioni di persone circa 3,2 milioni (pari al 6,5% della popolazione adulta) prestano la loro opera di volontari con continuità.

La quota dedicata all'ambito sanitario e assistenziale appartiene all'insieme più vasto delle organizzazioni del welfare che ammontano a circa 29 mila unità (Istat), mentre quelle dedicate specificamente al settore sanitario e socioassistenziale sono più di 10 mila (Fivol), con un numero di volontari a vario titolo ammontante a 860 mila persone, di cui più di 500 mila sono da considerare come “volontari assidui”.

I valori assoluti dunque del fenomeno e la relativa percezione sociale fanno sì che il volontariato si collochi tra le esperienze socialmente rilevanti, oltre che costituire una parte significativa del sistema dei servizi sanitari e assistenziali del Paese.

L'impulso verso la scelta di volontariato è forte.

Le motivazioni

Uno dei contributi principali alle teorie sulla motivazione viene dallo psicologo statunitense Abraham Maslow.

Secondo Maslow, la motivazione riveste un ruolo centrale nella vita dell'essere umano: è il motore delle azioni di un individuo, la molla che ne spiega le scelte, le aspirazioni e il grado di impegno nello svolgimento di

un compito.

Il punto di vista di Maslow si può riassumere in una serie di assiomi:

- l'uomo è un essere complesso in cui le diverse componenti si influenzano reciprocamente nel definire la sua globalità. Ciò significa che un bisogno che nasce in una sfera (fame) si ripercuote su tutta la persona complessivamente;
- i bisogni delle persone sono di diversa natura: si va da quelli fisiologici a quelli psicologici e possono variare da individuo ad individuo;
- le motivazioni sono elementi essenziali della natura umana. Se ne ritrovano in tutte le culture, anche se l'ordine di importanza dato a queste motivazioni può avere una matrice sociale/culturale;
- i bisogni e le motivazioni si organizzano gerarchicamente.

Nella sua piramide delle motivazioni, Maslow distingue due categorie primarie: i bisogni di mancanza e i bisogni di crescita. Individua poi otto livelli di bisogno e li ordina in una gerarchia inserita all'interno di un modello piramidale, secondo un criterio di priorità e di spinta motivazionale.

Nella scala dei bisogni di mancanza, il primo posto è occupato dai bisogni fisiologici, fondamentali per la sopravvivenza: la fame, la sete e il sesso. Solo dopo aver soddisfatto le esigenze primarie si manifestano i bisogni collocati ai livelli più alti:

- bisogno di sicurezza (ricerca di contatto e protezione)
- bisogno di appartenenza (essere parte di una comunità)
- bisogno di stima (ottenere riconoscimento e approvazione).

Nei gradini successivi della piramide, nella scala dei bisogni di crescita, Maslow colloca:

- bisogni cognitivi (capire, conoscere, ampliare il proprio sapere)
- bisogni estetici (desiderio di ordine, bellezza, armonia)
- bisogno di autorealizzazione (portare a compimento il proprio potenziale)
- bisogno di trascendenza (trovare il significato ultimo dell'esistenza, valicare il proprio ego e aiutare gli altri a realizzarsi).

Contrario a ogni approccio deterministico, Maslow pone grande fiducia nella natura umana e nelle capacità di ciascuno di elevare la propria condizione: secondo lui, "la soddisfazione crescente dei bisogni porta lo sviluppo dell'individuo a un alto grado di evoluzione della personalità".

La comprensione dei processi che spingono le persone ad agire, o meglio

i processi che fanno iniziare, dirigono e sostengono l'azione, sono i riferimenti fondamentali della ricerca sulla motivazione e del legame di questa con l'azione.

Batson (1991) considera necessario il superamento della visione economicista che spiega i comportamenti di aiuto unicamente in una prospettiva di egoismo e altruismo, collegando invece il comportamento prosociale alla sfera motivazionale.

L'aiuto può essere dato sulla base di motivazioni altruistiche, egoistiche, entrambe o nessuna di queste.

Secondo quest'autore il comportamento prosociale segue tre differenti percorsi, che partono a loro volta da tre diverse motivazioni. In due casi le motivazioni sono considerate egoistiche: nel primo, il soggetto si aspetta una ricompensa o l'evitamento di una punizione; nel secondo desidera diminuire il proprio disagio personale, alimentato attraverso un sentimento vicario dalla percezione della sofferenza altrui. Nel terzo caso, invece, si tratta di una motivazione puramente altruistica, nata dal sentimento di empatia per chi è in difficoltà e mirata alla riduzione del disagio altrui.

Altre ricerche sottolineano che l'aiuto dato ad altri comporta precisi benefici per chi è aiutato e per colui che presta aiuto, benefici che per quest'ultimo non si traducono in ricompense dal punto di vista economico, ma che assumono la forma della soddisfazione personale, del dare senso esistenziale alla propria vita oppure far progredire gli obiettivi dell'organizzazione di appartenenza (Pearce 1994; Omoto e Snyder, 1995).

Bramanti (1989) sostiene che la presenza di motivazioni diverse da quelle di natura prosociale non contraddice il valore dell'agire volontario, ma, al contrario, coloro che sono in grado di dichiarare che l'azione che hanno messo in atto risponde anche a propri bisogni mostrano una percezione più completa del proprio agire sociale.

Superata quindi la dicotomia tra orientamento al sé e orientamento agli altri, sarà più appropriata una visione dinamica quindi si potrà essere più solidali quanto più si darà spazio alle esigenze intime e profonde che necessariamente saranno presenti nell'azione.

Le motivazioni al volontariato si dispongono, quindi, lungo un continuum che vede ad un estremo le motivazioni *self-oriented* (orientate verso se stessi) e all'altro estremo le motivazioni *other-oriented* (orientate verso

l'altro).

L'atteggiamento solidale si trova in mezzo, dove è presente la norma della reciprocità e il solidarismo è massimo: la reciprocità in senso motivazionale non può che contemplare i bisogni di entrambe le parti (Bramanti 1989).

In conseguenza a queste riflessioni Bramanti e Cesareo individuano quattro elementi di fondo che conducono all'azione volontaria (Bramanti, Cesareo, 1990):

1. orientamento al sé o orientamento espressivo;
2. orientamento al compito (sempre legato al sé ma più spostato in direzione del compito);
3. orientamento alla cura;
4. orientamento al dovere.

E sulla base di queste dimensioni, Marta e Scabini (2003) individuano cinque tipi di volontari:

1. **Espressivi**: agiscono in un'ottica di compensazione narcisistica con riferimento a motivazioni autocentrate e legate alla propria attività lavorativa;
2. **Autonormativi**: che combinano l'orientamento al sé ad una norma o a un valore (volontariato doveristico);
3. **Compartecipi**: persone con alto tasso di identificazione empatica;
4. **Proiettivi**: dotati di un alto orientamento esterno, non riconoscono la parte del sé implicata nell'azione, e rischiano di vivere le proprie necessità come se fossero quelle altrui;
5. **Altruisti**: combinano il forte orientamento all'altro con un senso del dovere di tipo religioso.

Quindi, mentre i compartecipi e i proiettivi vedono la propria attività come centro esistenziale e sono soprattutto orientati all'altro, gli altruisti e gli autonormativi la vedono come componente esistenziale e danno importanza a norme e valori; gli espressivi invece, sentono l'attività come elemento di transizione e sono soprattutto orientati al sé.

Gli autori Omoto e Snyder (Omoto e Snyder, 1995) hanno infine individuato sei funzioni principali dei volontari:

1. **ESPRESSIONE DI VALORI**. Il volontariato offre ai singoli le occasioni per esprimere valori altruistici ed umanitari;
2. **CONOSCENZA**. Il volontariato offre opportunità di sviluppo personale, poiché permette di apprendere nuove conoscenze e competenze e di

- esercitare abilità che altrimenti rimarrebbero inespresse;
3. **SOCIALE.** Il volontariato dà la possibilità di conoscere nuove persone ed è un'attività sociale connotata positivamente. In tal senso è un'attività che oltre a facilitare la socializzazione e l'adattamento si configura come mezzo di riconoscimento sociale;
 4. **CARRIERA.** Il volontariato ha una funzione meramente utilitaristica, in quanto finalizzato all'acquisizione di conoscenze ed abilità per un futuro lavoro remunerato o per un avanzamento di carriera;
 5. **PROTEZIONE DELL'EGO.** Il volontariato è uno "strumento" finalizzato alla protezione dell'io, poiché riduce il senso di colpa per essere più fortunato degli altri e permette di risolvere problemi personali;
 6. **ACCRESCIMENTO.** Il volontariato favorisce la crescita e lo sviluppo individuale in quanto rafforza l'autostima e l'autoaccettazione.

Volontari e desideri

- Maggiore formazione (necessità di essere più qualificati nell'aiuto)
- Trasformare la passione per il sociale in occupazione lavorativa
- Maggiore collaborazione con gli enti istituzionali (conseguente maggiore riconoscimento sociale)
- Pubblicizzare l'associazione all'interno della comunità sociale
Avere una sede propria (radicamento e visibilità nel territorio)
- Lavoro di rete (organi istituzionali e altre associazioni) per il recupero di nuovi modelli culturali

Volontari e formazione

- Consapevolezza del bisogno di formazione per dare risposte efficienti ed efficaci (contro il bastare della generosità e della disponibilità)
- Formazione come supporto in/formativo che permette la comprensione del proprio ruolo e le proprie competenze
- Formazione come potenziamento del proprio intervento e sulla motivazione
- Formazione come strumento di selezione
- Formazione sul campo come esperienza privilegiata
- Formazione per essere professionisti e quindi in grado di appropriarsi del proprio ruolo

Infine c'è la prospettiva della *Psicologia Riflessiva* che fornisce un'ulteriore possibile interpretazione della motivazione al volontariato; essa riconduce alla prosocialità spiegata dal punto di vista della prospettiva della

psicologia riflessiva, che non considera solo le dinamiche individuali, ma le contestualizza nel mondo sociale; si instaura un circolo vizioso tra azione prosociale ed identità di sé: l'uomo osserva gli altri, se stesso e guarda cosa fa, come si comporta/comportano; dunque le sue azioni determinano la percezione che ha di sé, la formazione ed il potenziamento dell'autostima avviene anche attraverso comportamenti prosociali e soprattutto con azioni volontarie organizzate (Mazzara, Roma 1993).

Bibliografia

- 1) Alecci, E. (2006). Rapporto biennale sul volontariato in Italia 2005, Presidenza del consiglio dipartimento per gli affari sociali, recuperato il giorno 23 Novembre 2006 su <http://www.welfare.gov.it>
- 2) Barbaranelli, C. , Caprara, G. , Capanna, C. e Imbimbo, A. (2003). Le ragioni del volontariato: un contributo empirico, *Giornale italiano di psicologia applicata*, 2, 369-387.
- 3) Batson, D. (1986). Social evolution and empathy-altruism hypothesis. *Journal of personality and social psychology*, 50 , 761-769.
- 4) Batson C. D., Shaw, L. (1991). Evidence for altruism : toward a pluralism of prosocial motives. *Psychological inquiry*, 2, 107-168.
- 5) Capanna, C. , Steca, P. e Imbimbo, A. (2002). Una scala per la misura della motivazione al volontariato. *Rassegna di psicologia*, 1 ,73- 90.
- 6) Clary, E., Ridge, R., Stukas, A., Snyder, M. , Copeland, J., Haugen, J. e Miene, P. (1998). Understanding and assessing the motivation of volunteers: A functional approach. *Journal of personality and social psychology*, 74, 1516-1530.
- 7) Clary, E. , Snyder, M. e James, M (2000). *The functional approach to volunteerism*, New York: Lawrence & associated.
- 8) Cnaan, R.A., Goldberg-Glenn, R. S. (1991). Measuring motivation to volunteer in human services. *Journal of applied behavioral science*, 27, 269-284.
- 9) Katz, D. (1960). The functional approach to the study of attitudes, *Public Opinion Quarterly*, 24, 163-204.
- 10) Marta, E. (1999). Comportamento prosociale, relazione genitori figli e azione volontaria dei giovani: Un'analisi esplorativa, *Età evolutiva*, 64 , 79-89.
- 11) Marta, E., Scabini, E. (2003). *Giovani volontari*. Firenze: Giunti.

IL VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA

Il modello formativo della LILT Sezione Provinciale di Milano

Claude Fusco Karmann, Gianna Tinini

1971 - Definizione di Volontariato (*Vocabolario della Lingua Italiana Zingarelli*):

1. Servizio militare prestato volontariamente.
2. Il prestare, gratuitamente o quasi, la propria opera presso enti pubblici o privati, per acquisire la necessaria esperienza pratica o per conseguire un determinato titolo (es. assistenti volontari delle università o degli istituti ospedalieri)

1994 - Definizione di Volontariato (*Vocabolario della Lingua Italiana Treccani*):

1. L'arruolarsi e il prestare servizio, come volontario, nelle forze armate
2. Prestazione volontaria di lavoro, gratuita o semigratuata, al fine di acquisire la pratica necessaria allo svolgimento di un'attività professionale, e il relativo titolo di riconoscimento...
3. Prestazione volontaria e gratuita della propria opera, e dei mezzi di cui si dispone, a favore di categorie di persone che hanno gravi necessità e assoluto e urgente bisogno di aiuto e di assistenza, esplicita per far fronte a emergenze occasionali oppure come servizio continuo (come attività individuale o di gruppi e associazioni)

La definizione di volontariato nella quale ci riconosciamo è ovviamente la terza, che non era tuttavia presente nei vocabolari - e quindi nel linguaggio - degli anni 70. Questo non sta certo a significare che prima di allora non esistessero dei "volontari", ci indica tuttavia che il "volontariato" nel senso che noi diamo attualmente alla parola è un fenomeno relativamente recente.

Potremmo dire che il volontariato, nella sua accezione più ampia, nasce insieme all'uomo. È una spinta vitale connaturata alla sua essenza, che lo porta ad affiancarsi e a sostenere la persona più fragile e bisognosa di aiuto. Nel corso dei secoli questa energia si è profondamente trasformata e plasmata sulle necessità emergenti delle varie epoche.

Per molti secoli, nel mondo occidentale, il volontariato è stato quasi esclusivamente di matrice religiosa o mecenatistica. Infatti, la storia dell'assistenza è stata spesso definita come "storia della carità", perché fin dai tempi più remoti la cura degli infermi è stata prestata istituzionalmente da organizzazioni religiose, e i luoghi di cura erano presso i monasteri. Anche quando gli ospedali divennero laici, l'assistenza continuò ad essere attuata da membri di congregazioni religiose che svolgevano un'attività che si poteva definire di "volontariato", caratterizzata però da una profonda connotazione religiosa.

Nei ceti sociali privilegiati sono anche sempre esistite persone particolarmente sensibili e generose che hanno scelto di offrire il proprio tempo e il proprio denaro a chi viveva in condizioni miserabili; tuttavia, questo impegno encomiabile non poteva prescindere da una profonda differenza tra benefattore e beneficiario.

Il volontariato attuale risponde a un bisogno non di carità, ma di solidarietà: il rapporto fra chi dà e chi riceve è un rapporto alla pari, nella consapevolezza che in quel gioco delle parti che la vita spesso si diverte a proporci i ruoli potrebbero anche essere invertiti.

Verso la fine del ventesimo secolo il volontariato ha quindi subito una profonda trasformazione, allontanandosi dal cliché della filantropia e diventando a tutti gli effetti un impegno sociale. Si è trasformato in un movimento organizzato, spesso anche laico, che ha preteso dai suoi aderenti, oltre alla indispensabile spinta motivazionale anche formazione, professionalità e rispetto delle regole. È diventato una forza strutturata, legittimata dalle istituzioni.

Per inquadrare e regolamentare un fenomeno che investiva strati sempre più ampi della popolazione, nell'agosto del 1991 l'Italia ha varato, prima in Europa, la Legge quadro n. 266 sul volontariato, completata da un regolamento applicativo. Ad essa hanno fatto seguito numerose leggi regionali.

La legge prevedeva (art. 15) la creazione dei Comitati di Gestione, che vennero infatti successivamente istituiti con il D.M. 8/10/97, con l'onere di dare vita ai Centri di Servizio e finanziarli attraverso stanziamenti delle Fondazioni ex Bancarie.

I Centri di Servizio per il Volontariato (CSV) sono nati per approntare strumenti e iniziative a sostegno delle Associazioni, offrire consulenza, informazioni e documentazione, agevolare la formazione e qualificazione

dei volontari e dei responsabili. Da loro ci proviene questa breve sintesi: “Il numero di associazioni non-profit presenti nel nostro Paese è molto elevato, con una curva di crescita davvero notevole negli ultimi anni: secondo i dati forniti dall’Osservatorio Nazionale per il Volontariato, emanazione del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, in occasione dell’Anno Europeo del Volontariato (2011), il numero totale di volontari nelle organizzazioni di volontariato, di terzo settore e di cittadinanza attiva è di 3 milioni 300 mila volontari”.

Secondo una rilevazione Feo-Fivol del 2006 le associazioni di volontariato in Italia sarebbero 35.000. Per quanto riguarda le Associazioni di Volontariato attive in ambito sanitario e sociale, la stessa fonte valuta in 18.550 le associazioni e l’Aimac e la Federazione Cure Palliative indicano approssimativamente 640 associazioni in oncologia e 228 associazioni in cure palliative. A questi dati ufficiali occorre anche aggiungere una moltitudine di associazioni locali non censite.

A livello europeo, un’indagine condotta alcuni anni fa dalla nostra associazione insieme alla Federazione Cure Palliative ha evidenziato l’esistenza di circa 800 associazioni attive nelle Cure Palliative in 17 paesi europei (dati disponibili sul sito www.fedcp.org).

Gli Stati Uniti, che sono quasi sempre lo specchio del nostro futuro, ci precedono in questa evoluzione decisamente verticale. Ovunque nasce un bisogno, nasce un’associazione non profit che ne diventa il portabandiera: oggi esistono negli USA oltre 1.200.000 associazioni non profit ed è stato calcolato che più del 55% della popolazione adulta (oltre 109 milioni di persone) dedichi parte del proprio tempo al volontariato (in media tre ore e mezza la settimana per ogni volontario). L’impegno prevalente delle Associazioni (54%) è in ambito sanitario.

In Italia il panorama del non profit è estremamente variegato: comprende sia Associazioni o Cooperative che grandi Enti senza scopo di lucro – pensiamo per citarne soltanto alcuni alle Organizzazioni Non Governative per gli aiuti ai paesi sottosviluppati, al Movimento dei Consumatori, alle Federazioni, alle Fondazioni. Le Organizzazioni non profit possono essere o meno ONLUS (Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale), in base al D.L. n. 450 del 4/12/97 “per il riordino della disciplina tributaria degli Enti non commerciali e delle Organizzazioni non Lucrative di Utilità Sociale”.

La crescita dell’associazionismo è stata favorita da misure di

incentivazione fiscale e dalla tendenza degli Enti locali ad affidare la gestione diretta dei servizi ad organizzazioni esterne, così che le associazioni entrano a buon diritto nel sistema degli interlocutori per la gestione della salute dei cittadini. Da alcuni anni la Finanziaria prevede per i contribuenti italiani la possibilità di devolvere, nella loro dichiarazione dei redditi, il 5 per mille delle loro imposte sul reddito alle associazioni di volontariato e/o ad altri enti no profit di loro scelta previsti nella finanziaria. Questo provvedimento ha dato maggiori forze vitali al terzo settore, importante pilastro dell'economia del nostro paese. Per il prossimo futuro non si sa se questo benefit verrà confermato vista la drammatica carenza di fondi dell'attuale sistema Italia.

Nel campo dell'oncologia esistono Enti e movimenti nazionali quali la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Ente Pubblico con sede a Roma e 106 Sezioni Provinciali autonome, l'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC), il Forum Italiano Europa Donna con 100 affiliati sul solo territorio italiano, la Federazione Cure Palliative (F.C.P.) che conta 68 Organizzazioni iscritte, il movimento Alleanza contro il Cancro che promuove in un network nazionale il collegamento e lo scambio di informazioni scientifiche fra tutti gli Istituti Scientifici di Ricerca.

Attualmente la collocazione delle Associazioni italiane è prevalente nel nord del paese (60%) e la distribuzione a pelle di leopardo sul resto del territorio (Centro 19,3%, Sud e Isole maggiori 20,7%) fa sì che laddove il volontariato ha messo radici ...le cose vanno meglio.

La ragione è facilmente intuibile. Infatti, in generale il volontariato nasce per venire incontro a un bisogno reale, ancora disatteso dalla pubblica istituzione e per sensibilizzarla. Il volontariato è agile, dinamico, motivato, "inventivo". Sa proporre soluzioni a problemi che apparivano irrisolvibili, sa premere senza sosta sulle istituzioni affinché ne prendano atto, non ha interessi propri da difendere e questo significa che si sente libero di agire. Per guardare soltanto agli ultimi 30 anni, è entrato nel sistema Sanità in maniera decisa e concreta e ora è considerato un partner di pari dignità.

Il ruolo del volontario si è andato via via sempre più delineando come un ruolo che integra senza sostituirlo quello di altri professionisti, gli spazi di attività si sono sempre più allargati e diversificati, in continua collaborazione con altri volontari od operatori.

Questo "nuovo" volontariato contrappone alla rigidità della burocrazia la

duttilità, alla scarsa analisi della domanda sociale l'incontro ravvicinato con il bisogno, alle procedure standardizzate gli interventi a misura d'uomo. La sua risposta critica ma costruttiva introduce importanti valori nella società.

Nella consapevolezza dei suoi limiti soggettivi e oggettivi nel perseguire individualmente solidarietà e mutamenti sociali, e nell'intento di affrancarsi dall'antico ruolo riparatorio, il volontario sente il bisogno di organizzarsi e di formarsi.

La formazione

La Lega contro i Tumori di Milano ha svolto un ruolo pionieristico nella formazione dei volontari: ha istituito nel 1984 la **Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia**, mettendo a punto un modello formativo che è stato in seguito adottato da molte Associazioni. L'iniziativa è stata presa dall'allora Presidente della Sezione Milanese, il nostro indimenticabile prof. Gianni Ravasi e dal Direttore Generale Laura Aguzzoli, i quali prevedendo un grande cambiamento nella società e consapevoli della sempre maggior incidenza della malattia tumore, chiesero al dott. Marcello Tamburini, giovane brillante psicologo e ricercatore presso l'Istituto dei Tumori di Milano, di elaborare un progetto idoneo alla formazione di un nuovo volontariato. L'iniziativa ebbe subito un grande riscontro e l'entusiasmo e la passione del prof. Vittorio Ventafridda, primario del Reparto di Terapia del Dolore dell'INT e grande amico della LILT, sostenitore dell'importanza di un volontario accanto al malato e alla sua famiglia, fece sì che il "modello volontariato Lega" venisse presentato in numerosi paesi europei ed esteri riscuotendo consenso ovunque. La nostra Scuola in questi anni ha formato oltre 2500 volontari. Inoltre, realizzando 13 Corsi per Formatori di Volontariato, ha offerto la propria esperienza e le proprie linee guida a 200 fra altre Sezioni Provinciali della Lega contro i Tumori e Associazioni italiane ed estere.

Nel corso del 2011 si è sottoposta al controllo di qualità, ottenendo la certificazione ISO 9001:2008 che ne garantisce la congruità delle procedure.

Il modello formativo

Dopo una fase di **pre-selezione**, sulla base di determinati requisiti e di alcuni criteri di esclusione, il volontario - che può essere di qualsiasi estrazione sociale, religione, cultura, nazionalità - compila un test di orientamento psicologico e fruisce di un **colloquio di selezione** con uno

psicologo che gli consente di chiarire meglio le sue motivazioni e le sue aspettative, di essere indirizzato verso una specifica area di attività, o di essere sconsigliato ad intraprenderla in quanto ritenuto non idoneo.

Se ritenuto idoneo, deve frequentare - e la frequenza è obbligatoria - un **Corso di Formazione**, seguito da un periodo di **tirocinio**. La sua formazione continua durante tutta l'attività con incontri periodici di gruppo.

Se alla parola "formare" il senso comune attribuisce il significato di "plasmare, sagomare, modellare qualcosa per farle assumere la forma dovuta", allora, quando si parla di formazione nell'ambito del volontario, si attribuisce a questa parola sicuramente un significato diverso.

La formazione del volontario non si propone l'adattamento delle persone ad un ruolo predefinito, ma la comprensione di sé rispetto al ruolo assunto. In questa accezione, la formazione del volontario diventa un processo importante che, attraverso la trasmissione di conoscenze e l'acquisizione di competenze, porta al cambiamento più profondo che è quello dell'Essere.

Permette di individuare le difficoltà incontrate dal volontario nella sua assistenza al malato, o nella sua attività quotidiana in ogni ambito dell'Associazione, favorendo l'espressione delle ansie, dei timori e delle tensioni.

Il risultato è quello di una nuova consapevolezza del proprio Essere "con l'altro" (paziente, famiglia, équipe, utente, associazione) e del proprio Essere con "se stesso".

«...una consapevolezza importante mi è stata data....quella di non essere solo di fronte alla sofferenza del malato».

La formazione per sapere:

- utilizzare la propria esperienza come stimolo alla crescita personale: emotiva, mentale e spirituale
- riconoscere sensazioni e fantasie di rifiuto per non soccombere ad esse
- riconoscere in sé sentimenti di impotenza e di incapacità per poterli accettare
- stimolare in sé la consapevolezza di essere in grado di contribuire positivamente al conseguimento degli obiettivi della propria associazione
- comprendere i possibili significati e le funzioni della sofferenza nel malato e nell'uomo
- affrontare ed ascoltare il proprio timore della morte

- sperimentare appagamento e pace di fronte alla perdita, attribuendo significato al proprio operato
- riconoscere i propri pregiudizi per considerare l'altro distinto da sé.

La formazione per essere:

- consapevole di evolvere mediante la propria esperienza
- tollerante verso la frustrazione
- sereno anche nelle situazioni difficili
- presente nella compassione e condivisione anche di fronte all'impotenza
- empatico ma distaccato.

La formazione avviene nel tempo, accompagna il volontario in tutti i momenti della sua esperienza, aiutandolo a mantenere vive le motivazioni cosce e, a volte, a fare luce su quelle inconse.

La formazione avviene nel gruppo, è all'interno del gruppo che il volontario impara ad ascoltare, ad accogliere i vissuti espressi senza giudizio o disapprovazione, a riconoscere che possono esserci molti modi per sentire ed esprimere le proprie emozioni e le proprie esperienze.

Il gruppo incoraggia la comprensione della diversità.

L'esperienza di gruppo crea un'atmosfera di appoggio e di contenimento dei vissuti, aiuta il volontario a conoscersi meglio, rinforza il senso di appartenenza al sistema che lo sostiene e lo accoglie, promuovendo la nascita ed il consolidamento di un'identità di gruppo.

La formazione è anche un momento di comunicazione tra il volontario e l'Associazione, fondamentale per sostenere la motivazione a rimanere. È un importante momento di scambio che permette al volontario di considerarsi parte attiva della struttura, permette all'Associazione di identificare nuovi bisogni ed individuare momenti di crisi.

Core Curriculum del volontariato in oncologia

La Scuola di Formazione del volontariato in oncologia della nostra Associazione ha promosso nel 1994, con il concorso di circa cento responsabili di associazioni e di Sezioni Provinciali della LILT l'elaborazione di un "core curriculum" del volontariato in oncologia, illustrato qui di seguito, tuttora valida guida per le associazioni che nascono oggi e intendono formare i propri volontari.

Sapere

Il Volontario dovrebbe:

- 1) conoscere le caratteristiche dell'Associazione di appartenenza, i servizi erogati e le sue modalità organizzative; sapere le ragioni che stanno alla base delle modalità di reclutamento e di selezione messe in atto.
- 2) conoscere a grandi linee la storia della malattia tumorale, le sue dimensioni epidemiologiche e le azioni di prevenzione, l'iter diagnostico e terapeutico del malato, inclusa la terapia del dolore e le cure palliative. Conoscere inoltre la mappa delle strutture oncologiche e dei servizi esistenti sul suo territorio.
- 3) essere messo in grado di identificare il ruolo dei vari componenti di un'équipe e sapere dove e come collocarsi all'interno della stessa; riconoscere i confini del suo intervento e sapere come funziona la struttura della sua specifica area di operatività.
- 4) conoscere le reazioni psicologiche ed i principali bisogni del malato e della famiglia.
- 5) conoscere le tecniche di linguaggio verbale e non verbale.
- 6) essere al corrente dei meccanismi che scattano in una famiglia all'avvicinarsi della morte del congiunto e del ruolo che può svolgere in questa particolare occasione.

Saper fare

Il Volontario dovrebbe essere in grado di:

- 1) svolgere il proprio ruolo nel settore in cui è destinato ad operare: ospedale, trasporto malati, domicilio, hospice, ambulatorio di visite preventive, promozione.
- 2) collaborare in maniera idonea con le varie figure dell'équipe di appartenenza. sapendo dove, come e quanto intervenire.
- 3) applicare le tecniche di comunicazione e di intervento pratico nei riguardi del malato, della famiglia e delle persone con le quali è destinato ad entrare in contatto.

Saper essere

Il volontario dovrebbe essere in grado di:

- 1) dimostrare comprensione circa i motivi per i quali sono necessarie alcune caratteristiche di base per intraprendere l'attività; riconoscere l'importanza di una formazione continua durante la sua attività.
- 2) essere consapevole dell'importanza del suo ruolo in una visione di intervento multidisciplinare a sostegno del malato, della famiglia, all'interno dell'équipe e dell'associazione; prendere coscienza dei suoi limiti e riflettere su come far propria la dinamica dell'interazione e dell'integrazione dei ruoli.
- 3) identificare il suo personale atteggiamento di fronte alla malattia e alla morte e valutare l'impatto di questi stessi problemi sul paziente e la famiglia.
- 4) riconoscere le sue reazioni di fronte al malato e alla famiglia. Essere consapevole che il suo intervento va sempre rivolto alla soddisfazione dei desideri del malato e che l'ascolto empatico ne è la chiave di accesso.
- 5) dimostrare particolare attenzione agli aspetti etici del suo intervento con il malato e la famiglia, con gli operatori e con l'associazione di appartenenza.

Si può considerare che il primo gradino nella formazione del volontario, il **sapere**, coincida con il Corso di Formazione, e che venga raggiunto un livello di informazione e di conoscenze omogeneo.

Con il tirocinio, che si svolge in compagnia di un volontario "guida", si verifica il passaggio al secondo gradino, il **saper fare**: qui entrano maggiormente in gioco le caratteristiche individuali, le capacità, le esperienze precedenti.

Il **saper essere**, che si diversifica profondamente per ognuno e per le relazioni instaurate con gli altri, viene approfondito e fatto emergere durante gli incontri periodici di formazione continua. Essi sono rivolti a piccoli gruppi di volontari che operano nella stessa area e rappresentano un'occasione di crescita personale, un aiuto per favorire la coesione del gruppo e superare i momenti di crisi, evitando il cosiddetto "burn out" ossia la crisi che induce il volontario ad abbandonare l'attività se non

debitamente sostenuto. Uno studio condotto a questo proposito dalla nostra Associazione fra i suoi volontari ha evidenziato che questo fenomeno è sotto controllo e riguarda una percentuale minima di volontari (4%) inducendoci a proseguire sulla strada intrapresa.

Sebbene il ruolo del volontario per sua stessa natura preveda autonomia e discrezionalità, si è avvertita l'esigenza di poter far riferimento a norme che definiscano un'etica del volontario.

Nel corso del 7° Corso di Management Associativo organizzato dalla Lega contro i Tumori di Milano si è tenuta una Consensus Conference, con la partecipazione dei rappresentanti di 38 Associazioni di Volontariato. Essi hanno approvato un Codice Deontologico del Volontario, successivamente adottato da molte altre Associazioni e dalla Federazione Cure Palliative Onlus. Il Codice sottolinea i concetti etici che devono ispirare il volontariato: il bene comune, il rispetto dell'altro, la libera scelta, l'assenza di scopi di lucro.

Il ruolo del Volontario

Il volontariato è la spina dorsale dell'attività della nostra Associazione, la presenza dei volontari è capillare, in tutte le aree di attività specifica e nell'organizzazione della struttura associativa, per questo i volontari... non bastano mai!

Il ruolo del Volontario si esplica in tutte le aree di attività della nostra Associazione: i volontari sono presenti in varie strutture ospedaliere (nei reparti di degenza, negli ambulatori); sono presenti a domicilio dei malati, sono inseriti nelle équipes di Cure Palliative Domiciliari - UCPD (Unità di Cure Palliative Domiciliari); sono accanto ai malati nelle strutture Hospice, che ospitano i malati giunti al termine del loro percorso, e offrono assistenza alla famiglia nella fase del lutto. Molti volontari si dedicano all'accompagnamento dei malati da casa all'ospedale per effettuare terapie, altri accolgono gli utenti negli Spazi Prevenzione della nostra Associazione (ambulatori dove si effettuano visite di diagnosi precoce), altri ancora collaborano presso gli uffici per la gestione dell'attività, per la raccolta fondi e l'organizzazione degli eventi, nel gruppo di animazione che organizza intrattenimenti per i malati ricoverati.

L'attività dei volontari nelle diverse aree viene trattata in dettaglio in questo manuale.

Conclusione

Potrebbe sembrare che il volontario della nostra Associazione venga, sin dal suo arrivo, assegnato ad un settore ed indirizzato ad operare in una sola area ben definita. In parte lo è, perché ha scelto di dedicare il suo tempo e le sue energie al sostegno di una delle numerose attività che svolgiamo e si è “specializzato” per farlo. Ma non deve mai perdere di vista di far parte integrante di un gruppo che ha un obiettivo comune: lottare contro il cancro in tutti i modi possibili e che per raggiungere questo obiettivo ha bisogno di sensibilizzare la popolazione sia a livello informativo/educativo (il cancro si deve combattere ancora prima che esso insorga), sia a livello promozionale (poche entrate = pochi servizi / molte entrate = molti servizi).

Il volontario della nostra Associazione, qualunque sia la sua area di attività, dovrà sempre ricordarsi di diffondere intorno a sé i concetti per i quali la Lega contro i Tumori è nata e avere a cuore di aiutarla in tutte le sue iniziative, sentendosi fiero di ogni risultato raggiunto, nella consapevolezza di aver dato un contributo importante per conseguirlo.

VOLONTARI, GRAZIE DI ESISTERE

Bibliografia

- 1) Racine P. *Il sistema ospedaliero Lombardo (secoli XII-XV). Città e Servizi Sociali nell'Italia dei secoli XII-XV*. Convegno Internazionale 9-12/10/1987. Centro Italiano di Studi di Storia e d'Arte.
- 2) Colozzi I, Tavazza L. *Volontariato e salute in: Dalla beneficenza pubblica al Servizio Sociale*. Bologna: Edizioni Dehoniane 1988.
- 3) Legge 11 agosto 1991, n 266, Legge-quadro sul volontariato.
- 4) ISTAT Istituto Centrale di Statistica. *Le Organizzazioni di Volontariato in Italia. Anno 2001*
- 5) www.independentsector.org. *The nonprofit Almanac in brief –2001- from New Nonprofit Almanac and Desk Reference. Giving and Volunteering in the Unites States*. Independent Sector 1999.
- 6) www.legatumori.it
- 7) www.airc.it
- 8) www.europadonna.net/italy
- 9) www.fedcp.org
- 10) www.alleanzacontroilcancro.it
- 11) www.fivol.it
- 12) Fusco Karmann C, Tinini G. *A review of the European movement in EAPC countries*. Eur J Palliat Care 2001; 8 (5):199-202.
- 13) Fusco Karmann C, Gangeri L, Lodi Perry L, Tamburini M. *Esperienze di*

- formazione del volontariato in oncologia*. L'Arco di Giano 1998; 18: 251-9.
- 14) Gangeri L, Fusco Karmann C. *Motivation and attitude regarding volunteer selection*. Psycho-oncology V: *Psychosocial factors in cancer risk and survival*. New York: Memorial Sloan Kettering Cancer Center 1993 .
 - 15) Quaglino G P, Carozzi G P. *Il processo di formazione*. Milano: Franco Angeli 1981.
 - 16) Walker P W, Ross M J. *A patient care training program for volunteers*. J Nurs Staff Dev. 1989; 5(4): 180-2.
 - 17) Freeman M, Ramanathan S, Aitken A, Dunn P, Aird J. *Rural palliative care volunteer education and support program*. Aust Rural Health 1998; 6(3): 150-5.
 - 18) Fusco Karmann C, Gangeri L, Tamburini M, Tinini G. *Italian consensus on a curriculum for volunteer training in oncology*. J Pain Symptom Manage 1996 Jul;12(1):39-46.
 - 19) Fusco Karmann C, Tinini G, Gangeri L, Bignotti P. *Stress e burn-out dei volontari*. Rivista Italiana di Cure Palliative 2003; 5(1): 31-5.
 - 20) Fusco Karmann C, Tamburini M, Suprani A, Santosuosso A. *The code of conduct of the volunteer*. Support Care Cancer 1998; 6:120-4.
 - 21) Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Osservatorio Nazionale per il Volontariato – IV Rapporto Biennale Intermedio (2008-2012); 2011.
 - 22) Istat, 8° Censimento generale dell'industria e dei servizi.
 - 23) Frisanco R., Indagine FEO-Fivol, 2006.

**LA MALATTIA ONCOLOGICA NEGLI
ADULTI E NEI BAMBINI**

CENNI DI STORIA DEI TUMORI

Marco Alloisio, Gianni Ravasi

Scrivo questo testo con grande commozione, integrando quanto scritto dal prof. Gianni Ravasi, mio Maestro, per mantenere vivo nel tempo il ricordo del contributo essenziale che ha dato in campo oncologico, riconosciuto a livello internazionale.

Ringrazio Franca Fossati-Bellani per il prezioso contributo alla revisione del testo

Introduzione

E' opinione abbastanza diffusa che il cancro sia una malattia dell'età moderna, una conseguenza dello sviluppo della civiltà industriale. C'è molta verità in questo modo di vedere il problema in quanto le attuali abitudini di vita, l'inquinamento, gli additivi chimici usati per la conservazione degli alimenti ed altri fattori sono sicuramente le cause prevalenti dell'enorme incremento di incidenza dei tumori negli ultimi 50 anni.

Da questo punto di vista possiamo affermare che il tumore è la malattia della nostra era, in quanto una malattia che per numero di malati in termini sociali era trascurabile è diventata un vero e proprio problema sociale. I dati odierni sono piuttosto impressionanti: ogni anno si registrano nel mondo circa 12 milioni di nuovi casi, con una mortalità di circa 7 milioni. Nel 2012 in Italia si stimano oltre 364.000 nuove diagnosi per tumore maligno con un'incidenza maggiore nella popolazione maschile (56%) rispetto a quella femminile (44%). Il tumore più frequente è quello del colon-retto (oltre 50.000 nuovi casi), seguito dal tumore della mammella (46.000), dal tumore al polmone (38.000) e da quello della prostata (36.000).

Tanto per riportare alcuni dati che meglio evidenziano la gravità del problema ricordo che ogni anno in Italia muoiono di tumore circa 175.000 persone (maschi 99.000, femmine 76.000). Il tumore del polmone è la prima causa di mortalità seguita dai tumori del colon-retto e della mammella. Sappiamo poi dai dati AIRTUM 2012 che convivono in Italia con diagnosi di tumore 2.250.000 individui (maschi 44%, femmine 56%) e che la sopravvivenza globale a 5 anni dalla diagnosi è maggiore per le femmine (61%) contro il 52% nei maschi. Inoltre accanto al reale aumento del numero dei tumori va anche considerata la possibilità di diagnosticare

un numero sempre più elevato di tumori in fase pre-sintomatica, grazie al perfezionamento delle indagini diagnostiche.

L'antichità

Cronologicamente potremmo dire che il tumore ha una storia più antica dell'uomo se si dà credito alla descrizione di un tumore osseo di un dinosauro. Certo è che fa parte della storia dell'uomo: nei papiri egizi di Ebers e di Leyden, nei testi di medicina indiana e persiana se ne ritrovano descrizioni alquanto particolareggiate. Sir Grafton Elliot Smith e Warren Royal Dawson riferiscono di un osteosarcoma del femore di una mummia egiziana dell'epoca della quinta dinastia (3160-2920 a.C.). Il cancro era noto ai greci ancor prima di Ippocrate. In base ai racconti di Erodoto il medico greco Demochede della corte del re persiano Dario avrebbe guarito di un tumore mammario la sua sposa Atossa, figlia di Ciro.

Il termine carcinoma lo si deve a Ippocrate, grande medico greco: la parola in greco (càrcinos) significa granchio e sta ad indicare la caratteristica infiltrativa del tumore e la sua straordinaria capacità di aggressione nei confronti delle strutture circostanti.

Secondo Ippocrate il tumore derivava da accumulo di bile nera. Furono da lui molto ben descritti i tumori del naso, della gola e della mammella, quindi tutti tumori esterni. Nel I secolo d.C. Aulo Cornelio Celso nel suo trattato *De Medicina*, per la prima volta accenna al fatto che anche gli organi interni possono essere colpiti da cancro.

Per quanto riguarda la cura, per i tumori esterni veniva consigliata la distruzione col ferro e i cauteri, o con pomate a base di zolfo, mirra e incenso. Per la cura di tumori interni si aggiungerà l'uso di piante medicinali e di erbe a diversa azione: purgativa, astringente, revulsiva, cicatrizzante. Per Celso come poi per Galeno il cancro era una malattia prima generale e poi locale.

Avicenna, grande medico arabo (980-1037) pensò che l'infiltrazione del tumore nei tessuti circostanti fosse causata dai cosiddetti "umori corrotti" e pertanto ne consigliava la cura a base di salassi che avevano lo scopo di eliminare questi tumori.

In linea di massima si può dire che la concezione della patogenesi umorale dei tumori viene tramandata intatta attraverso il medioevo, fino all'epoca rinascimentale, quando tutto ciò che veniva tramandato dall'antichità, anche in medicina, venne rivisto criticamente.

L'età moderna

Gabriele Falloppio (1523-1562) per primo individuò alcuni fattori favorevoli allo sviluppo dei tumori nelle sostanze molto calde o molto fredde. Il salasso veniva sempre considerato una terapia importante, mentre da un punto di vista locale veniva consigliata l'escissione chirurgica o l'uso di composti chimici ad azione caustica o corrosiva a base di sublimato di argento o di arsenico.

Nel '600 si perfeziona l'anatomia e la fisiologia, nascono l'anatomia microscopica, gli studi di biologia e alcune osservazioni sulle cause dei tumori.

La concezione di Celso e Galeno sui tumori viene ribaltata dagli studi di Gian Battista Morgagni (1682-1761): il tumore viene visto come una malattia locale e quindi chirurgica, che evolve a generale e quindi medica. Comincia a farsi strada il concetto della necessità di una asportazione chirurgica tempestiva, preconizzata già nel 1320 dal chirurgo francese Henri de Mondeville.

Nel 1775 P. Pott attribuisce a cause professionali e ambientali il tumore allo scroto degli spazzacamini e ne intuisce la causa nei residui bituminosi presenti nella fuliggine e nella scarsa igiene.

Bernardino Ramazzini (1633-1714), primo grande epidemiologo di malattie professionali, osserva che il cancro della mammella era più frequente tra le suore.

Dall'Ottocento al Novecento

In questo secolo si pongono le basi per lo sviluppo delle conoscenze in tutti i settori dell'oncologia.

Dobbiamo a Rudolf Virchow (1821-1902), patologo e scienziato, considerato il medico più importante del XIX secolo, i principi di patologia cellulare e di patogenesi delle malattie. Sostenne che le malattie non nascono da organi o tessuti, ma nelle cellule. A lui si deve la prima differenziazione tra sarcomi e carcinomi.

A un altro scienziato, Walter Fleming (1843-1905), considerato il capostipite della citogenetica, dobbiamo gli studi sulla divisione cellulare.

Tra le osservazioni epidemiologiche, il rapporto tra supernutrizione e cancro è già espresso a metà dell'800; si nota anche la minore frequenza di tumore tra i vegetariani (Williams 1908), così come prende quota l'idea che la dieta ricca di carne e di agenti conservativi contribuisca al tumore dell'intestino. Altre osservazioni rilevano una maggior mortalità per cancro

della mammella nelle donne nubili e già nel 1926 vengono rilevati casi di familiarità per neoplasia. Non solo, studi epidemiologici evidenziano incidenza e prevalenza geografica diverse in relazione a fattori ambientali: clima, stile di vita, virus e altri patogeni (tumore dello stomaco più frequente in Giappone, tumore della mammella e del colon-retto nei paesi sviluppati, tumore al fegato in Africa e Cina, ecc.).

Nel 1931 Smith conduce il primo studio caso controllo sulla relazione tra stato socio-economico e cancro cervicale e trova che la maggiore frequenza è tra la gente meno abbiente.

Dal punto di vista terapeutico, la prima arma contro i tumori è stata la chirurgia.

La chirurgia oncologica moderna, con l'introduzione dell'anestesia generale e dei criteri di antisepsi, muove i suoi primi passi a metà dell'Ottocento. Il primo grosso intervento in anestesia generale è l'asportazione di una ghiandola sottomandibolare e di parte della lingua eseguito da John Collins Warren nel 1846.

Da allora è tutto un susseguirsi di date importantissime nella storia della chirurgia dei tumori.

Dal 1850 al 1880 Billroth esegue e descrive le tecniche per la gastrectomia, laringectomia ed esofagectomia.

Nel 1884 Francesco Durante esegue a Roma l'asportazione di un tumore del lobo anteriore sinistro del cervello.

Nel 1890 Halsted enuncia i principi della mastectomia radicale, mentre Miles esegue l'amputazione del retto per via addomino-perineale nel 1908.

Nel 1933 viene eseguita la prima pneumonectomia da Graham, e nel 1935 viene eseguito il primo intervento di duodenocefalopancreasectomia.

Aspetti terapeutici

La chirurgia è certamente il trattamento più antico dei tumori: il suo ruolo nella moderna oncologia rimane quello di trattamento di elezione per la quasi totalità dei tumori solidi. Lo sviluppo delle conoscenze della storia naturale dei tumori, il miglioramento delle tecniche operatorie ed i progressi in anesthesiologia hanno fatto sì che la chirurgia ampliasse nel Novecento il proprio campo di applicazione con il recupero alla curabilità di certe forme di neoplasia che in tempi non molto lontani erano considerate appannaggio esclusivo della terapia palliativa o sintomatica. Grazie anche all'approccio terapeutico multidisciplinare in alcuni casi è stato possibile abbandonare interventi ampiamente demolitivi che grande peso hanno avuto in passato

sulla vita di relazione dei pazienti trattati, senza nulla togliere alle possibilità di guarigione per quella determinata patologia d'organo.

Un punto di svolta nella chirurgia del tumore della mammella è stata l'introduzione della quadrantectomia, che ha sostituito la mutilante mastectomia radicale quando le dimensioni del tumore lo consentono, con risultati di guarigione sovrapponibili a quelli ottenuti con l'intervento demolitivo. Nel cancro del polmone l'intervento di elezione è quello della lobectomia (asportazione di un solo lobo del polmone), mentre la pneumonectomia (asportazione di tutto un polmone) viene eseguita solo in caso di necessità.

Come già accennato, nella gestione terapeutica dei tumori la radioterapia e la terapia medica con i farmaci citostatici (chemioterapia) hanno potenziato dagli anni '80 del Novecento le loro capacità di controllo locale o a distanza della malattia, integrandosi con la chirurgia nell'ambito dei programmi terapeutici per ogni tipo di tumore.

Per quanto riguarda i risultati della terapia chirurgica dei tumori, ci limiteremo a ricordare quelli inerenti i tumori a più larga diffusione. Bisogna tuttavia tenere presente che i risultati sono tanto più soddisfacenti quanto più la malattia è ascrivibile ad uno stadio iniziale.

Per i tumori della mammella per esempio la chirurgia è in grado di garantire probabilità di guarigione oltre l'80% dei casi nello stadio I. Per quanto riguarda i tumori polmonari siamo ancora lontani da risultati definibili ottimali: tuttavia, nonostante lo scetticismo che regna sulla curabilità del cancro del polmone, per lo stadio I la chirurgia assicura circa il 65% di probabilità di guarigione. Un altro tumore in cui la terapia chirurgica ha fatto notevoli passi avanti è il cancro dell'esofago. Fino a non più di 10 anni fa il trattamento chirurgico del cancro esofageo era considerato più un trattamento sintomatico, atto cioè ad eliminare anche se temporaneamente la disfagia (difficoltà ad inghiottire il cibo), che non una vera e propria terapia. Oggi con i trattamenti integrati, di cui la chirurgia rappresenta un momento fondamentale, i risultati della terapia del tumore esofageo sono notevolmente migliorati anche se ancora lontani da una piena accettabilità.

Un campo assolutamente nuovo, e per certi versi rivoluzionario rispetto al modo di pensare di una volta, è quello delle metastasectomie, cioè dell'asportazione delle metastasi non soltanto superficiali quali potrebbero essere quelle cutanee, ma anche quelle situate in organi quali il fegato ed il polmone. Con questo tipo di interventi chirurgici è possibile recuperare alla guarigione circa il 30% dei pazienti che presentano metastasi a

distanza soprattutto per i sarcomi dell'osso e delle parti molli.

La scoperta dei raggi X nel 1896 apre un nuovo e importantissimo capitolo nella storia della cura dei tumori. Nell'anno successivo alla scoperta dei raggi X, E.H. Grubbé in America impiegò per primo le radiazioni per curare un cancro della mammella.

Inizialmente poiché non si conoscevano bene i meccanismi di azione e gli effetti collaterali, la tecnica della irradiazione venne usata in maniera impropria, tanto che gli stessi radiologi ricevevano quasi la stessa dose di raggi somministrata ai pazienti. Ciò fu causa di molti tumori indotti negli stessi radiologi. Dopo la seconda guerra mondiale l'utilizzo di mezzi di protezione rese tale metodica più sicura per gli operatori e per i malati.

La radioterapia, così come la chirurgia, è un trattamento con finalità locoregionali. Uno dei principi su cui si basa la radioterapia è l'effetto ionizzante sulle cellule tumorali da parte delle radiazioni che ne inducono la morte. Il trattamento radiante rappresenta la principale arma terapeutica in alcuni tumori del distretto otorinolaringoiatrico (ORL) e in alcuni linfomi. La radioterapia ha rappresentato e tuttora rappresenta l'alternativa terapeutica in pazienti non suscettibili di terapia chirurgica per controllare l'evoluzione della malattia ed è arma efficacissima per il controllo del dolore, soprattutto nelle metastasi scheletriche. Oggi radioterapia e chemioterapia vengono utilizzate anche in fase pre-chirurgica in alcune neoplasie a diffusione locoregionale. Lo sviluppo della tecnologia ha consentito di generare tecniche di trattamento che sono in grado di irradiare selettivamente le aree compromesse dal tumore e aree limitrofe dove la malattia può essere presente a livello microscopico. La possibilità di guarigione senza mutilazioni gravi è una delle conquiste del lavoro congiunto di chirurghi e radioterapisti.

Tecniche di radioterapia particolari (radioterapia stereotassica) sono utilizzate oggi per alcune neoplasie primitive del sistema nervoso o nelle metastasi cerebrali.

La chemioterapia antitumorale

Paul Ehrlich, Premio Nobel per la medicina nel 1908, è da considerare il padre della chemioterapia.

Egli studia diversi tumori sperimentali e osserva che certi tumori possono essere trapiantati da un animale all'altro. Questi modelli sperimentali vengono da lui usati per provare l'efficacia di alcuni farmaci.

Nel 1942 presso l'università di Yale, nell'ambito di un programma segreto per una eventuale guerra chimica, Gilman, Goodman e Dougherty compiono le prime osservazioni sulla azione citotossica e sulla efficacia terapeutica, della mecloretamina (mostarda azotata) nei linfomi indotti sperimentalmente negli animali da laboratorio. Solo nel 1946 Gilman e Phillis pubblicano le loro osservazioni sugli effetti delle mostarde azotate sui tumori. Gli studi chemioterapici nel dopoguerra si intensificano e cominciano ad osservarsi i primi risultati soprattutto nei linfomi. Alle mostarde azotate seguono gli alchilanti, gli antimetaboliti e gli alcaloidi della vinca. Negli anni sessanta vengono studiati gli antibiotici antitumorali tra cui l'adriblastina, studiata e sperimentata dall'équipe diretta da Gianni Bonadonna presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, prima al mondo.

La chemioterapia, nata dapprima con l'obiettivo di curare le metastasi a distanza, ha avuto la sua applicazione più significativa nella cura delle leucemie e dei linfomi; è stata poi sviluppata con criterio "adiuvante" per impedire la diffusione sistemica dei tumori solidi dopo la chirurgia e successivamente in fase pre-chirurgica per ridurre le dimensioni del tumore e renderlo più facilmente aggredibile per il chirurgo.

Nella maggior parte dei tumori solidi (tumori della mammella, del polmone, dell'esofago, dell'ovaio, delle parti molli o delle ossa, del distretto cervico-facciale), sono in corso studi clinici per ottimizzare l'utilizzo combinato dei farmaci, con o senza chirurgia e/o radioterapia per definire il percorso terapeutico ottimale con il minor impatto sulla possibilità di guarigione e la qualità di vita del paziente.

La ricerca di base: nascita della biologia molecolare

I progressi terapeutici raggiunti con l'approccio multidisciplinare oggi vedono con le conoscenze della biologia molecolare un nuovo ambito di sviluppo. Nessun miglioramento sarebbe oggi possibile senza il supporto della ricerca di base e delle sue straordinarie conquiste. Se i primi decenni del XX secolo sono stati caratterizzati dalle vittorie della patologia cellulare che dominava il pensiero medico in campo oncologico, nella seconda metà del XX secolo l'attenzione della ricerca di base ha trasferito il suo interesse dalla cellula al campo molecolare che rappresenta il "vero dogma centrale della biologia" in generale e della oncologia in particolare.

Se da una parte dunque gli sforzi sono stati indirizzati verso l'identificazione di quei fattori che possono giocare un ruolo fondamentale nell'insorgenza dei tumori, dall'altra la ricerca di base ha cercato di dare

risposte ai quesiti che ancora oggi non hanno risposte complete: quale è l'origine del cancro, quali sono i processi che ne regolano la nascita e la crescita, quali possono essere i mezzi di difesa nei confronti di questo meccanismo perverso che porta la cellula tumorale a svincolarsi dai meccanismi di autocontrollo che regolano la normale vita della cellula.

“Ormai siamo certi che il cancro è una malattia dei geni” è l'affermazione del Premio Nobel per la medicina Renato Dulbecco (1914-2012). Con la scoperta degli oncogeni (o geni modificati), piccoli frammenti di DNA responsabili della trasformazione cellulare, la biologia molecolare ha fatto un grande passo avanti in quanto oggi è possibile identificare il cromosoma indiziato nella trasformazione di una cellula normale. Tuttavia nonostante la mole di lavoro svolta nei laboratori di tutto il mondo e le invitanti promesse derivanti dalle scoperte della biologia molecolare, ci sono aspetti del problema che restano da chiarire. Le sequenze oncogeniche non sono presenti solo nel DNA delle cellule neoplastiche, ma anche nel genoma delle cellule normali come “protooncogene”, la cui funzione solitamente inattiva o quanto meno ridotta ha bisogno di essere attivata o derepressa per esprimersi nelle sue caratteristiche neoplastiche. Il semplice guasto del DNA non è però sufficiente a spiegare l'acquisizione della malignità da parte della cellula. Il processo di cancerizzazione infatti è molto complesso e molto lungo, costituito da tappe diverse che partendo dal primo insulto cancerogeno portano al cancro clinicamente rilevabile.

Elementi di immunologia

In campo immunologico gli anticorpi monoclonali, molecole immunitarie altamente selettive, preparate con manovre di ingegneria genetica, sono stati introdotti in oncologia a scopo sia diagnostico che terapeutico. In diagnostica le indagini scintigrafiche con anticorpi monoclonali si affiancano a quelle radiologiche (TAC Tomografia Assiale Computerizzata, RMN Risonanza Magnetica Nucleare, PET Tomografia a emissione di positroni) per definire in maniera puntuale l'estensione/diffusione della malattia. Il campo più significativo per l'utilizzo degli anticorpi monoclonali è e sarà quello terapeutico, come vettori di farmaci o sostanze radioattive orientate a colpire in maniera selettiva le cellule tumorali. Attualmente gli anticorpi monoclonali per uso terapeutico nella pratica clinica si utilizzano nei linfomi (rituximab), nel tumore della mammella (herceptin), nei tumori del colon-retto (bevacizumab, cetuximab).

Un altro capitolo di notevole interesse è quello dei mediatori della risposta immune quali gli Interferoni e l'Interleuchina: gli Interferoni hanno

dimostrato una certa capacità antiproliferativa e di dedifferenziazione maligna della cellula tumorale in laboratorio, ma i risultati sino ad ora ottenuti sono molto limitati sul piano clinico.

I fattori di crescita

L'identificazione dei fattori di crescita rappresenta un altro capitolo dell'oncologia di base che, oltre a studiare alcuni meccanismi della crescita e della disseminazione delle cellule neoplastiche, ha consentito lo sviluppo di farmaci (Granulocyte-Colony Stimulating Factor) coadiuvanti i trattamenti antitumorali perché in grado di arrestare la neutropenia e di favorirne la ripresa in corso di chemioterapia, consentendo così trattamenti di maggiore durata o trattamenti con farmaci ad alte dosi.

Oggi l'ingegneria genetica è in grado di fornirci molti fattori di crescita grazie alle tecniche di DNA ricombinante.

Mettendo in atto tutti i procedimenti terapeutici a nostra disposizione oggi più del 50% dei pazienti trattati sono suscettibili di guarigione. Bisogna ricordare tuttavia che le probabilità di guarigione sono fortemente condizionate dallo stadio della malattia. Valori del 100% sono ottenibili per quei tumori che vengono definiti in situ e diagnosticati in fase preclinica. La prevenzione e la diagnosi precoce rappresentano dunque due momenti irrinunciabili nella strategia della lotta contro i tumori, da cui ci si attende un ulteriore miglioramento del controllo della malattia neoplastica dal punto di vista sociale.

La prevenzione

Da anni la Lega contro i Tumori ha improntato le sue campagne di educazione sanitaria sulla divulgazione di questi due elementari fondamenti: la prevenzione primaria e la prevenzione secondaria o diagnosi precoce. I due termini talora vengono confusi e accomunati in un significato identico. La vera prevenzione dei tumori, detta anche prevenzione primaria, è quella che si attua allontanando dall'ambiente dell'individuo tutte le sostanze che sono riconosciute cancerogene, capaci cioè di modificare la cellula da normale in cancerosa.

La stragrande maggioranza dei fattori di rischio si trovano nell'ambiente in cui viviamo:

Inquinamento atmosferico e ambientale in generale

Fattori di rischio professionale: comprendono tutta una serie di sostanze cancerogene con cui si viene a contatto per motivi professionali (asbesto:

tumori pleurici; betanafilamine: tumori della vescica, etc.)

Abitudini di vita: fumo, alcool, errate abitudini alimentari, alcuni conservanti; i due più importanti fattori di rischio sono il fumo di sigarette per il cancro del polmone e delle prime vie respiratorie e l'alcool per i tumori dell'esofago. In Italia oggi muoiono circa 30.000 pazienti per cancro polmonare: se la popolazione smettesse di fumare la mortalità attesa sarebbe solo di 4.000 pazienti.

Un importante progresso nell'ambito della prevenzione primaria si è ottenuto grazie alla introduzione della vaccinazione contro il virus HPV (Human Papilloma Virus), responsabile del cancro della cervice uterina. Dal 2008 il Servizio Sanitario Nazionale la offre gratuitamente alle ragazze dagli 11 ai 12 anni in tutto il territorio nazionale, con l'obiettivo – da confermare – di una progressiva immunizzazione della popolazione giovane adulta esposta al rischio di infezione che avviene attraverso il rapporto sessuale.

Nel momento in cui la trasformazione cancerosa della cellula è avvenuta, non si può più parlare di prevenzione, ma di diagnosi preclinica o di diagnosi clinica precoce. La diagnosi preclinica può essere fatta con mezzi strumentali quando il tumore è ancora in fase asintomatica con sviluppo limitatissimo (es: Pap-test per i tumori dell'utero), mentre la diagnosi clinica precoce mira al riconoscimento della presenza del tumore ancora di piccole dimensioni (es: tumori della mammella). Essa consente di recuperare alla curabilità un numero sempre maggiore di persone con una minore aggressività terapeutica. Grazie alle campagne per il Pap-test per la diagnosi del tumore della cervice uterina e agli screening per i tumori della mammella le possibilità di guarigione per queste neoplasie raggiungono oggi percentuali molto elevate. Anche per i tumori del tratto gastroenterico la ricerca del sangue occulto nelle feci e l'indagine endoscopica (colonscopia dai 50 anni ogni 5 anni) hanno modificato l'approccio diagnostico di queste patologie, consentendone la diagnosi in fase pre-sintomatica.

Infine, il valore della determinazione del PSA (Prostate specific antigen) per la diagnosi precoce del tumore della prostata è tuttora oggetto di validazione quale sicuro marcatore tumorale e deve essere correlato ad altre valutazioni clinico-strumentali.

Un'area di studio è quella rivolta all'identificazione dei cosiddetti markers tumorali, sostanze la cui presenza in circolo avrebbe il significato di presenza di tumore. Bisogna tuttavia affermare che allo stato attuale delle

cose nessun marker ha sensibilità e specificità sufficiente per potere essere usato nello screening diagnostico dei tumori, cosa possibile ora per alcuni tumori germinali (testicolo e ovaio).

Nonostante sia apparentemente semplice attuare i programmi di diagnosi precoce, le possibilità di una buona realizzazione dipendono dalle strutture disponibili, dalla collaborazione dei medici, dalla sensibilizzazione della popolazione, che LILT ha promosso da oltre mezzo secolo.

A complemento di quanto esposto credo sia molto importante sottolineare la trasformazione culturale attualmente in atto nell'ambito di chi si occupa di terapia dei tumori. Il chirurgo, l'oncologo medico e il radioterapista sono tre specialisti che non operano più solo sulla base della loro specifica competenza, ma sono chiamati a tenere conto di tutte le conoscenze che provengono dalla ricerca di base. Il tumore non viene più considerato sulla base dei parametri statici della sede, grandezza, interessamento linfonodale, diffusione a distanza, ma anche sulla base delle sue caratteristiche biologiche quali la velocità di crescita, l'assetto ormonale, l'assetto genetico, le caratteristiche immunologiche. L'interdisciplinarietà nel trattamento della malattia tumore non è solo un fatto formale ma sostanziale, che deriva dalla necessità di una cultura oncologica più vasta ed articolata che superi la barriera della specifica competenza del singolo specialista per potere affrontare il problema tumore con intelligenza e razionalità.

A fianco di questa competenza è ora ritenuta fondamentale anche la presenza di chi interviene nelle fasi di malattia non più suscettibili di terapie antitumorali efficaci, ma è necessaria e fondamentale una adeguata preparazione degli aspetti di terapia del dolore e di cure palliative globali.

Conclusioni

“Male incurabile”, “lunga e inguaribile malattia”, espressioni utilizzate ancora agli inizi degli anni '80. La parola cancro era omessa per una sorta di pudore atto a mascherare l'angoscia provocata dalle patologie oncologiche. Vi era una specie di patto del silenzio fra la persona affetta da tumore, i suoi familiari, gli amici, i giornalisti di settore e le istituzioni dello Stato. Il cancro sollecitava inoltre prudenza nell'affrontare temi drammatici e profondamente evocativi di paure collettive e individuali. Oggi non è più così, le cose sono cambiate per una grande trasformazione sociale che ha progressivamente reso meno spaventosa la malattia tumorale.

Un cambiamento dovuto ai progressi della scienza e all'evoluzione

culturale nel rapporto medico-paziente che si è sempre più orientato verso la corretta informazione e prevenzione.

A proposito di prevenzione, all'inizio degli anni '70 cominciarono i primi screening sperimentali per la diagnosi precoce dei tumori al seno. Mentre negli anni '80 iniziarono quelli per la diagnosi dei tumori polmonari nei fumatori. E' l'avvio della prima fase della divulgazione scientifica di massa. Diventa essenziale per i media affrontare il tema oncologico direttamente e nel modo più chiaro possibile, per educare l'opinione pubblica alla diagnosi precoce e ai corretti stili di vita. La parola "cancro" non deve più evocare l'oscuro nemico implacabile, ma un problema sociale che può essere compreso, affrontato e curato. La conoscenza diventa la prima arma di difesa contro la malattia e la dimensione razionale della comunicazione oncologica si afferma progressivamente abbattendo ogni ingiustificato pudore. La società riesce ad affrontare il tema, che resta drammatico, ma grazie a una nuova consapevolezza si fa strada la convinzione che parlare di cancro sia utile per prevenire e curare la malattia.

Abbiamo percorso in maniera sintetica, a mio avviso completa, la storia passata e più recente della malattia neoplastica. Siamo sulla buona strada nella lotta contro il tumore, anche se ancora non si può dichiarare vittoria. Esami più precisi, chirurgia mininvasiva e robotica, nuovi farmaci molecolari, attrezzature radioterapiche più sofisticate hanno fatto registrare un'ulteriore accelerazione nell'offrire nuovi strumenti terapeutici, ma anche approcci innovativi alla malattia neoplastica. Il mondo dell'oncologia e delle biotecnologie applicate all'oncologia corre: la rapidità con cui avvengono le nuove scoperte sorprende anche gli addetti ai lavori, ormai costretti a un aggiornamento continuo. La traslazione della scoperta dalla fase sperimentale al letto del malato si è incredibilmente accorciata.

La ricerca a livello genetico e molecolare, sui meccanismi coinvolti nello sviluppo e crescita dei tumori, ha permesso di mettere a punto una nuova classe di farmaci, definiti biologici, che sono concepiti per agire in maniera selettiva sulle cellule malate, interferendo proprio sul loro sviluppo. L'arrivo di queste molecole innovative ha fatto registrare importanti successi anche nel campo emato-oncologico: linfomi, mieloma multiplo, leucemia mieloide cronica e leucemia linfatica cronica. Grazie a questi nuovi farmaci, ci sono state importanti novità anche per patologie la cui cura sembrava vincolata a protocolli ormai stabilizzati da tempo. Ad esempio per il trattamento del

melanoma esistono due nuove terapie biologiche che hanno dimostrato un'alta probabilità di risposta e che ci fanno auspicare risultati positivi in tempi brevi, anche nei casi in cui sono già presenti delle metastasi. Un'altra patologia sulla quale non avevamo risultati incoraggianti e che sta beneficiando delle prospettive aperte dai farmaci biologici, è il tumore al polmone. Oggi sappiamo che non esiste un'unica forma di carcinoma polmonare, ma sono stati individuati vari sottogruppi, con caratteristiche molecolari differenti. Su alcuni di questi sottogruppi sono in fase di sviluppo terapie mirate estremamente promettenti. La capacità che abbiamo acquisito di distinguere e caratterizzare in modo così specifiche forme differenti della malattia ci porta ora a confrontarci con gruppi molto meno numerosi di pazienti accomunati dalle stesse caratteristiche molecolari. Questo fenomeno induce un'inevitabile rivoluzione culturale nei protocolli di ricerca, i cosiddetti trials. E' fondamentale, infatti, ripensare la struttura degli studi clinici per lo sviluppo di nuovi farmaci. Dovendo sviluppare una molecola in grado di essere efficace su un tumore con alcune caratteristiche peculiari, è difficile effettuare studi clinici che prendono in esame un vasto numero di pazienti. Non solo il numero dei casi inseriti nel trial deve essere più limitato, ma gli stessi pazienti devono essere strettamente selezionati, proprio perché presentano una specifica caratteristica tipica di quel sottogruppo che si vuole analizzare. In questo modo siamo in grado di verificare, con maggiore precisione, l'efficacia di un farmaco nella cura di una determinata forma tumorale che interessa un organo e che ha una particolare mutazione.

Non solo, il passo successivo, già applicato in numerosi studi clinici, è osservare l'azione dello stesso farmaco in carcinomi che colpiscono organi diversi ma che presentano la medesima mutazione. Questo approccio trasversale promette di metterci a disposizione un numero ancora maggiore di possibilità terapeutiche. Questo metodo di ricerca e di sperimentazione clinica offre risultati migliori soprattutto quando viene applicato in strutture che dispongono di una casistica ampia e diversificata e che sono anche capaci di condurre indagini molecolari e genetiche avanzate. I passi avanti fatti fino ad oggi fanno sperare che presto avremo a disposizione le conoscenze necessarie e gli strumenti terapeutici adeguati per riuscire ad intervenire in modo sempre più efficace e completo sui meccanismi di sviluppo della malattia per poter così risolvere anche i casi più difficili.

Nel complesso, rispetto a solo 15 anni fa, possiamo dire che le probabilità

di guarigione delle diverse forme tumorali sono aumentate mediamente del 20% e, più in generale, si è assistito ad un netto miglioramento delle possibilità di sopravvivenza a lungo termine. Concludendo, si può a ragione affermare che, dagli inizi del XXI secolo, la parola cancro è definitivamente “desacralizzata”; il mistero, il timore, la soggezione verso la malattia si stemperano nella conoscenza e nella consapevolezza di poterlo affrontare e sconfiggere.

Bibliografia

- 1) Margotta R. *Medicina nei secoli*. Milano: Mondadori 1967
- 2) Veronesi U. *Un male curabile*. Milano: Mondadori 1986
- 3) Bonadonna G. *Il tumore non è un nemico imbattibile*. Milano: giugno 2012
Fondazione Michelangelo e Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori
- 4) Haeger K. *Storia della Chirurgia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 1988

CAUSE E DIFFUSIONE DEL CANCRO

Carlo La Vecchia, Silvano Gallus, Alessandra Lugo, Matteo Malvezzi

Introduzione

Nonostante le epidemie - dall'influenza del 1919 che causò oltre 20 milioni di morti a quella, ancora in corso, di AIDS che potrà causarne molte decine o centinaia di milioni- il 20° secolo è stato il secolo della salute e della vita, non della morte. Nel mondo, vi è stata una diminuzione di 3 volte nella mortalità infantile dal 1950 in poi: metà delle persone oggi nel mondo raggiunge l'età di 70 anni. Ciò nondimeno, nel 1990 vi sono stati 50 milioni di morti, di cui 15 milioni circa nella prima infanzia (0-4 anni), 15 milioni nella mezza età (35-69 anni), e 15 milioni in età più avanzata. Se la mortalità infantile fosse stata in tutto il mondo ai bassi livelli registrati nell'Europa Occidentale nel 1990 vi sarebbero stati soltanto 1 milione di morti nell'infanzia invece di 15 milioni.

Due sole cause importanti di morte sono in rapida ascesa: l'HIV (AIDS) e il tabacco. Nessuno sa quante decine di milioni (o centinaia) di milioni di morti l'HIV causerà nel secolo in corso, ma se le attuali abitudini di fumo rimarranno stabili il numero di morti per tabacco aumenterà da circa 3 milioni per anno 1990 a 10 milioni per anno nel 2030. Nel mondo vi sono circa 1,5 miliardi di persone che fumano, e l'evidenza epidemiologica in Europa, America e Cina suggerisce che circa metà di coloro che continueranno a fumare sigarette moriranno a causa del fumo (a meno che non smettano). Inoltre, anche nella mezza età la cessazione di fumare evita la maggior parte del rischio di venir uccisi dal tabacco, e cessare prima della mezza età evita quasi del tutto questo rischio.

D'altra parte, se si dedicheranno sufficienti risorse per far sì che continui la diminuzione della mortalità infantile nei paesi poveri possiamo già prevedere che gran parte di coloro che eviteranno l'HIV e il tabacco vivranno fino a 70 anni - in realtà in Italia 5 su 6 già vi arrivano. Ciò nondimeno, solo una piccola parte arriverà a 100 anni, poiché sembra esservi un orologio biologico che per la specie umana si colloca attorno agli 85-90 anni.

Non va dimenticato, d'altra parte, che con pochissime eccezioni quali i suicidi, tutte le cause di malattie e di morte non legate all'AIDS o al tabacco

sono in diminuzione. Ad esempio, in Italia, la mortalità per incidenti stradali è in diminuzione dal 1963 in poi e si è dimezzata negli ultimi 10 anni, nonostante il parco di veicoli circolanti sia aumentato oltre 10 volte, i morti per omicidio sono oggi meno di quanto fossero all'inizio del secolo, la mortalità per malattie respiratorie si è dimezzata negli ultimi 20 anni, la mortalità per ulcera è diminuita di oltre 10 volte negli ultimi 30 anni, la mortalità perinatale è diminuita di 5 volte negli ultimi 30 anni, ecc.

L'andamento dei tumori

Negli ultimi decenni si sono riscontrati sostanziali cambiamenti nell'andamento temporale dei principali tumori, che hanno prodotto una tendenza globale alla diminuzione della mortalità per cancro nell'Unione Europea (UE), Italia compresa. Questi cambiamenti hanno incluso un calo della mortalità per tumore del polmone, e una diminuzione negli anni recenti anche per i tumori del colon-retto, della prostata e delle leucemie (Figura 1). La diminuzione della mortalità per carcinoma dello stomaco è continuata, nonostante questo tumore rappresenti ancora, per numero di decessi, il quarto più importante a livello italiano ed europeo anche se le previsioni portano a credere che venga superato dalla mortalità per tumori al pancreas. I tumori della testa e collo e quello dell'esofago sono aumentati fino alla fine degli anni Ottanta, per poi stabilizzarsi negli ultimi anni. Nelle donne (Figura 2), l'aumento della mortalità per carcinoma del polmone è continuata, e le proiezioni indicano per il 2012, 14 per 100.000. I tassi per questo tumore in Italia e nella UE nel suo complesso restano, però, relativamente bassi rispetto a quelli raggiunti dalle donne negli Stati Uniti. Tendenze favorevoli si sono registrate, per le donne, nella mortalità per tumori della mammella e del colon-retto. La mortalità è stata, invece, sostanzialmente stabile per i carcinomi dell'ovaio, mentre il declino del carcinoma del collo dell'utero continua da decenni. La mortalità per leucemia è in diminuzione in entrambi i sessi dai primi anni Settanta, a riprova dei miglioramenti diagnostici e terapeutici che hanno avuto luogo nello stesso periodo.

E' utile quindi considerare i maggiori determinanti dei cambiamenti succitati, soprattutto alla luce delle prospettive di ricerca e di prevenzione che essi possono aprire.

Tabacco, alcool e loro interazione

Nei paesi sviluppati, tra l'80 e il 90% dei tumori polmonari negli uomini e tra il 70 e l'80% nelle donne è attribuibile al fumo. Anche il 75-90% dei

tumori di cavo orale, faringe, laringe ed esofago è dovuto al fumo di tabacco, da solo o in combinazione con consumi elevati di bevande alcoliche. Altri tumori associati con il fumo includono quelli della vescica, del pancreas, dello stomaco, dell'intestino, del fegato, del rene, del collo dell'utero e la leucemia mieloide. Globalmente, tra il 25 ed il 30% dei decessi da neoplasia in Italia e in Europa sono dovuti al fumo di sigarette. A causa del lungo periodo di latenza degli effetti cancerogeni del fumo, però, i tumori legati al tabacco che si osservano oggi in Europa sono spiegati dalle abitudini di diverse decine di anni or sono, più che da quelle attuali. Ai danni del fumo attivo, devono inoltre essere aggiunti quelli del fumo passivo. L'Environmental Protection Agency (EPA) degli Stati Uniti e l'International Agency for Research on Cancer (IARC) di Lione hanno classificato il fumo passivo come comprovato cancerogeno.

Altri aspetti importanti della cancerogenesi da fumo in Europa sono rappresentati dal ritardo dell'epidemia del carcinoma del polmone nelle donne europee, e in particolare italiane, rispetto a quelle degli Stati Uniti. Negli ultimi anni, la mortalità per carcinoma del polmone nei maschi in Ungheria ed in Polonia ha raggiunto i livelli più elevati mai registrati in Europa e nel mondo intero. In Italia attualmente circa un uomo su tre e una donna su quattro sono fumatori. L'alcool non è, da solo, cancerogeno negli animali, ma aumenta il rischio dei tumori delle vie aero-digestive superiori e del fegato nell'uomo. L'effetto cancerogeno dell'alcol a livello dei tumori delle vie aero-digestive superiori è potenziato dal consumo congiunto di sigarette, con un effetto moltiplicativo. Il rischio relativo dei tumori delle vie aeree e digestive superiori raggiunge 50-100 nei soggetti che riportano forti consumi sia di bevande alcoliche che di tabacco. Senza queste due esposizioni, i tumori delle vie aero-digestive superiori sarebbero rarissimi in Italia e Europa. In Italia, comunque, il consumo di alcool è diminuito di oltre il 50% negli ultimi 30 anni, e di conseguenza i tumori – e le altre cause di malattie e di morte legate all'alcool quale la cirrosi sono considerevolmente diminuite.

Il consumo di bevande alcoliche è stato anche messo in relazione con il rischio di tumori del colon-retto in ambedue i sessi e, soprattutto, di carcinoma mammario nelle donne. In Italia, dal 5 al 10% di tumori della mammella sono attribuibili al consumo di alcool.

Sovrappeso e abitudini alimentari

Un eccesso di peso è associato con diversi tumori importanti: i carcinomi del colon, dell'endometrio e della colecisti, l'adenocarcinoma dell'esofago

ed il carcinoma del rene, nonché il tumore della mammella nelle donne in post-menopausa. I rischi relativi più marcati (di 4 o 5, per i soggetti più gravemente obesi) si riscontrano per la colecisti e l'endometrio, ma gli aumenti del 30-50% osservati per i tumori di colon-retto in entrambi i sessi e della mammella nelle donne in menopausa sono particolarmente importanti perché si applicano a tumori molto comuni in Europa. L'associazione tra eccesso di peso e rischio di tumore è resa più allarmante dal fatto che, dapprima negli Stati Uniti e, ormai, anche in Europa e nei Paesi in via di sviluppo, la percentuale di soggetti sovrappeso e francamente obesi tende ad aumentare, in relazione soprattutto alla sedentarietà nella vita moderna. Si calcola che negli Stati Uniti circa il 4% di tutti i tumori ed il 10% di quelli nei non fumatori siano attribuibili all'eccesso di peso. In Europa tale quota è inferiore, ma con chiari segnali di incremento nell'ultimo decennio. In particolare in Italia, una donna su 4 e un uomo su 3 è sovrappeso, e il 7-8% di entrambi i sessi è obeso. Non vi è stata tuttavia una tendenza a un aumento di sovrappeso e obesità in Italia negli ultimi 30 anni, contrariamente al Nord Europa e soprattutto al Nord America.

Per ciò che concerne la dieta, l'evidenza più coerente che emerge da numerosi studi epidemiologici riguarda il ruolo favorevole di frutta e verdura. Questi sembrano esercitare un effetto protettivo soprattutto a livello dei tumori delle vie digerenti e respiratorie.

Soprattutto in Italia e nelle altre popolazioni del Sud d'Europa, elevati consumi di verdura vanno di pari passo con consumi sostenuti di oli vegetali, soprattutto olio di oliva. Studi condotti in Italia, Spagna e Grecia hanno dimostrato che i soggetti che consumano più grassi di origine vegetale che animale mostrano rischi ridotti per numerosi tumori epiteliali. Un altro aspetto, emerso recentemente soprattutto da studi epidemiologici italiani, consiste nel fatto che elevati consumi di pane e pasta abbiano uno specifico effetto sfavorevole sul rischio neoplastico. I carboidrati raffinati sono infatti un'importante fonte di calorie, ma contengono poche fibre e modeste quantità di vitamine. Analogamente allo zucchero, poi, il pane bianco causa rapidi incrementi nella glicemia e può avere come conseguenza un aumento della resistenza all'insulina e dei livelli elevati di fattori di crescita capaci alla lunga di stimolare la crescita neoplastica. Per contro, carboidrati integrali a lento assorbimento contrastano questi effetti e risultano inversamente associati al rischio di alcune neoplasie, soprattutto del colon-retto e della mammella, e sono anche accompagnati da rischi ridotti di diabete e patologie cardio-vascolari.

Agenti infettivi

Circa un tumore su dieci, nei Paesi ricchi, e uno su quattro in quelli in via di sviluppo sono oggi attribuiti ad agenti infettivi noti.

Ogni anno circa 25.000 donne nell'UE (3.000 in Italia) sviluppano un carcinoma del collo dell'utero. Una quindicina di tipi di papillomavirus umano (HPV), detti ad alto rischio, sono stati identificati nel 99% dei tumori del collo dell'utero. La prevalenza dell'infezione da HPV nelle donne sane è circa 100 volte meno frequente che in quelle con neoplasia uterina. Non esistono terapie efficaci contro l'HPV, ma l'identificazione dell'HPV come causa praticamente necessaria del carcinoma della cervice apre prospettive nuove di prevenzione primaria e secondaria. La vaccinazione contro l'HPV di tipo 16 e 18 è stata introdotta in Italia per le bambine di 12 anni. Ciò porterà a una diminuzione del tumore del collo dell'utero nelle generazioni future.

Un altro importante tumore causato da virus è rappresentato del carcinoma primitivo del fegato. Nell'UE si contano ogni anno circa 30.000 nuovi casi di questo tumore, in Italia 5.500. Aumenti preoccupanti negli ultimi vent'anni si sono registrati in Italia, Francia, e Germania, oltre che negli Stati Uniti. In Italia, invece, dove la frequenza di infezioni di epatite B e C era molto elevata in passato e ha teso a diminuire negli ultimi decenni, il tumore del fegato (oltre alla cirrosi) ha mostrato andamenti favorevoli. L'infezione cronica da virus dell'epatite B e C è alla base della grande maggioranza dei tumori epatici.

L'Helicobacter pylori (Hp) è associato con un rischio relativo di carcinoma dello stomaco di circa 6. Dei circa 78.000 casi di questo tumore che si verificano ogni anno nell'UE (circa 17.000 in Italia) una quota intorno al 65% è probabilmente dovuta all'Hp (assumendo una prevalenza del 35% nella popolazione).

Un ulteriore gruppo di neoplasie almeno parzialmente ad origine infettiva è costituito dai tumori emo-linfopoietici, che sono complessivamente circa 110.000 nuovi casi all'anno nell'UE. Alcuni virus (es. il virus di Epstein Barr, HBV, il virus dell'immunodeficienza acquisita, HIV, il virus delle Leucemie/Linfomi a cellule T, HTLV, il virus herpes simplex, HSV 8 e l'HCV), nonché, tra i batteri, l'Hp sono alla base di una quota, seppur non ben definita, di linfomi non-Hodgkin e di Hodgkin. Anche le leucemie infantili mostrano caratteristiche epidemiologiche che fanno propendere per il coinvolgimento di un agente infettivo non ancora, tuttavia, identificato.

Ormoni

Centinaia di milioni di donne assumono estrogeni e/o progestinici soprattutto sotto forma di contraccettivi orali (CO) e terapie sostitutive in menopausa. Per quanto concerne i CO, le utilizzatrici correnti mostrano un modesto aumento di tumori della mammella (rischio relativo circa 1.2) e del collo dell'utero (circa 2) che, tuttavia, scompare dopo 10 anni dalla sospensione dell'assunzione. L'effetto protettivo dei CO rispetto ai carcinomi dell'ovaio e dell'endometrio sembra persistere, invece, per almeno 15-20 anni dalla sospensione.

Rispetto alla terapia sostitutiva in menopausa, il rischio di carcinoma dell'endometrio è fortemente aumentato nelle utilizzatrici di soli estrogeni, ma in numero minore nelle utilizzatrici di estrogeni e progestinici. Il carcinoma mammario aumenta del 2,3 % per ogni anno di utilizzo, ma, come per i CO, l'effetto sparisce alcuni anni dopo la cessazione dell'uso. L'associazione con il carcinoma della mammella è più marcata quando progestinici sono aggiunti, in modo ciclico, agli estrogeni. Quindi, le terapie sostitutive in menopausa vanno evitate o ristrette, in assenza di sintomatologie invalidanti.

Conclusioni

Con l'obiettivo di ridurre del 20% la mortalità per cancro in Europa entro il 2015, vale a dire di salvare 300.000 vite ogni anno, la Commissione Europea aveva definito il nuovo Codice Europeo contro il Cancro. Vi sono incluse (si veda il riquadro) le raccomandazioni alla popolazione per prevenire i tumori più diffusi.

I recenti andamenti sono in linea con queste previsioni, e quindi una diminuzione di questa entità nella mortalità per tumore è possibile. Il controllo del fumo di sigaretta è stato il principale fattore di tali andamenti favorevoli.

Il Codice Europeo comprende messaggi molto chiari per la popolazione anche se, dietro le poche parole, le prove scientifiche sono ampie e complesse: 1) certi tumori possono essere evitati adottando determinate abitudini di vita, e 2) i tumori possono essere curati, o le prospettive di cura possono essere molto migliori, se la diagnosi è posta per tempo. In termini pratici: bando totale al fumo, obesità da evitare, attività fisica regolare, dieta variata (ricca di frutta e verdura e povera di grassi di origine animale) moderazione del consumo di bevande alcoliche di ogni tipo, attenzione all'eccesso di sole soprattutto nell'infanzia e adolescenza e attenzione all'esposizione a sostanze riconosciute come cancerogene.

La seconda importante raccomandazione è la diagnosi precoce. Bisogna partecipare ai programmi di screening per i tumori del seno, del collo dell'utero e del colon e bisogna ascoltare i segnali d'allarme che il nostro organismo ci potrebbe inviare: un neo che cambia forma o colore, un cambiamento nelle abitudini di intestino o vescica, un sintomo persistente come la tosse, ecc. In questi casi bisogna consultare il proprio medico ed eventualmente con lui concordare un iter diagnostico appropriato.

Il Codice Europeo contro il cancro

- 1) Non fumare; se fumi smetti. Se non riesci a smettere, non fumare in presenza di non fumatori.
- 2) Evita l'obesità.
- 3) Fai ogni giorno attività fisica.
- 4) Mangia diversi tipi di frutta e verdura ogni giorno: almeno cinque porzioni. Limita il consumo di alimenti contenenti grassi di origine animale.
- 5) Se bevi alcolici, che siano vino, birra o liquori, modera il consumo a due bicchieri al giorno se sei uomo, ad uno se sei donna.
- 6) Presta attenzione all'eccessiva esposizione al sole. E' importante proteggere bambini e adolescenti. Coloro che hanno la tendenza a scottarsi devono proteggersi per tutta la vita.
- 7) Osserva scrupolosamente le raccomandazioni per prevenire, nei posti di lavoro e nell'ambiente, l'esposizione ad agenti cancerogeni noti, incluse le radiazioni ionizzanti.
- 8) Rivolgiti ad un medico se noti la presenza di: un nodulo; una ferita che non guarisce, anche nella bocca; un neo che cambia forma, dimensioni o colore, ogni sanguinamento anomalo; la persistenza di sintomi quali tosse, raucedine, bruciori di stomaco, difficoltà a deglutire; cambiamenti come perdita di peso, modifiche delle abitudini intestinali o urinarie.
- 9) Le donne a partire dai 25 anni dovrebbero partecipare a screening per il tumore del collo dell'utero, sottoponendosi periodicamente al Pap-test, all'interno di programmi organizzati e sottoposti a controllo di qualità.
- 10) Le donne a partire dai 50 anni dovrebbero partecipare a screening mammografici per il tumore del seno, all'interno di programmi organizzati e sottoposti a controllo di qualità.
- 11) Donne e uomini a partire dai 50 anni dovrebbero partecipare a screening per il cancro coloretale, all'interno di programmi organizzati e sottoposti a controllo di qualità.
- 12) Partecipa ai programmi di vaccinazione contro l'epatite B.

Figura 1: Andamenti nei tassi di mortalità standardizzati per età per i sei principali tumori nei maschi nell'Unione Europea, 1970-2007 con proiezione al 2012.

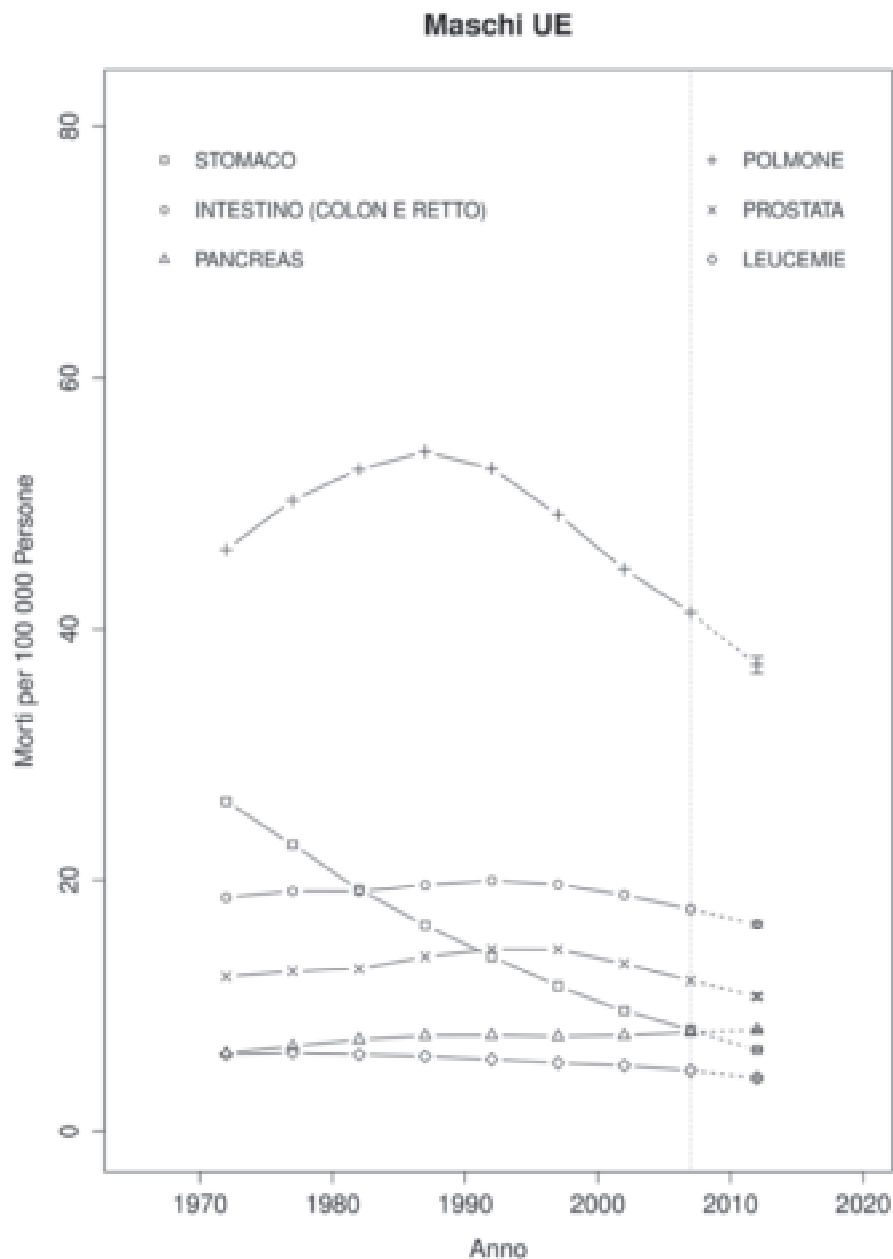
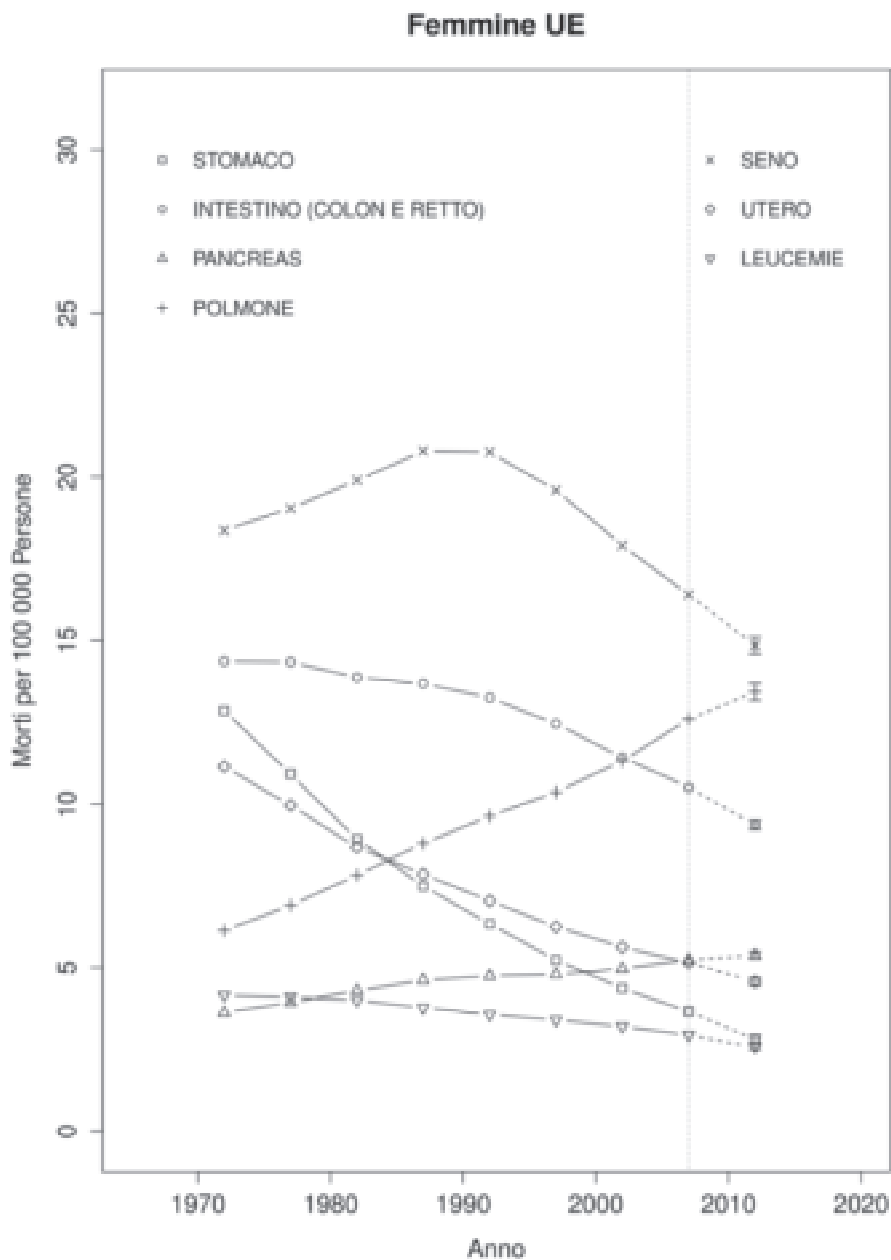


Figura 2: Andamenti nei tassi di mortalità standardizzati per età per i sette principali tumori nelle donne nell'Unione Europea, 1970-2007 con proiezioni al 2012.



Il fumo in Italia

Tra febbraio ed aprile 2011 la DOXA, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, e l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, ha effettuato una indagine campionaria per rilevare la prevalenza dei fumatori e le abitudini al fumo in Italia (Gallus 2011A). I metodi erano simili alle indagini che annualmente la DOXA conduce dal 2001 (Gallus 2006A, Gallus 2006B, Tramacere 2009; Tramacere; 2011; Gallus 2011A; Gallus 2011B). Il campione dell'indagine è stato selezionato attraverso un campionamento multistadio tra gli adulti di 147 comuni di tutte le 20 regioni Italiane. Nei comuni considerati, gli individui sono stati selezionati in modo casuale dalle liste elettorali, all'interno di strati definiti per gruppi di età e sesso, in modo da garantire la rappresentatività della struttura demografica della popolazione generale. I soggetti con età tra i 15 e i 17 anni, che non apparivano nelle liste elettorali, sono stati selezionati attraverso metodi di "quota" (per sesso ed età esatta) usando lo stesso campionamento multistadio usato per i soggetti adulti. Un totale di 3.080 Italiani di 15 anni e più (1.480 uomini e 1.600 donne), rappresentativo della popolazione generale italiana rispetto all'età, sesso, area geografica e variabili socio-economiche, è stato intervistato da intervistatori che hanno usato questionari strutturati con il metodo CAPI (*computer-assisted personal in-house interview*). I fumatori erano soggetti che avevano fumato almeno 100 sigarette nella loro vita, e gli ex-fumatori coloro i quali avevano smesso da almeno un anno. La prevalenza di fumatori è stata calcolata sia nella popolazione generale che nei sottogruppi di maschi e femmine, per diversi livelli di istruzione (basso: fino alle scuole medie inferiori e superiori senza diploma; medio: diploma di scuola superiore; alto: università o altri titoli superiori) e varie aree geografiche (Nord; Centro; Sud e isole). In questa indagine, il 62,3% della popolazione italiana di 15 anni e più ha dichiarato di non avere mai fumato, il 15,6% di essere ex-fumatore e il 22,7% di essere fumatore (Tabella 1).

Abitudine al fumo	Totale	Sesso	
		Maschi	Femmine
<i>(num. totale soggetti)</i>	<i>(3.080)</i>	<i>(1.480)</i>	<i>(1.600)</i>
Mai fumatori	62,3	54,3	69,8
Ex fumatori	15,0	19,7	10,6
Fumatori attuali	22,7	26,0	19,6
Numero di sigarette al giorno (% sui fumatori)			
< 15	51,7	39,9	66,3
15-24	42,3	50,8	31,7
≥ 25	6,0	9,3	1,9

Tabella 1. Prevalenza (%) di non fumatori, ex-fumatori e fumatori per categorie di consumo di sigarette al giorno nella popolazione italiana di 15 anni e più. Dati: DOXA 2011.

Gli uomini erano più frequentemente fumatori delle donne in tutte le classi di età, tranne che per i giovani (15-24 anni), dove la prevalenza di fumo nelle donne (21,8%) risultava superiore rispetto a quella degli uomini (15,9%). La prevalenza più alta negli uomini era quella tra i 25 e i 44 anni (32,9%), mentre nelle donne era quella tra i 45 e i 64 anni (25,0%) (Figura 1).

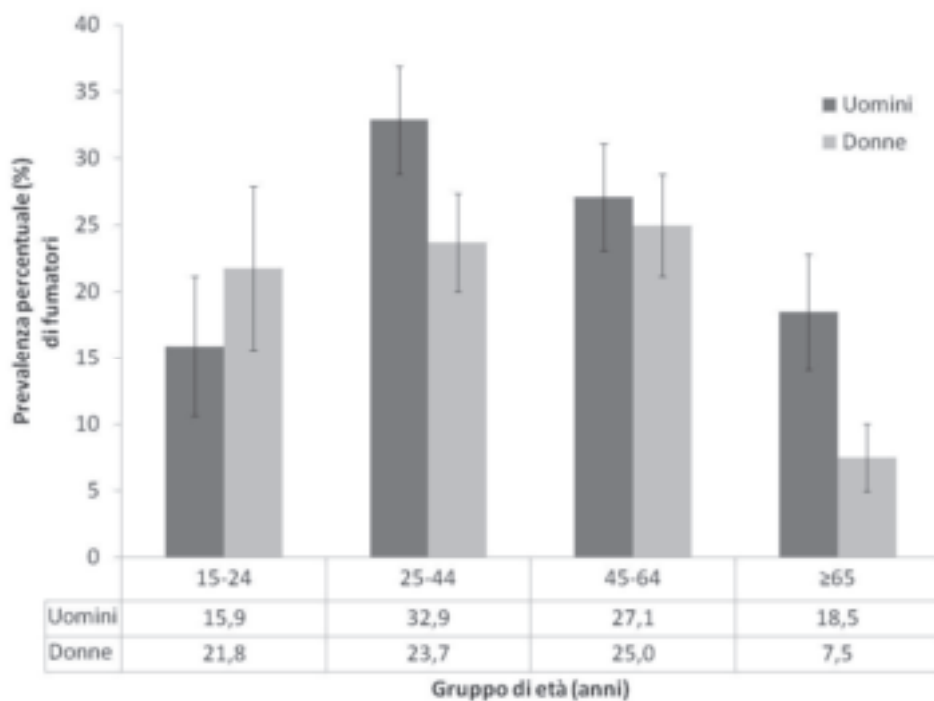


Figura 1. Prevalenza (%) di fumatori nella popolazione adulta (15 anni e più) per classi di età e sesso. Dati: DOXA 2011.

In generale non si sono osservate sostanziali differenze nelle prevalenze standardizzate per età di fumatori per area geografica. La prevalenza risultava 24,6% per gli uomini e 20,8% per le donne nel Nord Italia, 31,5% per gli uomini e 18,4% per le donne nel Centro Italia, e 24,8% per gli uomini e 18,6% per le donne nel Sud Italia.

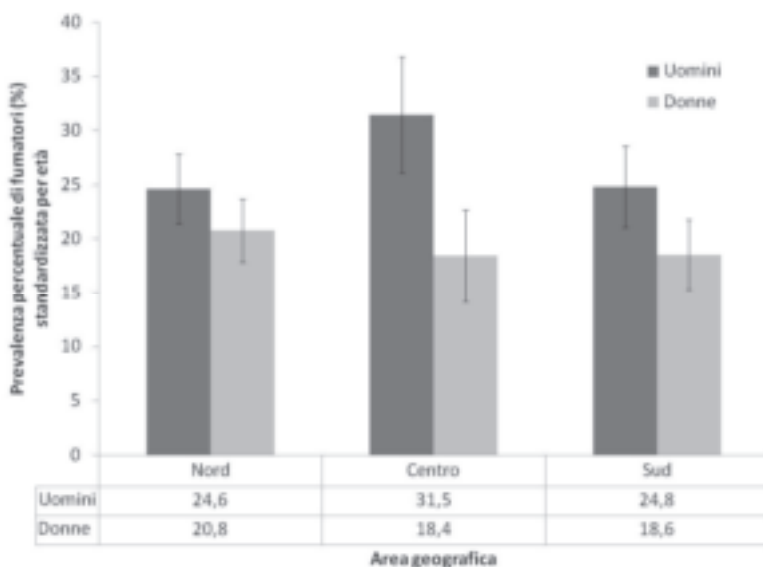


Figura 2. Prevalenza (%) di fumatori standardizzata per età nella popolazione adulta (15 anni e più) per area geografica e sesso. Dati: DOXA 2011.

Secondo le indagini DOXA, la prevalenza di fumo in Italia è diminuita nei maschi a partire dagli anni '50: nel 1957 due uomini su tre riferivano di essere fumatori mentre all'inizio degli anni 2000 lo era circa uno su tre. Al contrario, nelle donne la prevalenza del fumo è salita dal 6% circa negli anni '50 al 25,9% nel 1990, per poi diminuire fino a meno del 20% nel 2011 (Figura 3).

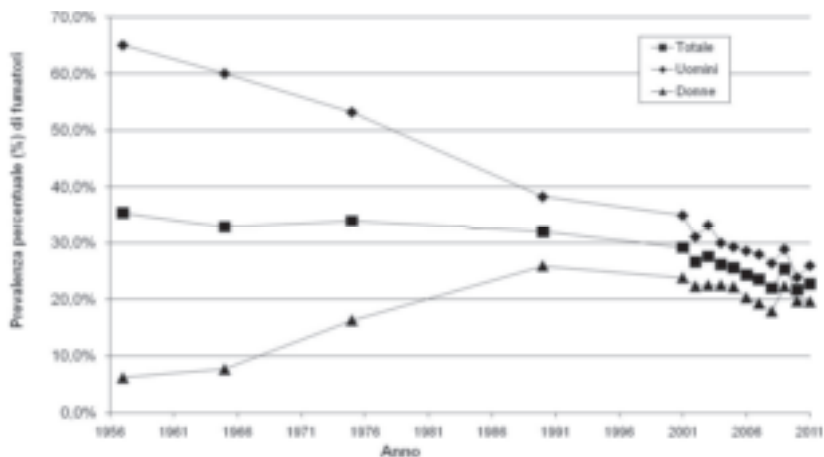


Figura 3. Prevalenza (%) di fumatori in Italia tra il 1957 e il 2011 nel totale, e separatamente per gli uomini e per le donne. Dati: DOXA.

Negli ultimi 50 anni la prevalenza di fumatori in Italia è diminuita approssimativamente del 30%, registrando nel 2010 il valore più basso. Questa forte diminuzione è dovuta principalmente al cambiamento delle abitudini del consumo negli uomini e si può spiegare con una diminuita iniziazione al fumo ed un'aumentata cessazione. Negli ultimi anni è stata osservata un'apparente accelerazione nella diminuzione della prevalenza di fumo. Secondo le indagini DOXA condotte dal 2004, la prevalenza di fumatori è diminuita dal 26,2% nel 2004, al 25,6% nel 2005, al 24,3% nel 2006, al 23,5% nel 2007 (Gallus 2007), al 22,0% nel 2008 (Tramacere 2009), rimanendo poi invariata fino al 2011. Parte della diminuzione nel consumo di tabacco osservata nell'ultimo periodo può essere attribuita alle politiche anti-fumo che sono state adottate in Italia negli anni: le maggiori e migliori conoscenze sui rischi per la salute associati al consumo di tabacco, l'aumento dei prezzi, le etichette sui pacchetti di sigarette, e in particolare, dal 2005, la legge che vieta il consumo di tabacco nei luoghi pubblici e sul posto di lavoro. Tale legge, favorevolmente voluta e universalmente osservata, ha portato infatti ad una diminuzione dei consumi (Gallus 2006B). Pertanto, oltre ai benefici a livello di salute pubblica per la riduzione del fumo passivo (Barone-Adesi 2006), si aggiungono anche i benefici diretti derivanti dalla diminuzione della prevalenza del fumo.

Nonostante l'andamento favorevole degli ultimi decenni, si stima che i fumatori in Italia siano più di 11 milioni. La prevalenza del consumo di tabacco in Italia è ancora elevata rispetto a molti stati degli USA (Centers for Disease Control and Prevention, 2009) e, benché negli ultimi anni la prevalenza sia scesa anche tra le donne, sta diminuendo la differenza nel consumo di tabacco tra i maschi e le femmine. Questa situazione conferma che la popolazione adulta italiana si trovi ormai nell'ultimo stadio del modello di epidemia da sigarette suggerito da Lopez e colleghi (Lopez 1994).

Il fumo nei giovani italiani

Nel 2009 la DOXA ha effettuato una indagine sul fumo ristretta ai giovani, utilizzando la stessa metodologia usata nell'indagine sugli adulti. Per questo studio sono state condotte 1.390 (713 maschi e 677 femmine) interviste su un campione nazionale rappresentativo dei giovani Italiani fra i 15 e 24 anni di età (Tramacere 2011). Il 26,6% dei giovani Italiani si dichiarava fumatore (29,6% dei maschi e 23,3% delle femmine). La maggior parte dei giovani fumatori ha dichiarato di fumare meno di 15 sigarette al giorno (66,6% dei maschi e 82,5% delle femmine). Il numero medio di sigarette fumate al giorno per ogni fumatore risultava 10,3 (11,4 nei maschi e 8,7 nelle femmine) (Tabella 2). Il 96% dei fumatori dichiarava di fumare sigarette acquistate in pacchetti, mentre il restante 4% sigarette rollate a mano.

	Totale	Maschi	Femmine
Non fumatori	70,7	67,7	74,0
Ex-fumatori	2,7	2,8	2,7
Fumatori	26,6	29,6	23,3
Numero di sigarette al giorno			
< 15	73,4	66,6	82,5
15-24	26,3	32,7	17,5
≥ 25	0,4	0,6	0,0
Numero totale di partecipanti	1.390	713	677

Tabella 2. *Prevalenza (%) di non fumatori, ex-fumatori e fumatori per categorie di consumo di sigarette al giorno nei giovani italiani (15-24 anni). Dati: DOXA 2009 (Tramacere 2011).*

Tra il 2001 e il 2009 la prevalenza di fumatori nei maschi con età tra i 15 e i 24 anni è scesa dal 38% nel 2001 a meno del 30% dal 2006; in modo analogo la prevalenza di giovani fumatrici è diminuita dal 30% nel 2001 al 19% nel 2008, ma nel 2009 si è verificato un aumento raggiungendo il 23% (Figura 4).

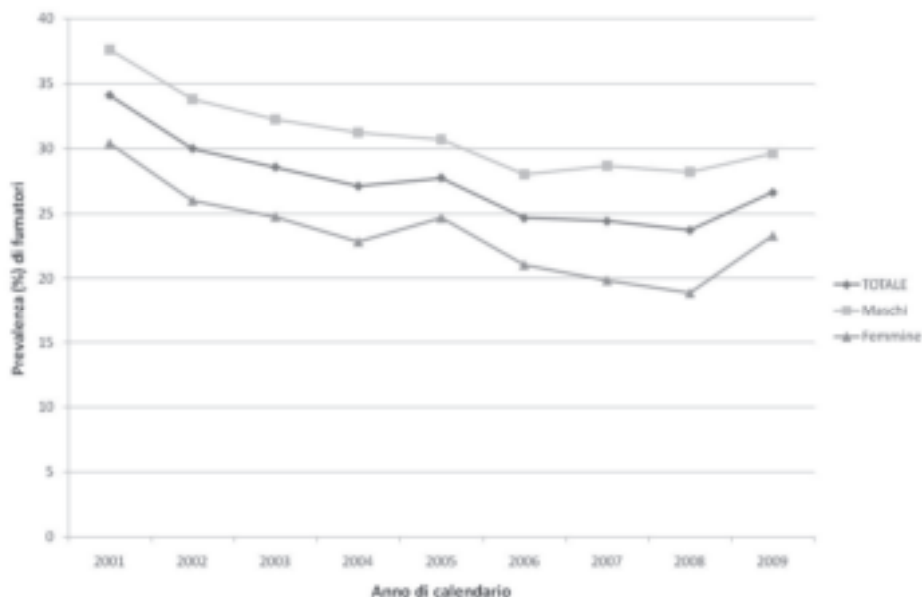


Figura 4. *Prevalenza (%) di fumatori nei giovani (15-24 anni) dal 2001 al 2009. Dati: DOXA (Tramacere 2011).*

Tra i maschi e le femmine di età compresa tra i 15 e i 17 anni, la prevalenza di fumatori era circa il 10% senza differenze fra maschi e femmine. Una prevalenza maggiore e una differenza fra i sessi è emersa nella classe di età tra i 18 e 24 anni, con una prevalenza del 37,6% nei maschi e del 28,8% nelle femmine. Nessuna differenza è stata osservata per area geografica tra i giovani di età fra i 15 e i 24 anni.

Alcune informazioni sono state richieste ad un sotto-campione di 1010 giovani rappresentativi della popolazione italiana di età compresa tra 15 e 24 anni. In questo campione l'età media in cui i giovani iniziavano a fumare era di 15,8 anni, sia per i maschi che per le femmine. L'85,2% iniziava prima dei 18 anni. (Tabella 3).

Inizio al fumo	Totale	Sesso	
		Maschi	Femmine
<i>(num. giovani fumatori)</i>	<i>(317)</i>	<i>(188)</i>	<i>(129)</i>
Inizio al fumo			
Prima dei 15 anni	17,6%	17,4%	18,0%
Tra i 15 e i 17 anni	67,6%	69,4%	64,8%
Tra i 18 e i 20 anni	13,4%	11,3%	16,6%
Tra i 21 e i 24 anni	0,8%	1,4%	0,0%
Non indica	0,5%	0,4%	0,6%
Età media di inizio	15,8	15,8	15,8

Tabella 3. *Distribuzione dei fumatori di 15-24 anni, in base all'età di inizio al fumo.*

Ai giovani è stato chiesto che cosa li avesse spinti ad iniziare a fumare. La maggior parte dei giovani fumatori (66%) hanno riportato di essere stati influenzati dagli amici o dai compagni di scuola. Uno su cinque ha invece riportato di avere iniziato perché la sigaretta conferiva un senso di piacere o di soddisfazione (Tabella 4).

Inizio al fumo	Totale	Sesso	
		Maschi	Femmine
<i>(numero giovani fumatori)</i>	<i>(317)</i>	<i>(188)</i>	<i>(129)</i>
Influenzato dagli amici / miei amici fumavano / alle feste / coi compagni di scuola / ecc.	66,0%	66,7%	65,0%
Perché ho provato e mi piaceva / mi dava soddisfazione	21,2%	20,8%	21,9%
Per "sentirmi più grande" / senso di emancipazione	5,3%	4,6%	6,2%
Perché mi sentivo stressato / agitato	2,1%	1,7%	2,8%
Per curiosità / per provare	2,0%	3,1%	0,4%
Perché "mi dava sicurezza"	1,6%	1,8%	1,3%
Influenzato dai familiari / in famiglia fumavano	1,4%	0,7%	2,4%
Influenzato dal partner	0,3%	0,6%	0,0%

Tabella 4. Distribuzione dei fumatori di 15-24 anni, in base al motivo che li ha spinti a iniziare a fumare.

Inoltre, il 45,5% ha affermato di voler diminuire il numero di sigarette fumate al giorno, l'11,1% di voler smettere di fumare e il 4,3% di passare alle sigarette rollate a mano, assumendo che il prezzo minimo di un pacchetto di sigarette aumentasse a 5€.

Il fumo negli adolescenti italiani

Lo studio HBSC (*Health Behaviour in School-aged Children*), svolto in collaborazione con l'Ufficio Regionale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per l'Europa (disponibile online presso www.hbsc.org), è un'indagine multicentrica internazionale, condotta ogni quattro anni su un campione rappresentativo nazionale di 37 Paesi Europei e in Israele, Stati Uniti e Canada. L'indagine condotta nel 2005-2006 in Italia è stata effettuata su un campione di 3.920 ragazzi di 11, 13 e 15 anni di età.

In Italia, i ragazzi che riportavano di fumare almeno una sigaretta alla settimana erano circa l'1% a 11 anni, il 6% a 13 anni e il 20% a 15 anni di età, rispecchiando la media rilevata in tutti e 40 i Paesi considerati (1%, 6% e 19%, rispettivamente). Non si osservavano grandi differenze tra maschi e femmine.

Dei 1.335 quindicenni Italiani intervistati, il 23% dei maschi e il 20% delle femmine

riportavano di avere fumato la prima sigaretta prima dei 13 anni di età. Le corrispondenti stime per la totalità dei 40 Paesi considerati erano di 31% per i maschi e del 28% per le femmine.

Nonostante, quindi, l'Italia risulti uno tra i paesi Europei con la più ritardata età di inizio del fumo, la prevalenza di fumatori, seppur occasionali, negli adolescenti Italiani è in linea con la media Europea.

Prevalenza di fumatori per livello d'istruzione

Nel nostro Paese, fra gli uomini, la prevalenza di fumatori diminuisce sensibilmente all'aumentare del livello d'istruzione, essendo la prevalenza, standardizzata per età, 31,3% tra i maschi con livelli di istruzione inferiore e intorno al 24% nei maschi con livelli di istruzione più alti. Per le donne non è stato osservato un cambiamento così netto della prevalenza al variare del livello di istruzione (Figura 5).

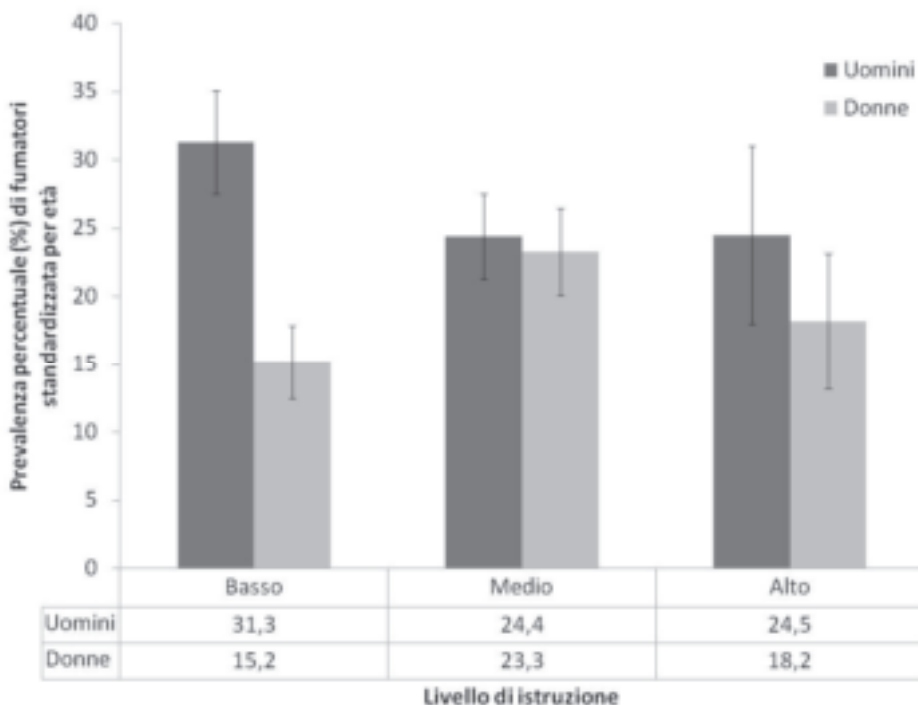


Figura 5. Prevalenza (%) standardizzata per età di fumatori in età adulta (15 anni e più) per livello di istruzione e sesso. Dati: DOXA 2011.

L'associazione tra abitudine al fumo e classi sociali riportata nelle indagini DOXA (Gallus 2006A; Tramacere 2009, Gallus 2011A) conferma i risultati di altre indagini condotte in Italia (Faggiano 2001; Federico 2004), ma anche in altri Paesi Europei, come Spagna (Fernandez 2001), Danimarca (Droomers 2004) e Gran Bretagna (Dobson, 2004), ed indicano che anche per le donne (come per gli uomini) con livelli di istruzione più bassi è evidente un progressivo svantaggio in termini di prevalenza di fumo, rispetto a quelle con livelli di istruzione più alti (Cavelaars 2000; Faggiano 2001; Federico 2004).

Queste tendenze sono confermate dalle indagini ISTAT (disponibili online al sito www.istat.it). Le indagini sulle Condizioni di Salute della popolazione effettuate negli anni 1980, 1983, 1986-87 e 1990 e le indagini Multiscopo dal 1993 al 2003 e nel 2005 offrono, infatti, un quadro dei cambiamenti della prevalenza di fumatori nel tempo a seconda della classe sociale.

Mortalità attribuibile al fumo in Italia

Il fumo rappresenta il principale fattore di rischio per le malattie respiratorie neoplastiche e non neoplastiche. Se nessun italiano fumasse, il tumore del polmone e le bronco-pneumopatie croniche ostruttive (BPCO) sarebbero malattie rare. Le tendenze dei tassi di mortalità negli uomini e nelle donne riflettono le variazioni nelle abitudini al fumo registrate nei precedenti decenni, con una latenza di 10-30 anni. Infatti, la mortalità del tumore del polmone, di altri tumori legati al tabacco e della BPCO è in diminuzione negli uomini, ma in aumento nelle donne. Nonostante le tendenze favorevoli, le morti attribuibili al fumo in Italia nel 2010 risultano più di 70.000, corrispondente al 12.5% della mortalità totale (Tabella 5). Queste morti attribuibili al fumo sono dovute al tumore del polmone (circa 26.000 morti), altri tumori maligni (10.000 morti), malattie cardiovascolari (quasi 20.000 morti) e malattie respiratorie non neoplastiche (quasi 20.000) (Gallus 2011A).

Patologia	Uomini			Donne			Totale		
	Totale dei morti	Attribuiti al fumo	(%)	Totale dei morti	Attribuiti al fumo	(%)	Totale dei morti	Attribuiti al fumo	(%)
Tumore del polmone	25401	21374	84,1	7487	4613	61,6	32888	25987	79,0
Tumori alto apparato resp/dig	4875	3447	70,7	1339	575	42,9	6214	4022	64,7
Altri tumori*	18192	4677	25,7	12939	1422	11,0	31131	6099	19,6
Malattie respiratorie	16340	10469	64,1	11717	5256	44,9	28057	15725	56,0
Malattie vascolari	87776	12740	14,5	109347	6872	6,3	197123	19612	9,9
Tutte le cause	278502	52707	18,9	290897	18738	6,4	569399	71445	12,5

Tabella 5. Morti attribuibili al fumo in Italia nell'anno 2010 (Gallus 2011A).

**Rene, vescica, leucemie, cervice uterina.*

Bibliografia

- 1) Barone-Adesi F, Vizzini L, Merletti F, Richiardi L. Short-term effects of Italian smoking regulation on rates of hospital admission for acute myocardial infarction. *Eur Heart J*. 2006; 27:2468-72.
- 2) Cavelaars AE, Kunst AE, Geurts JJ, Crialesi R, Grötvedt L, Helmert U, Lahelma E, Lundberg O, Matheson J, Mielck A, Rasmussen NK, Regidor E, do Rosário-Giraldez M, Spuhler T, Mackenbach JP. Educational differences in smoking: international comparison. *BMJ*. 2000 Apr 22;320(7242):1102-7.
- 3) Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Vital Signs: Current Cigarette Smoking Among Adults Aged ≥ 18 Years - United States, 2009. *MMWR* 2010; 59:1135-1140
- 4) Dobson R. Poor more likely to smoke and less likely to quit. *BMJ* 2004; 17; 328(7445):914.
- 5) Droomers M, Schrijvers CT, Mackenbach JP. Educational differences in the intention to stop smoking: explanations based on the Theory of Planned Behaviour. *Eur J Public Health* 2004; 14:194-8.
- 6) Faggiano F, Versino E, Lemma P. Decennial trends of social differentials in smoking habits in Italy. *Cancer Causes Control* 2001; 12:665-71
Federico B, Kunst AE, Vannoni F, Damiani G, Costa G. Trends in educational
- 7) inequalities in smoking in northern, mid and southern Italy, 1980-2000. *Prev Med* 2004; 39:919-26.
- 8) Fernandez E, Garcia M, Schiaffino A, Borrás JM, Nebot M, Segura A. Smoking initiation and cessation by gender and educational level in Catalonia, Spain. *Prev Med* 2001; 32:218-23.
- 9) Gallus S, Pacifici R, Colombo P, Scarpino V, Zuccaro P, Bosetti C, Fernandez E, Apolone G, La Vecchia C. Prevalence of smoking and attitude towards smoking regulation in Italy, 2004. *Eur J Cancer Prev* 2006A; 15:77-81.
- 10) Gallus S, Zuccaro P, Colombo P, Apolone G, Pacifici R, Garattini S, La Vecchia C. Effects of new smoking regulations in Italy. *Ann Oncol* 2006B; 17:346-7.
- 11) Gallus S, Zuccaro P, Colombo P, Apolone G, Pacifici R, Garattini S, Bosetti C, La Vecchia C. Smoking in Italy 2005-2006: Effects of a comprehensive National Tobacco Regulation. *Prev Med* 2007; 45:198-201.
- 12) Gallus S, Tramacere I, Boffetta P, Fernandez E, Rossi S, Zuccaro P, Colombo P, La Vecchia C. Temporal changes of under-reporting of cigarette consumption in population-based studies. *Tob Control*. 2011B Jan;20(1):34-9.
- 13) Gallus S, Muttarak R, Martínez-Sánchez JM, Zuccaro P, Colombo P, La Vecchia C. Smoking prevalence and smoking attributable mortality in Italy, 2010. *Prev Med*. 2011A Jun 1;52(6):434-8.
- 14) Lopez AD, Collishaw NE, Piha T. A descriptive model of the cigarette epidemic in developed countries. *Tobacco Control* 1994; 3:242-7.

- 15) Tramacere I, Gallus S, Fernandez E, Zuccaro P, Colombo P, La Vecchia C. Medium-term effects of Italian smoke-free legislation: findings from four annual population-based surveys. *J Epidemiol Community Health*. 2009 Jul;63(7):559-62.
- 16) Tramacere I, Gallus S, Pacifici R, et al. Smoking in young and adult population, Italy 2009. *Tumori*, in press (sarà pubblicato nell'issue 4 (Jul-Aug) del Volume 97, 2011).
- 17) Malvezzi M, Arfé A, Bertuccio P, Levi F, La Vecchia C, Negri E. European cancer mortality predictions for the year 2011. *Ann Oncol*. 2011 Apr;22(4): 947-56.

IL BAMBINO E L'ADOLESCENTE: PROBLEMATICHE CLINICHE

Maura Massimino

I tumori dell'infanzia possono essere intesi come un disordine dello sviluppo, in quanto dovuti ad alterazioni dei meccanismi che promuovono la normale crescita e differenziazione tissutale. La patogenesi dei tumori pediatrici è intimamente legata a organogenesi, maturazione e crescita tissutale e può spiegare la peculiarità genetica che distingue i tumori pediatrici da quelli dell'età adulta e anche la maggiore suscettibilità ai farmaci.

Le differenze principali tra le neoplasie infantili e quelle dell'età adulta sono relative a tipo istologico, sedi di insorgenza, meccanismi di sviluppo, responsività ai farmaci e possibilità di guarigione. Se nelle neoplasie del bambino sono implicati sul piano dell'origine fattori prevalentemente di tipo genetico, nell'adulto invece sono fattori mutageni ambientali.

Diversamente dall'adulto, il bambino sembra mostrare maggiore tolleranza durante il trattamento a terapie combinate aggressive, le cui sequele a distanza possono essere però motivo di patologia. Il capitolo delle sequele da terapia rappresenta infatti un aspetto peculiare dell'oncologia pediatrica. Un'altra peculiarità dell'oncologia pediatrica, che ha percorso nella sua storia esigenze cliniche emerse successivamente anche nell'oncologia dell'adulto, è rappresentata dai problemi psicosociali ed etici legati alla comunicazione della diagnosi, della prognosi, delle prospettive terapeutiche ed al loro impatto sulla vita del paziente e della sua famiglia. Come per ogni grave malattia, il dramma della diagnosi di cancro in un bambino pone paziente, familiari e curanti di fronte al problema della morte, del senso della vita, del ruolo del piccolo ammalato nella storia della famiglia. Queste problematiche emotive coinvolgono in modo globale tutti i componenti di un nucleo familiare. L'équipe terapeutica deve pertanto prendere in carico, oltre al piccolo malato, anche la sua famiglia, cui è richiesta d'altra parte una partecipazione attiva nella gestione terapeutica. Infine, per consentire di raggiungere il massimo risultato terapeutico mantenendo il bambino in un assetto di vita il più possibile vicino alla normalità, è necessario che il tumore del bambino non sia considerato una tara da cui rifuggire e non rappresenti ancor oggi motivo di emarginazione per il malato e la sua famiglia.

Quanti tumori pediatrici in Italia? Ogni anno in Italia circa 1500 bambini si ammalano di tumore, con un aumento costante dell'1,7%.

Nel periodo 1998-2002, nelle aree italiane coperte da un registro tumori sono stati diagnosticati 2.156 casi di tumori infantili, di cui 1.202 maschi, per un tasso annuale standardizzato per età di 175,4 casi per milione di bambini e un rapporto maschi/femmine di 1,3.

Le categorie diagnostiche più frequenti sono le leucemie (31,4% dei casi), i tumori del sistema nervoso centrale (19,2%) e i linfomi (15,8%).

Complessivamente, i tassi di incidenza standardizzati per età sono più alti nei maschi che nelle femmine.

Il 43% delle neoplasie si osserva nei primi cinque anni di vita. Se i neuroblastomi sono il tumore più frequente tra i neonati (29,1%), le leucemie e i tumori del sistema nervoso centrale mostrano un picco di incidenza nei bambini tra 1 e 4 anni, e i linfomi tra 5 e 9 anni. Dopo i 10 anni sono i tumori ossei (6,9%) e i carcinomi (8,3%) a presentare la maggiore frequenza.

I tassi di incidenza per tutti i tumori nel loro complesso sono aumentati del 2,0% all'anno passando da 146,9 casi per milione di bambini all'anno nel periodo 1988-92 a 176,0 tra il 1998 e il 2002. Un confronto con dati pubblicati evidenzia che i tassi di incidenza italiani per tutti i tumori complessivamente sono più alti di quelli europei degli anni Novanta (140 per milione di bambini per anno) e di quelli americani.

Confrontando i dati con quelli più recenti di singoli Paesi europei si osserva che il tasso annuale in Italia è più elevato di quello tedesco, francese e svizzero. In contrasto con i dati italiani ed europei, invece, negli Stati Uniti tra il 1992 e il 2004 si è rilevato un modesto e non significativo incremento dei tassi di incidenza per tutti i tumori nel loro complesso (0,4%).

La prognosi dei bambini affetti da tumore maligno diagnosticato nei primi 15 anni di vita è però migliorata in tutti i paesi a standard di vita occidentale nel corso degli ultimi 30-40 anni. In queste popolazioni i tumori maligni (comprese le leucemie) rappresentano tuttavia ancora la seconda causa di morte dopo gli incidenti nella classe d'età 1-14 anni, essendosi ridotta la mortalità per malattie infettive.

La sopravvivenza cumulativa per tutti i tumori a un anno dalla diagnosi è circa del 90% per i maschi e per le femmine, riducendosi progressivamente nei 4 anni successivi del 10% circa. A 5 anni dalla diagnosi, i bambini con leucemia, linfoma, retinoblastoma e tumore renale mostrano la prognosi migliore, mentre i bambini con tumore cerebrale, sarcomi ossei e del connettivo registrano percentuali di sopravvivenza cumulativa inferiori. La

sopravvivenza dei bambini con diagnosi di tumore maligno nel periodo 1998-2002 mostra incrementi rispetto a precedenti segnalazioni italiane ed è favorevolmente confrontabile con analoghe esperienze internazionali.

Storia del Reparto di Pediatria della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano

Tra tutti gli IRCCS (Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico) oncologici italiani, di diritto pubblico o privato che siano, la Fondazione Istituto Nazionale Tumori di Milano è l'unica che possa vantare una struttura di Pediatria, la cui specifica competenza è nota in tutto il mondo. Da sempre sono stati accolti tutti i pazienti senza nessuna selezione in relazione alla diagnosi, alla gravità del quadro clinico, al ceto sociale o alle origini geografiche. È noto l'aspetto "umano" dell'accoglienza che qui si incontra, il riconoscimento di ogni bambino come unico, l'attenzione alla riabilitazione, alla scuola, allo svago, in una parola, al presente ed al futuro, qualunque esso sia.

All'inizio degli anni '70 in Istituto, alcuni medici iniziano ad occuparsi in maniera organica di bambini e adolescenti affetti da tumori solidi e tale esperienza viene di anno in anno sistematizzata, sia per il crescente numero di pazienti ricoverati che per le conoscenze acquisite presso strutture europee e nordamericane dove questo particolare settore dell'oncologia medica è ormai consolidato.

Accanto all'assistenza specialistica riservata ai giovani pazienti, si vanno sviluppando i protocolli di studio appositamente disegnati per le patologie maligne dell'età pediatrica e la conoscenza della storia naturale di queste neoplasie.

L'Oncologia Pediatrica si configura come sezione indipendente dell'Oncologia nella decade '70-'80 ed il primo reparto dedicato all'assistenza dei pazienti pediatrici si struttura nel 1984. Nel 1987 l'Oncologia Pediatrica diventa divisione autonoma dell'Istituto Nazionale Tumori, con un responsabile e 4 assistenti. Ne diviene primario la Dott.ssa Franca Fossati-Bellani, impegnata nel reparto pediatrico dell'Istituto fin dal 1966, e che ne rimarrà a capo fino al suo pensionamento nel 2009. Dal 1997, la Divisione viene definita Unità Operativa di Pediatria e si rinnova sia nel reparto di degenza sia nelle attività ambulatoriali e di day hospital con uno staff di un dirigente di Unità. Attualmente i medici in organico sono sette.

All'Unità afferiscono preferenzialmente pazienti di età compresa fra 0 e 20 anni, ma vengono seguiti anche giovani adulti affetti da patologie tipiche

dell'infanzia e adolescenza.

Un'attenzione particolare viene rivolta alla necessità di agevolare la quotidianità dei rapporti familiari e dei momenti di socializzazione, gioco e studio: questo soprattutto nella fase di ospedalizzazione, ma anche nei successivi periodi di terapie e controlli ambulatoriali. In tale strategia sono coinvolti medici e infermieri cui si affiancano insegnanti, educatori, operatori psico-sociali e volontari.

L'attività clinico assistenziale si svolge nell'ambito delle tre sezioni della struttura pediatrica: reparto di degenza, day-hospital e ambulatorio.

- Reparto: situato al 7° piano del blocco 3, comprende 14 stanze a due letti con servizi autonomi e televisione; la disponibilità di un letto aggiuntivo permette ad un genitore, o familiare, di restare accanto al proprio figlio 24 ore su 24. Alcune di queste stanze sono riservate a pazienti in isolamento (durante le fasi di immunodoppressione legate alle terapie ad alte dosi o nel corso di complicanze intercorrenti o per la gestione della fase terminale) e sono quindi destinate ad un singolo occupante. Accanto al reparto di degenza è ubicato il settore didattico-ricreativo, con sala giochi, aula e due terrazze. Il numero medio dei ricoveri nel Reparto è di circa 900 casi/anno, tra i quali i primi accessi sono circa 250.
- Day hospital: nel 1996 è stato ufficializzato il regime di day-hospital per la gestione diagnostico-terapeutica complessa dei pazienti pediatrici, quando non sia indispensabile l'ospedalizzazione. Presso il day-hospital pediatrico, attrezzato con 6 posti letto, si svolgono procedure diagnostiche anche invasive, terapie infusionali più o meno impegnative e terapie di supporto, quando necessarie.
- Dal 1988 Ambulatorio: presso questa struttura si effettuano prime visite, terapie di minore complessità e controlli sui pazienti al termine delle cure.
- Day-hospital e ambulatorio pediatrico sono ubicati nella struttura dell'ambulatorio generale dell'Istituto, ma dal 1988, grazie al supporto della LILT, usufruiscono di spazi propri ed adeguatamente attrezzati per le esigenze dei giovani pazienti e degli accompagnatori.

Le attività cliniche della Pediatria richiedono l'integrazione e il supporto delle altre Strutture Complesse dell'Istituto: chirurgia, radioterapia ed anesthesiologia (anche per il posizionamento di cateteri venosi centrali), diagnostica per immagini, medicina nucleare, diagnostica istopatologica. L'attività clinica è suddivisa tra il Reparto di Degenza e l'ambulatorio/Day Hospital dove si alternano tutti i medici della struttura con turni su base mensile.

Tutti i medici sono reciprocamente informati rispetto all'andamento di ogni paziente, indipendentemente dalla loro conoscenza diretta del paziente stesso.

Ad ogni primo accesso fa seguito un colloquio informativo con i genitori/tutori da parte del medico responsabile settimanalmente dell'organizzazione dell'attività (medico reperibile), eventualmente coadiuvato dal medico responsabile per quel tipo di patologia che sarà sempre disponibile a colloqui successivi, in particolare per decidere le strategie terapeutiche, le scadenze dei controlli, le eventuali seconde linee di cura in caso di ricaduta.

Dal 2010 è attivo, grazie al sostegno della LILT, un servizio di reperibilità telefonica 24 ore su 24 di un medico oncologo a disposizione delle famiglie dei bambini in cura presso il Reparto e dei loro medici di base.

Le attività cliniche della Pediatria richiedono l'integrazione ed il supporto di altre Strutture dell'Istituto dove sono stati individuati specialisti dedicati ai bambini: chirurghi, patologi radioterapisti, anestesisti, radiologi, medici nucleari.

Settore didattico/ricreativo

Quattro educatori del Comune di Milano, un insegnante elementare e due insegnanti di scuola superiore - coadiuvati da altro personale composto da insegnanti e animatori disponibili grazie ai finanziamenti della LILT - si occupano di seguire i bambini ricoverati nei momenti di apprendimento, ricreativi e ludici: questa attività può svolgersi al letto del paziente, oppure nella sala giochi o nell'aula attigua al reparto. Gli insegnanti del Comune di Milano coordinano l'attività scolastica con riferimento ai programmi delle scuole di provenienza dei degenti; grazie ad una rete di computer viene svolta una stimolante attività di informatica comprendente: software didattico mirato, videoscrittura, creazione di ipertesti, microrobotica, grafica.

Al fine di rendere meno malinconica la degenza nei fine settimana e nei giorni festivi, particolarmente estranei, nel contesto ospedaliero, alla vita di un bambino, è stato attuato un progetto ludico dedicato, con animatori specializzati.

Collaborazioni scientifiche

La rete di oncologia pediatrica italiana è costituita dagli Istituti Clinici, Dipartimenti, Strutture, Università che fanno capo all'AIEOP (<http://www.aieop.org/>), l'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia.

Nell'ambito di questo network esistono studi clinici e protocolli terapeutici che sono condivisi a livello nazionale o pluri-istituzionale secondo le caratteristiche e le competenze dei singoli centri.

Analogamente esiste la SIOP (<http://www.siop.nl/index.html>), Società Internazionale di Oncologia Pediatrica che raggruppa, soprattutto a livello Europeo, i centri di Oncologia ed Ematologia Pediatrica per una collaborazione scientifica.

In Italia il nostro centro è anche parte, per ciò che concerne la cura dei pazienti affetti da sarcoma, dell'Italian Sarcoma Group (ISG - www.italiansarcomagroup.org).

In Europa e Nord-America, membri del nostro gruppo sono parte del board di European pediatric Soft Tissue Sarcoma Study Group (EpSSG – epssg.cineca.org) e Faculty members di European School of Oncology ESO, European Society of Medical Oncology (ESMO) e American Society of Clinical Oncology (ASCO).

Esistono inoltre collaborazioni con centri nordamericani, quali il St. Jude's Children Hospital di Memphis, il Dana-Farber Cancer Institute. È stata strutturata negli anni anche una collaborazione con i centri centro-americani della Asociacion Hemato-Oncologica Pediatrica Centro America -AHOPCA. La Struttura Complessa di Pediatria è inoltre convenzionata con le Scuole di Specialità di Pediatria e di Oncologia dell'Università Statale di Milano.

I profili dell'assistenza e della ricerca sono imprescindibili da quelli dell'attenzione umana ad ogni singolo paziente ed alla sua famiglia: l'interesse per la vita di questa struttura si mantiene nel tempo anche per la irrinunciabile intensità dei rapporti umani, dell'affetto, della vivacità, e, malgrado il dolore, della speranza, che ispirano le giornate.

Sono incrementati i rapporti di collaborazione con l' assistente sociale di reparto al fine di definire strategie condivise per i casi più problematici sia in termini assistenziali che medici. Segnalo a questo proposito che il 15% dei pazienti non sono italiani e ricorrono alle nostre cure elettivamente, sia in quanto struttura altamente specializzata, sia in quanto dotata di un servizio sociale estremamente concreto e duttile, capace di individuare i bisogni, ma anche di disciplinare le richieste, in un contesto di medicina capace, umanizzata ed attenta agli sprechi. Indispensabile, a questo proposito, la trentennale collaborazione, in termini di risorse e servizi, con la LILT di Milano.

È in corso l'attuazione di una riforma strutturale in spazi pre-esistenti a

cura dell'Associazione Bianca Garavaglia e della Fondazione Magica Cleme dove i pazienti adolescenti e giovani adulti troveranno, oltre il riferimento alle cure, anche spazi di studio, riflessione e svago adatti alla loro età ed alla loro permanenza in Ospedale o a Milano per i trattamenti. È stato infine prodotto, in collaborazione con il Centro Televisivo dell'Università degli studi di Milano, con l'Oncoematologia dell'Ospedale San Gerardo di Monza, e con il sostegno dell'Associazione Magica Cleme, il film documentario "Mi piace quello alto con le stampelle" destinato soprattutto alle scuole, all'informazione e preparazione dei coetanei sull'esperienza della cura, della vita malgrado la malattia e la cura, e del ritorno alla normalità.

La nostra ricchezza sono i nostri pazienti

La Struttura Complessa di Pediatria è una delle oltre 50 strutture di pediatria oncologica riconosciute dall'AIEOP ed è quella con il maggior numero di nuove diagnosi annuali di tumore in Italia; è inoltre la seconda in Europa dopo l'Istituto Gustave Roussy di Parigi. Con i suoi 250 nuovi casi diagnosticati all'anno, infatti, si occupa del 15% dei bambini che si ammalano di cancro ogni anno nel nostro Paese.

Il privilegio di una pediatria all'interno di un istituto oncologico è stato da sempre rappresentato dalla possibilità di trattare in modo multidisciplinare tutti i tumori pediatrici, con specialista chirurgo, radioterapista pediatra, radiologo e patologo, servizio di endocrinologia, di psicologia, di neurologia e di assistenza sociale dedicati.

Nell'ultimo decennio si è inoltre accresciuto l'interesse nella Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano per studi biologici relativi ai tumori tipici dell'età pediatrica che hanno portato a pubblicazioni su riviste scientifiche di alto impatto internazionale.

La strada da percorrere è ancora lunga, ma possono essere meglio definiti per alcune malattie i "profili di rischio" cioè quelle particolari caratteristiche delle cellule e dei loro geni che ne determinano l'aggressività, la resistenza alle cure, la possibilità di disseminare nell'organismo.

È il numero e la varietà dei bambini della cui malattia si è formulato diagnosi e trattamento nel corso degli oltre 40 anni dell'esistenza di una pediatria presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano che l'hanno resa un riferimento in Italia per protocolli ideati e coordinati a livello nazionale ed internazionale per neoplasie del sistema nervoso centrale, tumori del rene, neuroblastoma, tumori ossei, tumori germinali, sarcomi pediatrici.

È con la coscienza di dovere molto ai nostri pazienti, al loro dolore, alla loro speranza, che veniamo in ospedale ogni mattina cercando, con studio e dedizione, la strada più efficace perché possano tornare ad essere bambini come gli altri.

LE TERAPIE DI SUPPORTO

Carla Ripamonti, Maria Adelaide Pessi, Pamela Rondelli ed i volontari LILT* della Struttura Semplice Dipartimentale Cure di Supporto al Paziente Oncologico, Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

Le terapie oncologiche specifiche (chirurgia, chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia, farmaci biologici, immunoterapia) hanno lo scopo di eliminare o ridurre la massa tumorale al fine di ristabilire una totale o parziale integrità fisica. Tali terapie vengono praticate singolarmente o in associazione, in base alle dimensioni del tumore, del tipo istologico e della presenza o assenza di metastasi. La presenza del cancro e la somministrazione di terapie oncologiche possono causare sintomi, effetti collaterali e tossicità che compromettono la funzionalità di organi e producono sintomi e malessere al paziente. Secondo la Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC www.mascc.org) le Cure di Supporto si identificano con la prevenzione ed il trattamento degli eventi avversi causati dal cancro e dal suo trattamento. Questo include il trattamento degli eventi avversi fisici e psicosociali durante l'esperienza della malattia oncologica. Recentemente grande enfasi viene data anche al supporto spirituale e religioso nella cura globale del paziente con cancro dalla diagnosi e per tutto il percorso di cura. Le terapie di supporto quindi si rivolgono al paziente nella sua totalità di essere umano nella condizione di malattia oncologica di recente diagnosi e durante i trattamenti oncologici attivi. Si tratta di un approccio globale al paziente partendo dagli effetti collaterali o dalla tossicità causata dalle terapie antineoplastiche, che considera il malato innanzitutto come persona, nel superamento, in ordine al metodo clinico utilizzato, dell'approccio centrato sulla malattia.

Struttura Semplice Dipartimentale Cure di Supporto al Paziente Oncologico

La Struttura Semplice Dipartimentale (S.S.D) Cure di Supporto al Paziente Oncologico, nata il 4 giugno 2009, è centro di attività clinica, didattica e scientifica per la cura e lo studio della prevenzione e del trattamento degli effetti collaterali o della tossicità secondaria alle terapie oncologiche somministrate a scopo curativo o palliativo; si occupa inoltre dei bisogni emozionali, sociali e spirituali del paziente. La S.S.D Cure di Supporto al

Paziente Oncologico **assiste il paziente dalla diagnosi e per tutto il periodo in cui il trattamento oncologico attivo è in corso.**

Ulteriori obiettivi sono l'attenzione alla qualità di vita ed il supporto ai familiari, ai "survivors" (con questo termine vengono comunemente definiti i pazienti "lungosopravvivenenti") ed al personale sanitario giornalmente coinvolto nelle cure.

L'obiettivo della S.S.D Cure di Supporto al Paziente Oncologico è quello di garantire che le terapie antineoplastiche necessarie al trattamento attivo (curativo e palliativo) delle malattie oncologiche possano essere effettuate con la migliore prevenzione e cura degli eventi avversi dovuti ai trattamenti specifici, al fine di garantire il benessere psico-fisico del paziente ed una maggiore aderenza ai protocolli di cura sia in termini di intensità di dose, che di intervallo di somministrazione.

Questo obiettivo viene perseguito collaborando con tutte le strutture mediche e chirurgiche della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori (INT) attraverso un approccio multidisciplinare che prevede sia un intervento programmato che un intervento in tempo reale in caso di emergenza oncologica causata da tossicità severa.

Inoltre, poiché sin dalla diagnosi e durante tutto il percorso terapeutico, il paziente esprime anche bisogni di ricerca di senso, bisogni spirituali, sociali ed emozionali, la S.S.D Cure di supporto al paziente Oncologico si prende cura **della globalità della persona e del suo ambito familiare dalla diagnosi di neoplasia.**

Pur essendo la nostra struttura una realtà nuova in ambito sanitario, siamo attivamente coinvolti in attività didattiche e di "tutoraggio" con l'Università degli Studi di Milano, di Verona, di Bologna e di Modena e Reggio Emilia ed in protocolli di ricerca su tutti gli ambiti di interesse con collaborazioni nazionali ed internazionali.

Mentre si cerca di guarire il paziente con cancro è necessario prendersi cura di lui e della sua famiglia.

In questo ambito si inseriscono le **cure di supporto** intese come:

- cura dei sintomi fisici causati dalle terapie oncologiche
- rifiuto dell'accanimento terapeutico quando si prolunga una vita di sofferenze senza migliorarla qualitativamente
- dialogo e comunicazione continua con il paziente
- arricchimento di significati e di senso ad ogni istante della vita partendo dalla diagnosi
- capacità di saper ascoltare, dare presenza e di restaurare i rapporti umani

- condivisione delle emozioni, delle gioie e delle paure del paziente
- assistenza spirituale
- garanzia di una vita dignitosa
- sostegno alla famiglia nella fase della diagnosi, della presenza di effetti collaterali

Il medico, l'infermiere, il volontario sono tutti chiamati ad essere parte attiva delle cure di supporto mediante un lavoro di équipe che deve essere attuato da ciascuno con i mezzi che ha a disposizione, umani e professionali. L'impegno principale del volontario è quello di una grande disponibilità all'ascolto ed alla comunicazione.

Il volontario è la persona che garantisce una presenza rassicurante e serena, che porta momenti di distensione e di gioia, che sa ascoltare più che parlare. Il volontario deve sapere che non lavora da solo, ma in équipe e che tutte le volte che incontra un problema o che nota un sintomo si deve rivolgere all'infermiera e/o al medico che curano l'ammalato senza prendere iniziative personali. In questo articolo vengono riportati alcuni dei sintomi generatori di sofferenza che si possono presentare nell'ammalato di cancro in fase avanzata. Si è volutamente evitato di parlare dei farmaci utilizzati per controllare tali sintomi, perché non è compito del volontario prescriverli e somministrarli.

Attività clinica

L'Attività Clinica terapeutica consiste in:

- Infusione di Bisfosfonati e.v.
- Prevenzione, diagnosi e trattamento dell'osteonecrosi della mandibola secondaria a trattamenti con bisfosfonati o inibitori RANKL (in collaborazione con i colleghi odontoiatri consulenti dell'INT)
- Trasfusioni di emoderivati
- Infusione di terapie antibiotiche e antivirali
- Idratazione e.v. eventualmente associata ad apporto elettrolitico, e/o plurivitaminico, proteico, lipidico nella fase di compromissione della facoltà ad alimentarsi correttamente e/o in seguito a tossicità chemio o radioterapica (diarrea, nausea, vomito e mucositi orofaringee iatrogene o infettive di alto grado)
- Trattamento della tossicità cutanea e ungueale da nuovi e vecchi farmaci: reazioni cutanee , hand-foot syndrome, alopecia
- Trattamento della tossicità da inibitori dell'aromatasi (artralgie, dislipidemie, osteoporosi mediante valutazione radiologica e

- biochimica del metabolismo osseo)
- Trattamento della tossicità “cardiovascolare” come l’ ipertensione da anti angiogenetici (in collaborazione con i colleghi della S.S di Cardiologia dell’INT)
 - Trattamento delle neurotossicità farmacologiche (es. da taxani, cisplatino e oxaliplatino)
 - Trattamento del diabete meta-steroidico
 - Trattamento della ipercalcemia ed ipocalcemia sintomatica
 - Esecuzione di paracentesi evacuativa
 - Esecuzione di prelievi ematici ed eventuali emocolture
 - Manutenzione CVC
 - Esecuzione di medicazioni di ferite

I pazienti vengono inviati dalle diverse Strutture dell’INT dopo contatto telefonico e presentazione del caso clinico.

La Struttura Semplice Dipartimentale di Cure di Supporto al paziente oncologico risponde in tempo reale alle emergenze oncologiche dopo richiesta telefonica giustificata, **trattando i pazienti** affetti da tossicità di grado 3° e 4° secondo OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) secondaria ai trattamenti (i.e. anemie e piastrinopenie, alterazioni elettrolitiche severe, mucositi, disidratazione da tossicità gastroenteriche, infezioni virali, batteriche e micotiche, ipercalcemia ed ipocalcemia sintomatiche).

Le cure erogate dalla S.S.D Cure di supporto al paziente Oncologico sono effettuate in regime **ambulatoriale o di Day Hospital** al fine di ridurre l’ospedalizzazione favorendo così una maggiore permanenza del paziente nel proprio ambito familiare e contemporaneamente una riduzione dei costi per il SSN.

I sintomi più frequentemente presentati dai pazienti sono:

Dolore

Il tema “dolore” è trattato in altra parte di questo volume e qui ci limitiamo a segnalarlo come uno fra i molti sintomi che affliggono il malato di cancro in fase avanzata. Tuttavia nei pazienti in fase diagnostica e durante i trattamenti specifici il dolore ha caratteristiche differenti e può essere di forte intensità ma regredire con le terapie specifiche anticancro.

Anoressia

Con questo termine intendiamo la mancanza di appetito dovuta ad una ridotta o assente sensazione di fame.

Tale sintomo si presenta in conseguenza della nausea e vomito da chemio e/o radioterapia.

In alcuni casi è l'espressione di una organica insofferenza verso cibi quali la carne, come nel caso della neoplasia gastrica, in altri casi invece è il risultato di una profonda ansia e/o depressione. In questi casi, soprattutto, l'anoressia è da interpretare come una forma di comunicazione e di denuncia di uno stato di abbandono, di isolamento, di incomprendimento. La perdita dell'appetito viene vissuta dal paziente e dalla famiglia come un peggioramento delle condizioni di salute e come un momento di difficoltà a far fronte alla malattia stessa e queste considerazioni peggiorano ulteriormente il tono dell'umore.

In caso di perdita di peso è necessario iniziare una terapia nutrizionale parenterale.

Alterazione del gusto

Una delle cause di inappetenza nei malati di cancro è l'alterazione e/o la mancanza di una o più sensazioni gustative per cui i cibi non hanno sapore, oppure hanno un sapore completamente alterato e quindi non più gradevole. Le sensazioni gustative fisiologiche sono l'amaro, il dolce, il salato, l'aspro, che vengono avvertite mediante appositi recettori situati sulla lingua, il palato, il faringe.

Le alterazioni gustative sono causate dalla presenza della massa tumorale, ovunque essa sia, dalle terapie oncologiche specifiche, in particolare dalla radioterapia effettuata a livello della testa e del collo, dalle deficienze nutrizionali tra cui la carenza di zinco. Le alterazioni del gusto vengono riferite dal paziente con espressioni del tipo «il cibo non ha nessun sapore», oppure «il cibo ha un sapore amaro e cattivo».

Va ricordato che il nutrirsi non è solo un dovere o una necessità per sopravvivere, ma è anche un piacere e, nel momento in cui non è più un piacere, perde molto del suo interesse.

Purtroppo non esiste una terapia specifica per curare questa penosa sensazione che spesso non regredisce neppure dopo molti mesi dal termine della radioterapia. L'unico accorgimento è quello di indagare il tipo di alterazione gustativa che il paziente presenta e poi di supplire con delle integrazioni dietetiche; per esempio se è stata persa la sensazione per il dolce si aumenterà la quantità di zuccheri nella dieta, oppure si aumenterà

il sale se il paziente riferisce che il cibo è insipido.

Il volontario può insegnare al familiare a preparare cibi particolarmente aromatizzati, ad aggiungere salse piccanti in modo che il sapore persista a lungo in bocca oppure a somministrare cibi molto caldi; infatti l'odore, che è più accentuato quando il cibo è fumante, stimola l'olfatto e l'olfatto stimola l'appetito.

Pulizia del cavo orale

La cura del cavo orale nel paziente con cancro ha lo scopo di:

- rimuovere i detriti e la placca senza causare danno alla mucosa e prevenire l'alitosi
- alleviare il dolore della bocca e quindi facilitare la somministrazione orale di cibo, liquidi, farmaci
- mantenere la mucosa e le labbra umide e pulite per prevenire infezioni
- prevenire infezioni in pazienti immunodepressi

La pulizia della bocca per rimuovere i detriti alimentari e la placca batterica deve avvenire tutti i giorni con regolarità dopo ogni pasto per evitare la formazione di carie e di tasche parodontali che possono portare alla formazione di ascessi con conseguente aumento della sintomatologia dolorosa.

Gli strumenti da utilizzare sono:

- spazzolino morbido per evitare microsanguinamenti continui in pazienti già debilitati e con scarsa riserva di globuli rossi e piastrine
- filo interdentale per pulire gli spazi interdentali
- spruzzatore da utilizzare quando il paziente è così debilitato che non riesce ad usare lo spazzolino o quando ha un trisma che gli impedisce di aprire la bocca
- garze.

Poiché il fluoruro contenuto nella pasta dentifricia può irritare i tessuti infiammati si consiglia l'uso di:

- acqua naturale
- acqua ossigenata al 3% diluita in acqua con un rapporto di 1/4 (da evitare se la lingua e la mucosa della bocca sono già irritate)
- sodio perborato o sodio bicarbonato da utilizzare come sciacqui
- vi sono poi dei colluttori ad azione germicida che possono essere utilizzati dopo la pulizia del cavo orale.

Spesso il paziente presenta dolore e/o bruciore al cavo orale per la

presenza di lesioni neoplastiche, sequele di radioterapia o in seguito ad infezioni, alla debilitazione e alla malnutrizione (anemia, carenza di ferro). Si parla in questi casi di stomatite che si manifesta come infiammazione, erosione ed ulcerazione della mucosa buccale.

Può capitare che il dolore ed il bruciore siano così intensi da impedire persino una adeguata pulizia della bocca. Abbiamo a disposizione sostanze analgesiche che possono essere utilizzate come sciacqui al cavo orale.

Sia per quanto riguarda l'igiene del cavo orale che la preparazione degli sciacqui analgesici il volontario può, se lo desidera e se il medico e l'infermiera hanno dato il consenso, occuparsene personalmente oppure limitarsi ad istruire i famigliari.

Infezioni del cavo orale

Le infezioni del cavo orale sono molto frequenti nei pazienti con cancro in fase avanzata perché sono immunodepressi, debilitati e malnutriti. Tali infezioni possono essere causate da virus, batteri, funghi.

In qualsiasi caso il medico stabilirà una terapia farmacologica mirata per ogni tipo di infezione. Il volontario si deve limitare a ricordare che è bene incrementare l'igiene orale evitando di utilizzare sciacqui con sostanze alcoliche che possono causare bruciore in bocca. Nel caso si tratti di infezione fungina (candidosi, mugghetto) è possibile asportare con una spatolina la patina bianca che si è formata sulla lingua, sul palato e all'interno delle guance e poi pennellare con violetto di genziana. Se il paziente è portatore di dentiera questa va estratta, pulita, trattata con lavaggi particolari e utilizzata quando la bocca è guarita.

Secchezza delle fauci

È la diminuzione della secrezione salivare tale per cui il paziente riferisce di avere la bocca asciutta e secca. Le cause di questo sintomo sono diverse:

- radioterapia a livello della testa e collo che provoca la distruzione delle ghiandole salivari
- assunzione di farmaci narcotici, antidepressivi, antispastici che provocano una minor secrezione salivare
- disidratazione sistemica per febbre, vomito, diarrea, minor introduzione di liquidi
- ossigenoterapia prolungata
- ansietà.

Le conseguenze di questo sintomo sono:

- difficoltà a parlare
- difficoltà a mangiare
- difficoltà a deglutire
- frequenti infezioni al cavo orale poiché viene meno l'azione disinfettante e pulente della saliva.

Quindi quando il paziente ha secchezza delle fauci bisogna prestare molta più attenzione alla igiene del cavo orale.

Questo sintomo non può essere guarito completamente ma può essere controllato in modo da dare sollievo al paziente; il volontario può insegnare al paziente e ai famigliari alcuni piccoli accorgimenti:

- posizionare un umidificatore nella camera oppure una pentola con acqua bollente vicino al letto del malato in modo che il vapore mantenga la mucosa orale umida
- aumentare l'introduzione di liquidi per bocca; per facilitare questo, tenere sempre pronta una bevanda nel bicchiere sul comodino che il paziente potrà assumere senza difficoltà.
- se il paziente ha arsuria in bocca ma non ha desiderio di bere o ha vomito, può succhiare dei cubetti di ghiaccio formati con sola acqua oppure preparati con spremute di arancia e pompelmo o arancia e limone. In quest'ultimo caso bisogna fare attenzione che non vi siano erosioni in bocca perché si potrebbe causare bruciore. La vitamina C contenuta in questi agrumi stimola la secrezione salivare se le ghiandole salivari non sono distrutte dal tumore o dalla radioterapia
- masticare compresse di vitamina C
- masticare pezzi di ananas che stimolano la salivazione, mentre l'enzima ananase aiuta a tenere pulita la bocca
- spruzzare in bocca umettanti artificiali in spray più volte al dì. La saliva artificiale non ha le proprietà pulenti e disinfettanti della saliva naturale ma serve comunque a togliere la spiacevole sensazione della bocca asciutta.

Nausea e vomito

Il vomito è un atto riflesso il cui stimolo scatenante può avere origine in diverse parti dell'organismo. Può essere causato da:

- irritazione dell'orofaringe e della mucosa gastrointestinale
- stimolazione dell'apparato vestibolare
- alterata funzionalità del tratto genitourinario con aumento delle scorie azotate nell'organismo

- aumento della pressione endocranica per tumori cerebrali o metastasi (vomito a getto, non legato all'assunzione di cibo)
- chemioterapia
- radioterapia a livello della testa e del collo
- terapia farmacologica analgesica (morfina, metadone)
- occlusione intestinale.

Qualunque sia la causa vi è una stimolazione del centro del vomito situato nel sistema nervoso centrale (bulbo) e questa eccitazione provoca contrazioni gastriche che portano all'espulsione di materiale vario: saliva, succhi gastrici, cibo, bile, materiale fecale (nella occlusione intestinale). Nella maggior parte dei casi il medico e l'infermiere sono a conoscenza di questo sintomo e hanno già predisposto la terapia farmacologica adeguata, in caso contrario sarà lo stesso volontario ad informare il personale sanitario.

Cosa può fare nel frattempo il volontario che si trova ad assistere un malato con nausea e vomito? Bisogna innanzitutto precisare che il volontario non è un infermiere e neppure un medico, per cui può sentirsi molto a disagio alla vista di una persona che vomita. Quello che può e che deve fare in questo caso è chiamare il parente affinché si occupi dell'ammalato e gli somministri le terapie del caso ed allontanarsi un attimo per non creare più problemi. Tutto questo deve avvenire senza nessun senso di colpa e con la massima tranquillità.

Se invece il volontario non ha un particolare problema personale e viene richiesto dal familiare, la prima cosa che deve fare è procurare un catino o una traversa in modo che il paziente non si sporchi. Dovrà poi sollevare la testa del paziente, aiutarlo a sedersi nel letto oppure posizionarlo sul fianco in modo che possa vomitare senza inghiottire il materiale che potrebbe essere aspirato dai polmoni e provocare una polmonite da ingestione.

Non devono mai mancare parole di conforto e rassicurazione anche in questi momenti: «non si preoccupi, adesso passerà tutto e si sentirà meglio», «mi occuperò io stesso di avvisare l'infermiera». Se il paziente avverte una profonda sensazione di nausea si deve consigliare di respirare profondamente tenendo gli occhi aperti e la sua attenzione va concentrata su altre cose; si può rilassare con la musica se lo desidera.

Quando il vomito è cessato, somministrare liquidi per via orale al paziente per reidratarlo.

Alcuni pensieri dei volontari presso l'Ambulatorio ed il Day Hospital delle Cure di Supporto al paziente oncologico:

1. Ho sempre pensato che al momento in cui sarei andata in pensione avrei voluto fare del volontariato.

Il caso ha voluto che, proprio in ottobre, mese in cui ho smesso la mia vita lavorativa, la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori raccogliesse le iscrizioni dei nuovi volontari.

Tramite una mia amica già volontaria LILT mi sono iscritta e superando il test ed il colloquio con lo psicologo sono stata ammessa nel mese di febbraio al corso di quattro martedì organizzato dalla LILT.

A marzo ho iniziato poi la mia esperienza di volontaria presso la struttura "Cure di supporto al malato oncologico" di cui è responsabile la dott.ssa Carla Ida Ripamonti.

Molti sono i compiti da svolgere:

- reperire le cartelle dei pazienti
- registrare e portare i prelievi fatti dagli infermieri ai laboratori per le analisi
- andare a ritirare le sacche di sangue per le trasfusioni e in caso di necessità (assenza della persona adibita a ciò)
- prenotare a computer le visite future dei pazienti
- passare a offrire la colazione ed il pranzo ai pazienti
- accompagnare alcune volte i pazienti quando devono fare altre visite e sono in difficoltà a spostarsi
- dialogare con la persona che sta facendo la terapia, quando ci si rende conto che ha bisogno di chiacchierare.

Devo sottolineare che il mio timore iniziale di non essere all'altezza di stare vicino ad una persona sofferente si è pian piano dissolto, anzi dato che i pazienti ritornano molte volte per fare il ciclo di cura si è instaurato con loro un vero legame di conoscenza e rapporto umano e quando vedi che, grazie alle cure, stanno meglio ne sei veramente felice.

Per fortuna mi trovo in un reparto per pazienti non terminali e questo mi conforta un po', perché spero sempre che le cure che si fanno in questo reparto possano alleviare e prolungare la vita di queste persone (anche se purtroppo ogni tanto non succede). Concludendo, anche se quando torno a casa, dopo tutto il correre, a volte sono stanca, mi sento bene, contenta di essermi resa utile agli altri e posso quindi affermare, senza ombra di dubbio, che fare volontariato serve al malato ma fa molto bene anche allo stesso volontario **perché ci fa capire che la salute è un bene**

molto prezioso e che nel limite del possibile è bello poter aiutare chi sta soffrendo.

2. Sono volontaria dall'aprile 2011 nel Reparto "Cure di Supporto al paziente Oncologico" diretto dalla Dott.ssa Ripamonti. Nel Reparto ho trovato subito uno spirito familiare, una buona organizzazione e grande umanità. Oltre ai rapporti interpersonali ho notato rispetto e attenzione ai bisogni quotidiani degli altri. Inoltre nel Reparto dove lavorano medici, infermieri e tecnici, si respira un senso di accoglienza quasi familiare sia ai pazienti che a noi volontari. Ritengo che queste mie impressioni mettano in rilievo il valore positivo della solidarietà umana.

3. Questo reparto ha uno stile unico di approccio alle persone che arrivano per le cure: tutta l'équipe medico-infermieristica si impegna a far sì che il "supporto" in questo periodo della vita sia a 360°, perché il sostegno non è solo farmacologico - anche se rimane il centro perché così deve essere - ma anche psicologico, sociale e religioso, insomma, per tutta la persona. Questo insegna a me, volontaria, che quando nell'uomo c'è una sofferenza lo sforzo della risposta non deve essere solo per il corpo, ma anche per quella parte di noi che ci completa come persone e dalla quale traiamo la forza di combattere comunque.

Attraverso questo modo di operare posso intravedere *che "aver cura" è completamente diverso dal "dare una cura" e qui avviene.*

* Anna Aquilini, Renata Nobili, Antonella Puntieri, Ivana Zaglio, Anna Maria Cremonesi

Bibliografia

- 1) Surbone A, Baider L, Weitzman TS, Brames MJ, Rittenberg CN, Johnson J; MASCC Psychosocial Study Group. Psychosocial care for patients and their families is integral to supportive care in cancer: MASCC position statement. Support Care Cancer 2010; 18:255-263
- 2) Ripamonti C, Borreani C, Maruelli A, Proserpio T, Pessi MA, Miccinesi G. System of belief inventory (SBI-15R): a validation study in Italian cancer patients on oncological, rehabilitation, psychological and supportive care settings. Tumori 2010; 96: 1016-21
- 3) Miccinesi G, Proserpio T, Pessi MA, Maruelli A, Bonacchi A, Borreani C, Ripamonti CI. Are religion and spirituality of the cancer patients integral part of their clinical history? Tumori 2012; 98:186-189
- 4) C. Brunelli, E. Bianchi, P. Monformoso, L. Murru, M. Bosisio, L. Gangeri, G. Miccinesi, S. Scignaro, C. Ripamonti and C. Borreani. Italian

- validation of the Purpose In Life Test (PIL) and the Seeking Of Noetic Goals Test (SONG) in a population of cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 2012 DOI 10.1007/s00520-012-1399-6
- 5) Ripamonti CI, Buonaccorso L, Maruelli A, Bandieri E, Pessi MA, Boldini S, Primi C , Miccinesi G. Patient Dignity Inventory (PDI) questionnaire: the validation study in Italian patients with solid and haematological cancers on active oncological treatments. *Tumori* 2012 in press
 - 6) Ripamonti C, Pessi MA, Boldini S. Supportive Care in Cancer Unit (SCCU) at the NCI of Milan: a New Integrated Model of Medicine in Oncology. *Current Opinion in Oncology* 2012 in press
 - 7) Ripamonti CI, Buonaccorso L, Maruelli A, Bandieri E, Boldini S, Pessi MA, Miccinesi G. Hope Herth Index (HHI): the validation study in italian patients with solid and haematological malignancies on active oncological therapies. *Tumori* 2012 in press
 - 8) Murru L, Bianchi E, Brunelli C, Miccinesi G, Ripamonti CI, Borreani C. Ricerca di senso nella malattia oncologica : l'esperienza dei gruppi di logoterapia e analisi esistenziale. *Rivista Italiana Cure Palliative* 2012 in press

CURE PALLIATIVE E HOSPICE:

Una risposta alla sofferenza e un'occasione per il volontariato

Augusto Caraceni

Le cure palliative: definizione e ruolo in oncologia

Le cure palliative si sono ormai affermate come un settore determinante dell'assistenza sanitaria. Anche se con accenti e soluzioni localmente diverse, si considera ormai che la medicina moderna debba dare spazio alle cure palliative definite come dice la Società Europea di Cure Palliative:

“.....Le cure palliative hanno lo scopo di curare i malati che non possono essere guariti e valorizzano negli scopi del loro intervento il controllo dei sintomi fisici, come il dolore, il sostegno psicologico, sociale e spirituale per realizzare un accompagnamento professionale e umano del malato attraverso tutta l'esperienza della malattia dalla inguaribilità sino alle fasi terminali”.

Questo percorso può essere anche lungo per molti malati e per molte patologie, incluse le malattie neoplastiche. Infatti, i malati oncologici con malattia metastatica o avanzata possono convivere per anni con la loro malattia e il ruolo delle cure palliative può e deve iniziare ben prima delle fasi terminali, per consentire quella graduale e condivisa transizione tra le cure oncologiche e quelle solo sintomatiche, sino alle cure di fine vita (figura 1). Non dimentichiamo che, nel mondo industrializzato, le neoplasie sono la seconda causa di morte per frequenza e che sono pochissimi i tumori solidi, in fase avanzata o metastatica, che possono guarire con le terapie mediche (chemioterapia). Quindi, l'oncologia medica e le cure palliative, se vogliono rispondere ai bisogni dei pazienti, si trovano nella necessità di lavorare fianco a fianco e di aiutare, insieme, i pazienti a compiere scelte autonome sulle terapie, sul luogo preferito per la cura e l'assistenza e a confrontarsi con una malattia che non è più un incidente nel percorso della nostra storia di individui sani, ma un evento che cambia e determina il corso della nostra esistenza.

Inoltre, in una strategia vera di controllo del cancro che affronti il problema offrendo soluzioni praticabili e non illusioni o, peggio, mistificazioni, il ruolo delle cure palliative non potrà essere più eluso dal Sistema sanitario e dalla società.

L'équipe multidisciplinare e i servizi di Cure Palliative, l'Hospice

Data la premessa, le cure palliative si attuano per mezzo di équipe multidisciplinari specialistiche (cioè dedicate in modo esclusivo alle cure palliative). Il nucleo minimo dell'équipe di cure palliative è fondato sulla presenza del medico e dell'infermiere, adeguatamente specializzati in questo campo, ma più spesso ci si avvale anche di operatori sociosanitari, psicologi, volontari, assistenti spirituali, soprattutto quando parte di servizi più complessi e in condizioni di sviluppo della rete di cure palliative, come si possono oggi trovare in alcune regioni del nostro Paese.

Come detto le cure palliative sono ormai diffuse nel mondo, con livelli di sviluppo e di realizzazione pratica anche molto diversi. In Italia per molti anni si sono avuti interventi pionieristici sostenuti dal settore no-profit, che iniziò a Milano con la Fondazione Floriani, già affiancata dai volontari della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, con la prima assistenza domiciliare per i malati con cancro avanzato negli anni '70. Da allora a oggi si sono fatti enormi passi in avanti e in molte regioni esiste una rete di servizi di cure palliative che comprende hospice, ospedali e unità domiciliari di cure palliative. Questo sviluppo è stato ulteriormente stimolato dalla legge 38 del 2010, che sancisce il diritto dei cittadini ad avere accesso alle cure palliative, ne descrive le caratteristiche, identifica i professionisti coinvolti riconoscendo il ruolo del volontariato, e richiede che la qualità delle cure sia omogenea in tutto il territorio nazionale. Questa legge italiana di avanguardia nel mondo, ha stabilito che i cittadini hanno diritto alle cure palliative e che le cure palliative sono le terapie che servono al miglioramento della qualità di vita per tutte le patologie che non rispondono più alle terapie specifiche con speranza di guarigione. La legge inoltre definisce che, per poter dare uguale accesso a tutti i cittadini a cure palliative adeguate, si devono strutturare reti di assistenza composte da équipe ospedaliere, hospice ed équipe domiciliari specialistiche composte da personale medico, infermieristico, psicologi e volontari. La legge chiarisce che le cure palliative non trovano indicazione solo nella patologia oncologica, ma anche nelle fasi avanzate delle patologie vascolari, cardiache, polmonari e in generale cronico-degenerative.

L'Hospice è uno dei momenti importanti di questa rete di servizi, è una struttura di degenza per il ricovero del paziente che presenta problemi particolarmente gravi e che non si riescono a gestire al domicilio. Il ricovero in hospice avviene per alcune indicazioni principali, come sintomi difficili da controllare (dolore, mancanza di respiro o altro), sostegno alla famiglia

e integrazione delle risorse disponibili al domicilio, se queste risultano insufficienti a garantire un'assistenza adeguata.

È bene chiarire che, anche se molti pazienti trascorrono in hospice la fase terminale della malattia, questa non è una regola. Infatti, se il ricovero in hospice ha assolto il suo compito di controllare al meglio il sintomo o di permettere una riorganizzazione del supporto al domicilio, il paziente può riottenere una fase di stabilità tale da consentire la dimissione e la prosecuzione dell'assistenza in altro modo. Le cure palliative come detto si possono e si devono applicare molto più precocemente che nelle sole fasi terminali. La nostra esperienza presso l'Istituto Nazionale dei Tumori è di una attivissima attività ambulatoriale, in collaborazione con i reparti di oncologia, che porta i pazienti a conoscere il servizio mesi o anni prima che sia necessario pensare all'assistenza domiciliare o all'hospice. Sapere che l'hospice non è il luogo dove si va solo per essere accompagnati alla morte è una nozione di estrema importanza.

La storia di Cicely Saunders

Il primo hospice moderno, il St. Christopher's Hospice, nasce a Londra nel 1967, per opera di Cicely Saunders, considerata la fondatrice delle cure palliative. Questa figura straordinaria di donna, che fu medico, infermiera e assistente sociale, ci aiuta a ricordare il fondamento delle cure palliative, cioè il paziente e i suoi bisogni. I primi pazienti conosciuti da Cicely Saunders nelle corsie degli ospedali inglesi erano abbandonati, in quanto non più guaribili, non suscitavano più nessun interesse da parte della medicina ufficiale.

Cicely intuisce che sono i pazienti che sanno quali siano i loro bisogni, che sanno descrivere le sofferenze che vivono e che, se ascoltati, possono essere i protagonisti di una nuova medicina. Una medicina basata sullo studio accurato della soggettività e sulla risposta precisa e professionale ai bisogni. Primo fra tutti il bisogno di essere liberi dal dolore. Cicely fu la prima a codificare un trattamento efficace del dolore basato sull'uso della morfina a orari regolari e lo sperimentò con successo, presso il St. Joseph Hospice, poco dopo essersi laureata in medicina nel 1957, e ben prima di fondare il St. Christopher's Hospice. Al St. Joseph Hospice Cicely collaborava con le suore irlandesi che conducevano l'hospice e che accolsero con entusiasmo l'uso della morfina. Suor Mary Antonia che conservò con Cicely una duratura amicizia per molti anni, in una lettera degli anni sessanta dice con una frase semplice e potente: "ricordo il passaggio dal dolore all'analgesia".

La Saunders, attraverso l'ascolto sistematico dei pazienti e la registrazione di centinaia di interviste, elaborò una serie di concetti clinici disciplinari, tra i quali è famoso quello del "dolore totale" e li diffuse efficacemente ottenendo un grande consenso internazionale sino a essere considerata l'iniziatrice del movimento delle cure palliative. Il movimento, meglio noto come "hospice movement", prima negli Stati Uniti e poi in Europa e nel resto del mondo, è stato alla base di una spinta, non solo professionale, ma anche sociale, al riconoscimento e alla diffusione delle cure palliative da parte dei sistemi sanitari di tutto il mondo. A seguito dello sviluppo di hospice, servizi domiciliari e ospedalieri di cure palliative nacque nel Regno Unito la specializzazione medica in medicina palliativa e in tutta Europa si stanno sperimentando strade adeguate a formare il personale medico e infermieristico dedicato alle cure palliative. In Italia la legge 38 del 2010 pone le basi per questo percorso, ma ancora la strada è lunga e impervia. Anche in questo, il sostegno e la comprensione del volontariato e della società italiana sono fondamentali.

La visione delle cure palliative è prossima al punto di vista del paziente, la medicina palliativa offre gli strumenti della farmacologia, delle cure specialistiche per avere risultati efficaci nel controllo dei sintomi ma è anche interessata e responsabile a fare emergere la volontà e le preferenze del paziente, a mobilitarne e a supportarne la famiglia e gli affetti, a comprenderne la sofferenza psicologica e spirituale. In questo le cure palliative possono portare valori e competenze che sollecitano una via diversa dall'eccesso tecnologico, interventistico e consumistico della medicina contemporanea, talvolta condizionata da lobby professionali e industriali basate sulla logica del profitto e della performance. Quell'adagio, che sembra obsoleto, di una medicina "low tech" e "high touch" (basso livello di tecnologia, alto livello di contatto) andrebbe rinnovato e riconsiderato in profondità, come strumento di una medicina al servizio dell'uomo. Purtroppo oggi si dà a volte l'impressione che stiamo favorendo una medicina dove l'uomo è al servizio della "medicina".

Il medico e l'infermiere di cure palliative, supportati da tutta l'équipe, si mettono in gioco nella relazione con il paziente, rendendosi disponibili a cogliere gli aspetti più profondi dell'assistenza. Per questo si parla di una "filosofia" dell'hospice, che non è solo un luogo di cura come un altro, ma un luogo dove si vive insieme al paziente una fase cruciale e significativa dell'esistenza, con professionalità, ma anche con obiettivi che non è facile definire secondo le categorie della medicina moderna, quasi esclusivamente tecnologica. Già Cicely Saunders aveva definito il principale di questi

obiettivi nell'aiutare il paziente a vivere la malattia come "se stesso" a essere "se stesso". Se ci riflettiamo, non è facile, ma può essere un grande obiettivo e un privilegio esserne parte.

Il volontariato nelle cure palliative

Il volontariato trova nelle cure palliative un grande campo di confronto. Quando nasce il St Christopher's Hospice, a Londra, il finanziamento è totalmente a carico di una fondazione benefica. Il primo paziente, David Tasma, conosciuto dalla Saunders nel 1947, lasciò a Cicely in eredità 500 sterline, e le disse di voler essere "una finestra nella tua casa". La fondazione di Cicely raccolse 400.000 sterline per fondare il St. Christopher's, che crebbe intorno a quella finestra. La finestra di David Tasma è oggi nell'ingresso del St Christopher's, e accoglie tutti coloro che entrano. Anche se i tempi sono cambiati, non credo possa cambiare il messaggio che Cicely attribuiva simbolicamente alla finestra donata, quando scrisse che la finestra significa "l'apertura verso i malati, verso il mondo e verso noi stessi".

Da allora sino ad oggi solo una parte del finanziamento degli hospice inglesi (di solito tra il 30 e il 50%) è a carico del sistema sanitario, il resto viene raccolto sotto forma di donazioni e alla gestione degli hospice coopera una fortissima leva di volontari, di solito direttamente fidelizzati al singolo hospice.

Lo sviluppo delle cure palliative in Italia è stato anche possibile grazie all'impegno di associazioni di volontariato e del terzo settore, anche se il ruolo del servizio pubblico è diventato via via più rilevante. Ci sono quindi hospice e attività di assistenza al domicilio, che usufruiscono di rapporti strutturati e sussidiari con associazioni e gruppi di volontariato. Le associazioni ONLUS dedicate alle cure palliative si sono anche date una struttura nazionale di riferimento nella Federazione di Cure Palliative www.fedcp.org.

La federazione ha un rapporto di costante collaborazione con la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e al congresso annuale della SICP, a cui partecipano anche molti volontari, vengono costantemente destinate sessioni organizzate in collaborazione con la FCP. La gestione diretta di attività assistenziali da parte di associazioni ONLUS, il sostegno economico alle strutture operanti nell'assistenza, la partecipazione alle attività della ricerca e della promozione culturale delle cure palliative hanno rafforzato e a volte permesso il progresso che si è verificato nelle cure palliative, pur così diversamente distribuito sul territorio e nelle regioni italiane,

ma il ruolo del volontariato in cure palliative non si esaurisce qui.

Il progetto terapeutico delle cure palliative è un percorso di cura, assistenza e accompagnamento al quale concorrono attori e ruoli diversi, in dialogo con il paziente e il suo contorno sociale. A questo progetto serve l'équipe di cure palliative e per il volontario c'è un posto nell'équipe, quando, con pazienza e competenza, si costruisce insieme un modo di lavorare. L'équipe concorre con le diverse competenze professionali e apporti specifici a cercare di rispondere ai bisogni del malato, tutti nell'équipe contribuiscono con le proprie attitudini e qualità personali alla dimensione globale del sentirsi assistiti, ascoltati, forse compresi, a quel senso di prossimità che non si spiega con nessuno dei gesti tecnici, ma che può essere parte così importante di ognuno di essi. In una delle sue frasi lapidarie la Saunders lo dice bene: "È il modo di dare assistenza che permette di raggiungere i luoghi più reconditi".

Il volontario come parte dell'équipe, come persona che si offre in aiuto pur senza una componente tecnica destinata del proprio agire, è l'interprete più genuino di questa parte dell'assistenza così difficile da definire, nella quale il primo requisito che si chiede è semplicemente di essere presenti. Il volontario concorre a quel risultato che Cicely Saunders descriveva per il lavoro di équipe quando diceva che "al termine dell'assistenza non si può dire chi abbia contribuito di più".

Nella storia del nostro centro, presso l'Istituto dei Tumori di Milano, il ruolo del volontariato e del terzo settore sono stati determinanti. Senza la Fondazione Floriani di Milano e la Sezione Provinciale di Milano della Lega contro i Tumori il centro non sarebbe quello che è oggi.

L'incontro tra Vittorio Ventafridda, primo direttore, con l'Ingegnere Virgilio Floriani, negli anni 70 fu fondamentale. Grazie al prestigio internazionale di Ventafridda il nostro centro è stato protagonista della nascita delle cure palliative come disciplina, in Italia e all'estero. Vittorio Ventafridda fondò a Milano la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e la Società Europea di Cure Palliative (EAPC), che ha ora più di 50 paesi europei come soci collettivi, e viene ricordato nel mondo come una delle figure carismatiche del movimento delle cure palliative.

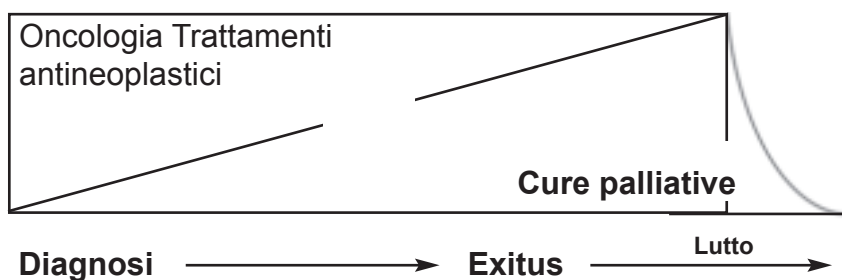
Ventafridda ebbe sempre a cuore il ruolo del volontariato e collaborò strettamente con la Lega contro i Tumori. Ancora oggi, il rapporto con il volontariato continua in tutte le nostre attività ambulatoriali, di degenza in hospice e al domicilio dei malati.

Non è la visione del passato che ci preme, anche se ne siamo fieri, ma è il guardare all'oggi e al futuro. Dialogare con le associazioni e rilanciare il

ruolo del volontariato dando, a chi si sente di impegnarsi nell'aiuto a chi soffre e affronta la malattia inguaribile, un ruolo e un'opportunità. Un'opportunità concreta di contribuire a un grande progetto di umanizzazione della medicina, insieme alle nostre équipes. Le cure palliative possono offrire a tutti noi questa opportunità.

Figura 1 Modello di integrazione e non separazione tra le cure dirette al controllo del tumore e le cure palliative, che si possono applicare anche precocemente nella storia della malattia inguaribile e si estendono al supporto al lutto per i famigliari.

Cure Palliative come cure PER la fase terminale ma non cure solo IN FASE TERMINALE



Bibliografia

- 1) Cicely Saunders. Vegliate con me. Edizioni Dehoniane, Bologna 2008, 2012
- 2) Du Boulay S Cicely Saunders L'assistenza ai malati "incurabili" JACA Book Milano 2004
- 3) Stoddard S. The hospice movement. Scarborough House, Briarcliff Manor, NY: Stein and Day; 1978.
- 4) Rivista Janus. Vent'anni e più di cure palliative: maggiorenni? n. 33, primavera 2009

GLI ASPETTI PSICOLOGICI

LE IMPLICAZIONI PSICOLOGICHE DELLA MALATTIA NEOPLASTICA

Claudia Borreani, Luciana Murru

Introduzione

Nonostante i notevoli progressi raggiunti nelle terapie, nella diagnosi precoce e nei livelli di sopravvivenza, la malattia oncologica rappresenta ancora oggi quella che più di tutte colpisce l'immaginario collettivo suscitando paura, angoscia e livelli di stress molto intensi. Per comprendere pienamente le molteplici implicazioni psicologiche che vivono i malati è necessario tener presente due livelli di analisi: uno associato alla patologia e l'altro alle terapie.

Agli inizi del secolo scorso la diagnosi di cancro era, per buona parte delle persone coinvolte, una quasi certa sentenza di morte. Tale situazione con il passare del tempo si è progressivamente modificata fino al punto che oggi si può guardare alla patologia oncologica con molto più ottimismo di quanto non fosse possibile agli inizi del 1900. Se negli anni Trenta solo il 20% dei pazienti era ancora vivo a distanza di 5 anni dalla diagnosi, oggi questa percentuale è salita complessivamente al 50% per tutte le forme neoplastiche. Quest'ultimo è tuttavia un dato generico che deve essere attentamente interpretato da un punto di vista epidemiologico. Infatti le malattie oncologiche sono più di un centinaio e ognuna di esse si differenzia per trattamento terapeutico e probabilità di sopravvivenza. Nonostante questi dati confortanti la patologia neoplastica è quella che più di tutte richiama il senso del limite e della precarietà dell'esistenza umana: il tema della morte come destino inevitabile per ciascuna creatura che popola questo pianeta, e che soprattutto le culture occidentali urbanizzate e a forte sviluppo economico tendono a rimuovere.

Il pensiero della morte interessa qualunque ambito dell'agire umano ed ha condizionato il sapere filosofico, religioso, politico, antropologico e anche quello medico. Da un punto di vista culturale il tema della morte è generalmente associato ad un'unica malattia in grado di evocarlo in tutta la sua complessità e sfaccettatura.

Attualmente questo ruolo così potente da un punto di vista simbolico è rappresentato dal cancro. Tuttavia non è sempre stato così. Per esempio nel XVIII secolo questa funzione era svolta non dal cancro ma dalla tubercolosi. È come se l'umanità da un punto di vista culturale sia in grado di associare il tema della morte ad un'unica malattia che diventa a sua

volta potente metafora di comunicazioni caratterizzate da gravità, inevitabilità e impotenza. È una parola che allarga il suo alone semantico ed è in grado di evocare temi e implicazioni non necessariamente legate a quella specifica malattia.

È ciò che è accaduto alla parola “cancro” usata non solo nell’ambito medico ma anche in altri come quello politico (“la banda dei 4 è il cancro della Cina” frase utilizzata per indicare il gruppo dei politici che ambiva a conquistare il potere dopo la morte di Mao Tse-tung nel continente asiatico) giudiziario (“la magistratura è il cancro dell’Italia”, frase utilizzata da Silvio Berlusconi a proposito dei suoi processi); bellico (“gli iracheni sono il cancro di questa guerra” frase attribuita a un soldato statunitense a proposito di un attacco a un villaggio iracheno); psicologico (“la scissione mente corpo è il cancro di ogni psicologia” frase usata da un noto psicoterapeuta) e letterario (“la razza bianca è il cancro dell’umanità” frase attribuita alla scrittrice S. Sontag) dove il messaggio che si cerca di far passare è sempre quello di un evento particolarmente grave e minaccioso. Al di là delle implicazioni di tipo culturale, nella vita delle singole persone coinvolte l’esperienza della diagnosi oncologica segna uno spartiacque molto profondo nello scorrere del tempo e della qualità di vita. Nessuno passa indenne da questa esperienza. È una “cesura”, un “inciampo” come sostengono molti pazienti e niente è più come prima della malattia. Cambiano le prospettive, il senso del tempo, delle relazioni e dei valori esistenziali.

Sarebbe sbagliato ricercare dei comportamenti standard conseguenti al cancro. Di fronte a un evento del genere ogni soggetto risponde a proprio modo, tuttavia possiamo trovare modalità di reazione comuni a molti malati. La reazione psicologica alla diagnosi viene generalmente descritta come un processo a stadi dove da una prima fase di shock si passa a quella di reazione, successivamente a quella di elaborazione ed infine alla fase di riorientamento. Da un momento che generalmente si caratterizza come una catastrofe, come una rottura del senso di continuità dell’esperienza di sé, si entra in un tempo in cui “la realtà” si impone con le procedure chirurgiche, farmacologiche e radioterapiche; seguito da un tempo in cui “l’alleanza” con il medico e il processo di cura diventano sempre più importanti ed infine un tempo in cui l’esperienza della malattia trova una nuova collocazione nel proprio progetto esistenziale. Se l’esperienza della malattia può dare luogo a elevati stati di disagio, allo stesso modo può indurre ad una revisione positiva dei valori personali, rafforzare dei legami affettivi e indurre, in modo apparentemente

paradossale, un reale miglioramento della qualità di vita.

La storia dell'esperienza della malattia si snoda attraverso un percorso che inizia sin dalla partecipazione ai programmi di diagnosi precoce e che si arricchisce di complessi e profondi vissuti psicologici associati alla comunicazione della diagnosi, alle conseguenti strategie di adattamento, alle implicazioni sociali ed emozionali dei molteplici trattamenti terapeutici, della possibile cronicizzazione e/o peggioramento e infine della guarigione. L'analisi dei due binari, uno associato alla malattia e l'altro ai trattamenti, non sono tra loro indipendenti. Il paziente, ad esempio, attribuisce una maggiore gravità alla propria malattia quanto più le terapie sono mutilanti e debilitanti. Inoltre queste due variabili (malattia e trattamenti) entrano in risonanza con la personalità del soggetto determinando stati d'animo, riflessioni, strategie di adattamento e modificazioni degli stili di vita.

Generalmente l'esperienza della malattia oncologica è associata a uno stress molto intenso che può dare origine a forme di disagio psicologico conclamato che richiedono interventi specifici di tipo psicologico e/o psicoterapeutico. La vasta letteratura che ha studiato le implicazioni psicologiche della malattia neoplastica ha evidenziato che il disagio è presente in una percentuale che varia dal 30% al 40% dei malati e si configura prevalentemente come disturbo ansioso-depressivo. Si sottolineano, anche se in percentuale minore, la presenza di alterazioni del tono dell'umore, disturbi mentali organici e disturbi di personalità.

Il più delle volte questi sintomi sono a carattere transitorio, tuttavia, per alcuni pazienti, la sofferenza psicologica può andare incontro a processi di cronicizzazione necessitando di un intervento specialistico vero e proprio.

In questo articolo si focalizza l'attenzione soprattutto su 4 argomenti:

- problematiche associate all'informazione e alla comunicazione;
- reazioni psicologiche e aspetti di personalità;
- interventi psicologici e psicoterapeutici;
- la condizione dei pazienti lungo-sopravvissuti

Informazione e comunicazione nel contesto oncologico

Dire o non dire la verità al malato di cancro è un tema che ha interessato un vasto settore della scienza medica ed ha coinvolto oltre i diretti interessati (malati e medici) anche altri ambiti del sapere come quello psicologico, giuridico ed etico. Dall'analisi della letteratura risulta che la maggioranza dei malati desidera avere informazioni oneste e veritiere sulla natura della malattia, sui trattamenti, sugli effetti collaterali e sul loro futuro. Negli Stati

Uniti, già nel 1982, diverse indagini indicavano come il 96% degli intervistati desiderava che venisse loro comunicata la diagnosi nel caso in cui si fossero ammalati di cancro. Anche in Italia si sta diffondendo sempre di più la tendenza a coinvolgere i pazienti in ogni scelta terapeutica. L'aumentato livello culturale della popolazione, il maggior uso di internet rende sempre più importante il coinvolgimento del paziente in ogni fase terapeutica sin dal primo momento della diagnosi.

Tutto questo ha spinto i ricercatori ad elaborare in tema di comunicazione, delle linee guida che possano essere utili agli operatori sanitari in ogni momento dell'iter terapeutico. Un insieme di indicazioni che arrivano da gruppi di clinici sia americani che nord-europei e che tendono a sottolineare diversi aspetti della relazione medico-paziente. In particolare si sottolinea la necessità di accogliere il paziente in un contesto adatto disponendosi all'ascolto; di cercare di capire quanto il paziente sappia già della sua malattia e soprattutto quali siano le rappresentazioni mentali che si è costruito sulla stessa; cercare di capire se il paziente voglia essere informato su tutti gli aspetti relativi alla malattia e alla eventuale progressione; fornire tutte le informazioni necessarie in modo tale che il paziente e anche i familiari possano affrontare qualunque problema relativo alla gestione della malattia; favorire l'espressione delle emozioni del paziente e rispondere in modo empatico.

La comunicazione di cattive notizie può essere un momento particolarmente stressante sia per chi le riceve (i pazienti) ma anche per chi le dà (personale medico). Gli studi sul burnout degli operatori sanitari sottolineano come per i medici questo sia particolarmente faticoso e, in alcuni casi, difficile. Tuttavia, saper comunicare anche in situazioni difficili è parte integrante dei compiti dei professionisti della salute e pertanto è necessario acquisire capacità per essere in grado di operare sempre nel miglior modo possibile.

Risposte psicologiche alle terapie e interventi psicologici

In oncologia le terapie maggiormente utilizzate sono quelle chirurgiche, farmacologiche (chemioterapia e ormonoterapia) e radioterapiche.

Ciascuna di esse ha un impatto differente e può condizionare in modo molto forte la qualità di vita di ogni singolo paziente.

La chirurgia può essere preventiva, curativa e palliativa. Asportando e/o demolendo parti del corpo la chirurgia modifica, a volte in modo permanente, l'integrità e la funzionalità del corpo. Quando l'intervento è a carico di organi visibili e/o fortemente caricati da un punto di vista affettivo

e simbolico, le sofferenze possono essere non soltanto fisiche ma anche psicologiche ed emotive. Interventi come quelli a carico del volto, o delle prime vie aeree (laringectomie), sull'intestino con la formazione della stomia, a carico degli arti o dei genitali esterni possono indurre nei pazienti gravi sindromi caratterizzate da depressione e ritiro sociale.

L'impatto sulla qualità di vita può essere molto forte anche da parte dei numerosi farmaci che oggi vengono utilizzati nei protocolli standard. Sono una lunga serie di farmaci che agiscono in modo sistemico e che includono, oltre ai chemioterapici e agli ormoni, anche una serie di farmaci genericamente chiamati agenti biologici (interferone, interleuchina, fattore di crescita, anticorpi monoclonali, vaccini e vari immunomodulatori). Di solito l'opinione pubblica ha una conoscenza piuttosto limitata di queste molteplici forme di terapia sistemica e facilmente possono crearsi vissuti di drammatizzazione e/o paure immotivate.

In particolare la chemioterapia, la più comune e conosciuta tra i trattamenti sistemici, è quella che più di tutte suscita timore e ansia nella maggior parte dei malati, i quali spesso non riescono a capire che si tratta di una classe piuttosto numerosa di farmaci e quindi non sanno che anche gli effetti collaterali possono essere molto diversi tra di loro.

La radioterapia può essere, in relazione al tipo di tumore e alla fase di malattia, una strategia terapeutica di prima linea; può far parte di un programma complessivo, insieme alla chirurgia e alla chemioterapia, oppure essere semplicemente di tipo palliativo. Tutto ciò significa che si inserisce nella storia clinica del malato in momenti diversi con implicazioni psicologiche anche molto dissimili tra di loro.

I vissuti psicologici possono differenziarsi anche in relazione al tipo di radioterapia effettuata. La necessità di ricovero, anche di diversi giorni, in isolamento e in camere schermate, come nel caso di terapie con isotopi radioattivi e/o con anticorpi monoclonali, può indurre vissuti psicologici discrepanti da coloro che semplicemente, per qualche minuto al giorno, vengono esposti all'acceleratore lineare. Generalmente, rispetto alle terapie chirurgiche e mediche, la terapia radiante induce minori problemi psicologici, anche se il contatto con la macchina e le idee personali in merito possono essere all'origine di particolari vissuti emotivi. I reparti dove si effettuano i trattamenti radianti sono generalmente quelli che, all'interno degli ospedali, utilizzano alta tecnologia, con macchine enormi e sofisticate ed è facile che il paziente si avvicini ad esse con comprensibile apprensione. Inoltre le radiazioni possono essere facilmente associate ad altri eventi inquietanti, quali la bomba atomica, incidenti nucleari e/o

malattie provocate da radiazioni di vario tipo.

L'intervento psicologico si inserisce in qualunque momento dell'iter terapeutico e si propone diversi obiettivi tra i quali:

- contenere e ridurre i principali problemi legati alla malattia (ansia, depressione e altri disturbi di adattamento) attraverso l'utilizzo di modalità comportamentali più funzionali e positive;
- stabilire una comunicazione più aperta con i propri familiari e l'équipe curante;
- aiutare il paziente a trovare un senso a ciò che sta vivendo e soprattutto aiutarlo ad attivare tutte le risorse psichiche per far fronte alla malattia e ai trattamenti;
- aiutare la famiglia ad integrare la malattia nella propria organizzazione quotidiana e a sviluppare modalità più funzionali e positive per affrontarla.

L'intervento psicologico può essere indirizzato al malato e ai familiari ed effettuato in sessioni sia individuali che di gruppo.

La condizione dei pazienti lungo-sopravvivenuti

L'aumento del numero delle persone che si sono ammalate di tumore e che sono guarite sta focalizzando sempre di più l'attenzione dei ricercatori e dei clinici. Molti pazienti dopo la storia della malattia ritornano alla vita di sempre, altri si portano dietro una serie di difficoltà psicologiche che si acutizzano in prossimità dei controlli. Nei pazienti cosiddetti lungo-sopravvivenuti temi che sono stati approfonditi dalla psiconcologia sono stati soprattutto i seguenti:

- stress specifico associato all'esperienza oncologica;
- esperienza lavorativa e interessi professionali;
- relazioni familiari e implicazioni affettive, emozionali e sessuali.

Lo stress specifico da malattia oncologica è legato prevalentemente ad aspetti associati alla paura della morte e della ricomparsa della malattia, a problemi legati all'immagine corporea dopo mutilazione chirurgica, alla presenza di sintomi che si configurano come post-traumatici e alla persistenza di sintomi condizionati, specificamente nausea e vomito.

Secondo alcuni autori la paura che la malattia ricompaia è universalmente presente nei malati oncologici e si acutizza in prossimità dei controlli periodici. Per la maggioranza della popolazione l'ansia provocata dall'esperienza della malattia e dei trattamenti tende a scomparire con il passare del tempo. Tuttavia, per alcuni questo vissuto psicologico si può

cronicizzare e, in alcuni casi, persistere come vera sindrome post-traumatica da stress.

Al termine delle terapie oncologiche la maggior parte dei malati può riprendere l'attività lavorativa svolta abitualmente. I dati di letteratura dimostrano che il problema della discriminazione lavorativa legata al fatto di essere stati malati oncologici è presente in percentuale molto ridotta. Quando è presente si manifesta attraverso negazione di incentivi salariali, trasferimento ad altre mansioni e/o promesse di promozioni non mantenute. La discriminazione spesso si manifesta attraverso conflitti con i superiori e colleghi che possono avere difficoltà a capire pienamente la complessità dei vissuti legati alla malattia oncologica.

La diagnosi di patologia oncologica coinvolge non solo il diretto interessato, il malato, ma anche tutto il contesto familiare. Coniuge, figli, genitori, fratelli, sorelle e amici. Tutti sono in qualche misura coinvolti da quanto il malato vive sulla sua pelle. All'interno della coppia la capacità di recupero è sicuramente in relazione alla solidità del legame affettivo e alla eventuale presenza di problemi di relazione antecedenti la diagnosi. La maggioranza delle coppie sono in grado di superare lo stress della malattia e di procedere oltre. Tuttavia, a volte questa esperienza può essere troppo problematica e la coppia non trova le risorse necessarie per andare avanti. La presenza di tutte queste problematiche psicologiche, familiari e lavorative sottolinea la necessità di predisporre interventi psicologici che siano fruibili dai malati non solo nelle fasi di terapie attive ma anche in quelle di follow-up e/o di remissione.

Bibliografia

- 1) Forum di Psiconcologia a cura di Claudia Borreani; in Sportello Cancro sito web del corriere della Sera www.corriere.it/salute/sportello_cancro/
- 2) M. Tamburini, L. Murru: Aspetti psicologici del paziente neoplastico in Medicina Oncologica a cura di G. Bonadonna, G. Robustelli della Cuna, P. Valagussa; ed Masson VII edizione , 2003
- 3) C. Borreani, G. Miccinesi, P. Boeri: L'evento cancro nella storia del malato: come si costruisce l'esperienza della malattia. Il Pensiero Scientifico Editore, 1998
- 4) G Bonadonna ; Medici umani, pazienti guerrieri, Baldini Castoldi 1987
- 5) G Morasso, S. Di Leo, L Grassi: Psiconcologia: lo stato dell'arte in Psiconcologia a cura di M. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orru, L Grassi, P. Casali, P. Bruzzi ed Masson 2002

LA RELAZIONE D'AIUTO

Luciana Murru, Lucia Floridia

Il termine **relazione** indica l'instaurarsi tra due o più persone di un ponte comunicativo che permette loro di scambiare emozioni, affetti, sentimenti e idee a differenti livelli di confidenza e intimità. L'uomo è per definizione un animale sociale. Ciò significa che il suo comportamento sociale è motivato da un bisogno primario che lo spinge ad entrare in contatto affettivo con i suoi simili. Già al momento della nascita la persona è inserita in un contesto sociale, la famiglia, che le permette di crescere ed evolversi in maniera sufficientemente armonica se il clima familiare è d'accoglienza e rispondente ai bisogni di un essere in evoluzione.

I termini **"aiuto"**, **"aiutare"** derivano entrambi dalla parola latina "adiuvare", che nel suo significato originale indica portare giovamento a qualcuno. La situazione implicita al recare giovamento è l'esistenza di una condizione di bisogno e/o di malessere vissuta da una persona.

Entrambi questi elementi ci consentono di giungere ad una definizione della relazione d'aiuto e in particolare del colloquio d'aiuto.

Per relazione d'aiuto s'intende l'incontro tra due persone di cui una sia in condizioni di sofferenza/ confusione/conflicto rispetto ad una situazione che si trova a dover gestire e l'altra che, invece, non si trovi a confrontarsi con la stessa situazione in quel momento. Se tra le due persone si riesce a stabilire un contatto che sia effettivamente d'aiuto, è probabile che chi vive la difficoltà inizi a chiarire meglio a se stesso la problematica e trovi le risorse e il modo a lui confacente per rispondere sia alle proprie esigenze interiori sia a quelle che la situazione impone.

Secondo Mambriani «si instaura una relazione d'aiuto ogni volta che un individuo in situazione di malessere, sofferenza, malattia, entra in relazione con un altro individuo capace ed intenzionato a recare a lui giovamento». La relazione d'aiuto è dunque una forma di comunicazione che si realizza ogni volta nella situazione sopra descritta, creando una sorta di ponte tra sé e l'altro che produce una sensazione di solidarietà affettiva. In nessuna di queste e di altre definizioni di relazione d'aiuto trovano posto le soluzioni preconfezionate; ciò significa che il giovamento reale è relativo alla ricerca di una "propria" strada, soluzione, che si delinea nel corso del o dei colloqui di aiuto.

Il **colloquio di aiuto** ha dunque lo scopo di approfondire la comunicazione, di contribuire alla chiarificazione degli elementi che configurano la

situazione di malessere o di conflitto, lasciando la libertà all'altro di percorrere le vie che ritiene rispondano meglio al suo carattere, ai suoi valori, alle sue opinioni anche se "sulla carta" paiono non essere le più adatte e/o risolutive.

Per gli elementi e finalità sopra menzionate, il colloquio di aiuto si differenzia da altri tipi di interazione sociale che quotidianamente vedono coinvolte le persone.

Il colloquio di aiuto non è:

- una conversazione durante la quale si scambiano opinioni, pareri, confidenze. La conversazione può entrare a far parte del colloquio di aiuto in una fase iniziale ed ha la finalità di avviare la conoscenza e l'instaurarsi di un clima di accoglienza e di fiducia tra gli interlocutori;
- un dibattito dove si sostengono i propri argomenti pro o contro una determinata questione, dove si risponde a obiezioni, si confutano teorie o posizioni nel tentativo di convincere l'altro;
- un'intervista o un interrogatorio, situazione nella quale le domande hanno un tono incalzante, esercitano una certa pressione sull'altro ed esigono risposte precise;
- un intervento diagnostico della condizione dell'altro. Quello che l'altro dice non va interpretato e ricondotto alle categorie nosografiche dei quadri clinici.

Chiarire cosa non è un colloquio di aiuto permette di individuare gli atteggiamenti dell'interlocutore che ostacolano in qualche modo la comunicazione e parallelamente di individuare quelli che la facilitano.

Atteggiamenti che ostacolano la comunicazione

Fretta: comportamento che comunica una sorta di mancanza di tempo e quindi la tendenza ad accelerare o limitare gli scambi verbali.

Anticipazione: consiste nell'anticipare le conclusioni o i contenuti successivi del discorso.

Valutazione: consiste nell'esprimere, senza che l'altro lo chieda,

Atteggiamenti agevolanti la comunicazione

Essere disponibile: avere un atteggiamento di disponibilità ed apertura, in termini di tempo e voglia di conoscere e ascoltare l'altro.

Stimolare l'altro: il classico "rompere il ghiaccio" possibilmente ponendo domande discrete e "aperte", in modo che involino l'altro a comunicare e

una valutazione di ciò che ha detto, del suo comportamento o delle sue idee. È implicito un atteggiamento di giudizio che si esprime con categorie tipo giusto/sbagliato, bene/male.

Interpretazione: Consiste nel fornire, in assenza di una richiesta dell'altro, la spiegazione ragionata delle motivazioni cosce ed inconscie che sottendono ad un determinato argomento.

Spesso rinvia un messaggio del tipo «ti spiego io il perché...» e può determinare una perdita di fiducia circa le proprie capacità di comprendere la situazione.

Disattenzione: Consiste nel prestare poca o insufficiente attenzione alla comunicazione dell'altro; può esprimersi in svariati modi distogliere lo sguardo, rimanere interessati ad altre occupazioni, chiedere continue ripetizioni di ciò che l'altro ha detto, ecc.

Cambiare argomento: consiste nel cambiare argomento se questo è sgradito o esplicita una situazione di disagio e ansia

Logorrea: comportamento caratterizzato da un parlare incessante, senza lasciare spazio sufficiente all'altro per esprimersi. Può essere motivato da ansia.

parlare.

Osservare la comunicazione nella sua globalità (verbale e non).

Mostrare attenzione: sia con l'atteggiamento generale-contatto oculare, postura, cenni di assenso - sia cogliendo le parole dell'altro in modo da favorire la comunicazione.

(sintesi, riformulazione, sottolineature, rispecchiamento).

Accettazione: atteggiamento che permette di accogliere, ascoltare e condividere la comunicazione dell'altro in modo non valutativo.

Essere congruente: si deve a Carl Rogers la sottolineatura di quest'elemento che indica la capacità di mostrarsi all'altro per quel che si è, in modo autentico anche se questo può comportare l'ammissione di propri limiti e difficoltà.

Essere empatici: è sempre Rogers che ha individuato nell'empatia l'atteggiamento fondamentale che permette all'interlocutore di comprendere il vissuto emotivo dell'altro. Rogers ha definito l'empatia come la capacità di comprendere i sentimenti dell'altro **come se** fossero i propri, senza perdere quella che definisce la giusta distanza emotiva che permette di essere davvero di aiuto.

Riassumendo, in tutte le relazioni e quindi anche in quella che formalmente è definita di aiuto, esistono atteggiamenti, modi di essere e di porsi in rapporto con l'altro che possono agevolare od ostacolare la comunicazione. E' importante che nelle situazioni "formalizzate" colui che riveste il ruolo di aiutante (chi presta aiuto) tenga presente gli effetti che i propri atteggiamenti possono generare nell'altro, contribuendo a determinare in qualche modo la qualità e l'intensità della relazione.

Tra gli atteggiamenti agevolanti trovano posto parole come riformulazione, sintesi, rispecchiamento, sottolineature. Tali parole si riferiscono a "strategie" utilizzabili per migliorare la comunicazione all'interno della relazione di aiuto. Brevemente consistono in:

Sintesi = riepilogare in forma sintetica i passi significativi del discorso. Rimanda all'altro che si è prestata attenzione a quel che ha detto.

Riformulazione = riformulare con altre parole considerate equivalenti l'essenziale del contenuto della comunicazione. In genere tali risposte cominciano con «In altre parole, mi sta dicendo che...», «lei vuol dire che...», «secondo lei, la situazione è...». Tale strategia rimanda all'altro non solo che lo si è ascoltato, ma anche compreso.

Inoltre se nella riformulazione sono comprese le **sottolineature**, cioè sono ripetute alcune parole che ci hanno particolarmente colpito per il tono di voce usato e per il loro significato, è possibile che si verifichi il cosiddetto "**effetto trampolino**"; la persona è invogliata ad esplicitare ulteriormente il suo pensiero e così facendo chiarisce meglio a se stessa i termini del problema.

Rispecchiamento = consiste nel rimandare all'altro l'emozione suscitata in noi dalle sue parole e/o l'emozione che in qualche modo sentiamo appartenergli, partendo da elementi della comunicazione non verbale che possiamo rimandargli come il tono della voce, l'espressione del viso ecc. Rinvia all'altro non solo che lo si è ascoltato, ma che lo si è anche visto. Uno dei modi di iniziare un rispecchiamento può essere:

«mi pare che la sua voce oggi sia più allegra di ieri e questo mi fa piacere»,
oppure

«oggi la vedo più tranquillo, mi pare che il suo viso sia più disteso di ieri»
«sentirla parlare così mi ha messo tristezza, allegria, gioia ecc.».

Questa è una strategia "delicata". Presuppone l'esistenza di una buona conoscenza reciproca, di una relazione che si è approfondita, oltre che

una discreta abilità nell'individuare i **propri vissuti emotivi** e la capacità di rimandarli in maniera corretta.

Tra gli atteggiamenti agevolanti trovano posto l'empatia, la congruenza, l'accoglienza, elementi che caratterizzano le persone al di là del ruolo e "qualifica" che ricoprono e che in qualche modo si riferiscono alla differenziazione tra SAPERE, SAPER FARE, SAPER ESSERE.

Il SAPERE rimanda alla conoscenza "teorica", al bagaglio formativo che contribuisce a formare una cornice, il quadro di riferimento dell'agire.

Il SAPER FARE al corretto utilizzo delle tecniche di intervento che caratterizzano la disciplina.

Il SAPER ESSERE coniuga il fare all'individualità di ognuno, al suo particolare modo di relazionarsi agli altri, dando agli interventi la particolare coloritura che rende le parole, i gesti, lo sguardo carichi di significato.

Bibliografia

- 1) Mambriani S. *La comunicazione nelle relazioni di aiuto*. Cittadella Editrice 1994
- 2) Carkuff R.R. *L'arte di aiutare*. Erikson 1993
- 3) Mucchielli R. *Apprendere il counseling*. Erikson 1983
- 4) Rogers C. *La terapia centrata sul cliente*. Martinelli Editore 1970

LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA MALATTIA

Margherita Greco, Lida Perry

LA FAMIGLIA È UNA CREATURA STRANA

“Più la famiglia ha impresso il suo carattere sul bambino, più egli tenderà a sentire e vedere nel suo mondo adulto il mondo in miniatura vissuto precedentemente” (C.G.Jung)

La famiglia non è semplicemente la somma degli individui che la compongono ma un organismo con un funzionamento proprio e particolare tanto da poterlo definire **una creatura strana**.

Questa creatura funziona in maniera unitaria, come se fosse un corpo unico, in cui le parti risentono di tutto ciò che succede alle altre. Se occorre un incidente ad un dito della mano, viene compromesso il funzionamento di tutta la mano e può accadere che anche il nostro umore si alteri. Tutti i membri che compongono una famiglia si influenzano e si condizionano reciprocamente, in un rapporto di interdipendenza, creando reazioni a catena.

Si dice anche che i membri di una famiglia sono tanto più **indifferenziati** quanto più sono dipendenti l'uno dall'altro.

Al contrario, i membri di una famiglia sono tanto più autonomi e liberi quanto più sono **differenziati**.

Ogni famiglia, poiché è un insieme unitario, è dotata di una sua omeostasi*. La conseguenza di ciò è che ogni cambiamento all'interno della famiglia minaccia la sua omeostasi, pertanto tutti i membri si adopereranno per ristabilire il vecchio equilibrio.

Il modo in cui si mantiene l'omeostasi determina lo stato di salute della famiglia. La salute della famiglia è rappresentata dalla flessibilità, cioè dalla sua capacità di adattarsi ai cambiamenti.

* OMEOSTASI: termine introdotto da W.B.Cannon per indicare la tendenza dell'organismo a mantenere il proprio equilibrio e a conservare le proprie caratteristiche morfologiche e fisiologiche contro gli squilibri che possono essere determinati da variazioni interne esterne che, qualora non venissero compensati, comporterebbero la disintegrazione dell'organismo stesso. (U. Galimberti).

Domande per riflettere sulla propria famiglia

- Quali grossi cambiamenti sono avvenuti nella tua famiglia di origine?
- Come hanno reagito i tuoi familiari a questi cambiamenti?
- Come sei stato coinvolto tu e/o i tuoi fratelli in questi eventi?
- Quali sono i conflitti che ti preoccupano e che vivi nel tuo rapporto intimo?
- Quali sono gli stati d'animo legati a questi conflitti?
- Chi nella tua famiglia di origine evoca una simile sensazione?

LE REGOLE DELLA FAMIGLIA

Le relazioni tra i vari membri di una famiglia non si stabiliscono in modo casuale ma ubbidiscono a delle regole.

Cosa sono le regole della famiglia? Le regole sono rappresentate da aspettative su come comportarsi nelle varie circostanze, aspettative condivise e vissute come ordini che non si possono trasgredire.

Tali regole dicono ciò che è permesso e ciò che non è concesso ma, soprattutto, dicono quali sarebbero le conseguenze nel caso non fossero rispettate.

Vi sono due tipi di regole:

- Le regole esplicite che corrispondono a tutto quello che può essere detto ed è detto.
- Le regole implicite o sottintese o nascoste che corrispondono al non detto. Le regole implicite sono spesso inconsce pertanto non vengono mai discusse ma soltanto obbedite. Quando queste regole sono rese consce da un elemento esterno alla famiglia, vengono negate soprattutto da chi si attiene ad esse con maggiore forza.

Domande per riflettere sulle regole della propria famiglia

- Quali sono e quali erano le regole esplicite della tua famiglia di origine?
- Quali sono e quali erano le regole implicite della tua famiglia di origine?
- Quali erano le regole implicite ed esplicite della tua famiglia di origine relativamente alla gestione dei conflitti familiari?
- Hai continuato a mantenere queste regole nei tuoi rapporti o le hai cambiate?
- Quando nella tua famiglia di origine le regole venivano infrante, cosa avveniva tra i vari componenti?

VICINANZA E DISTANZA TRA I MEMBRI DELLA FAMIGLIA

Tutti noi abbiamo bisogno di vicinanza e distanza nello stesso tempo. Con la vicinanza cerchiamo affiliazione, supporto, amore; con la distanza cerchiamo autonomia e libertà.

La vicinanza emotiva tra due persone può essere così intensa che ogni persona arriva a conoscere i sentimenti, i pensieri, le fantasie e i sogni dell'altra. Questa vicinanza provoca un'ansia tale che si trasforma nella paura di essere inghiottiti dall'altro. Dall'altro capo c'è la distanza: i partner si rifiutano e si sentono ostili. Questi rapporti si alternano in fasi cicliche. Si può immaginare la coppia o la famiglia impegnati in una danza dove i componenti si avvicinano e si allontanano a fasi alterne.

Il problema nasce quando queste fasi si fissano. La distanza tra due persone ed il rifiuto può durare per lunghi periodi cosicché la stessa persona si avvicinerà, nella ricerca di un rapporto di fusione, ad altri membri della famiglia o a persone esterne.

Nel sistema familiare le tensioni si spostano in una serie ordinata di alleanze e rifiuti.

Domande per riflettere sulla vicinanza e distanza nella famiglia d'origine

Quale era la distanza e la vicinanza tra i vari membri della tua famiglia quando avevi:

- 10 anni?
- 15 anni?
- 21 anni?
- attualmente?

Sulla base di questa distinzione vi sono due tipologie di individui:

- **Gli inseguitori**
- **I distaccati**

Gli **inseguitori** hanno difficoltà ad essere se stessi senza un rapporto di vicinanza – fondamentalmente sono motivati dalla paura dell'abbandono. I **distaccati** hanno difficoltà ad essere se stessi se sono troppo vicini – fondamentalmente la loro paura è essere inghiottiti.

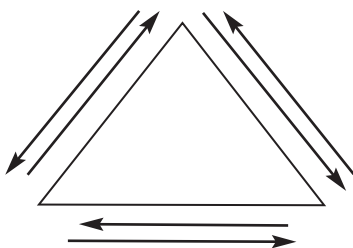
Un rapporto si può definire sano quando i partner riescono ad assumere tutti e due i ruoli, quando c'è flessibilità, evitando la fissazione in uno dei due ruoli.

Domande per riflettere sul ruolo di “inseguitore” e “distaccato”

- Chi era l’inseguitore nella tua famiglia?
- In quale situazione tua madre era inseguitrice ed in quale era distaccata?
- In quale situazione tuo padre era inseguitore ed in quale era distaccato?
- Quale era il rapporto di vicinanza e distanza tra i tuoi fratelli?
- Quale era il tuo ruolo nella famiglia di origine?
- Quale ruolo adotti nei tuoi rapporti emotivi?

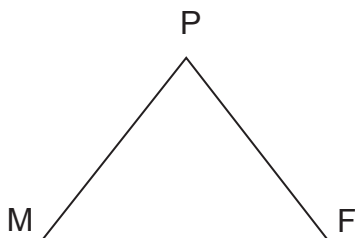
I TRIANGOLI

Alla base del sistema familiare i giochi di vicinanza e distanza assumono la configurazione di un triangolo che si può definire come un rapporto a tre direzioni: due persone sono vicine ed una è lontana.

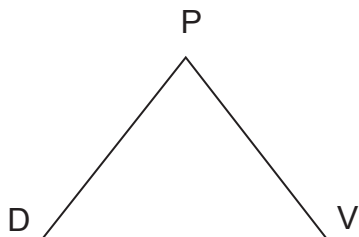


Un triangolo può essere fatto da persone, gruppi di persone o cose. In situazioni di calma due componenti del triangolo costituiscono un'alleanza piacevole che vede il “terzo” recedere sullo sfondo; il terzo, in quanto escluso, cercherà di conquistare uno dei due componenti. Quando, invece, i due componenti si trovano in una situazione di tensione, si adopereranno per coinvolgere il “terzo” allo scopo di diluire l'ansia contenuta nel rapporto.

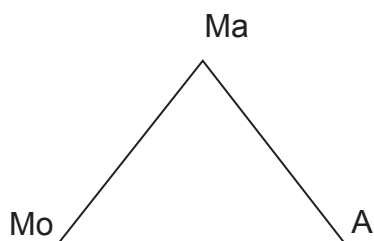
Un triangolo base in famiglia è composto da padre, madre e figlio



Un triangolo sociale è composto da polizia-delinquente-vittima



Un triangolo classico è composto da marito-moglie-amante



Come per tutte le cose, la funzione del triangolo è quindi duplice:

- Gestire l'ansietà prodotta dall'estrema vicinanza
- Ovviare alla difficoltà di focalizzarsi nel rapporto a due

Più le persone sono indifferenziate e cioè in uno stato di forte dipendenza dal sistema familiare, più avranno difficoltà a trovare risposte autonome, perciò triangolano persone o cose.

In questo caso lo schema si fissa e non gira più attorno ad un cerchio, dove le posizioni si alternano.

Si parla allora di alleanza e coalizione.

Nella coalizione spariscono le differenze tra le persone che vengono triangolate per gestire l'ansietà.

Esempio: una coppia può andare d'accordo fino a che può parlare del figlio che va male a scuola, del lavoro, della suocera, del calcio, etc.

Per verificare la propria posizione rispetto alla triangolazione, ci si può chiedere:

“Quanto posso stare vicina a questa persona?”

“Quanto posso essere me stessa stando vicino a questa persona?”

L'alleanza si ottiene attraverso l'accordo (non litigare), attraverso l'adesione cieca ad una situazione nuova quando si butta via la vecchia.

La coalizione spesso è inconscia e ciò la rende particolarmente distruttiva.

Es.: la coalizione con il “bambino buono” contro quello “cattivo”, che diventerà il recipiente di tutte le ansietà della famiglia (**capro espiatorio**). Il capro espiatorio assorbe i problemi più gravi che la famiglia non può vedere e perciò risponde al gioco sconvolgendo il gruppo familiare sempre di più.

La coalizione ha lo scopo di:

- Ridurre l'ansia e controllare la persona
- Dare appoggio alla persona che si sente debole per affrontare quelle più forti
- Gestire la poca stima di sé aumentando la propria influenza

Domande per riflettere sulla triangolazione

- Quale figlia o figlio nella tua famiglia di origine è stato triangolato/a con il ruolo di bambino problematico?
- Quale triangolo è funzionante nella tua famiglia attuale?

Come ci si detriangola?

- Prendendo decisioni indipendenti
- Trattando gli altri come individui con dei loro pensieri
- Evitando di prendere decisioni dettate dalla “lealtà” nei confronti di un'altra persona

I ruoli fondamentali che caratterizzano il triangolo sono

- Persecutore
- Vittima
- Salvatore

Quando i ruoli sono rigidi, allora siamo di fronte ad una famiglia indifferenziata.

LA MALATTIA GRAVE E LA FAMIGLIA

La malattia, in quanto evento nuovo e stressante, rappresenta innanzitutto **la rottura di un equilibrio**.

Essa sconvolge la vita individuale e spezza i modelli di interazione usati dalla famiglia. Inoltre può implicare il capovolgimento dei ruoli e la modificazione delle regole dell'organizzazione familiare. E' un evento a cui si adatterà meglio il sistema familiare più flessibile.

I cambiamenti più importanti prodotti da una malattia grave sono i seguenti:

- Lo stato patologico pone il soggetto malato in una situazione di bisogno e dipendenza. La condizione di autonomia che contraddistingue la persona sana e la rende capace di soddisfare gran parte dei suoi bisogni viene fortemente minacciata. **Il passaggio dallo stato di indipendenza ad uno stato di dipendenza** è uno dei disagi, a volte più sofferto rispetto ad altri, che colpisce il soggetto gravemente malato.
- La vita quotidiana viene sconvolta nei suoi ritmi, nelle sue priorità, nel suo funzionamento. Da ciò possono derivare importanti vissuti di perdita:
 - **la perdita di un ruolo familiare** che, a sua volta, significa la perdita di un significato all'interno del sistema e l'insorgere di difficoltà più o meno gravi. Es. La malattia di una donna che in famiglia ha il ruolo di prendersi cura dei vari membri implica che qualcun altro si possa curare di lei, assumendosi un nuovo ruolo. E' legittimo chiedersi chi saprà assumersi il nuovo ruolo. Come reagirà la paziente stessa alla perdita di un ruolo dominante. Quanto la famiglia sia in grado di tollerare questi cambiamenti e per quanto tempo. Quale sarà la reazione dei figli a questo capovolgimento e alla perdita conseguente della condizione di "accuditi".
 - **la perdita di un ruolo sociale** quando la malattia, colpendo il capofamiglia, coincide con la perdita dei privilegi legati al suddetto ruolo.
 - **la perdita di una stabilità economica** dovuta ai possibili alti costi delle diagnosi, delle terapie, dei ricoveri e a necessità emergenti.

La malattia può avere anche una **funzione omeostatica** e rappresentare, essa stessa, il tentativo di ristabilire un vecchio equilibrio. Es: la malattia può presentarsi quando, all'interno di un nucleo familiare, un membro decide di allontanarsi per programmare una vita indipendente. In questo caso la malattia ne impedisce l'allontanamento, riproponendo il vecchio assetto familiare.

Tuttavia va sottolineato come proprio la rottura di un equilibrio dato e una grave situazione di crisi possono rappresentare una importante e significativa opportunità di cambiamento e di crescita per l'individuo e per la famiglia.

REAZIONI PSICOLOGICHE DELLA FAMIGLIA ALLA MALATTIA

Ogni evento traumatico richiede che la famiglia abbia il tempo di metabolizzarlo per potersi adattare ad esso. Il tentativo di mantenere l'omeostasi e la necessità di adattamento pongono la famiglia di fronte ad un processo che implica l'attraversamento di differenti stati emotivi che possono essere speculari a quelli che vive il paziente stesso. Una prima fase, in corrispondenza della diagnosi o della conoscenza di un grave evento patologico, vede la famiglia impietrita (**fase di shock**). Successivamente essa non può credere a quanto le viene comunicato e tenta di negare (**fase della negazione**). La strategia della negazione è senz'altro il meccanismo più immediato. In questa fase spesso la famiglia si allea al paziente nella ricerca di nuovi consulti medici che possano confermare l'ipotesi di un errore diagnostico. Riconsiderando la realtà, seguirà **la fase della disperazione** con sentimenti dominanti di perdita, separazione, impotenza, tristezza e paura.

A queste fasi seguirà una riorganizzazione della famiglia per far fronte alla situazione (**fase rielaborativa**) attraverso i suoi comportamenti adattativi. La crisi del sistema fa sì che esso necessariamente si ricostituisca in un nuovo equilibrio.

Tale equilibrio può fondarsi sulla esasperazione del *modus vivendi* familiare, sulla fissazione ad un momento del processo di adattamento o sulla creazione di nuovi comportamenti e stili relazionali.

Nei primi due casi vi è un equilibrio connesso con meccanismi di gestione dell'ansia.

Le famiglie abitualmente caratterizzate da comportamenti comunicativi freddi e distaccati, vedranno un'accentuazione di tali caratteristiche. Gli operatori a volte riportano il disagio ed anche la sorpresa di confrontarsi con familiari che sembrano essere assenti dal nucleo. Il medico e gli operatori verranno delegati senza la consapevolezza dei loro ruoli ma solo per non affrontare l'ansia che la situazione genera.

Le famiglie che abbiamo definito "invischiate" esasperano la iperprotezione, l'iperaccudimento e la vicinanza.

Può accadere che il processo di adattamento non evolva fino alla naturale accettazione della malattia. La famiglia può continuare a rimanere ad un livello di negazione della situazione. Ciò implica una comunicazione difficoltosa tra famiglia e paziente e tra medico e famiglia, un elevato livello di ansia ed anche scarsa compliance.

Un'altra situazione è rappresentata dalla fissazione ad una condizione di caos emotivo con sentimenti contrastanti di disperazione, impotenza,

rabbia, tristezza, paura, sollievo, indifferenza.

La famiglia che meglio si adatta alla malattia è quella che sa stabilire un equilibrio nuovo e superiore al precedente. In essa vi è la flessibilità necessaria perché le strategie di coping* siano funzionali ed adeguate. E' la famiglia collaborante in cui possono fluire liberamente gli stati emotivi e dove la comunicazione risulta più aperta (**fase di accettazione**). Vi sono anche famiglie il cui sistema è talmente rigido da compromettere seriamente l'adattamento e da minacciare la sopravvivenza della famiglia stessa.

L'IMPATTO DELLA MALATTIA NEI DIFFERENTI MOMENTI DEL CICLO VITALE FAMILIARE

La famiglia, così come l'individuo, ha un suo ciclo vitale. Ogni stadio del ciclo di vita è caratterizzato da un assetto familiare in cui si evidenziano bisogni e caratteristiche differenti tra loro. Quando la malattia si presenta, è importante considerare lo stadio in cui si trova la famiglia poiché ad esso corrisponderà un particolare processo omeostatico che deve tener conto del tipo di configurazione presente in quel momento.

La famiglia giovane è rappresentata dalla coppia appena costituita. In individui poco differenziati la malattia può diventare l'evento che fa ritornare il soggetto malato nella famiglia d'origine, ricostituendo il rapporto di dipendenza con essa. La malattia diventa un impedimento all'autonomia della coppia e della famiglia appena formata.

Nella coppia invece con capacità di vivere la vicinanza, l'apporto ed il sostegno del partner sano può arricchire l'intesa e ridurre anche la portata di eventuali difficoltà presenti nel rapporto. Il processo comunicativo e la relazione vengono arricchiti dalla libera espressione dei sentimenti e delle emozioni. Le difficoltà connesse alla malattia sono meglio gestite dalla capacità della coppia di ricevere il supporto necessario da parte delle strutture sanitarie e da parte di amici e parenti.

In presenza di figli piccoli, la focalizzazione sulla malattia può produrre uno spostamento di attenzione dal bambino al membro malato. Ciò potrebbe portare all'insorgere di ulteriori difficoltà legate ad una mancata soddisfazione dei bisogni del bambino.

* COPING: sforzi cognitivi e comportamentali tesi a dominare, ridurre, tollerare le esigenze determinate dalle situazioni di stress.

Quando i figli sono in età adolescenziale, potrebbe essere compromesso l'atteggiamento oppositivo nei confronti del genitore malato. La malattia quindi può frenare o addirittura impedire il naturale percorso evolutivo del figlio in età adolescenziale.

In seguito all'allontanamento dei figli dalla famiglia, si ripropone la **Coppia genitoriale nuovamente "sola"**: minaccia di una imminente solitudine per il coniuge sano.

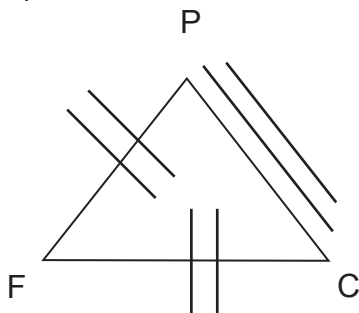
La malattia rappresenta un'importante verifica del livello di differenziazione e di autonomia. E' in relazione al grado di individuazione dei soggetti che costituiscono la diade familiare che l'adattamento alla malattia sarà più o meno difficoltoso o più o meno possibile.

IL TRIANGOLO TERAPEUTICO

Nell'ambito di un'esperienza di malattia il sistema familiare si allarga includendo la figura del medico.

Sono in una relazione di interdipendenza la famiglia, il paziente ed il medico. La famiglia curante è anch'essa malata: ha paura, è investita da angosce di morte e non sa cosa accadrà dopo. Dato l'elevato livello di ansia, vi è la probabilità che si creino alleanze e coalizioni.

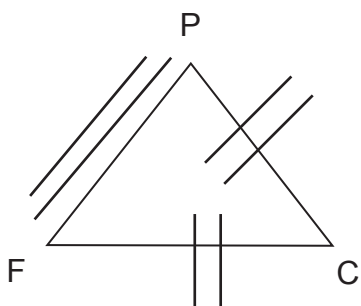
Poter distinguere il gioco di alleanze ed esclusioni permette di comprendere il tipo di relazione che esiste tra i componenti per poter intervenire.



Alleanza Terapeutica Ristretta

Alleanza tra paziente e curante – Famiglia esclusa.

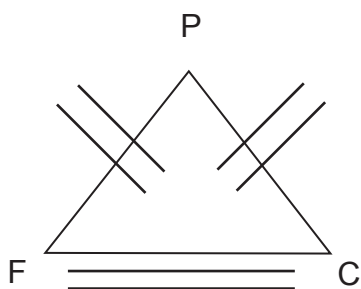
E' la situazione in cui non ci sono problemi gravi da affrontare ed è più facile rispettare l'autonomia del paziente.



Rifiuto Terapeutico

Alleanza tra famiglia e paziente – il medico è escluso.

E' la situazione tipica delle malattie gravi oncologiche Ricorso alle medicine alternative o parallele.



Collusione di terzi

Alleanza famiglia e medico curante – paziente escluso.

Tipico della situazione terminale

Ogni vertice del triangolo può dare luogo, a sua volta, ad altri triangoli: medico di base-oncologo-famiglia, medico di base-paziente-famiglia, paziente-volontario-famiglia, ecc.

(M. Tomamichel, Como 1995)

Bibliografia

- 1) Bowen M. La valutazione della famiglia. Roma: Astrolabio Ubaldini 1979.
- 2) Bowen M., Dalla famiglia all'individuo, Astrolabio-Ubaldini, Roma, 1971
- 3) Galimberti U. Dizionario di psicologia. Torino: Utet 1992.
- 4) Richardson RW. Family ties that bind. Washington: Self Counsel Press 1984.
- 5) Baider L, Cooper CL, Kaplan De-Nour A. Cancer and the Family John Wiley & Sons 1996.
- 6) Biondi M, Costantini A, Grassi L. La mente e il cancro. Roma: Il pensiero scientifico 1995.
- 7) Watzlawick P. Pragmatica della comunicazione umana. Roma: Astrolabio Ubaldini 1971.
- 8) Tomamichel M. Seminario SIMPA. Como:1995.
- 9) Satir V., In famiglia come va?, Acqui Terme:Impressioni Grafiche 2000
- 10) Nardone G., Giannotti E., Rocchi R., Milano, Modelli di famiglia: Ponte delle Grazie 2001.
- 11) Greco M., Longhi E. Interventi per la famiglia, PP.901-911 da PSICONCOLOGIA, Milano, Masson, Spa 2002
- 12) Bressi C., La famiglia del malato a prognosi infausta, Quaderni Di Cure Palliative, 3, 1993, 205-209
- 13) Invernizzi G. e coll., La famiglia del malato neoplastico, Piccin, Padova, 199
- 14) Minuchin S. e coll., Famiglie psicosomatiche, Astrolabio, Roma, 1980

IL BAMBINO E LA PERDITA DI UN FAMILIARE

Patrizia Trimigno

Quando una persona che amiamo si ammala gravemente il nostro equilibrio psicologico cambia, adulti e bambini si trovano a dover vivere non solo l'impatto con la malattia terminale ma anche la perdita che sopraggiunge con la morte. Come vive il bambino accanto a un malato terminale? Quali emozioni può provare di fronte alla morte?

Il primo pensiero ci porta istintivamente a immaginare un bambino tremante di paura, fragile, impressionabile nel vedere un malato grave, incapace di sopportare un dolore tanto grande come la morte di un familiare. Forse lo vediamo ancora più piccolo e indifeso di fronte a questo evento finale, incapace di accettarlo.

E noi adulti cosa pensiamo invece della morte? Come immaginiamo noi stessi se una persona cara ci lascia per sempre?

Soli, abbandonati, il vuoto, la sensazione fisica del distacco. La presenza fisica e psicologica della persona amata viene a mancare e subentra l'assenza percepibile con i sensi e attraverso il dolore.

Oltre la morte gli occhi vedono l'impossibilità di un progetto e di un obiettivo da condividere con la persona che ci lascia.

Esiste la speranza, per chi è credente, di un ricongiungimento spirituale nel dopo morte, ma comunque permane il dover accettare il distacco fisico e lo strappo di un rapporto affettivo che improvvisamente si interrompe.

La morte: esperienza di perdita totale. Esseri umani indifesi e disperati.

Diversi studi nel corso di questi ultimi anni hanno illustrato le reazioni emotive, sia durante la malattia sia, in seguito alla morte, durante il periodo del lutto. Stato di shock, disperazione, rabbia. Sentimenti forti e spesso contrastanti, insieme ad essi anche sintomi fisici.

La morte, il dolore

Vorremmo proteggerci da questo evento angosciante.

Durante la vita cerchiamo di non pensarci, non ne parliamo.

Proteggere noi stessi, difenderci. Ma perché allora non preoccuparci proprio di quegli esseri che riteniamo così fragili e delicati?

Quale soluzione migliore, se non nascondere la verità della malattia e della morte a chi pensiamo non sia in grado di sopportarla?

E così in un modo molto istintivo, quasi senza rendersi conto, l'adulto esclude il bambino dalla realtà della malattia.

Accade spesso che i bambini non possano più visitare i nonni o i genitori gravemente ammalati perché si pensa che potrebbero impressionarsi nel vedere le loro condizioni fisiche, e pertanto vengono allontanati. Gli stessi bambini esclusi dalla partecipazione alla malattia la vivono comunque in modo particolare.

Il pensiero infantile infatti si caratterizza per una copiosa attività fantastica; in mancanza di un riscontro con la realtà, l'immaginazione viene sollecitata a costruire uno scenario più inquietante della realtà stessa.

Una porta sempre chiusa sollecita la curiosità: cosa ci sarà in quella stanza proibita dove non si può entrare? Forse un mostro in agguato, forse un fantasma che può assalirci improvvisamente nel buio.

Il mondo interiore del bambino si popola pertanto di personaggi che incutono paura.

Ma se noi adulti per un momento ci fermassimo per aprire quella porta ed entrare nella stanza delle emozioni e con il bambino potessimo parlarne? I fantasmi allora potrebbero dileguarsi fino a scomparire lasciando il posto ad una realtà dolorosa e dura da accettare ma autentica e comprensibile. Nel letto si potrebbe allora scorgere la nonna malata anziché un mostro spaventoso, un malato che spesso è ancora in grado di parlare, verso il quale poter esprimere dei sentimenti e poter ricevere dei valori importanti per la nostra vita.

E quando quella porta si aprirà per lasciar uscire la salma? Dove manderemo il bambino? Lo allontaneremo perché non sappia della morte, perché non veda un corpo senza vita, perché non partecipi a una cerimonia funebre?

E cosa fantasticherà al suo ritorno nel poter finalmente entrare in quella stanza dove la nonna non c'è più ma tutto è in ordine come se niente fosse successo?

Anche nel momento della morte il bambino viene sovente escluso come tentativo di ripararlo dal dolore e di non impressionarlo, ma questa esclusione lo lascia solo, senza la possibilità di poter esprimere sentimenti ed emozioni.

Storia di una bambina

Camilla ha sei anni.

Il nonno al quale è molto affezionata sta morendo.

Camilla piange spesso anche per motivi che sembrano di poca importanza, di notte si sveglia in seguito a incubi che non riesce a raccontare.

Da quando il nonno si è aggravato la bambina non ha più potuto fargli visita, è ricoverato e la famiglia ha ritenuto che le sue condizioni fossero troppo gravi e Camilla potesse impressionarsi nel vederlo.

Quando la mamma va a trovare il nonno la lascia aspettare fuori dalla porta, in sala d'attesa, Camilla non può entrare, è proibito perché troppo piccola.

Passano alcuni giorni durante i quali si evita di parlare delle condizioni aggravate del nonno. Quando il medico comunica ai famigliari che la morte è imminente si pone il grosso interrogativo: «Che cosa dire a Camilla?» A questo punto diverse domande inquietanti si affollano insieme al dolore della famiglia.

«Come dirlo? Cosa dire? Bisogna portarla ai funerali?»

La madre, in crisi per la morte del padre e in ansia nel dover gestire il rapporto con la figlia con la quale non ha mai parlato della malattia, mi chiede di aiutarla a comunicare con la bambina, preoccupata di provocarle uno shock.

In questi momenti, quando non si parla mai con i bambini, diviene più difficoltoso trovare le parole appropriate. La consulenza dello psicologo può accertare il livello di consapevolezza del bambino e il suo stato emotivo e inoltre aiutare i famigliari a entrare in comunicazione con il bambino stesso.

Conoscere le emozioni di un bambino mentre sta vivendo la malattia e la morte di una persona cara è possibile, avviando un dialogo dal quale possano emergere tutti quei sentimenti, la paura, il dolore, la rabbia per la perdita che il bambino vive e tiene dentro di sé perché impossibilitato ad esprimerli.

Dal momento che proprio l'adulto lo esclude dalla partecipazione alla malattia terminale e non gli parla, come può il bambino liberare le proprie emozioni e poterne parlare?

Per i genitori è difficile lasciarsi andare al dolore e lo è anche per i figli, qualsiasi età essi abbiano. Per proteggersi dalla sofferenza si esclude qualsiasi comunicazione ma ciò che non è detto rimane comunque dentro di noi, provocando sintomi di disagio.

Ho conosciuto così Camilla: è entrata nella stanza saltellando, un po' a disagio, accompagnata dalla madre. Come capire che cosa sa, che cosa pensa e che cosa sta provando questa bambina a me sconosciuta? Per uno psicologo il disegno e la sua interpretazione simbolica sono un valido

strumento in situazioni così delicate.

Un foglio bianco: con molto impegno Camilla incomincia a disegnare liberamente, ogni tanto guarda me e la madre quasi a cercare qualche cenno di approvazione.

Una casetta con porte e finestre chiuse e sbarrate. Una donna molto sorridente e colorata fuori dalla casa. Una stella cometa in alto nel cielo.

Questi sono gli elementi principali del disegno.

Camilla mi dice che in quella casa entrano tutti i suoi famigliari tranne il nonno che è molto malato. La mamma sta fuori dalla casa e sorride.

Il nostro dialogo si fa sempre più confidenziale finché le parlo della stella cometa, di una stella che passa nel cielo e scompare alla nostra vista ma continua il suo percorso nell'universo. La cometa come simbolo della rinascita dopo la morte e della nascita ad un nuovo livello di consapevolezza.

La mamma di Camilla si lascia andare, abbandona il sorriso che si è sempre imposta per non spaventare la figlia e piange per la prima volta davanti a Camilla, che le si avvicina consolandola. Dopo alcuni lunghissimi istanti, la donna riesce finalmente a dire con molta semplicità che il nonno è malato e che non tornerà più a casa.

Stiamo in silenzio, è un momento di profonda commozione.

Camilla si mette in seguito a giocherellare, si nasconde sotto il tavolo, come per ripararsi da questa comunicazione così dolorosa. La sollecito a esprimere ciò che sta provando e a disegnare ancora.

Alla fine del nostro incontro la bambina mi guarda seria e, prima di uscire, mi dice «Il nonno è morto».

Le dico che potrà pensarlo, ricordarlo, dirgli che gli vuole bene.

Ci salutiamo con calore, con una sensazione di maggior leggerezza.

Penso che la porta della stanza delle emozioni pian piano si è aperta.

Questo sarà l'unico incontro con Camilla e la sua mamma.

Il giorno dopo il nonno muore e vengo a sapere che la bambina, tornata a casa, si è messa a giocare tranquillamente e ha dormito tutta la notte.

Quando ha saputo della morte del nonno ha voluto andare a scuola per comunicarlo ai suoi compagni; successivamente ha chiesto di vedere la stanza del nonno e ha voluto sapere dal medico cosa succede quando si muore.

Ai funerali è stata presente per accompagnare il nonno al cimitero.

Tutto questo da parte di una bambina di sei anni che era stata ritenuta incapace di essere consapevole e in grado di partecipare alla malattia.

Quali considerazioni possiamo trarre dalla storia di Camilla? La bambina

“sapeva” molto di più rispetto a quello che gli adulti pensavano. Gli adulti spesso sottovalutano le capacità intuitive e riflessive dei bambini, pensano che non possano capire certi aspetti della vita e pertanto si evita di parlarne.

In realtà essi colgono gli stati emotivi attraverso gli sguardi e la gestualità dei genitori, che sottovalutano il fatto che si può comunicare anche senza parole.

Quando la morte si avvicina, il clima familiare cambia e il bambino vi partecipa, tra i detti e i non detti.

Se per l'adulto è già difficile accettare e comprendere la morte, separarsi da una persona che si è amata durante la vita, anche per il bambino la morte è un momento cruciale ma percepito come un evento naturale. Recenti studi sul concetto di morte nel bambino affermano che tra i due anni e i quattro anni la morte è vissuta in modo articolato e gradualmente viene compresa come cessazione delle funzioni vitali (il cuore non batte più, il respiro si ferma...) e come irreversibilità, fine di tutto e impossibilità di un ritorno alla vita.

In seguito il bambino comprende che la morte è universale e riguarda tutti, piante, animali e persone, i propri cari e se stesso.

Se invitiamo un bambino a parlare della morte di un animale o dei fenomeni naturali dove la vita cessa, egli ne parlerà con naturalezza e per esempio parlerà del proprio dispiacere per la morte dell'animale preferito. Dai sei anni in avanti quasi tutti i bambini hanno chiaro il concetto che la morte implica la cessazione delle funzioni vitali, l'irreversibilità e l'universalità.

Il bambino si interroga naturalmente sulla morte, pone delle domande, spesso ha paura che i genitori possano morire, perché ha paura di essere abbandonato.

L'adulto può rispondere anche rendendosi disponibile a riattivare dentro di sé quelle stesse paure che ha vissuto nella propria infanzia o durante la propria vita. In tal senso il dialogo può attivarsi e, nel rispondere al bambino, anche l'adulto può accogliere le proprie ansie e timori in una comunicazione dove l'aprirsi alla curiosità del bambino diviene stimolo per una preparazione alla perdita della persona che sta morendo.

Quando si pensa alle emozioni di fronte alla malattia terminale e alla morte, compaiono immediatamente stati d'animo e sentimenti di dolore, ma è fondamentale considerare che l'espressione di tali emozioni e il poterle condividere tra adulti e bambini crea tra le persone solidarietà e comunicazione.

Significativo e intenso è il clima affettivo che si può stabilire accanto al letto del morente quando è possibile parlare della malattia per prepararsi al distacco. I famigliari parlano con il malato e tutti i sentimenti possono fluire insieme all'espressione dell'amore e della commozione. Sovente sono sentimenti che durante la vita non sono mai stati veramente espressi e che in prossimità della morte possono finalmente liberarsi. E' possibile allora un commiato e un ponte spirituale con il morente, oltre la morte fisica.

Inoltre, non dimentichiamo che il mondo fantastico creato dalle favole e dai mass media attraverso i fumetti e i cartoni animati è popolato non solo di mostri, ma di personaggi che muoiono. Anche i giochi infantili comprendono la messa in scena della morte: sparatorie, lotte tra nemici, uccisioni.

Lasciare che i bambini assistano in continuazione alla morte virtuale, dove chi è morto molto spesso può miracolosamente rinascere nel gioco o nel cartone animato, e nello stesso tempo impedire loro di partecipare alla morte reale, quando questa direttamente li coinvolge, ostacola il processo di crescita non solo emotiva ma anche intellettuale.

Esprimere dunque le proprie emozioni è fondamentale per evitare sintomi indicativi di un disagio (Camilla non riusciva a dormire, era sempre tesa e agitata) e inoltre per prepararsi alla separazione.

Il paradosso accade quando l'adulto, per proteggere il bambino, inconsapevolmente lo indebolisce perché gli impedisce di partecipare e di prepararsi, proprio in questo caso la morte sopraggiunge improvvisa e traumatica.

Non avendo avuto il tempo di elaborare il distacco dalla persona che ama, il bambino si trova a vivere una realtà dolorosa più indifeso e impreparato e inaspettatamente solo.

Quando è possibile rendere partecipe il bambino e accompagnarlo durante la malattia, i vissuti e le emozioni possono essere espressi e pertanto la malattia o la morte di un genitore se condivisi aiutano il bambino a non sentirsi solo.

A tal fine da alcuni anni è attivo l'Ambulatorio GiocoParola presso la Struttura Semplice Dipartimentale di Psicologia Clinica della Fondazione IRCCS Istituto dei Tumori di Milano.

L'Ambulatorio, da me coordinato, offre colloqui di consulenza al genitore malato e al partner con l'obiettivo di favorire la comunicazione con i figli sulla malattia. Qualora il bambino necessiti di un sostegno psicologico, può accedere all'Ambulatorio, dove viene aiutato ad esprimere i vissuti e

le emozioni collegate alla malattia mediante il gioco e le attività espressive adatte all'età e al momento. Il sostegno psicologico continua dopo la morte del genitore: il bambino viene aiutato ad elaborare la perdita, a conoscere le proprie risorse per accedere ad una nuova fase della sua esistenza.

Il volontario può aiutare i bambini che vivono la perdita di un familiare?

Proprio perché il volontario è vicino al morente ed anche alla famiglia, sia al domicilio, sia in ospedale o in hospice, può avere contatti anche con i bambini.

Spesso sono gli stessi genitori che si fidano, raccontando i problemi dei loro figli rispetto al malato, ma altrettanto frequente è il constatare di persona il disagio dei bambini.

Pianto frequente per motivi di scarsa importanza, aggressività ed eccitazione, enuresi ed incubi notturni, iperattività o depressione, difficoltà nell'apprendimento, questi sono tra i principali comportamenti che possono segnalare un disagio e una sofferenza psicologica.

Si può capire se questi sintomi implicano una scarsa comunicazione sulla malattia, sull'aggravamento ed inoltre mancanza di preparazione alla morte prossima.

Può essere sufficiente osservare i comportamenti degli adulti, cosa succede quando il bambino entra nella stanza del malato, quanto si dice la verità su ciò che accade o quanto si cerca di nascondere cambiando discorso, sorridendo forzatamente, frenando il pianto o la commozione. Nel rilevare sintomi di disagio del bambino non è certo compito del volontario intervenire per informarlo, ma invece è importante il supporto che egli può offrire all'adulto.

Il volontario può stimolare l'adulto ad esprimere i propri stati d'animo e a capire quanto sia importante anche per il bambino poter parlare di ciò che sente, indipendentemente da quanto gli è stato detto sulla malattia fino a quel momento.

Dubbi e paure, rabbia e tristezza possono liberarsi, dandogli la possibilità di sentirsi meno solo e indifeso e di sentirsi capito ed amato.

In questo senso tutta la famiglia può prepararsi al distacco, in un clima di solidarietà e condivisione.

Quando gli adulti non sono in grado di fare questo con i propri bambini il volontario può consigliare di rivolgersi allo psicologo per poter preparare gradualmente il bambino al distacco definitivo dalla persona amata e, in caso sia necessario, per un sostegno psicologico di tutta la famiglia nell'elaborazione del lutto.

Bibliografia

- 1) Parkes CM. *Il lutto*. Milano: Feltrinelli 1972.
- 2) Kubler-Ross E. *La morte e i bambini*. Como.
- 3) Vianello R, Marin ML. *La comprensione della morte nel bambino*. Firenze: Giunti 1996.
- 4) Serina C. *I bambini raccontano la morte, riflessioni sulla vita* Milano: Ed.C. Serina 2001.
- 5) Serina C. *Mamma... papà... se ci sei batti un colpo!* Milano: F. Angeli 1999
- 6) *Cosa dico ai miei figli?* Collana del Girasole AIMAC, n° 21, 2003 (disponibile online www.aimac.it)
- 7) Grollman E.A *Perché si muore?* Ediz. RED 1999
- 8) Liberman, Compton, Van Horn, G Hosh. *Il lutto infantile*. Il Mulino, 2007
- 9) Kubler-Ross E. *Aiutare i bambini a superare lutti e perdite*. Erickson 2005
- 10) Oppenheim D. *Dialoghi con i bambini sulla morte*. Erickson 2000
- 11) Kubler-Ross E. *Domande e risposte sulla morte e il morire* Ediz. RED
- 12) Anthony S. *La scoperta della morte nell'infanzia* Roma: Armando Ed.
- 13) Von Franz M.L. *La morte e i sogni*. Torino: Bollati Boringhieri
- 14) Von Franz M.L, Frey-Rohn L, Jaffè A, Zoia L. *Incontri con la morte*. Milano: Raffaello Cortina
- 15) Spinsanti S. (a cura di) *Umanizzare la malattia e la morte*. Torino: Ed. Paoline
- 16) Moody A. *La vita oltre la vita*. Milano: Mondadori

Narrativa per ragazzi

- 1) Piumini R. *Mattia e il nonno*. Einaudi Ragazzi
- 2) Sepulveda L. *Storia di una gabbianella e del gatto che le insegnò a volare*. Salani ed. Audiolibri
- 3) Lavatelli A, Pintor D. *La nonna in cielo*. Lapis Ed. 2008

IL BAMBINO E L'ADOLESCENTE: ASPETTI PSICOLOGICI

Carlo Alfredo Clerici, Barbara Giacon, Laura Veneroni

Introduzione

Nel corso dei secoli la considerazione dell'infanzia nella società ha subito importanti mutamenti (Burgio, 1996). Nell'età moderna sono testimoniati importanti segni di attenzione alla condizione infantile già nella Costituzione francese del 1793, che proclamava che *"il bambino non possiede che dei diritti"*. Si è dovuto però attendere il ventesimo secolo per lo sviluppo di una moderna concezione dell'infanzia, grazie al progresso delle scienze psicologiche ed umane, l'attenzione dello Stato verso la famiglia e la trasformazione della potestà genitoriale in responsabilità parentale. Il bambino è divenuto soltanto nel secolo scorso un soggetto di diritti e non più soltanto una proprietà della famiglia.

Questo cambiamento culturale ha permesso che grandi energie venissero rivolte ai problemi della cura dell'infanzia. Da mezzo secolo sono state avviate iniziative per garantire il rispetto delle esigenze specifiche dell'infanzia durante le cure ospedaliere. Il primo obiettivo fu l'umanizzazione dei reparti di pediatria. Alla fine degli anni Cinquanta in Gran Bretagna fu riconosciuta la necessità di garantire la presenza della madre e di spazi di gioco all'interno dei reparti pediatrici di degenza. Numerosi autori, con le loro osservazioni cliniche evidenziavano infatti in quegli anni il disagio e le sofferenze indotte dall'ospedalizzazione nei bambini. Fra questi ricordiamo René Spitz (1968), Donald Winnicott (1975), John Bowlby (1978).

Già nel 1951 l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) aveva raccolto dati sugli effetti dannosi della carenza di cure materne nei primi mesi di vita ed evidenziato quindi il rischio di degenze prolungate senza la presenza della madre. Nel 1959 l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite nella Carta dei Diritti del Fanciullo pose sullo stesso piano la necessità di tutela della salute fisica e di quella intellettuale, affettiva e relazionale dei bambini.

Questa attenzione ai bisogni dei bambini ricoverati in ospedale si diffuse anche in Italia; tra le prime testimonianze ricordiamo quella della psicoanalista Renata Gaddini De Benedetti che nel 1955, al II Congresso Nazionale d'Igiene Mentale, segnalò i rischi della separazione dei bambini dall'ambiente familiare e la necessità di salvaguardarli da separazioni e perdite in caso di una loro malattia.

A partire da quegli anni sono stati condotti studi approfonditi sugli aspetti psicologici delle malattie organiche dei bambini; queste ricerche hanno portato gradualmente a realizzare le cure all'interno di ambiti ospedalieri sensibilizzati alle esigenze specifiche del bambino e dotati di risorse adeguate come spazi di gioco, servizi scolastici, letti per la permanenza notturna dei genitori ed altri servizi di supporto.

Le cure dei bambini malati di neoplasie sono così diventate sempre di più multidisciplinari, con un'integrazione fra interventi medici, infermieristici ed attività di assistenza psicosociale, scolastica, educativa e ludica.

Considerazioni cliniche

Le malattie oncologiche dell'età pediatrica sono un terribile esperimento della natura. E l'oncologia pediatrica è l'osservatorio privilegiato su molti fenomeni ancora da comprendere, come l'adattamento psichico al trauma della malattia (e di ciò che questa comporta) e il lavoro in questo contesto può permettere di osservare il percorso di sviluppo dei pazienti fino all'età adulta, anche dal punto di vista psichico.

Le malattie gravi che si manifestano nei primi anni di vita possono mettere a dura prova l'adattamento psichico proprio durante lo sviluppo dell'identità, le relazioni e l'autonomia, con effetti a volte traumatici (Veneroni 2007). Sono descritti come fattori potenzialmente traumatici l'esordio improvviso, il dolore, l'angoscia di morte ed altri elementi ancora.

La psicologia dinamica suggerisce come la malattia possa diventare un trauma dal punto di vista psichico quando per l'insufficienza delle difese individuali e del contesto familiare, è per il paziente un evento impossibile da comprendere, controllare o elaborare. Ci riferiamo a quei casi in cui l'esordio della malattia avviene in età neonatale, età in cui né l'elaborazione né il linguaggio possono rappresentare strumenti di aiuto all'adattamento alla patologia. Si osservano quindi tracce di vissuti traumatici non esprimibili dal bambino se non come disturbi, paure, rifiuti di situazioni, di cui il paziente non sa dare spiegazioni.

Il ruolo dei meccanismi di difesa è fondamentale nell'adattamento, anche a lungo termine, alla malattia e fra quelli messi in atto più spesso va ricordata la regressione.

Negli adulti la regressione comporta un efficace adattamento alla condizione di malattia, purché sia mantenuto un sufficiente grado di autonomia personale e individuale per riprendere una vita attiva una volta guariti (Ripamonti, 2008).

Nell'età evolutiva il problema della regressione si pone in maniera

differente. La patologia grave, con il suo carico di angoscia di morte e la particolarità delle cure, può condizionare una regressione drammaticamente maggiore, differente a seconda delle diverse fasi dello sviluppo.

In particolare alcune tappe importanti del processo di crescita (la seconda infanzia e il passaggio dalla preadolescenza all'adolescenza vera e propria) implicano difficoltà nel gestire l'equilibrio tra le esigenze d'autonomia e il bisogno di essere accuditi. Una regressione eccessiva in queste fasi dello sviluppo può quindi ostacolare la ripresa del cammino successivo.

Il ricorso a meccanismi di difesa poco adattativi (quali ad esempio la negazione, ma anche la razionalizzazione e l'intellettualizzazione) durante le varie fasi della malattia possono predire possibili problemi psichici in un momento successivo.

Dalle osservazioni della letteratura di area psicodinamica emerge come i bambini debbano poter mantenere una sorta di doppio binario nella comprensione della propria malattia. Da una parte è necessario che organizzino le loro difese reprimendo, e quindi allontanando intenzionalmente le paure ed il dolore, per investire sulla speranza. Dall'altra hanno bisogno di non "trovarsi emotivamente soli" a gestire le loro angosce, di sentire che l'altro (soprattutto i genitori) può comprendere i loro stati d'animo senza essere travolto dalla paura.

Una parte estremamente rilevante del lavoro clinico pare quindi dover essere indirizzata alla valutazione e all'adattamento delle difese nei pazienti e nei loro genitori.

L'attività di supporto psicologico clinico e di intervento psicoterapico svolta presso il reparto di Pediatria dell'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano è realizzata alla luce delle considerazioni cliniche e storiche che abbiamo brevemente riassunto.

L'esperienza della Pediatria dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano

La Struttura Complessa di Pediatria della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori (diretta dalla dr.ssa Maura Massimino) ha un'esperienza dalla fine degli anni Sessanta (avviata e guidata fino al 2009 dalla dr.ssa Franca Fossati-Bellani), riconosciuta internazionalmente nel campo della diagnosi e cura dei tumori solidi e dei linfomi maligni. Dal 1997 è stata riorganizzata un'attività di assistenza psicologica clinica, svolta accanto ad attività di ricerca sull'intervento psicologico nelle malattie organiche gravi in età evolutiva, in collaborazione con la Facoltà di Medicina

dell'Università degli Studi di Milano.

Il supporto per i pazienti ed i loro familiari è organizzato su **due livelli**.

Il **primo livello** è svolto dall'équipe medica ed anche dal personale che si occupa del "care" quotidiano: il personale infermieristico, gli operatori sociali, gli insegnanti, gli animatori e i volontari.

Più la patologia organica del paziente è grave, più è ampia la quantità dei suoi bisogni che richiedono un'assistenza. Solo un'équipe allargata è, infatti, in grado di soddisfare la varietà dei bisogni di un bambino gravemente malato, di tollerare e contenere l'angoscia evocata dalla malattia neoplastica e offrire sostegno alla sua famiglia.

Gli obiettivi di questo livello d'intervento comprendono quindi:

- trattamento del dolore
- comprensione dei bisogni manifesti ed inespressi
- supporto alle esigenze materiali delle famiglie
- contenimento emotivo dell'angoscia
- mantenimento di una comunicazione, in grado di fornire le necessarie informazioni adeguandole al livello di sviluppo del paziente ed alle possibilità culturali della sua famiglia
- sostegno alla continuità della frequenza scolastica
- identificazione delle eventuali condizioni psicopatologiche.

Il secondo livello è quello specialistico, svolto da un medico e una psicologa specialisti in psicologia clinica, a complemento di quanto svolto nel primo livello dall'intera équipe e si rende necessario verso i pazienti particolarmente nelle seguenti situazioni:

- scarsa compliance (adesione) alle terapie
- difficoltà di comunicazione nei pazienti sottoposti ai trattamenti
- sintomi ansiosi o depressivi o altre manifestazioni psicopatologiche in pazienti in terapia o in follow-up
- operazioni mutilanti, che richiedono una particolare assistenza
- difficoltà nell'adattamento alla condizione di malattia in pazienti adolescenti
- sostegno nella fase terminale della malattia.

Gli interventi svolti consistono in colloqui clinici e psicoterapie supportive psicodinamicamente orientate. L'identificazione dei casi da inviare ad un intervento specialistico avviene su segnalazione da parte del personale dell'équipe o dietro richiesta diretta delle famiglie e dei pazienti.

Oggetto dell'intervento psicologico svolto presso il reparto è la triade

genitori-bambino e non soltanto il bambino. Ciò si basa sulla considerazione del fatto che nei primi anni di vita il bambino non può essere considerato isolatamente rispetto ai suoi genitori, che costituiscono gli elementi essenziali delle sue relazioni.

L'intervento su uno o più membri del nucleo familiare può rendersi necessario nel caso di:

- difficoltà di adattamento alla situazione della malattia (problemi della comunicazione della diagnosi, ecc.)
- difficoltà di comunicazione nell'ambito familiare e/o con l'équipe curante
- problemi emotivi legati all'isolamento conseguente alla chemioterapia ad alte dosi
- condizioni psicopatologiche soggettivamente disturbanti o che creano difficoltà nello svolgimento dell'attività di cura sostegno nella fase terminale di malattia
- difficoltà di gestione socio-assistenziale

Aspetti organici

Nella tradizione dell'oncologia pediatrica vi è una preferenza per gestire con strumenti psicologici e relazionali la maggior parte delle condizioni di disagio emotivo. Sintomi ansiosi e deflessioni dell'umore (anche secondari ai trattamenti chemioterapici), agitazione anche legata a terapia con steroidi), aggressività, apatia e altri disturbi emotivi o del comportamento sono però manifestazioni che possono richiedere una consultazione psicofarmacologica. Rispetto al trattamento psicofarmacologico in oncologia pediatrica ricordiamo alcune considerazioni.

La prima riguarda i criteri di scelta di un intervento psicofarmacologico. I testi di psicofarmacologia e le linee guida dell'adulto indirizzano infatti solo in parte le scelte terapeutiche (Clerici, 2011).

Farmaci ansiolitici sono impiegati comunemente nella pratica clinica per il trattamento di ansia, insonnia, agitazione, aggressività. In misura minore sono impiegati neurolettici per condizioni di angoscia, confusione, agitazione e aggressività. Meno comune, ma possibile, è l'impiego di farmaci antidepressivi per il trattamento di fasi di deflessione del tono dell'umore.

Il problema della prescrizione psicofarmacologica in età evolutiva è annoso e gravato anche da pregiudizi ideologici.

Già dagli anni Settanta è stato descritto però come l'associazione tra

farmaci e psicoterapia non sia dannosa per il paziente: una prospettiva moderna non deve vedere più alcuna contrapposizione fra farmaci e psicoterapia, ma anzi l'assoluta necessità di un impiego sinergico. Esiste però scarsa letteratura per orientare la scelta degli interventi in quelle situazioni ove disturbi emotivi o del comportamenti si presentino in pazienti affetti da una neoplasia. Le ragioni di questa insoddisfacente integrazione sono molteplici. Nella maggior parte dei centri di oncologia pediatria italiani, ad esempio, è presente uno psicologo nei reparti, ma solo pochi contesti, come invece la Pediatria dell'INT, dispongono di una consulenza per interventi psicofarmacologici che non sia limitata alla visita/parere su chiamata. Il ricorso a consulenti psichiatrici esterni al reparto è uno dei fattori che può ostacolare lo sviluppo di prospettive realmente integrate di assistenza.

Un'opzione psicofarmacologica deve poter essere presa in considerazione, in condizioni selezionate, in un moderno progetto di cura multidisciplinare che abbia come obiettivo il benessere, anche psichico, del paziente.

Conclusioni

Bambini e adolescenti affetti da neoplasie sono portatori di molteplici bisogni che devono essere riconosciuti per un'efficace terapia e nell'assistenza a pazienti in età infantile esistono ampie sovrapposizioni fra le problematiche individuali dei malati e quelle del nucleo familiare.

Le modalità dell'intervento per la salute mentale in oncologia pediatrica sono peculiari. In altri contesti assistenziali, infatti, è il soggetto stesso a richiedere un intervento perché è consapevole del suo disagio, ha capacità introspettiva e pensa che un intervento psicologico o rivolgersi a un servizio sociale potrebbe essergli di qualche giovamento (Casiraghi, 2003). Nell'assistenza alle malattie tumorali pediatriche questo accade solo raramente perché il soggetto, in generale mentalmente sano, si trova a dover fronteggiare una situazione ignota ed angosciata e sono le sue modalità difensive, se non adeguate, a richiedere un'assistenza.

Il lavoro svolto con i genitori ed i giovani pazienti deve quindi essere articolato secondo le esigenze e le fasi della malattia, mantenendo aperta la comunicazione secondo i desideri e le esigenze di ciascuno, con continuità durante tutto il periodo di trattamento, offrendo occasioni di consultazione allargata all'intero nucleo familiare, coinvolgendo - ove opportuno - anche i fratelli dei pazienti che l'esperienza clinica ha mostrato portatori di particolari problematiche emotive (Cordaro, 2011).

Eventuali linee guida d'intervento possono offrire criteri generali di

riferimento, ma ogni intervento psicologico clinico richiede, come gli interventi sociali, di essere “ritagliato su misura” sulle esigenze degli utenti nelle diverse fasi delle cure [vedi Tab. 1 e 2] (Lauria, 1999).

Tabella 1 (Da Lauria, 1999, modificata)

I bisogni della famiglia nel corso della malattia

- 1) Fase della diagnosi e dell’inizio del trattamento
 - Ricevere informazioni sulla diagnosi, il trattamento e altri aspetti medici e psicosociali legati alla malattia
 - Dare supporto emotivo al paziente
 - Aiutare il paziente a fronteggiare i problemi fisici della malattia
 - Esprimere e/o controllare le risposte emotive alla diagnosi ed alle terapie
 - Partecipare alle cure
 - Mantenere le relazioni all’interno della famiglia ed all’esterno di essa
 - Fronteggiare l’incertezza e la perdita di controllo
 - Ricercare una spiegazione
- 2) Fase del trattamento con remissione
 - Fronteggiare il trattamento prolungato e gli effetti collaterali
 - Ricevere aggiornamenti sulle condizioni cliniche ed i programmi di terapia
 - Controllare il funzionamento familiare
 - Assicurare il supporto sociale ed emotivo
- 3) Fase della recidiva di malattia
 - Fronteggiare le risposte emotive legate alla recidiva di malattia
 - Ricevere informazioni sul nuovo programma di cure
 - Comprendere le nuove necessità di cura e collaborare con le terapie
- 4) Malattia progressiva e morte
 - Fronteggiare le risposte emotive legate alla progressione della malattia
 - Fornire supporto emotivo al paziente
 - Aiutare il paziente a tollerare i sintomi della malattia in progressione
 - Mantenere una buona relazione con il paziente anche durante la fase terminale
 - Compiere una prima elaborazione del lutto
 - Prendere congedo dall’équipe curante
- 5) Fine del trattamento e guarigione
 - Reinserirsi nel proprio ambiente sociale e lavorativo
 - Mantenere un adeguato programma di controlli sanitari

Tabella 2 (Da Lauria, 1999, modificato)

I bisogni dei pazienti

- 1) Fase della diagnosi e dell'inizio del trattamento
 - Ricevere informazioni sulla diagnosi ed il trattamento adeguate per l'età ed il livello di maturità
 - Ricevere un supporto emotivo
 - Fronteggiare i problemi fisici della malattia
 - Esprimere le risposte emotive alla malattia ed alle terapie
 - Mantenere le relazioni all'interno della famiglia ed all'esterno di essa
 - Fronteggiare l'incertezza e la perdita di controllo
 - Mantenere una continuità delle attività quotidiane dentro e fuori dall'ospedale
- 2) Fase del trattamento con remissione
 - Fronteggiare il trattamento prolungato e gli effetti collaterali
 - Avere aggiornamenti sulle condizioni cliniche ed i programmi di terapia
 - Mantenere una continuità delle attività quotidiane dentro e fuori dall'ospedale
- 3) Fase della recidiva di malattia
 - Manifestare le risposte emotive legate alla recidiva di malattia
 - Comprendere le nuove necessità di cura e collaborare con le terapie
- 4) Malattia progressiva e morte
 - Fronteggiare le emozioni e i sintomi legati alla progressione della malattia
 - Possibilità di "essere vivo fino a quando non sopraggiunge la morte"
- 5) Fine del trattamento e guarigione
 - Reinserirsi nell'ambiente sociale e scolastico
 - Adattarsi al programma di controlli sanitari
 - Convivere con gli effetti collaterali a lungo termine delle terapie

Bibliografia

- 1) Bowlby J. *Attaccamento e perdita: la separazione, angoscia e collera*. Parigi: P.U.F. 1978.
- 2) Burgio R. *Il bambino fra natura e cultura*, Rivista Italiana Pediatria 1996;22:419-425
- 3) Casiraghi G, Clerici CA, Colombo A, Armiraglio M, Fossati-Bellani F. *Gli interventi psicosociali in oncologia pediatrica; i modelli teorici e l'esperienza dell'Istituto dei Tumori di Milano. Prospettive Sociali e Sanitarie*. XXXIII n° 18, 15 ottobre 2003. Pag. 15-20.
- 4) Clerici CA, Giacomini B, Polastri D, Simonetti F, Veneroni L, Ferrari A, Massimino

- 4) Clerici CA, Giacom B, Polastri D, Simonetti F, Veneroni L, Ferrari A, Massimino M. *Psicofarmaci e psicoterapia in oncologia pediatrica. Stato dell'arte e prospettive di integrazione*. *Recenti Progressi in Medicina* 2011 Jul-Aug;102(7-8):314-20.
- 5) Cordaro G, Veneroni L, Massimino M, Clerici CA. *Assessing psychological adjustment in siblings of children with cancer*. *Cancer Nursing* 2012 Jan;35(1):E42-50.
- 6) Gaddini R, Frontali G. *L'igiene mentale nel bambino ospedalizzato*. *Minerva Pediatrica* 38:1955.
- 7) Lauria MM. *Psychosocial protocol for childhood cancer. A conceptual model*. *Cancer* 1996 Sep 15;78(6):1345-56.
- 8) Ripamonti C, Clerici CA. *Psicologia e salute. Introduzione alla psicologia clinica in ambito sanitario*. Il Mulino, Bologna 2008.
- 9) Spitz R. *De la naissance à la parole*. Parigi: P.U.F. 1968.
- 10) Veneroni L, Ripamonti C, Clerici CA. *Tecniche d'intervento psicologico con pazienti in età evolutiva affetti da malattie organiche gravi; una rassegna degli studi empirici sull'efficacia*. *Psicologia della salute*. N. 3, 2007: 111-142.
- 11) Winnicott DW. *Dalla pediatria alla psicoanalisi*. Firenze: Ed. Martinelli 1975.
- 12) Winnicott DW. *Gioco e realtà*. Roma: Ed. Armando 1974.

ATTITUDINE VERSO IL MORENTE E LA MORTE L'HOSPICE: UN CON-TE-STO

Amedeo Salvioni

Premessa

Il senso di un contesto che diventa un con-te-sto deve prevedere un'attitudine all'ascolto. L'ascolto va inteso come una presenza "silenziosa" fatta di attenzione ai dettagli che si osservano venendo a contatto con una persona. Spesso, infatti, si è portati a voler "fare qualcosa" più che a voler ascoltare qualcuno. Per questo, mi sembra un buon suggerimento per il volontario che si appresta a "regalare" del tempo imparare ad ascoltare. Padre Angelo Brusco (Camilliano esperto nella formazione alla vicinanza e all'ascolto) dà dei suggerimenti che, pur inseriti nell'assistenza spirituale (intesa anche in senso laico oltre che religioso), possono essere validi anche per tutti noi:

PRIMO: l'accompagnamento (religioso o laico che sia) richiede di entrare in contatto con la propria spiritualità. Se questo non avviene, si corre il rischio di impedire al malato di aprirsi alla propria spiritualità o addirittura, per proiezione, di negare la spiritualità della persona incontrata.

SECONDO: incontrare il malato là dove si trova e non dove si vorrebbe che si trovasse. Si tratta di fare una diagnosi spirituale per verificare quale è la concezione della vita del paziente, in quali valori crede, quali sono le sue fonti di significato.

TERZO: inserire l'accompagnamento spirituale all'interno di una forte relazionalità, cioè di una vicinanza umana fatta di considerazione positiva, di comprensione empatica, di tenerezza.¹

Ciascun operatore dell'équipe (medico, infermiere, sacerdote, assistente spirituale, psicologa, volontario) contribuisce con il proprio "tessuto umano" a tessere il pallium del nostro contesto.

¹ *Avvenire*, 15/03/2012.



Insieme sotto la tenda-pallio per una condivisione di un contesto che vuole essere un con-te-sto.

Unità Operativa di Cure Palliative degli Istituti Clinici Zucchi (Carate Brianza) del Gruppo Ospedaliero San Donato

Perché un'Unità Operativa di Cure Palliative e soprattutto perché un Hospice?

Si è ormai quasi (e si sottolinea quasi) del tutto superato il concetto secondo il quale le cure palliative si limitino a erogare terapia del dolore e l'Hospice sia un "ospizio" dove emarginare i malati non più guaribili e mal etichettati come terminali.

Il termine "pallium" significa mantello e va inteso come indumento che scalda, dà benessere, anche se nell'immaginario collettivo "palliativo" è percepito in riferimento a qualcosa a cui si ricorre quando non c'è più niente da fare di veramente efficace. È per questo che a noi dell'Hospice degli Istituti Clinici Zucchi piace pensare alle cure palliative e, nel loro ambito all'Hospice stesso (che indica i letti di degenza) come a qualcosa di diverso.

Per noi l'Hospice va inteso come una seconda casa, la "secunda domus" latina, quella casa che tutti noi desidereremmo avere per andarci nei momenti di stanchezza e di disagio a cercare un po' di sollievo, quiete e tranquillità. E quale situazione crea più disagio di una malattia inguaribile, spesso aggravata da un dolore non solo fisico e da bufere emozionali che coinvolgono non solo il paziente ma anche tutto il suo contesto affettivo?

Disagio che diventa intollerabile quando poi si è soli.

Una seconda casa, quindi pronta ad accogliere il malato grave quando quella d'origine non può farlo.

Con questa convinzione abbiamo lavorato e stiamo lavorando per creare un contesto di quotidianità dove non conta il *quanto*, ma il *come* vivere, più umanamente possibile il morire. Oggi che la parola “cancro” si può nominare e che le recenti acquisizioni farmacologiche permettono di controllare il dolore con efficacia, una maggiore attenzione va posta all'aspetto psicologico, con lo scopo di migliorare l'approccio al dolore globale per superare la paura della solitudine e l'angoscia dell'abbandono... del morire da soli.

In quest'ottica tutta l'équipe dell'Hospice è stata coinvolta in un discorso corale e sintonico nel quale, pur nel rispetto delle competenze e dei ruoli, c'è stata una forte condivisione nel valorizzare le emozioni trasmesse da ciascun paziente o da un suo congiunto.

È utile citare alcune riflessioni di padre Aldo Camesasca che si è “immerso” con entusiasmo nel ruolo di assistente spirituale dell'unità di Cure Palliative: «quello che ricevo dalla mia esperienza quotidiana è molto più di quanto do».

La morte è una realtà alla quale nessuno può nascondersi e in questa fase, oltre ai bisogni specifici fisiologici, medici e psicologici, è tutt'altro che trascurabile il bisogno di spiritualità, dove per spirituale intendo quella “religiosità” che caratterizza ciascuno di noi pur nel rispetto della laicità. E questo va al di là della fede di appartenenza: riguarda le convinzioni e i valori della persona che abbiamo di fronte, riguarda stili di vita ormai compiutamente vissuti.

Per questo credo di poter dire, in tutta serenità, che l'Hospice è il luogo dove è applicato nel modo più pratico l'ecumenismo, dove veramente il religioso significa “religare” ovvero mettersi insieme nell'attenzione prudente e non invasiva dei bisogni che ci sono segnalati.

L'esperienza, iniziata nel febbraio del 2001, con circa ottocento persone ospitate in Hospice con le loro storie e i loro contesti affettivi e talvolta disaffettivi, ci ha portato a questa riflessione sull'importanza di un lavoro in équipe ben sintonizzato sui comportamenti e sulla comunicazione. Ci ha inoltre suggerito l'immagine del “pallium”, inteso come “mantello-tenda” intessuto con la “stoffa umana” degli operatori. È importante che l'équipe sappia interagire contribuendo a creare un contesto relazionale che vuol essere un “con-te-sto” nel quale il paziente e i suoi familiari si sentano accolti. Lo sforzo quotidiano di tutti gli operatori, volontari, infermieri e

medici, dell'assistente spirituale, della psicologa è stato ed è quello di integrare le varie esperienze, sia umane che professionali, condividendo una forte attenzione all'uso opportuno delle parole e della gestualità nella comunicazione.

Nella nostra esperienza uno strumento che migliora nettamente la comunicazione-relazione è la cortesia che permette di tener conto delle peculiarità che contraddistinguono ciascuno di noi e di considerare il disagio emotivo che pazienti e parenti considerano quando arrivano all'Hospice.

Un sentito grazie a tutti gli attuali ed eccellenti professionisti che lavorano con me, non dimenticando anche a tutti quelli che hanno contribuito a concretizzare questa realtà.

La narrazione personale ha un ruolo significativo nelle relazioni di cura perché, quando la sofferenza è inserita in racconti reali, diventa condivisibile e si trasforma in un con-te-sto.

Condividendo la narrazione del malessere del paziente e dei familiari possiamo trasformarla in risorse terapeutiche.

La medicina, in questi anni è stata protagonista di straordinarie evoluzioni, tuttavia le innovazioni scientifiche non sono sufficienti a garantire una cura "globale" del paziente che deve tener conto degli aspetti emotivi che caratterizzano la persona e influiscono sul suo stato di malessere.

LA VERITA' AL MALATO
Come? Quando? Perché?

Il **COME** nasce da una relazione di conoscenza su un vissuto condiviso

Il **QUANDO** richiede un tempo a-temporale di contatto relazionale empatico.

Il **PERCHE'** richiede il capire cosa e quanto vuole sapere

Tutto questo richiede non solo curare (θεραπεία) ma prendersi cura (φρονιδα) creando un contesto che deve essere un con-te-sto tenendo conto che

TRA LA VERITA' E LA MENZOGNA C'E' LA SINCERITA'

"La felicità sarebbe poter dire sempre la verità senza far piangere nessuno"

Federico Fellini il 19

Comunicare il proprio stato di malattia in una narrazione, permette di creare una relazione empatica e aiuta la persona a: prendere decisioni con più consapevolezza; condividere testimonianze utili oltre che a se stessi anche all'équipe per ottimizzare il rapporto comunicativo; crea benessere con la possibilità di raccontare, condividendoli, disagi e paure. La medicina narrativa non vuole contrapporsi a quella tradizionale, ma essere un elemento di supporto che valorizzi l'unicità della persona.

Le storie raccontate offrono la possibilità di rileggere il proprio vissuto con gli occhi degli altri portando una ricchezza e una pluralità di prospettive.

La narrazione permette quindi al paziente di non sentirsi isolato ma di vivere da protagonista un con-te-sto.

I dieci anni di esperienza in Hospice, con le molte testimonianze raccolte, ci confermano l'importanza del narrarsi.

Il contesto che diviene un con-te-sto permette non solo di curare ma di prendersi cura della persona nella sua globalità. Questo semplifica la comunicazione con il malato. La Verità: Come? Quando? Perché?

Bibliografia

- 1) A.A.V.V., Hospice, Universo, Roma 2000.
- 2) A.A.V.V., L'ascolto che guarisce, edizioni Cittadella, 1989.
- 3) Axia Giovanna, Elogio della cortesia, Il Mulino intersezioni, 2012.
- 4) Baron Jonathan, Contro la bioetica, Cortina Editore, 2008.
- 5) Blackborow Elizabeth, Oltre il muro del silenzio, Quaderni Oasi, ferrare 1995.
- 6) Cattaneo Armando, Vivere la vita, Ancora, Milano 1984.
- 7) Cini Roberta, Pensieri del tempo breve (prendersi cura del malato di tumore: lo psicologo a casa), edizioni del Cerro, 1999.
- 8) Dolto, Françoise, Sévérin, Gerard, Psicanalisi del vangelo, Rizzoli, Milano 1978.
- 9) Fromm E., L'arte di vivere, Mondadori 1997.
- 10) Kübler Ross E., La morte e il morire, Cittadella, Assisi 1984.
- 11) Kübler Ross E., La morte e la vita dopo la morte, edizioni mediterranee, Roma 2002.
- 12) Monferini M. Luisa, Piccolo breviario dell'arte di vivere, Gribaudi, Torino 1986.
- 13) Nuland, Sherwin B, Come moriamo, edizioni Mondadori, Milano 1995.
- 14) Peruggia G. Luigi, L'abbraccio del mantello, Monti, Saronno 2002.
- 15) Pohier J. La morte opportuna, Avverbi, 2004.
- 16) Spinsanti Sandro, La morte umana, edizioni Paoline, Milano 1987.
- 17) Tettamanzi Dionigi, Eutanasia, l'illusione della buona morte, Piemme, 1985.
- 18) Vagliasindi L. (a cura di), La morale della favola, Gribaudi, Milano 2001.

LA PERDITA DI UNA PERSONA CARA

Franca Castelnovo

La morte è un avvenimento che incute profondo timore, la paura della morte è universale e nella nostra società, razionalista ed impostata materialisticamente, esiste una vera e propria tendenza a rimuovere la morte e ad isolare i morenti, proprio negli ultimi loro preziosi momenti di vita. Dopo tanti anni di lavoro in questo ambito, oggi possiamo dire che, non solo siamo in grado di attenuare il dolore fisico, ma siamo soprattutto in grado di **partecipare alla morte in modo sempre più naturale e profondo.**

L'argomento della perdita è uno degli aspetti fondamentali della formazione del volontario. La perdita e il distacco sono considerate le prove più difficili per la maggior parte degli esseri umani. Tutta la storia dell'uomo è una continua mutazione, preceduta da distacchi e perdite. Queste possono essere: 1) subite con disperazione, 2) accettate passivamente e quindi non debitamente utilizzate, o 3) guidate con consapevolezza.

La comprensione **del significato della perdita e del valore della capacità di distacco** avviene solo quando **la coscienza umana riesce, dopo il processo del cordoglio, ad orientarsi verso il futuro**, pur conservando il valore dei vissuti sperimentati nel passato.

La persona che sta morendo deve compiere un lavoro psicologico molto impegnativo per affrontare ed elaborare il lutto della perdita della propria vita. Con lei familiari ed amici intimi devono poter percorrere lo stesso cammino. Per essere d'aiuto, tanto alla persona in procinto di lasciare la vita, quanto ai suoi familiari, è necessario poter comprendere quali siano i loro principali bisogni fisici, emotivi, mentali e spirituali. Chi accompagna riesce a farlo se apre dentro di sé una profonda possibilità di ascolto dell'altro e di se stesso, dando a questo duplice ascolto energia, tempo e silenzio in cui rispecchiare e rispecchiarsi.

Il modo in cui si muore dipende anche dalle possibilità che un essere ha avuto, ha ricercato e che si è dato, di affrontare il tema della morte durante il corso della propria vita. Dipende inoltre da quanto una persona, in punto di morte, senta di aver trascorso un'esistenza piena e significativa e di

essersi preparata psichicamente e spiritualmente a questo passaggio, oppure di aver trascorso una esistenza vuota o frustrante.

La tensione che si crea nel contatto tra la persona che muore e i suoi familiari può a volte manifestarsi in un disagio e dolore così grandi da indurre le persone coinvolte al mutismo, portandole a chiudersi in una sorta di solitudine emotiva. Allora è necessario aiutare il paziente e i familiari a dirigersi gli uni verso l'altro, ed insieme all'incontro con la morte, con un "atteggiamento (quanto possibile) attivo", affinché questa, nei limiti del realizzabile, non sia subita ma sia accolta.

La capacità di affrontare la malattia senza speranza e la morte, con accettazione e serenità, sgorga quale frutto del cammino di crescita individuale e del lavoro di integrazione di tutte le fasi precedenti della propria vita. La morte dell'altro va a stimolare emozioni, reazioni e vissuti relativi alla propria morte e a quella delle persone a noi care, dobbiamo quindi progressivamente sviluppare tutta una serie di abilità che via via possano renderci compagni di viaggio sempre più utili ed accurati. Bisogna poter essere "vicini alla morte" per acquistare la libertà di parlarne quando sia utile e necessario. Nella vicinanza ai malati terminali e ai loro familiari un aspetto di particolare importanza è il nostro atteggiamento di apertura, ascolto e ricettività che ci permette di imparare costantemente dai morenti. Divenire degli accurati ed amorevoli osservatori dei malati e di noi stessi: un'accurata osservazione, scevra di giudizio, conduce ad una sempre maggiore comprensione dei processi intrapsichici e interpersonali, e questo permette una crescente capacità di partecipare all'esperienza dei pazienti e dei loro familiari con sensibilità e fermezza.

La tendenza a rimuovere e l'atmosfera di disagio e malessere che spesso accompagnano gli ultimi istanti della vita sono di grande ostacolo a un "BUON MORIRE", tanto significativo e importante per il morente, quanto per i suoi familiari. Accettare la morte come parte integrante della vita porta grandi benefici all'esistenza. **QUALE E' L'ATTEGGIAMENTO CHE IL MALATO ASSUME VERSO LA PROPRIA MORTE? COME POTREBBE ESSERE UN "BUON MORIRE" O UNA "MORTE APPROPRIATA" PER QUESTA PERSONA?** Sono domande che spontaneamente sorgono alla nostra mente. Un "BUON MORIRE" sarebbe quello verso cui il paziente si dirige dopo aver sviluppato un senso di accettazione e di abbandono, un vero e proprio "ricongiungimento" con l'evento finale della propria vita,

propiziato da:

- il sollievo dalla sofferenza fisica
- l'elaborazione della sofferenza emotiva e mentale
- l'apprezzamento e il sostegno dei rapporti umani significativi
- il senso del valore della vita in genere
- il senso del valore della propria vita, anche al suo termine
- la riconciliazione con se stesso e con i propri valori.

Una "BUONA MORTE" dovrebbe essere il più possibile consapevole. Per ottenere tale consapevolezza il paziente dovrebbe attraversare, a proprio modo, tutte le fasi che precedono e costituiscono la morte, lentamente e progressivamente elaborando il lutto per le perdite relative a tutti gli aspetti della propria vita:

- i legami affettivi importanti
- i progetti e le mete
- gli attaccamenti ai beni ed oggetti
- le relazioni di amicizia
- le abitudini
- la propria autonomia
- la propria stessa immagine
- il proprio corpo.

La famiglia che affronta la realtà di una malattia inguaribile

La famiglia dopo l'evento della morte

I familiari passano attraverso diverse fasi di adattamento, simili a quelle che vive il malato. All'inizio molti non possono credere alla diagnosi funesta e tendono a ricercare rassicurazioni e aiuti in vari modi. Quando l'ammalato, combattendo col suo stato, attraversa la fase della collera, la famiglia tende ad esprimere la stessa reazione, proiettandola sulle persone dell'ambiente circostante. Per i familiari il compagno più penoso in questo momento può essere il senso di colpa: quando la malattia è diagnosticata come mortale, i familiari spesso si chiedono se possono considerarsi responsabili. ("Avrei dovuto notare il cambiamento prima e spingerlo a cercare aiuto ..." "Se avessi ..."). Più possiamo aiutare il parente a esprimere questi pensieri, timori e emozioni, prima della morte della persona cara, più questi si sentirà rassicurato e potrà avvicinarsi al paziente. Ascoltando con cura possiamo intuire le ragioni sottostanti ai sensi di colpa, spesso collegate con ambivalenze e con sentimenti di rabbia inespressi. Aiutare l'espressione di questi stati d'animo, mediante

la nostra abilità di ascolto attivo facilita l'accettazione e la possibile risoluzione. Quando la collera, il risentimento e i sensi di colpa sono in gran parte superati, la famiglia riesce ad entrare nella fase di accettazione e preparazione all'evento doloroso, così come avviene nella persona morente. Più il dolore può essere genuinamente espresso prima della morte, più tutte le persone coinvolte sviluppano la capacità di sopportarlo dopo la morte.

Se ammalato e parenti cercano di mantenersi dei segreti, costruiscono tra di loro una barriera artificiale, fatta di maschere, che rende difficile (se non impossibile) la vera preparazione all'evento doloroso. Questo modo di ingannarsi a vicenda non permette loro la condivisione profonda di emozioni genuine, condivisione che gradualmente conduce all'accettazione e alla pace interiore. La persona in fin di vita può essere di grande aiuto ai suoi parenti se, affrontando ella stessa la sua morte, riesce a stimolarli a fare altrettanto. La difficoltà è soprattutto iniziale: il parlarne è difficile soprattutto la prima volta, diviene gradualmente più facile con l'esperienza. Se i membri di una famiglia possono parteciparsi queste emozioni, diventano sempre più capaci di affrontare la realtà della separazione e possono giungere ad accettarla insieme.

Il periodo più straziante per i familiari è la fase finale, quando il malato si distacca lentamente dal suo mondo e da loro stessi. Spesso i familiari interpretano questo processo come un rifiuto, e molti reagiscono in modo drammatico. La nostra funzione in questo momento è di grande utilità per permettere loro di capire che tale modo di procedere conferisce al malato la possibilità di distaccarsi lentamente e in pace, e che essi possono dare conforto e sollievo al loro caro mediante una presenza silenziosa e colma di comprensione per la solennità del momento. Proprio durante questo momento la famiglia, più che il malato, ha bisogno di maggior appoggio per comprendere il significato di tale comportamento di progressivo distacco.

E' importante per noi imparare a trattare con comprensione e compassione i familiari che lo necessitano, invece di criticarli o giudicarli dentro di noi, già che così facendo risulterà più facile aiutare l'ammalato a convivere con la situazione del suo mondo e a sviluppare maggiore serenità.

Se una persona cara muore lentamente, c'è tempo per tutti di prepararsi

all'evento doloroso. E' più facile parlare della morte e del suo avvicinarsi per i familiari di un paziente canceroso, di quanto non lo sia per i familiari di un paziente cardiaco, per esempio, per il quale la fine può avvenire da un momento all'altro e cogliere tutti di sorpresa. Esistono situazioni familiari complesse, in cui un individuo malato può peggiorare a causa dei conflitti vissuti tra i membri. Quando i membri della famiglia hanno avuto poco tempo per prepararsi, sperimentano ancor maggiore necessità di avere la possibilità di esprimere i sentimenti che si agitano in loro ad una persona neutrale che sappia ascoltarli.

Mentre il nostro intervento precedente il decesso mira al miglioramento della comunicazione tra i parenti e il morente, il medico e gli infermieri, durante il "periodo del decesso" le nostre cure tendono ad assicurare il più possibile al paziente una "morte appropriata", mediante il silenzio, la calma e la solidarietà della nostra presenza.

Immediatamente dopo il decesso, che per i sopravvissuti costituisce la fase dello stordimento, può essere necessario aiutare i congiunti anche nelle cose più semplici. Chi porta aiuto nelle prime fasi spesso si trova a far fronte ai problemi pratici che si presentano: rapporti con pompe funebri, con ospedali, assistenza ai parenti, contatto con i parenti lontani. Spesso risulta necessario invitare parenti ed amici a non soffocare il parente più vicino al morto con attenzioni esagerate, ma a rendersi utili in modo pratico. Una persona estranea può in alcuni casi diventare un momentaneo prezioso punto di riferimento e di sicurezza per la famiglia in lutto.

Chi offre sostegno psicologico in questo momento, può avvertire il compito di facilitare l'espressione emotiva di tristezza, rabbia, dolore e pianto nei familiari, mediante una comunicazione adeguata, promuovendo in loro l'accoglienza delle emozioni che li affliggono. Il lutto e il cordoglio costituiscono una specie di EDUCAZIONE ALLA PERDITA e progressivamente promuovono in chi li sperimenta una possibile CRESCITA ATTRAVERSO IL DOLORE. Tale crescita permette una graduale RI-COSTRUZIONE del mondo interno ed esterno nelle persone che la hanno subita.

Il lutto e il cordoglio

La separazione irreversibile dalla persona amata è una tra le sofferenze psichiche più grandi che la vita può portare. La vita, sin dal suo inizio, è marcata da continue separazioni. Queste dovrebbero promuovere

nell'essere umano quel processo di maturazione psichica e di individuazione tale da renderlo capace di affrontare adeguatamente il distacco e le sensazioni di vuoto e solitudine profonda causate dall'evento. In ogni gruppo umano, la sua specifica cultura si è incaricata di codificare un processo di LUTTO, di dare cioè origine e forma ad un insieme di atteggiamenti, di comportamenti e di riti atti ad esprimere il CORDOGLIO (inteso come l'insieme delle reazioni emozionali e comportamentali che caratterizzano il travaglio psicologico della persona che ha subito la perdita). I riti e le forme del LUTTO hanno la funzione di permettere e di facilitare l'espressione del dolore soggettivo, in modi culturalmente accettati e riconosciuti, costituendo una forma di sostegno psicosociale. Il LUTTO ha la funzione di aiutare la persona ad effettuare il passaggio attraverso l'esperienza del CORDOGLIO, rendendola collettiva, cioè condivisibile con altri esseri. Tale condivisione ha la funzione di renderla più tollerabile ed accettabile.

Il CORDOGLIO è un processo caratterizzato da alcune fasi fondamentali attraverso le quali l'essere umano deve passare, sperimentando varie difficoltà e avendo bisogno di tempi diversi, a seconda del suo stato di maturità psichica ed esistenziale e a seconda dell'armonia interiore sviluppata. Bowlby riconosce le seguenti fasi:

- shock: stordimento
- protesta: incredulità e negazione
- disperazione: collera
- separazione: depressione, accettazione, elaborazione dell'esperienza.

Il CORDOGLIO è legato non solo alla perdita della persona cara ma anche a tutto quello che essa offriva al superstite in quanto a condivisione di aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali:

- il suo appoggio affettivo
- le sue capacità intellettuali e professionali
- i progetti e le aspettative costruiti insieme
- il suo reddito economico
- il suo appoggio morale e spirituale.

Come aiutare - come intervenire

La persona in lutto tende ad essere totalmente focalizzata sul proprio dolore – sulle perdite: - ha perso l'amore, - ha perso un oggetto su cui riversare le proprie cure, - un oggetto da cui essere amata-ascoltata-

capita, - la possibilità di realizzare mete desiderate con questa persona, - un senso di continuità e di direzione nella propria vita.

Può sperimentare un senso di vuoto che la sgomenta, - fare fatica ad orientarsi nel tempo e nello spazio, chiedersi: Chi sono senza questa persona? Senza questa funzione? Senza questo ruolo? – Verso dove mi dirigo? – La persona può essere completamente identificata con le proprie reazioni emotive, mentali e fisiche.

Questa identificazione la imprigiona, - è come se avvertisse: io sono il mio dolore, - io sono la mia disperazione, - io sono il mio vuoto, - io sono questo sperdimento, - io sono questa mancanza di senso - io sono questa rabbia.

Il nostro intervento può essere effettuato da **due grandi livelli** che devono essere attivi dentro di noi per poter essere offerti: - **uno è il livello dell'empatia, dell'amorevolezza**; del lavoro a livello psicologico: - siamo con l'altro, - siamo il testimone nel suo processo interiore, - risuoniamo col suo dolore, - riconosciamo la sua forza, - riconosciamo le sue capacità, - siamo con lui di fronte al "mistero" della vita e della morte. - La nostra presenza costituisce un punto dove l'altro si sente accolto-rispettato-capito.

Il secondo livello è quello del possibile lavoro psico-spirituale. – E' quello che stimola la riorganizzazione dell'essere sul piano bio-psico-spirituale, - è quello che permette lo stare immersi nel dolore fino ad imparare a utilizzarlo nel senso più vasto.

Esempio: PERSONA CHE HA PERSO UN FIGLIO. – Può tendere a rimanere sgomenta per l'ingiustizia subita: - quella vita che doveva continuare oltre la sua...., – quel supporto che immaginava di poter avere nelle ore della vecchiaia. – Tutto è svanito brutalmente in un attimo.... - Tutte le energie impegnate nel promuovere la vita del figlio sono viste come vanificate; può prodursi un senso di colpa per sopravvivere a lui, - CHE SENSO HA ALLORA LA VITA?

Esempio: PERSONA CHE HA PERSO IL/LA COMPAGNO/A. – Che capacità di autonomia deve mettere in atto questa persona: – a livello pratico, fisico, emotivo, mentale, sociale, esistenziale e spirituale? – Senza l'altro essere, fuori nel mondo, l'essere umano deve POTENZIARE IL PROPRIO RAPPORTO CON LA SOTTILE ENERGIA VITALE CHE HA

DENTRO DI SE', SE NE DIVIENE CAPACE, anche grazie al nostro contributo.

Noi, per poter aiutare questo risveglio nell'altro, e solo se l'altro è pronto ad esso, dobbiamo essere NOI STESSI IN CONTATTO CON LA NOSTRA SOTTILE ENERGIA VITALE: LA NOSTRA ANIMA – SPIRITO.

Come esseri umani viviamo nella DUALITÀ MATERIA – SPIRITO, composta dai livelli: corpo, personalità, anima, spirito. La nostra personalità vive sul piano fisico, mentale razionale e sociale. Ha dei bisogni, sani, naturali e specifici, corrispondenti a questi livelli. E' appropriato che operi per soddisfarli. Vive però tutti i timori relativi a questi livelli: l'invecchiamento, la solitudine, la perdita, l'annientamento. Questi timori possono arrivare a paralizzare la persona e ad irretirla, costringendola AD UNA SOPRAVVIVENZA RASSEGNA E SENZA VISIONE DI METE CHE TRASCENDANO QUESTI STESSI LIVELLI.

SE NOI, come supposti compagni di viaggio dell'altro in dolore, VIVIAMO IN QUALCHE MISURA E GRADO DENTRO DI NOI IL LIVELLO DELL'ANIMA – SPIRITO (oltre quello del corpo-personalità) – allora avremo RISVEGLIATA in noi QUELLA FUNZIONE INTUITIVA DELLA MENTE SUPERIORE, che ci renderà più disposti a PERCEPIRE LE SPECIFICHE NECESSITÀ DI SVILUPPO PSICHICO, esistenziale e spirituale, della persona che sta soffrendo, del percorso che DEVE POTER EFFETTUARE PER ANDARE OLTRE IL “PUNTO DI BLOCCO”, e RENDERSI DISPONIBILE AI PASSAGGI DI CRESCITA che la stessa prova dolorosa stimola in lei.

La elaborazione positiva del cordoglio consiste in un “FAR MORIRE IL MORTO DENTRO DI SE'”, prevede quindi l'affievolirsi delle manifestazioni di dolore, lo scioglimento dei rimorsi e dei sensi di colpa e la ristrutturazione di un nuovo ordine di interazioni sociali e di attività. Si crea nella persona una sempre più marcata disponibilità a vivere il presente volta al futuro, invece che al passato.

NEL LUTTO CRONICO, invece, l'uomo rimane ancorato ad uno stato di dolore continuo, sperimentando ed esprimendo: sensi di colpa, rabbia, negazione, proiezioni, idealizzazioni, odio per se stesso e per gli altri. Il **LUTTO E' PATOLOGICO** quando l'individuo non può e non vuole lasciarlo.

La persona o la situazione persa viene mummificata e con essa la vita. La CRISI DEL CORDOGLIO si presenta come il rischio di non poter trascendere lo stato della situazione luttuosa. Tale rischio consiste nel restare fissati in essa, causandosi una perdita ancor più irreparabile e decisiva: QUELLA DI SE STESSI ALLA VITA, al compito della continua crescita. La fatica di “far morire il morto dentro se stessi” conduce a quella esperienza di progressivo distacco e di accettazione della realtà, che gradualmente aiuta la reintegrazione dell’essere nella continuità della sua storia umana. Il lutto permette alle persone di acquisire, per un certo periodo, un “ruolo in parte definito e protetto”, uscendo dal quale la persona dovrebbe avvertire come un senso di “purificazione e liberazione da debiti col passato”. Per effettuare positivamente questo passaggio l’individuo deve poter ricorrere alla sue capacità bio-psico-spirituali, oltre che all’appoggio degli altri. Quando questo non accade il cordoglio si trasforma in un TRAUMA PERMANENTE che può portare a patologie psicosomatiche e persino alla morte. La persona in questo stato si allontana sempre più dalla realtà del suo mondo esterno, rimanendo con lo sguardo e il cuore ancorati al passato.

RIASSUMENDO, possiamo distinguere gli elementi che intervengono a determinare una elaborazione positiva del lutto, o una fissazione ad esso, come appartenenti a cinque grandi categorie:

FATTORI INERENTI AL LIVELLO DI PARENTELA ED AL RELATIVO GRADO DI VICINANZA PSICOAFFETTIVA RIFERITI AL SUPERSTITE:

- coniuge, figlio, genitore, fratello, amico.

FATTORI INERENTI AL LIVELLO DI SVILUPPO PSICOLOGICO-SOCIALE E SPIRITUALE DEL SUPERSTITE:

- autonomia verso dipendenza
- sensi di colpa e rimorsi verso armonia di rapporto
- armonia nel proprio mondo interno ed esterno verso conflitto
- pienezza esistenziale verso mancanza di significato e senso di scopo
- immaturità psicologica e mancanza di altre esperienze di cordoglio.

FATTORI INERENTI AL TIPO DI RAPPORTO PRE-ESISTENTE ALL’ EVENTO:

- armonico verso conflittivo
- profondo e vicino verso superficiale e distante.

FATTORI LEGATI ALLE CAUSE E ALLA MODALITÀ DEL DECESSO:

- durata della malattia e dell'agonia - età del morente - carattere del decesso (morte con o senza dolore, deliri, ecc.) - aspetto del morente.

FATTORI CHE SI SONO DETERMINATI NEL CORSO DELLA MALATTIA E DEL SUO STADIO TERMINALE:

- carattere dell'assistenza e della vicinanza affettiva
- tipo di comunicazione tra parente e morente, medici, infermieri e volontari.

Elenco delle abilità e qualità del volontario relative agli interventi di sostegno ai quali è sollecitato da parte del morente e del suo nucleo familiare

- grande disponibilità all'ascolto e al comunicare con empatia
- capacità di entrare nella relazione con serenità e giusto distacco, pur essendo coinvolto emotivamente
- capacità di rispettare i tempi, i ritmi e gli orientamenti del paziente e della famiglia
- capacità di trasmettere, mediante la sua ripetuta presenza, continuità, solidarietà, compartecipazione e condivisione, senza lasciarsi vincere da sentimenti di impotenza
- capacità di sperimentare una partecipazione empatica nei lunghi silenzi che il malato terminale può manifestare e capacità di intuire la comunicazione esistente in tali silenzi
- capacità di aiutare il morente e i familiari a utilizzare le risorse emotive, mentali e spirituali proprie e quelle offerte dall'ambiente
- capacità di comprendere sempre più i possibili significati e le funzioni della sofferenza e del dolore nella vita umana
- capacità di accompagnare sia il morente prima, che il superstite poi, nella rivisitazione, attraverso il ricordo, della storia della propria vita. Questo offre al morente prima e ai superstiti poi la possibilità di creare nuove comprensioni e significati relativi alla propria esistenza.

Lo sviluppo di queste qualità e abilità aumenterà in noi la capacità di comprendere ed utilizzare la nostra esperienza anche ai fini della nostra crescita ed evoluzione personale.

Lecture consigliate

- 1) Alberti A. *L'uomo che soffre, l'uomo che cura*. Firenze: G.P. Pagnini 1997
- 2) Assagioli R. *Lo sviluppo transpersonale*. Roma: Astrolabio 1988.
- 3) Ferrucci P. *Crescere*. Roma: Astrolabio 1986.
- 4) Kubler-Ross E. *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella Editrice 1992.
- 5) Kubler-Ross E. *La morte e la vita dopo la morte*. Roma: Edizioni Mediterranee 1991.
- 6) Wilber K. *Oltre i confini*. Assisi: Cittadella Editrice 1988.

L'ASSISTENZA PSICOLOGICA AL LUTTO

Lucia Florida

Questo intervento trae spunto dall'esperienza decennale di supporto telefonico al lutto gestito dai volontari LILT che operano presso l'Hospice del Pio Albergo Trivulzio (PAT), coordinati dallo psicologo.

È dunque focalizzato sulle caratteristiche che dovrebbe assumere una comunicazione telefonica che si inserisce nella cornice della relazione d'aiuto.

Due definizioni ci forniranno una iniziale bussola per orientarci su questo terreno.

Il lutto è una normale reazione agli eventi di perdita. È un processo di elaborazione psichica; in quanto tale, impegna le risorse dell'individuo ed è influenzato da un insieme di variabili che possono sia favorirne sia ostacolarne la risoluzione. In genere le persone sono in grado di farvi fronte con le proprie risorse e capacità; a volte tale processo non arriva a compimento naturale, determinando quadri di lutto complicato o patologico per i quali è necessario un intervento da parte di professionisti. Altre volte ancora si può sperimentare una difficoltà a confrontarsi col dolore della perdita; in questi casi un supporto informale può essere d'aiuto nel superare l'impasse.

La relazione d'aiuto può essere definita come un processo comunicativo finalizzato a ***«rimuovere ostacoli (emozionali, cognitivi, di oggettivi impedimenti esterni) rendendo così possibile il dispiegarsi di energie e potenzialità che la persona possiede»*** (R. Mucchielli) attraverso un utilizzo consapevole di abilità comunicative. Il quadro di riferimento è quello del pensiero di Carl Rogers; per questo Autore, la comunicazione nella relazione d'aiuto si caratterizza per l'accento posto sull'empatia, la disponibilità all'ascolto attivo, l'assenza di giudizio e l'attenzione rivolta alla comunicazione nel suo complesso. Ciò significa che non possiamo astrarre quello che ci viene detto - **cosa si dice** - dal modo con cui ci viene esposto - **come si dice**. L'atteggiamento non verbale - la mimica, la postura, lo sguardo, la gestualità e l'espressione del volto solo per citarne alcuni - che accompagna le parole gioca un ruolo importante perché contribuisce a veicolare i sentimenti vissuti dagli interlocutori in quel preciso momento. Nel contatto telefonico, queste informazioni sono inevitabilmente inutilizzabili. L'attenzione deve quindi focalizzarsi sugli elementi non linguistici della comunicazione verbale: il tono della voce e

le sue variazioni, le pause e i silenzi, i segnali “vocali” che indicano il sopraggiungere di un’emozione. È esperienza comune percepire, nel corso di una telefonata, che la voce si incrina, muta di tono e a distanza di secondi “sentire” le lacrime e il pianto. Analogamente, una voce che progressivamente si fa più dura, si innalza di tono può indicarci un momento di rabbia; al contrario una voce “disattenta” come se l’altro fosse distratto o impegnato in differenti attività, ci può indicare una “presa di distanza” sia dall’interlocutore sia dall’argomento della conversazione.

Tra gli elementi della cornice della relazione d’aiuto, la disponibilità e motivazione all’ascolto è determinante nella conduzione delle telefonate. Questa disposizione positiva consentirà di accogliere, senza sminuirne l’importanza e senza porre giudizi, le incertezze, le paure, il dolore, le difficoltà che l’altro ci esplicita.

Essere informati e consapevoli delle problematiche, anche di ordine pratico, che normalmente seguono la perdita di una persona cara è di fondamentale importanza per comprendere appieno la portata emotiva di quanto stiamo ascoltando. Permetterà inoltre di porre naturalmente l’attenzione agli aspetti di tipo più linguistico, connessi al significato della comunicazione.

Alcuni esempi possono meglio illustrare questi concetti:

- Parole che tornano frequentemente nel corso della comunicazione possono essere indicative di “punti sensibili” relativi al vissuto del nostro interlocutore. Ad esempio, frequenti accenni al proprio operato, al modo di stare accanto alla persona scomparsa, alla propria condizione:

Sig. A: *«mi chiedo se ho fatto tutto il possibile... se l’avessi portato in un altro ospedale... forse c’erano delle cure che non abbiamo provato... avrei dovuto insistere perché facesse quella terapia...»*

- Le ricorrenze e le festività possono essere momenti altrettanto evocativi e intensi; inoltre possono rendere maggiormente evidente una condizione esistenziale di solitudine, sofferenza e di sentimenti di mancanza:

Sig. A: *«lo scorso Natale era ricoverato... stava così male... come mi davano fastidio le luminarie in strada... e quest’anno ... però sono andata da mia figlia e abbiamo pranzato insieme... niente di particolare... lo abbiamo ricordato...»*

Sig. B: *«mi sembra molto bello e importante che lo abbiate ricordato insieme...»*

Sig. A: *«ogni volta che arriva il tredici settembre... sono 10 anni che è morto, ma il 13 settembre è da allora una brutta giornata»*

- Cogliere gli elementi che rimandano alla presenza di desideri o di iniziative volte a prendersi cura di sé e del proprio disagio, sostenendole:

Sig. A: *«avrei desiderio di andare a parlare col parroco... ma poi non ci vado mai... non frequento la Chiesa da tanti anni, il parroco neppure mi conosce... quindi cosa può dirmi...»*

Sig. B: *«se sente questo desiderio, forse significa che è l'occasione per riprendere i contatti con la Chiesa... provi ad andare... magari scopre che è il posto giusto per lei...»*

- Uno dei compiti emotivamente più impegnativi del processo di elaborazione del lutto è quello di “svuotare la casa e gli armadi”, di operare una cernita per decidere quali oggetti appartenuti al defunto è possibile alienare e quali invece “tenere per sé” in funzione del “valore affettivo” attribuito loro. È un compito che possiamo definire “evocativo” di situazioni, momenti di vita, affetti:

Sig. A: *«so che dovrei svuotare la casa di mio padre... ci sono tante di quelle cose... mi sembra che tutto sia importante... penso di buttare una giacca ormai vecchia, ma poi non mi riesce di farlo... mi sento sola e mi viene il magone...»*

Sig. B: *«sì, la capisco... è davvero difficile disfarsi delle cose di chi abbiamo tanto amato... anche se razionalmente sappiamo di doverlo fare, emotivamente ci pare...»*

Sig. A: *«mi pare di ‘sbarazzarmi’ di lui... di fargli un dispetto... ci teneva così tanto ai suoi libri... Ne aveva centinaia, ma io... a me non interessa l'argomento... so che non li leggerei mai... ma buttarli via, mi pare proprio un peccato...»*

Sig. B: *«forse l'aiuto di qualcuno le gioverebbe... ha pensato di chiedere a qualcuno della sua famiglia o ad un'amica di fare insieme a lei questo lavoro?... magari in due si trovano le soluzioni»*

- I sentimenti di sofferenza, di tristezza, di rabbia, di perdita d'interesse per le “cose della vita”, di “ritiro sociale” con le manifestazioni associate - pianto, spossatezza, irritabilità, disinteresse per le attività di vita quotidiane, difficoltà del sonno e dell'alimentazione per fare degli esempi sono normali espressioni del lutto in funzione del tempo trascorso dall'evento. Rassicurare in merito alla loro “normalità” o cogliere elementi che rimandano ad una difficoltà nell'elaborazione del lutto che può essere superata ricorrendo ad un supporto di tipo “specialistico”

Sig. A: *«continuo a piangere... non voglio farmi vedere da mia figlia*

perché mi rimprovera... dice che devo reagire, devo distrarmi, ma io mi sento triste... non ho voglia di fare niente... quasi neanche di mangiare... figuriamoci uscire con le amiche...»

Sig. B: *«capisco la tristezza, la malinconia sono normali... anche quando si è preparati all'evento, il primo periodo è sempre difficile... le lacrime aiutano a sfogare il dolore...»*

Sig. A: *«in effetti, dopo mi sento meglio, stanchissima ma più calma...»*

Alla stessa affermazione della sig. B potrebbe esserci una risposta del tipo:

Sig. C: *«e, ma ormai sono passati tre anni... e io continuo a piangere... è come se fosse successo ieri... non so, forse ha ragione mia figlia...»*

Sig. B: *«cosa le dice sua figlia? di uscire, di conoscere qualcuno...»*

Sig. C: *«mi ha detto di un centro anziani... anche esci con le tue amiche, vai con loro da qualche parte... ma io non ne ho voglia... e le amiche, prima mi telefonavano, ma adesso non mi cercano più...»*

Sig. B: *«beh, intanto ha telefonato a me e questa è già una iniziativa... può chiamarmi ancora, quando vuole, così possiamo parlarne ancora...»*

Nel corso delle telefonate successive è possibile, approfondendo la conoscenza, suggerire per esempio di parlare della sua tristezza e malinconia col medico curante, che potrà indirizzarla per il meglio oppure, se il congiunto è deceduto presso una struttura Hospice o è stato seguito da un'équipe di cure palliative domiciliari, suggerire di riprendere i contatti con quelle strutture/professionisti.

Conclusioni

La traccia proposta ripercorre alcuni dei temi salienti e dei vissuti relativi all'esperienza del lutto e come questi possano manifestarsi all'interno di una comunicazione telefonica orientata ad aiutare chi attraversa questo momento delicato della vita. Ovviamente sono esempi e vanno calibrati al contesto e alle circostanze. L'importante è che chi, per ruolo o per sensibilità, si trovi a confrontarsi con eventi critici di tale natura sia consapevole delle implicazioni connesse all'elaborazione del lutto e possa utilizzarle, in un clima di ascolto e rispetto, allo scopo di offrire sostegno e conforto.

Bibliografia

- 1) Mucchielli R. *Apprendere il counselling*. Edizioni Erikson, 1993)
- 2) Natoli S. *La felicità di questa vita. Esperienza del mondo e stagioni dell'esistenza*. Arnoldo Mondadori Editore, 2000
- 3) Adler Segre E. *Imparare a dirsi addio*. Proedi Editore, 2004
- 4) Pancrazi A. *Aiutami a dire addio: il mutuo aiuto nel lutto e nelle altre perdite*. Ed. Erickson, 2002
- 5) Flem L. *Come ho svuotato la casa dei miei genitori*- Ed. Archinto, 2004

GLI ASPETTI SPIRITUALI ED ETICI

ASPETTI DI BIOETICA

Luciano Orsi

In quasi tutti i settori della medicina odierna si devono costantemente prendere difficili decisioni sulla linea di confine fra la vita e la morte poiché i mezzi offerti dall'avanzamento scientifico e dalla potenza della tecnologia permettono di intervenire in molte situazioni cliniche. Infatti, lo stesso progresso tecnico-scientifico ha prodotto un notevole allungamento della vita media e, inevitabilmente, la sopravvivenza di pazienti in gravi condizioni croniche inguaribili. Tanto maggiori sono le possibilità di intervento, tanto più problematica è l'applicazione delle procedure diagnostico-terapeutiche più potenti ed anche più invasive nelle condizioni di malattia giunta nelle fasi molto avanzate o terminali. Sapere che si può praticare una certa terapia non basta più; bisogna anche decidere se è opportuno, se è lecito farlo, poiché vi è il grande rischio di praticare terapie eccessive, che allungano il processo del morire, arrecando un danno al paziente, invece che essergli di aiuto.

Decisioni cliniche e principi morali

Secondo P. Cattorini, R. Mordacci, M. Reichlin, (Introduzione allo studio della bioetica, Europa Scienze Umane Ed. Milano 1996; 117-155) il perché di una scelta morale dipende da una regola di comportamento il cui fondamento è un principio morale. Vediamo di esaminare rapidamente i principi morali che sono in gioco nella bioetica di fine vita.

I principi etici sono:

- **autonomia**: rispetto per l'autodeterminazione del paziente
- **beneficialità**: fare il bene del paziente
- **nonmaleficialità**: non fare il male del paziente
- **giustizia (distributiva)**: promuovere un'equa distribuzione delle (limitate) risorse

Tutti questi principi sono validi generalmente, validi in misura relativa; cioè sono validi finché non entrano in contrapposizione fra di loro e pertanto vi è la necessità di ordinarli secondo una priorità. Tale priorità non è già definita una volta per tutte, ma va cercata di volta in volta, a seconda dello scenario storico e della situazione clinica concreta. Parlando dello scenario storico è importante fare riferimento ad uno studio condotto nel 1996 dall'Hastings Center Report: "Gli scopi della medicina: nuove priorità" (Notizie di Politeia, 13, 45, 1997). Secondo tale studio gli **scopi tradizionali**

della medicina sono: salvare la vita e prolungarla, promuovere e mantenere la salute, alleviare i dolori e le sofferenze. Questi scopi andrebbero sostituiti con i seguenti: prevenzione delle malattie, promozione e conservazione della salute, alleviamento del dolore e delle sofferenze, assistenza e trattamento delle malattie; assistenza ai malati inguaribili, rimozione dei rischi di morte prematura e propiziazione di una morte serena.

In tal senso vanno gli obiettivi tradizionali della medicina intensiva quali sono stati sanciti dalla Federazione Internazionale delle Società di Terapia Intensiva. (Crit. Care Medicine, 1991): recuperare lo stato di salute, controllare la sofferenza, mantenere una vita dignitosa, evitare danni al paziente, garantire una morte dignitosa.

Da quanto finora detto se ne deduce che la tutela della vita, che rimane un obiettivo fondamentale della medicina, deve essere temperata da limiti etici. In particolare non devono essere praticate terapie sproporzionate per eccesso che prolungano il morire.

Gli elementi rilevanti per decidere la limitazione dei trattamenti sono i **PRINCIPI ETICI** (sopra elencati) ed i **FATTORI CLINICI** correlati al singolo paziente.

Principi etici

Il **principio di autonomia** prevede che il paziente debba essere considerato, in linea di principio, come “capace” (intendere, volere, esprimere le proprie scelte), pur tenendo conto delle reali condizioni cliniche limitanti (dolore, dispnea, depressione, ecc.). È pertanto fortemente raccomandato il dialogo fra i curanti ed il paziente/il parente/ fiduciario al fine di favorire la formulazione di obiettivi terapeutici il più possibile condivisi, di inserire le volontà del paziente (esplicite o implicite) nel processo decisionale. In tal senso vanno gli articoli 12, 30 del Codice Deontologico Medico (CDM) e gli art. 1.3, 2.4, 2.5, 2.6, 4.5, 4.11 del Codice Deontologico Infermiere Professionale IPASVI (CDI).

Una delle forme principali in cui può esprimersi l'autonomia del paziente è la **Pianificazione anticipata delle cure**: con essa il paziente esplicita le sue volontà in relazione a stati patologici futuri, le sue scelte di trattamento o non trattamento e nomina un fiduciario che decide in caso di futura incapacità mentale. La pianificazione anticipata delle cure generalmente esita nella formulazione scritta di **volontà (direttive) anticipate** (testamento biologico, testamento di vita, ecc.), di cui anche in Italia oramai esiste un

obbligo legislativo e deontologico di tenerne conto, in base all'art. 9. della Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina Consiglio Europeo (Oviedo, 4 Aprile 1997; ratificata da Parlamento Italiano, 14 Marzo 2001) e dell'Art. 34 Codice di Deontologia Medica. L'art. 9 della Convenzione Europea dice che "Saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell'intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è più in grado di esprimere la propria volontà". L'art. 34 del CDM dice che "Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso."

Gli altri due **principi** bioetici sono quelli di **beneficialità/nonmaleficialità** che impongono di realizzare il miglior bene del paziente rispettando la sua autonomia. Il dialogo con il paziente o i suoi cari aiuta a definire meglio il miglior bene nella prospettiva propria del paziente.

L'ultimo **principio etico** è quello di **giustizia**, inteso nel senso della distribuzione equa delle risorse; esso impone di praticare un trattamento equo in tutti i pazienti senza discriminazioni di sesso, stato sociale, razza, religione, ecc. Gli unici elementi decisionali sono la *liceità etica* (basata sul consenso e sulla proporzionalità) e l'*appropriatezza clinica* (curabilità della patologia e utilità del trattamento). Secondo la giustizia allocativa i sanitari responsabili del ricovero e dei trattamenti sono responsabili di un'equa distribuzione delle risorse disponibili, anche se ciò non deve costituire un fattore decisivo nella limitazione terapeutica nei singoli pazienti. Tale principio è riconosciuto dal CDM (art. 12) e da quello CDI (2.7).

Fattori clinici (Fattori correlati al paziente)

Essi sono: l'età biologica, la storia della sua vita, le malattie concomitanti, le condizioni in atto e la prognosi, la qualità di vita pregressa e prevista.

Per quanto riguarda l'**età biologica**, essa è particolarmente importante agli estremi dell'arco della vita. Nella neonatologia e in pediatria bisogna controllare periodicamente l'appropriatezza del trattamento intensivo o aggressivo dal punto di vista del miglior interesse del paziente, soprattutto

nei neonati e prematuri con estese lesioni cerebrali, la cui futura qualità di vita deve essere tenuta in considerazione nel processo decisionale.

Per quanto riguarda i pazienti geriatrici, i trattamenti devono essere valutati con un'attenzione crescente e proporzionale all'aumento dell'età. È ovvio che l'età cronologica di per sé non è un criterio sufficiente per decidere l'appropriatezza del trattamento intensivo. Le patologie concomitanti, la riduzione delle riserve funzionali e le limitate prospettive di cura vanno invece maggiormente pesate con l'avanzare dell'età.

Per quanto concerne la **biografia personale**, il processo decisionale deve tener conto dei valori, delle preferenze e dei progetti del paziente, oltre che delle sue opinioni e dei suoi sentimenti circa il significato della salute, della dipendenza fisica, del dolore, del processo del morire. Tener conto di questi elementi facilita il raggiungimento del consenso e previene futuri conflitti.

Riguardo le **patologie concomitanti**, queste vanno valutate in *tutti* i pazienti, soprattutto quando si associano ad una età molto avanzata. La demenza va valutata come una grave patologia concomitante che influenza sfavorevolmente la prognosi.

Un altro elemento clinico fondamentale è la **gravità e prognosi dello stato critico attuale**. È infatti doveroso non sottoporre a trattamenti aggressivi e intensivi quei pazienti in cui si può ragionevolmente prevedere che il trattamento produca un beneficio modesto, o addirittura nullo, sulla sopravvivenza o sulla qualità di vita residua. Analogamente, il trattamento intensivo deve essere interrotto quando il beneficio è modesto o nullo. Per fare qualche esempio, non devono essere ricoverati in Terapia Intensiva o trattati aggressivamente i pazienti in **condizioni terminali per patologie irreversibili**, quali le lesioni cerebrali devastanti e non trattabili, i pazienti avviati alla morte cerebrale senza donazione d'organo, le insufficienze multiorgano irreversibili, le malattie neoplastiche non rispondenti a trattamenti specifici. Analogamente non devono essere ricoverati o trattati i pazienti mentalmente capaci che rifiutano tali trattamenti intensivi o aggressivi e gli stati vegetativi permanenti SVP per l'estrema invalidità residua.

La qualità di vita (pregressa e prevista) del paziente deve essere valutata esclusivamente dal suo punto di vista e non da quello dei sanitari o dei

congiunti.

Pertanto un ricovero ed un trattamento intensivo o aggressivo devono rispettare i criteri della **appropriatezza clinica**, che è definita in base alla reversibilità dello stato patologico acuto, alla ragionevole probabilità di benefici attesi superiori agli oneri ed alle ragionevoli probabilità di risoluzione dello stato critico.

Sulla base di tali criteri di appropriatezza clinica il paziente, i parenti o altri non possono costringere i sanitari a praticare un trattamento inappropriato o controindicato.

Un iniziale trattamento intensivo o aggressivo è giustificato in caso di incertezza della prognosi o delle volontà del paziente. In tali casi è indicato iniziare il trattamento per valutare la risposta clinica e per raccogliere informazioni; successivamente si può limitare il trattamento se non vi è risposta clinica o se emerge una volontà contraria del paziente.

Si può quindi sintetizzare il problema del limite ai trattamenti, affermando che, in caso di prognosi sfavorevole, i trattamenti, anche quelli di sostegno vitale, devono essere non iniziati o sospesi, se ciò corrisponde ai desideri espressi o presunti del paziente, o se tali trattamenti prolungano il processo del morire.

E' infatti un dovere etico limitare i trattamenti in eccesso (impropriamente definiti "accanimento terapeutico"). La miglior definizione è quella di trattamenti inappropriati per eccesso, perché fa riferimento a trattamenti non correlati ad un prevedibile esito favorevole e/o con oneri di gran lunga superiori ai benefici.

La definizione di trattamenti inappropriati per eccesso fa riferimento al **criterio di proporzionalità**, in base al quale un **trattamento** è definito **proporzionato** o **sproporzionato** in base ai seguenti elementi: probabilità di successo, aumento della quantità di vita, aumento della qualità di vita, oneri (fisici, psichici, economici del soggetto).

Il trattamento in eccesso è eticamente riprovevole perché provoca danni fisici e psichici al paziente, non ne rispetta la dignità del morire, aumenta la sofferenza dei familiari, genera una iniqua distribuzione di risorse, genera frustrazione nell'équipe curante.

La limitazione dei trattamenti ha l'unico scopo di non prolungare il processo agonico, permettendo al paziente di morire a causa della sua malattia;

pertanto **non** si configura come un **atto eutanasicco**. Al contrario, nelle fasi terminali della malattia, è clinicamente appropriato ed eticamente doveroso non prolungare il processo del morire.

Il limite ai trattamenti consiste nella sospensione o non inizio (considerate eticamente equivalenti) di terapie quali la ventilazione meccanica, la rianimazione cardiopolmonare, gli interventi di chirurgia d'urgenza, la dialisi, le terapie di supporto cardiocircolatorio (farmacologico o meccanico), le trasfusioni, l'antibioticoterapia, la nutrizione e idratazione artificiale. Il limite terapeutico è raccomandato dal Codice Deontologico del Medico (art. 37, 14) e dell'Infermiere Professionale (art. 4.15)

Il processo decisionale che porta alla limitazione terapeutica deve coinvolgere il paziente, se possibile, la famiglia ed è caratterizzato da un'appropriata esposizione della situazione clinica. L'opinione dei congiunti va tenuta in considerazione, anche se la responsabilità decisionale non deve essere demandata a loro. Infatti, la decisione definitiva rimane di pertinenza del medico responsabile del trattamento intensivo. La decisione del limite dovrebbe esser riportata sulla cartella clinica.

Cure palliative

Anche dopo aver deciso la limitazione dei trattamenti, l'équipe curante continua ad assistere il paziente senza abbandonarlo. Infatti il paziente ed i suoi congiunti mantengono il diritto di ricevere l'attenzione ed il rispetto dovuti e la dignità del paziente morente deve essere rispettata. Nella limitazione terapeutica le terapie palliative sono giustificate anche se possono abbreviare la vita del paziente.

IL PAZIENTE DI FEDE CRISTIANA

Don Giovanni Sala

A te che ti avvicini a chi vive la sofferenza...

Mi rivolgo a te che hai scelto di stare accanto a chi soffre. Lo faccio in maniera diretta, senza avere la pretesa di scrivere tutto su un argomento così importante.

Chissà quali motivi ti hanno spinto a metterti in gioco con disponibilità per stare accanto ad un malato. Forse perché hai dato ascolto a intuizioni più profonde che sembrano offrirti un modo nuovo con cui dare senso ai tuoi giorni. Oppure hai vissuto situazioni di particolare sofferenza che hanno fatto nascere in te il desiderio di dare sollievo ad altre persone. O ancora, sei in una stagione della vita in cui semplicemente hai più tempo a disposizione, e quei valori che ti hanno sempre accompagnato nel lavoro e nella famiglia, ora desideri metterli a disposizione di altri, ed in particolare verso uomini e donne che, in questo momento della vita, stanno attraversando una difficoltà importante causata dalla malattia.

Vorrei dirti innanzitutto grazie!

Attraverso questa scelta manifesti quali sono le cose che ti stanno care, mettendoti in ascolto della tua *dimensione spirituale*; prendi consapevolezza di ciò che dà un maggior significato alla tua vita. Luciano Manicardi, monaco della comunità di Bose, in un testo rivolto a quanti vivono la malattia e a chi è loro accanto, scrive: «Essere uomini, essere se stessi esige il coraggio dell'interiorità dell'assunzione della propria unicità e irripetibilità, del porsi fuori dall'anonimato, dal branco, di cessare dalla ripetitività del così fan tutti». Forse la scelta di diventare volontario non ha aggiunto nulla di nuovo al tuo stile di vita, alle cose in cui credi e per cui ti sei sempre speso; o forse può essere un modo con cui stai cercando di esprimere il desiderio di qualcosa di nuovo nella tua vita, che risponda maggiormente a ciò che sei. Condividere questi pensieri è già abbozzare un dialogo sul tema della *spiritualità*. Quando usiamo questo termine indichiamo «l'aspirazione dell'uomo a trovare un senso alla sua esistenza, l'insieme delle convinzioni e dei valori che lo guidano e in base ai quali organizzare la sua vita, il bisogno di superarsi e di tendere alla trascendenza. Questa dimensione spirituale è anteriore all'adesione a un credo religioso o all'appartenenza a una Chiesa; essa assume la connotazione più specifica di religiosità quando trova la sua sorgente o la sua risposta in una fede e nella relazione con Dio e si esprime attraverso un particolare

sistema di credenze, simboli, riti, persone che fanno da mediazione tra Dio e l'uomo» (Donato Cauzzo). Per questo motivo, pur parlando dello specifico cristiano, cercheremo di non sottrarci dall'orizzonte più ampio della spiritualità che tutti ci comprende.

Perché un volontario deve “sapere” sulla spiritualità

Un noto psicoterapeuta, Viktor Frankl, scrive: «La maggior preoccupazione dell'uomo non è la ricerca del piacere o il tentativo di evitare il dolore, ma la comprensione del senso della sua vita. Ecco perché l'uomo è perfino disposto a soffrire, a condizione però di sapere che le sue sofferenze hanno un significato». Non so dirti se sia sempre possibile dare un senso a ciò che accade: è esercizio difficile! Tuttavia sono certo che la ricerca di un significato per la nostra vita, soprattutto quando ci si ammala, diventa qualcosa di prioritario. In poche parole, non ci si accontenta più delle cose di sempre e tanto meno delle “frasi fatte”. Allora anche per un volontario diventa particolarmente importante fare lo sforzo per prestare un ascolto più attento a quanto l'altro sta cercando di dirci con la sua vita, con le sue domande, con il linguaggio di cui è capace. Lo sforzo di cui parlo è legato alla fatica di provare ad intuire che le sue domande non sono poi così lontane dalle tue e da quelle di ogni uomo. Significa riconoscere che anche noi come ogni uomo abbiamo una spiritualità, e con le nostre scelte cerchiamo di dare un senso alla vita. Per questo motivo, prima di ogni cosa, è necessario riconoscere in noi questa dimensione per non negare nell'altro questa naturale *inclinazione* – anche se non sempre esplicitata – a cercare il senso della propria vita.

Perché mi sono ammalato?

Una delle primissime cose che accadono quando una persona si ammala è quella di trovarsi di fronte alla domanda: perché? Sono diversissime le forme con cui questo interrogativo abita il cuore e la mente di chi vive la malattia. Molto spesso sono domande a cui è difficile – e forse impossibile – dare una risposta. Ciò che ti serve conoscere è che la vita di chi si ammala di tumore cambia radicalmente. Il corso naturale della vita viene stravolto. Cambiano le priorità, i ritmi, i volti delle persone di cui l'ammalato si circonda; le cose che ha sempre dato per scontate quali la salute, il futuro, le forze per affrontare una giornata, l'equilibrio psicologico in grado di aiutarlo a reggere gli eventi normali della vita, sembrano abbandonarlo. Persino la priorità di alcuni valori può modificarsi. È come se si trovasse a guardare il mondo e la vita da un'altra prospettiva, un po' più complessa

e per lui assolutamente nuova.

Lo stesso volto di Dio può cambiare aspetto. Spesso le persone che si ammalano si chiedono «cosa ho fatto di male per meritarmi questo», quasi che la malattia sia una sorta di castigo, o che i “meriti” tanto attesi per il modo con cui si è impegnato a vivere la fede e i valori, vengano improvvisamente traditi e destinati ad altri uomini ritenuti meno meritevoli di lui. Queste reazioni fanno parte di tutti quei “passaggi” importanti che avvengono nella vita di una persona che cerca Dio con cuore sincero. Infatti, quel Dio buono in cui si crede e al quale si sono rivolte le proprie preghiere, sembra aver voltato improvvisamente le spalle. Poiché le cose non vanno bene, allora si pensa che Lui stia tramando alle nostre spalle per farci pagare il conto di chissà quale male commesso. In realtà questi sono tutti *processi* che avvengono naturalmente dentro di noi, ed in particolare in chi vive la malattia, e di cui – in teoria – non dovremmo assolutamente spaventarci. Avvicinare chi porta dentro di sé interrogativi come questi ti domanda di essere accogliente, di non avere la pretesa di rispondere subito ai suoi interrogativi, ma di sostare pazientemente dentro un dialogo con l’altro, là dove si trova...

Intuisci che avvicinare l’altro nelle sue domande di fede chiede particolare rispetto e attenzione. Nulla può essere dato per scontato. Insistere nel volere far vivere certe pratiche («Perché non ti confessi? Perché non parli con il prete?») può essere controproducente; può bloccare un cammino più che favorirne la crescita. Non ti è chiesto di affermare i “principi” della fede o consigliare troppo su cosa “si dovrebbe” o “non si dovrebbe” fare. Anche se l’altro vive un’esperienza di Dio diversa da quella che conosci, prova a stargli semplicemente accanto senza la pretesa di “fargli cambiare idea”.

Spiritualità dell’ammalato?

La spiritualità, tanto quanto la religiosità, è un dono per tutti, una possibilità per interrogarsi sul senso della vita. Compito senz’altro arduo, ma necessario. Non credo si possa parlare di “spiritualità dell’ammalato”, nel senso che non c’è una *spiritualità* specifica per chi vive la malattia. Quando una persona si ammala, molte delle domande che nella vita ordinaria erano rimaste in sordina fanno la loro comparsa.

Dentro l’intrecciarsi dei cammini è importante scoprire una ricchezza reciproca. Un volontario, o un qualsiasi operatore, non può percepirsi esclusivamente come un “aiuto” per l’altro. Anche chi vive la malattia è di fatto un aiuto per chi lo avvicina, perché la sua vita, le sue domande, le

sue ferite, il suo “differente” modo di guardare la realtà, interpellano profondamente l’esistenza di ciascuno. Pur dentro un’innegabile “asimmetria” (lui vive la malattia, mentre io – presumibilmente – in questo momento sono in salute) occorre riconoscere questa “reciprocità” come dono per una crescita di entrambe le parti, soprattutto laddove le condizioni di questa relazione sono davvero autentiche.

Tuttavia, avvicinare chi è nella malattia, nella sua condizione di fragilità e di fatica, chiede una particolare sensibilità e attenzione. Domanda l’esercizio di un ascolto più attento; è necessaria quella consapevolezza di chi “sa di non sapere” quanto l’altro sta vivendo e, proprio per questo, prova ad avvicinarlo con verità e rispetto, mettendo a disposizione tempo e umanità. È richiesta la capacità di lasciar cadere ogni pretesa di “risolvere” le domande dell’altro, provando a stare con discrezione ed affetto dentro una prossimità sincera.

Incontrare l’altro

Quando si entra in ospedale con il ruolo di “operatori”, il rischio è di dare per scontate molte cose. Soprattutto quelle più importanti. Il malato viene visto solo come tale, lo si “etichetta”, e ci si dimentica delle cose che ha lasciato a casa: famiglia, lavoro, progetti, preoccupazioni, interessi. È possibile smarrire il soggetto, non vedere il *volto* dell’uomo o della donna avvicinati, trascurarne la storia unica e irripetibile. La “malattia” da sola non esiste; esiste la persona che si ammala. Accogliere quindi una domanda spirituale nella persona che vive la malattia, vuol dire innanzitutto incontrare la persona in quanto tale. Può sembrare banale, ma è così. Così come non esiste la malattia, non esistono la religione e la spiritualità. Esiste l’uomo che vive una sua particolare spiritualità, o quello che sceglie di legarsi ad un determinato credo. Questo significa concretamente che ogni incontro che ci è dato di vivere con una persona ammalata è unico, ed ogni domanda di fede nasce proprio dentro la sua storia, unica e irripetibile. «Il cristianesimo – scrive Manicardi – è la religione che maggiormente valorizza la storia come luogo della rivelazione di Dio e l’umano come dimora per eccellenza di Dio. Dio lo si incontra nella storia, tra gli uomini, nell’umano. La corrente biblica sapienziale mostra che ogni affermazione teologica deve sottometersi all’esame di realtà, deve accettare la prova dell’esperienza, a costo anche di essere smentita dall’esperienza e per questo deve confrontarsi con le situazioni di sofferenza, e di morte, di contraddizione e mancanza che pongono in discussione il volto amoroso e benevolo di Dio». È proprio così; malattia

e morte mettono in crisi ogni parola su Dio. Per questo motivo abbiamo bisogno di ritrovare la verità del nostro credo dentro i *gesti* concreti della vicinanza, così come Dio ha scelto che la sua *Parola* pronunciata da sempre si facesse *carne* dentro la vita del suo Figlio Gesù, incontrando gli uomini a partire dalla loro storia e nella loro vita. Siamo abituati a dire che “la nostra libertà finisce dove comincia quella dell’altro”. In realtà non è un’espressione molto felice. Penso che la nostra libertà è lo spazio dentro il quale incontriamo quella dell’altro. La nostra libertà arricchisce quella dell’altro così come anche noi ne veniamo a nostra volta arricchiti. Il nostro Dio si è fatto uomo proprio per indicarci la via maestra della vita: quando due libertà si incontrano può accadere qualcosa di inaspettato, di grande. Quando poi è l’incontro tra la mia libertà e quella di Dio, allora ci troviamo davanti a qualcosa che può aprire orizzonti molto grandi. Si dice che «*la speranza è l’ultima a morire*. L’uomo non *possiede* il compimento e il senso della vita, è chiamato ad intuirli all’interno di una ricerca inesausta. Ed è proprio la speranza a tenere viva questa ricerca, ad alimentare il cammino, a sollevare alto e fiducioso lo sguardo. Nella prospettiva cristiana, la speranza *più grande* è che la morte non pronunci l’ultima parola sulla vita di ogni persona, ma che l’ultima sia una parola di vita, di comunione eterna con il Signore nel suo Regno: questo è il traguardo sperato di una intera vita» (T. Proserpio, G. Sala).

La notizia buona del Vangelo

Se provassi a rileggere i quattro Vangeli, scopiresti che circa un sesto dei versetti si riferiscono in maniera specifica alla guarigione di malattie o alla risurrezione di morti. Questo *dato* è interessante, perché dice la cura e l’attenzione particolare di Gesù per uomini e donne attraversati dalla sofferenza, dalle fatiche, dal dubbio. Il Vangelo e il credo cristiano sono un dono offerto ad ogni uomo attraverso la persona di Gesù e la sua storia. La sua è una parola e una storia di speranza, narrata per l’uomo di sempre. Ciascuno può sentirsi destinatario della “buona notizia” di speranza che si radica nell’amore di Dio. Ci fidiamo della testimonianza di uomini che lo hanno conosciuto nella concretezza del volto “mite” di Gesù, consegnato alla morte per noi, per spezzare ogni forma di odio e per offrire vicinanza e solidarietà a quanti si trovano dentro le oscurità della vita. Anche Gesù, nell’ora della sua morte dice “Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato”. Nel suo “perché” si raccoglie il grido di sofferenza e di scacco di ogni uomo. Nella sua morte ciascuno è raggiunto dentro la propria solitudine profonda. Tuttavia questa parola che ci aiuta a sperare

nella vicinanza del Figlio di Dio non “risolve” la fatica dell’esistenza, non ci sottrae agli interrogativi forti della vita, non ci semplifica i giorni, ma piuttosto ci invita a considerare più da vicino quella parola: «tutto quanto volete che gli uomini facciano a voi, anche voi fatelo a loro» (Mt 7,12). «Nessuno può cambiare la realtà; ciò che possiamo fare è cambiare il modo di guardare a quella medesima realtà. È questo sforzo del cuore che può rendere i nostri occhi simili a quelli di Dio» (T. Proserpio, G. Sala). Scrive il Card. Martini: «Non c’è una misura per il soffrire di cui l’uomo è capace se non quella fissata dalla speranza che lo sostiene. Ciò che dobbiamo cercare, allora, di fronte all’esperienza suprema della vita, è di accrescere la speranza mentre ci sforziamo di diminuire il soffrire. [...] In questa direzione si muove la cura pastorale della Chiesa: annunciare una speranza oltre la morte e nello stesso tempo affidare agli uomini i segni, i Sacramenti mediante i quali articolare e vivere quella speranza».

Cosa fare e cosa non fare?

Ti sarà capitato che una persona cara in difficoltà ti abbia chiesto: «che cosa devo fare?». L’uomo, nella situazione di smarrimento, vive una sorta di inadeguatezza rispetto alla vita, si rivolge all’altro per trovare il modo con cui attraversare il difficile guado del suo problema. Questa stessa domanda spesso è implicita anche in te che avvicini il sofferente: «che cosa posso fare per lui, come comportarmi, che cosa dire, cosa offrire di me stesso per aiutarlo?» Non di rado queste domande sono accompagnate da un profondo senso di *impotenza*, dalla consapevolezza che si può arrivare “fino ad un certo punto” per aiutare l’altro e che talvolta ci si trova di fronte ad un “ineluttabile” che disarmi. La reazione immediata è quella delle parole “poco autentiche”, anche se dette a fin di bene: «vedrai che va tutto bene, prega che andrà meglio, sia fatta la volontà del Signore, non avere paura che tutto si risolve, ecc». Per quanto l’intenzione che muove queste affermazioni sia quella di voler incoraggiare l’altro, tuttavia a volte maschera un senso di inadeguatezza per cui “qualcosa bisogna pur dirlo”. Ma “i luoghi comuni”, in queste situazioni, non aiutano per niente. Anche “costringere” l’altro a delle pratiche religiose può rivelarsi infruttuoso, perché potrebbe non essere pronto per fare certi passi o addirittura li vivrebbe ma con il cuore rivolto altrove. «Accompagnare non è dirigere, è aiutare a trovare la strada, sostenere durante il cammino, eventualmente illuminare là dove regna ancora l’oscurità, indicare talvolta la direzione» (J.F. Catalan). “Indicare” chiede profonda discrezione perché non si ha la pretesa di “risolvere” la vita dell’altro. Il vero tranello del “fare qualcosa per

l'altro" sta proprio nell'idea che a tutto ci sia un rimedio. In realtà molte cose non si possono "rimediare". Per esempio, alla morte non possiamo rimediare; quando arriva non si può fare assolutamente nulla per evitarla. Ciò che si può realmente "fare" è offrire vicinanza, sostare dentro la fatica dell'altro, e quindi dentro la propria; quella di non possedere la soluzione. L'appartenenza al credo cristiano "non risolve" le difficili domande sulla vita; tuttavia aiuta a dire che la situazione vissuta non è mai quella definitiva, non è l'ultima parola pronunciata sull'uomo. Il limite sperimentato nella malattia esprime la condizione umana di fragilità; ma nonostante questo rimanda a qualcosa di "più grande", ad un compimento che non ci è dato di possedere ma solo "sperare", al quale è possibile affidare la propria vita. Non è certo un passo facile perché a volte Dio si rivela al cammino dell'uomo non nella maniera che uno si aspetta. Dio è sempre "oltre" la nostra pretesa di avere una risposta a tutto. «Se Dio è Dio – scrive Maurice Bellet – ha il diritto (mi si conceda l'espressione) di essere dove vuole e quando vuole, assolutamente al di fuori dei nostri discorsi su Dio, delle nostre pratiche di pietà, dei nostri riti e culture. 'Dio selvaggio', in un certo senso, chiamato in altro modo o non chiamato affatto. Basta che questa relazione tenga, anche se oscura a se stessa ma il cui frutto è che l'essere umano si fa per l'altro presenza buona e vivificante. Questo Dio, rispetto agli dèi stabiliti, è un Dio che sorge». Questo è ciò che a volte si trova a vivere l'ammalato: "stare dentro" una relazione con Dio, i cui contorni a volte restano indefiniti – ma potremmo mai avere la pretesa di dire "tutto" su Dio? – e possono assumere il tono della disperazione, dell'abbandono, della bestemmia, del grido... Ciò che resta, alla fine, è una *relazione*, che non pretende di esaurire le domande. Talvolta questa relazione con Dio la si può percepire proprio dentro la sincera vicinanza di chi offre una mano. In essa siamo portati a cogliere un "segno" – seppur povero – della presenza di Dio, «[...] perché l'unico modo di credere ancora all'amore, quando si è disperati, è sperimentare la presenza di qualcuno che sta accanto a noi con umiltà, con un atteggiamento di rispetto verso di noi. Quando sono disperato, quando l'amore sembra lontano, l'unico modo per credere ancora all'amore e a Dio è sperimentare una piccola sorgente di amore per me, qui e ora: la presenza di un amico. Allora, se esiste una piccola sorgente di amore, forse c'è una grande falda d'amore ad alimentarla» (Xavier Thévenot).

Concludendo...

Avvicinare chi vive la malattia chiede umanità, autenticità e tanta delicatezza.

A volte bastano proprio gesti semplici, discrezione e non forzare troppo la relazione. La tua presenza è cosa preziosa; è a servizio dell'altro e non di te stesso. Ti è chiesta libertà per accogliere anche dei "no", o di percepirti talvolta "inutile". Non sei lì per te stesso, ma per l'altro. Il luogo sconosciuto, le paure generate dalla condizione di salute, la distanza dai propri cari, l'incertezza di non poter progettare il proprio futuro, sono tutti elementi che mettono la persona ammalata in una condizione di vulnerabilità. Ricordati: chi vive la malattia si trova in una stagione molto fragile della sua vita. Sta anche nella delicatezza e nella "professionalità" del volontario trovare la giusta misura di questa prossimità.

Il Vangelo ricorda ad ogni uomo – non solo a chi si professa credente – che ogni gesto rivolto a chi vive una situazione di particolare fragilità ha un valore altissimo; Gesù stesso si identifica con chi è in questa condizione più svantaggiata. Come recita il vangelo di Matteo al capitolo 25: «Signore [...] quando mai ti abbiamo visto malato [...] e siamo venuti a visitarti? [...] Tutto quello che avete fatto a uno solo di questi miei fratelli più piccoli, l'avete fatto a me». A ragione il Card. Tettamanzi scrive: «L'attenzione al malato non è un di più, un *optional*, qualcosa da riservare ad un'élite... E' un'obbedienza al comando di Cristo, è partecipazione alla sua grazia di guarigione e di cura: questa obbedienza e questa partecipazione appartengono alla vita della Chiesa, anzi alla sua natura profonda».

Mettersi al servizio del malato è senz'altro una delle attenzioni care alla tradizione cristiana che cerca di fare proprio l'invito evangelico che ancora oggi ci viene rivolto attraverso la storia di Gesù. Ci piacerebbe coltivare nel cuore la fiducia che prima ancora di appartenere ad una confessione cristiana, questa attenzione fosse propria di ogni uomo "in ricerca".

Molte distanze culturali, religiose o di pensiero si accorciano quando l'uomo impara a vedersi con realismo per quello che è, cioè a partire dal proprio limite. Cito a proposito le parole belle e che sento particolarmente vere degli operatori del Saint Louis (il giornalista riporta in particolare quelle di suor Monika), ospedale per malati di cancro a Gerusalemme, che si impegna ad essere luogo di cura per cristiani, ebrei, musulmani... Un tentativo di ponte fra questi popoli e non di ulteriori divisioni: «La nostra filosofia è il maggior benessere dei malati. Tra loro, in stanza insieme, c'è grande solidarietà, che abbatte ogni differenza, odio. Sono loro a offrirci il dono della pace e la testimonianza di un'umanità straordinaria. E' un ponte che si sorregge sulle spalle delle persone più fragili. Questi uomini e queste donne portati dalla malattia a fare i conti con ciò che è essenziale nella vita sono un segno potente: consapevoli di andare verso la morte,

vivono in un clima che non è di odio, ma di condivisione. E offrono un'indicazione che, a saperla ascoltare davvero, porterebbe anche molto lontano dal Saint Louis. [...] Solo se la persona è messa al centro accadono cose straordinarie, è il miracolo della misericordia».

Bibliografia

- 1) Thévenot X. (2009), Ha senso la sofferenza?, Qiqajon, BI
- 2) Bianchi E., Manicardi L. (2000), Accanto al malato, Qiqajon, BI
- 3) Manicardi L. (2006), L'umano soffrire, Qiqajon, BI
- 4) Proserpio T. - Sala G. (2011), L'ospite inatteso Ed. San Paolo
- 5) Proserpio T. - Sala G. Arcidiocesi di Milano (2012), Il balsamo della tenerezza di Dio, Centro Ambrosiano

IL PAZIENTE DI FEDE EBRAICA

Elia Richetti

Riti e religioni

Ebraismo:

La tradizione religiosa ebraica si richiama ad Abramo padre dei credenti e a Mosè legislatore di Israele.

La Bibbia ebraica contiene la Torà scritta o Pentateuco rivelata a Mosè sul monte Sinai. Assieme alla Torà scritta, venne trasmessa sempre a Mosè la Torà orale che nel II secolo E.V. fu messa per iscritto da Rabbi Yehudà ha-Nassì sotto la denominazione di Mishnà.

Il Giudaismo non è una religione dogmatica ma un modo di vita improntato ad una certa esigenza morale.

Pratiche religiose

Letture quotidiana di preghiere, benedizioni e salmi.

Letture settimanale (lunedì, giovedì, sabato) della Torà.

Il capo deve restare coperto per pregare e leggere i testi biblici. Da notare: gli uomini osservanti portano la Kippà (zucchetto) sul capo in permanenza. Le donne portano spesso sui loro capelli un foulard o una parrucca.

Gli uomini indossano ogni mattina i Tefillin (2 contenitori quadrati di cuoio) che contengono pezzi della Torà. Essi vengono legati, attraverso cinghie di cuoio nere, sul braccio sinistro e sul capo.

Lo Shabbàth (sabato) è uno dei principi fondamentali della fede ebraica. Esso inizia il venerdì sera al calare del sole per finire il Sabato con la comparsa delle prime stelle.

Lo Shabbàth aiuta l'ebreo a ritrovare se stesso e il prossimo. Per realizzarlo pienamente, l'ebreo, cosciente dei valori morali, sociali e spirituali di quel giorno, si astiene da ogni attività e si libera da tutte le esigenze della vita quotidiana. Durante questo lasso di tempo, gli osservanti non utilizzano nessun metodo moderno di comfort e di comunicazione (macchina, telefono, elettricità, campanelli...)

Pensate ad accendere ed a spegnere voi stessi la luce della camera.

Tradizionalmente, alla vigilia dello Shabbàth, la donna ebrea accende due candele che bruciano fino al loro esaurimento. Questa pratica è, purtroppo, impossibile in ospedale a causa dei rischi di incendio ed esplosione dovuti alla presenza di prese di ossigeno nelle camere.

Per quanto concerne l'uomo, egli procede al Kiddùsh (preghiera su un

calice colmo di vino Kasher) prima della cena del venerdì sera e del pranzo del sabato.

Feste

Rosh Ha-Shanà (Capodanno), Yom Kippùr (giorno del Perdono), Péssach (Pasqua), Shavu'òth (Pentecoste), Sukkòth (Festa delle Capanne), Simchàth Torà (Festa della Torà).

Purim e Chanukkà sono delle semi-feste.

Per conoscere le date consultare il calendario ebraico.

Il cibo

Significati e precetti:

Il Giudaismo accorda una grande importanza al regime alimentare.

L'ebreo, fedele ai precetti della Kasherùth stabiliti dalla Torà, consuma:

1) la carne proveniente da animali ruminanti ed aventi lo zoccolo diviso in due (fesso), la carne dei volatili domestici, macellati e dissanguati secondo la norma rituale (sono vietati il maiale, il cavallo, il coniglio, la selvaggina e tutti gli animali, anche se permessi, non macellati e trattati secondo le norme rituali).

2) I pesci dotati sia di pinne che di squame (sono vietati i molluschi ed i crostacei).

3) Gli alimenti cotti (pane, torta, biscotti, cioccolata, dolciumi, gelati.....) che non contengono grassi animali e certi coloranti (su questi ultimi vedere elenco in: Di Segni R. *Le regole alimentari ebraiche*. Lamed).

4) Il vino che porta la dicitura Kasher.

5) La frutta, le uova e le bibite analcoliche.

6) Formaggi e latticini non devono mai essere serviti durante pasti a base di carne.

Se il malato lo desidera e se il suo stato di salute lo permette (previo accordo del medico e del dietologo) si può consentire ai familiari di fornire pasti preparati in famiglia. Fate allora riscaldare i pasti provenienti dall'esterno senza mai travasarli in un contenitore non Kasher.

Potrete anche proporre al paziente dei pasti Kasher già cucinati messi a disposizione da istituzioni ebraiche (riscaldarli obbligatoriamente in forno a micro-onde).

Potrete autorizzare il malato ad avere le sue proprie stoviglie e le sue proprie posate. Le stoviglie riservate ai latticini devono essere sempre lavate separatamente da quelle riservate ai pasti a base di carne. Un'ottima

alternativa è costituita da recipienti e posate monouso.

A Yom-Kippùr - digiuno assoluto (né cibo, né bevande) - per la durata di 25 ore, salvo parere medico contrario.

A Péssach (Pasqua ebraica) data la complessità delle norme alimentari è consigliabile laddove non sia possibile la dimissione:

- 1) provvedersi di fornitura da istituzione ebraica locale o da famiglia
- 2) alternativamente, contattare l'autorità rabbinica locale.

La nascita

1) Interruzione di gravidanza:

Data la delicatezza e la rigorosità della materia, consultare sempre l'autorità rabbinica competente.

A puri fini indicativi, laddove la prosecuzione di una gravidanza comporta conseguenze di un reale pericolo di vita per la madre, può essere considerata lecita l'interruzione.

2) Riti:

Nel caso di un'unione mista, la religione della madre determina quella del bambino.

All'ottavo giorno i maschi sono circoncisi, se il loro stato di salute è precario l'atto è rinviato ad una data ulteriore.

Malattia - Sofferenza

Nel corso di una malattia e, in specie, prima di un intervento chirurgico, il paziente può chiedere che si chiami un rabbino per essere sostenuto spiritualmente.

La morte

1) Comportamento da tenere durante l'agonia:

Avvisare immediatamente la famiglia (se nel periodo di Shabbàth o solenne, vedere "Pratiche", inviare un telegramma); essa si incaricherà di stargli vicino.

Favorire (quando possibile) la presenza di personale sanitario della stessa religione.

Le ultime parole che gli ebrei desiderano pronunciare o ascoltare sono quelle della professione della fede ebraica: "Shemà' Israèl..." (Ascolta Israele, Il Signore è nostro D-O, Il Signore è Uno).

2) Comportamento dopo il decesso:

Chiudere gli occhi e la bocca del defunto, staccarlo dalle apparecchiature, togliere gioielli e protesi.

Lasciare il corpo tale e quale e chiamare il Rabbinato per il lavaggio rituale.

Esso si pratica prima di mettere la salma nella bara e in assenza della famiglia. Il corpo viene rivestito di abiti funebri e comunque sempre avvolto in un lenzuolo che copra tutta la salma.

Allineare le braccia lungo il corpo, mai incrociare le braccia!

Segnalare sempre che il defunto è ebreo. Nelle camere mortuarie verificare la possibilità di poter procedere al lavaggio rituale e asportare ogni simbolo religioso non ebraico.

Facilitare l'accesso della famiglia alla camera ardente in serata per la lettura dei salmi presso il defunto.

La sepoltura avvenga il più presto possibile.

La cremazione è vietata dalla normativa ebraica.

La presenza di un numero di 10 persone di sesso maschile può essere richiesta dalla famiglia durante le preghiere (salmi) nella camera ardente.

Autopsia e prelievo di organi

Il trapianto da un essere vivente ad un altro essere vivente è autorizzato a condizione che la cosa non metta in pericolo la vita del donatore e sempre con il mutuo consenso del donatore e del ricevente. La messa a disposizione del corpo a favore della scienza è vietata dall'ebraismo.

La mutilazione del cadavere non è ammessa, ma il parere medico è da considerare secondo il caso.

L'autopsia o il prelievo di organi possono essere consentiti solo quando possono salvare un'altra persona in immediato pericolo di vita.

In caso di richiesta di autopsia da parte dell'autorità giudiziaria o sanitaria, chiedere sempre il parere motivato dell'autorità rabbinica.

II PAZIENTE DI FEDE ISLAMICA

Yahya Pallavicini

I musulmani in Italia sono oggi ormai quasi 1.500.000. Si tratta di una componente della società molto articolata, comprendente neo-immigrati da Paesi del Nordafrica (Egitto, Tunisia, Libia, Algeria, Marocco), dell'Africa Sub-sahariana (Senegal, Sudan), dell'Est-Europa (Albania, Turchia, Paesi della Ex Unione Sovietica) o dell'Asia (Pakistan, Bangladesh, Malesia), ma anche immigrati naturalizzati originari degli stessi Paesi, oltre a una sempre più significativa percentuale di famiglie di musulmani italiani, ormai già alla seconda e terza generazione.

Ciò che accomuna questa grande varietà di popoli e culture, al di là delle differenze di lingua, usanze specifiche e costumi, è l'appartenenza alla *ummah* islamica, ovvero al popolo dei credenti che abbiano riconosciuto la testimonianza di fede e primo pilastro dell'Islam: *lâ ilâha illa Allah, Muhammadun rasul Allah* («Non vi è dio se non Allah e Muhammad è l'Inviato di Allah»).

“Allah”, è bene specificarlo, non è “il nome di un dio arabo” o “il nome del dio dei Musulmani”, ma piuttosto il Nome che nella lingua sacra del Corano indica l'Unico Dio di Abramo, del quale i Musulmani riconoscono in Muhammad l'ultimo Profeta inviato prima della seconda venuta di Sayidna 'Isa (Nostro Signore Gesù, atteso come per i Cristiani alla fine dei tempi come Giudice e Sigillo della Santità).

Il culto islamico è definito dalla pratica dei cinque pilastri: la testimonianza di fede, la preghiera rituale o salah in cinque momenti del giorno e della notte, il digiuno nel mese di Ramadan, l'elemosina rituale e il Pellegrinaggio alla Mecca almeno una volta nella vita se possibile.

La modalità di svolgimento di ognuna di queste ritualità è stata tramandata sull'esempio del Profeta Muhammad, descritta nei dettagli e riportata fedelmente dai suoi Compagni, ma soprattutto tramandata nell'esempio vissuto nella catena delle generazioni di musulmani, a partire da coloro che vissero, pregarono, digiunarono e parteciparono di ogni atto e circostanza della vita con l'Inviato di Allah.

La pienezza della forma rituale è esplicitamente prevista nell'Islam per le persone in stato di buona salute, mentre il malato ha il diritto e il dovere di anteporre, come priorità rispetto all'adempimento della forma rituale, il ristabilimento di un'armonia e stabilità del proprio fisico, senza la quale l'atto rituale diventerebbe esso stesso disarmonico.

Il malato può in effetti praticare le preghiere rituali (*salah*, compiuta in cinque distinti momenti della giornata e precisamente all'alba, nel primo pomeriggio dopo mezzogiorno, nel secondo pomeriggio prima del tramonto, al tramonto e a sera inoltrata) riducendo e/o limitando la portata di ogni movimento in modo da non forzare l'organismo malato, mentre rimane invariata la recitazione coranica che è il nocciolo della preghiera stessa. Al fine di poter compiere la preghiera, che può essere eseguita anche da sdraiati, il paziente può limitare anche la necessità dell'orientazione rituale verso la Mecca, limitandosi ad accennarla come possibile. Due cose che invece rimangono obbligatorie per l'adempimento della *salah* sono l'abluzione rituale, che può avvenire anche eccezionalmente in modo semplice e senz'acqua (*tayammum*) con l'utilizzo di una pietra (che talora il paziente musulmano può portare con sé come parte degli effetti personali), e il velo a coprire i capelli, oltre ad un abbigliamento lungo, per le donne.

I musulmani, uomini e donne, possono esercitare ciascuno autonomamente la conduzione delle proprie ritualità, salvo quelle comunitarie come la preghiera del Venerdì (*salat al-jum'ah*). La funzione di un'assistenza spirituale in ospedale da parte di responsabili religiosi può comunque avere il compito di consigliare il paziente riguardo alla misura e alla modalità di esecuzione delle preghiere rituali, come abbiamo accennato sopra; oltre ad una eventuale ritualità settimanale del Venerdì nel caso ci sia un numero di fedeli in grado di recarsi al luogo di preghiera meritevole di attenzione, può inoltre espletare tutte quelle ritualità che accompagnano i cicli vitali, come ad esempio l'abluzione del defunto e la successiva preghiera funebre. Può risultare gradita a questo proposito nell'ospedale la presenza di locali utilizzabili per la preghiera anche da parte di parenti dei degenti, nel caso debbano permanere in ospedale per l'assistenza al malato. Tali locali possono essere delle semplici stanze vuote, purché dignitose, pulite e sufficientemente raccolte.

Altre esigenze rituali primarie dei musulmani riguardano la possibilità di alimentarsi in modo conforme alle prescrizioni coraniche, escludendo quindi la carne di maiale e ogni tipo di ingrediente alcolico ma anche, se possibile, con l'utilizzo di carne macellata secondo le prescrizioni rituali islamiche (*halal*) o eventualmente anche ebraiche (*kasher*). Tali prodotti sono ormai facilmente reperibili anche sull'ordinario mercato alimentare italiano. Discorso molto complesso riguarda la conformità *halal* dei medicinali, per i quali il discorso diventa molto complesso, per cui prevale il principio di dare priorità alla possibilità di cura e quindi di salvaguardia

della vita, piuttosto che alla verifica della conformità formale dei mezzi terapeutici disponibili.

È interessante far notare come per la dottrina islamica il corpo che Dio ha scelto per ogni creatura sia originariamente sano. Pertanto, il musulmano deve occuparsi principalmente della sua responsabilità di conservare e tutelare la salute. Tale compito costituisce infatti la base filosofica della medicina nell'Islam: conservare e tutelare il deposito che Dio ha affidato a ogni creatura in ottime condizioni di salute e prevenire le possibilità negative che degenerano nella malattia.

Allo stato della malattia si arriva tuttavia attraverso una condizione di passaggio, chiamata dai sapienti musulmani "terzo stato", che non è più quello originario della salute, ma non è ancora quello della malattia che prevale. Ciò sta a significare che l'uomo non ha necessariamente bisogno di cadere malato per accorgersi di non essere coerente con le regole di tutela della salute, ma può in qualsiasi istante ritrovare il giusto orientamento ed evitare di vivere la disgrazia della malattia.

Nella prospettiva tradizionale islamica, la malattia è un segnale che dovrebbe comunque e in ogni caso sensibilizzare l'uomo, inducendolo ad abbandonare l'errore per riorientare la propria vita nella grazia di Dio. La malattia è un richiamo a non perseverare nell'errore, ma anche un richiamo al timore di Dio. Infatti, se dopo questo segnale si decidesse, con un grado di maggiore consapevolezza, di "voltare le spalle al cielo", la misericordia pur sempre insita nel segno della malattia si esaurirebbe, il malessere verrebbe ridotto o ridimensionato al rango di una banale contingenza fisica e, una volta scomparsa anche la sofferenza, l'uomo vedrebbe sancita la propria caduta in una condizione di insensibilità spirituale e vanagloria.

La malattia, infatti, può essere il segno della disgrazia nel malvagio, un richiamo misericordioso per il credente disorientato, un dono per elevare la virtù della pazienza sovraindividuale, un segno della grazia, infatti alcuni santi sembrano quasi aver cominciato prima di morire a lasciare la dimora del corpo per estinguersi nella dimora divina. Per questa ragione occorre riconoscere salute e malattia al di là dei segni esteriori che le manifestano, imparando a leggere il significato ogni volta diverso dell'una e dell'altra.

La storia sacra e la vita dei fedeli musulmani sono ricche di episodi nei quali, proprio durante la guarigione da una malattia, si ritrova la luce della fede e della sintonia spirituale e ci si apre al riconoscimento della mano di Dio che "mi cura quando mi ammalo". Si tratta di una guarigione dalla ribellione, dall'orgoglio e dall'ignoranza di chi utilizza la libertà individuale

per creare una terapia alternativa a quella della tradizione divina espressa nella successione dei Profeti. Infatti, è sempre e soltanto la Volontà di Dio a determinare il successo della diagnosi, della terapia, dei rimedi e del medico stesso, e non sono mai questi strumenti ad agire autonomamente, inducendo nel terapeuta la presunzione di essere un mago capace di preparare amuleti e pozioni miracolose, o anche soltanto di essere giunto a soluzioni geniali frutto della propria speculazione individuale.

Secondo Ibn Qayyim Al-Jawziyya, sapiente musulmano di Damasco (1292 – 1350), la malattia che si manifesta nell'essere umano può essere causata dal disordine del temperamento, dall'allontanamento dalla sua natura, dalla corruzione di un organo, dalla debolezza delle facoltà o degli spiriti. La cura potrà quindi implicare l'aumento di qualcosa che è carente, ma che non deve essere in eccesso, la distinzione di qualcosa che è stato confuso, l'espansione di qualcosa che è contratto o il riposizionamento di un organo nella forma e nella funzione secondo la quale contribuisce naturalmente all'equilibrio.

Unità e stabilità rappresentano l'identità e il carattere della creatura fatta secondo il Sacro Corano "a immagine del Misericordioso". Se la creatura si separa dalla sua essenza spirituale o dall'ordine della sua costituzione provvidenziale si ammala e procede in modo disordinato, squilibrato, senza pace.

La medicina dell'Islam deve essere intesa, quindi, come una scienza tradizionale autonoma, accanto alla cosmologia, alla filosofia, al diritto religioso dell'alimentazione; essa va dunque concepita in modo molto diverso da come siamo abituati a considerare la funzione e lo sviluppo della medicina moderna nell'Occidente contemporaneo.

Nel rapporto delle religioni con la medicina moderna, capita spesso che vengano sollevate questioni etiche. Premesso che nell'Islam «le azioni valgono per le intenzioni» (Bukhari), desideriamo rispondere ad alcune domande frequentemente poste sia dai pazienti di fede islamica sia dagli operatori sanitari, indicando alcuni riferimenti dell'Islam tradizionale e sapienziale utili ad un orientamento di massima.

Interruzione della gravidanza

Nell'Islam, come in ogni altra religione, l'interruzione volontaria della gravidanza non ha di per sé una legittimità di principio, essendo contraria alla sacralità e salvaguardia della vita indicate dal Sacro Corano: *«Per questo abbiamo prescritto ai Figli di Israele che chiunque uccide un uomo che non abbia ucciso a sua volta o che non abbia sparso la corruzione*

sulla Terra, sarà come se avesse ucciso l'umanità intera. E chi ne abbia salvato uno, sarà come se avesse salvato tutta l'umanità» (Sura Al-Ma'idah, V, 32). La Rivelazione coranica esorta anche chiaramente il credente a considerare la benedizione di una nuova vita, esortando a non porre le difficoltà di sostentamento come ostacolo al suo accoglimento: «*Non uccidete i vostri figli per timore della miseria; siamo Noi a provvederli di cibo, loro come voi. Ucciderli è veramente un peccato gravissimo*» (Sura al-Isra', XVII, 31).

L'interruzione della gravidanza come misura estrema di tutela della salute della paziente – e quindi decisa o consigliata da un medico – rientra in un discorso differente, dove si può dover considerare che la vita della madre abbia la priorità su quella del nascituro, ma dove l'intenzione principale è sempre quella di salvaguardare più vite possibile.

È bene comunque precisare che tutte queste considerazioni valgono nel quadro della relazione tradizionale tra uomo e donna, che prevede una comunione di intenzioni e di volontà anche per quanto riguarda il concepimento di una nuova vita. Discorso diverso potrebbe porsi nel caso di concepimenti derivanti da rapporti indesiderati o violenze subite, rispetto ai quali la donna ha pieno diritto di tutelare la propria dignità e la propria salute, sia sul piano fisico che psicologico.

Trasfusioni di sangue e donazione degli organi

Anche su tale questione non vi è rigidità da parte dei sapienti dell'Islam, pur apparendo evidente che si tratta in ogni modo di evitare ogni forma di routine e di grossolano commercio, nonché di prevenire il più possibile la necessità di dover ricorrere a tali rimedi. Questo perché, comunque, sia il sangue che gli organi non sono dei semplici oggetti materiali, ma sono strettamente legati ad elementi appartenenti all'anima vitale dell'individuo da cui provengono. Si tratta quindi in ogni caso di interventi innaturali da amministrare con avvedutezza, e il problema del rigetto non può essere inteso come una semplice incompatibilità fisica. Per quanto riguarda il sangue esistono peraltro efficaci soluzioni alternative già utilizzate all'estero, che presentano anche il vantaggio di non richiedere la determinazione del gruppo sanguigno, mentre per gli organi è davvero possibile lavorare molto di più in prevenzione. In ogni caso, non vi sono nell'Islam atteggiamenti di rigidità formalistica tali da creare problemi in casi di necessità reale, ma vi è soprattutto l'invito a non mercificare la medicina e a considerare più attentamente caso per caso, senza perdere mai di vista la centralità del paziente e la sua relazione con Dio.

Malattie terminali

Nonostante, come abbiamo detto, la conservazione del proprio corpo in buona salute sia parte integrante della conformità all'ordine divino, tuttavia non bisogna per questo dimenticare che la finalità dell'Islam, come di ogni religione autentica, non è tanto la salute fisica quanto piuttosto quella spirituale.

Vi è dunque un limite che potrebbe essere posto riguardo all'opportunità di cure che non siano in grado di recuperare uno stato minimo di salute del paziente, ma che siano piuttosto finalizzate a prolungare a qualunque condizione la pura e semplice permanenza in vita del malato. Dal punto di vista religioso, il prolungamento della vita ha senso nella misura in cui può diventare occasione di un tempo maggiore a disposizione del malato per ricercare una conformità spirituale, nella riparazione delle proprie mancanze, nella richiesta di perdono e nella preghiera. Bisogna quindi che le terapie volte a prolungare la vita dei malati più gravi siano svolte nella tutela della dignità spirituale del paziente, informandolo della propria situazione in modo che possa prepararsi al passaggio dell'anima nell'Altro mondo, come insegnò il Profeta: «Invitate quelli di voi che sono in punto di morte a dire 'Non vi è dio se non Allah' – poiché - «colui le cui ultime parole sono 'Non vi è dio se non Allah' entrerà in Paradiso» (Muslim, Abu Dawud e Nawawi). Come recita il Corano: «E l'Altra vita è migliore per te della prima» (Surat ad-Duha XCIII, 3). «Voi preferite la vita di questo basso mondo, mentre l'Altra è migliore e più duratura» (Surat al-A'la LXXXVII, 16-17).

Bibliografia

www.coreis.it

- 1) *Le Saint Coran*, traduzione in lingua francese con note e testo sacro a fronte, di Muhammad Hamidullah, Amana Corporation, Maryland (USA) 1989
- 2) An-Nawawi, *Le Jardin des Vertueux*, traduzione in lingua francese con testo arabo a fronte
- 3) Sahih Bukhari
- 4) Pallavicini Yahya, *La sura di Maria, traduzione e commento del capitolo XIX del Corano* Morcelliana, Brescia 2010
- 5) Martin Lings, *Il Profeta Muhammad – la sua vita secondo le fonti più antiche*, Leone Verde
- 6) Pirzada Muhammad Imdad Hussain M.A., *I Principi fondamentali dell'Islam*, edizione italiana a cura di I.S.A. Interreligious Studies Academy e Associazione Muhammadiyah, Milano-Brescia 2011
- 7) Pallavicini Yahya, *Il Misericordioso – Allah e i Suoi profeti*, EMP Padova 2010

- 8) Pallavicini Yahya, *La medicina del Profeta*, articolo nel n. 60 della rivista L'arco di Giano, ed. Pagine 2009
- 9) Pallavicini Yahya, *Dentro la Moschea*, BUR-Rizzoli, Milano 2007
- 10) Pallavicini Abd al Wahid, *L'Islam Interiore*, il Saggiatore, Milano 2003
- 11) Proposta d'Intesa a cura della CO.RE.IS. Italiana, 1997
- 12) AA.VV., *Musulmani d'Occidente*, a cura della CO.RE.IS. Italiana, 2005
- 13) Pallavicini Yahya, *L'Islam in Europa, riflessioni di un Imam Italiano*, Il Saggiatore, Milano 2004
- 14) Disciplinare Halalitalia (www.halalitalia.org)
- 15) *Verso di Lui è il ritorno* (www.coreis.it)
- 16) AA.VV. – Glossario di termini relativi alla religione islamica, in appendice a “Dentro La Moschea” di Yahya Pallavicini, BUR-Rizzoli, Milano 2007
- 17) AA.VV., *Donna, salute e migrazioni – Atti del workshop*, a cura I.S.A. Interreligious Studies Academy, Milano 2011 (www.accademiaisa.it)
- 18) *Islamicità* – la rivista online dell'Islam italiano (www.islamicita.it)

**IL RUOLO DEL VOLONTARIO DELLA LILT
SEZIONE PROVINCIALE DI MILANO**

LA SELEZIONE DEL VOLONTARIO

Laura Gangeri

Premesse

La ricerca di un candidato è legata alla **necessità di coprire un ruolo** che è scoperto, rafforzare una struttura esistente o creare una nuova posizione organizzativa.

Il candidato ideale dispone di conoscenze, esperienze e abilità, ha competenze di base e potenzialità adeguate al profilo ricercato, nonché senso di responsabilità, umiltà, voglia di lavorare, di crescere professionalmente, buone capacità comunicative e di collaborare con gli altri, flessibilità e disponibilità nei momenti più critici e di fronte agli imprevisti.

L'impegno verso il mondo fragile, emotivamente, economicamente e socialmente, richiede il doppio della serietà e della responsabilità.

Questo vuol dire che le associazioni di volontariato, per essere riconosciute per la loro attività di aiuto ad una parte di questo mondo fragile, devono garantire un impegno che non può essere occasionale, ma in grado di mantenersi e svilupparsi nel tempo.

E' un importante invito ai volontari ad essere presenti con responsabilità alla vita delle associazioni di appartenenza, ai progetti ed ai servizi. Sempre di più le associazioni di volontariato sono invitate, dal mondo politico, economico e sociale, a promuovere la coesione sociale, intendendo con questo termine (*cohaesus* = essere strettamente unito) quell'insieme di comportamenti e legami di affinità e solidarietà tra individui, volti ad attenuare, in senso costruttivo, disparità sociali, economiche, culturali ed etniche oggi particolarmente presenti nella società nella quale viviamo.

Le organizzazioni di volontariato, che hanno acquisito, nel tempo, l'abilità di avvicinare a sé un esercito di volontari e collaboratori che quotidianamente realizzano una missione di grande valore, rappresentano quindi sull'obiettivo della **coesione sociale** una ricchezza per la comunità.

Se per molti anni il volontariato è stato visto come un mondo con dinamiche caratterizzate da affettività, reciprocità e complementarità, tendenzialmente scollegato dalla realtà economica, politica e amministrativa, oggi è invece riconosciuto come una parte integrante della società civile.

Per questi motivi scegliere i volontari richiede un'attenzione particolare.

Scegliere bene significa aiutare le persone:

- a mantenere alta la motivazione sociale
- a potenziare le personali capacità di identificare i propri e gli altrui bisogni e aiutarli ad acquisire comportamenti e strumenti che permettono loro di formulare meglio gli obiettivi e i progetti e sviluppare situazioni e modalità per perseguirli

Il colloquio

Il colloquio di selezione è la forma di confronto tra il candidato e il selezionatore più diffusa, un dialogo fra due persone che viene condotto con metodo: l'obiettivo è di conoscersi reciprocamente e di valutare se vi sono le condizioni per l'instaurarsi di un rapporto di lavoro. Il colloquio non è mai il punto di arrivo di un percorso ma è il primo passo, la prima verifica di un rapporto che può diventare duraturo.

Il colloquio è quindi il ***momento della verità***, momento all'interno del quale le persone sono a confronto integralmente nelle loro competenze, nella loro personalità e nello stile di relazione. E' una prova imprevedibile nel suo esito: ogni persona osserva la realtà alla luce di schemi, opinioni e pregiudizi soprattutto su un tema così soggettivo come la valutazione delle persone: ciò che crediamo di dire o manifestare e ciò che sarà percepito dal nostro interlocutore non sono necessariamente la stessa cosa.

Durante il colloquio l'intervistatore e il candidato ricevono un'impressione importante e durevole l'uno dell'altro. Selezionatore e selezionato hanno obiettivi diversi ma ***giocano la stessa partita***.

La ricerca del volontario come *necessità di coprire un ruolo*

Il volontario è colui che dona volontariamente, spontaneamente, gratuitamente ad altri la sua intelligenza, la sua cultura, il suo tempo e la sua amicizia; non solo occasionalmente, ma in modo continuativo e non con l'atteggiamento del benefattore, ma della persona che condivide un disagio.

Questo tipo di volontariato non può essere considerato come un intervento che si sostituisce all'incapacità del sistema di rispondere ai nuovi bisogni sociali e alle trasformazioni di vita, ma un valore aggiunto.

Il valore aggiunto è l'attenzione umana, il rapporto personale e la solidarietà.

Ed è proprio questo tipo di volontariato che contrappone alla burocrazia la flessibilità, ai metodi istituzionalizzati aiuti sempre più personalizzati

diventando una risposta critica e costruttiva dell'uomo moderno al bisogno della società alla quale appartiene.

La sua trasformazione da fenomeno esclusivamente spontaneo ad intervento organizzato avviene nel tempo e si lega a differenti fattori di tipo sociale, psicologico e storico.

Oggi fare volontariato è uno stile di vita, un modo per mettersi in relazione con il mondo fuori di sé e con gli altri, tutto questo anche per dovere civico e per senso di responsabilità, nel tentativo di contribuire al cambiamento della società e delle istituzioni.

Sono anche cambiate alcune caratteristiche demografiche: se tradizionalmente la figura del volontario "tipo" si identificava in quella di una donna di mezza età che, in mancanza di una realizzazione personale e professionale, decideva di dedicare una parte del suo tempo agli altri, adesso questa figura non sembra avere più una tipologia precisa, essendo notevolmente aumentato sia il numero dei giovani, sia quello delle persone che svolgono una soddisfacente attività professionale.

Sono cambiati anche i bisogni del volontario: il volontario "moderno" chiede di uscire da una condizione di libera iniziativa per essere inserito in una organizzazione costituita da persone che condividono gli stessi valori e perseguono gli stessi obiettivi. Il volontario moderno riconosce il valore del suo intervento anche quando non è direttamente rivolto alla persona che ha bisogno.

Aumenta il numero delle persone che chiedono di essere parte di una Associazione occupandosi delle attività di organizzazione del sistema e della raccolta dei fondi, mettendo a disposizione del sociale competenze tecniche ed esperienze professionali precedenti.

Nasce, inoltre, il bisogno nuovo di qualificare il proprio intervento perché questo possa essere maggiormente efficiente ed efficace, attraverso momenti formativi, valutativi e di confronto.

La relazione con l'altro come momento della verità

Il gruppo dei volontari è un gruppo, relativamente numeroso, di persone che riesce a stabilire con altri una relazione affettiva profonda e priva di riserve, senza però esserne eccessivamente coinvolto.

Essi presentano un comportamento stabile, hanno una buona padronanza delle loro emozioni e la loro emotività nasce con intensità e profondità, arricchendoli progressivamente di nuove forze.

La relazione affettiva che queste persone stabiliscono con gli altri non prende mai l'aspetto di un legame o di una dipendenza. Se si verifica il

caso di una perdita o di una delusione, o di un semplice distacco, pur provando dolore, non ne restano schiavi. Riescono a non farsi abbattere, e, dopo un certo intervallo di tempo, in cui la loro affettività rimane smorzata, sono capaci di una riorganizzazione psicologica e di riprendere normali e nuovi legami affettivi.

Queste sono le caratteristiche che vengono ricercate in coloro che si avvicinano alle Associazioni di volontariato impegnate nell'assistenza con il desiderio di dedicare una parte del loro tempo alle persone che vivono una condizione di sofferenza fisica e psicologica.

La realtà che il volontario deve affrontare è spesso estremamente difficile dal punto di vista emotivo: per questo motivo è ancora più importante riconoscere, in queste persone, una forte spinta motivazionale, un sufficiente equilibrio emotivo, buone capacità di reazione, buone capacità di adattamento e capacità relazionali.

Per molto tempo la persona motivata ha rappresentato il candidato ideale al volontariato, "...se ammettiamo che l'uomo possiede un'esigenza sociale e biologica ad aiutare, allora non gli si dovrebbe negare l'opportunità di esprimere questa esigenza mettendo in atto un rapporto di donazione" (R. Titmus).

Più le motivazioni erano assolute, idealizzate e totalizzanti, più il candidato rispondeva a quell'ideale. Questa convinzione presentava il suo lato più debole nella scelta della tecnica di selezione, che consisteva, sostanzialmente, a livello metodologico, in una dichiarazione di intenti da parte del candidato ed in una valutazione sommaria delle sue motivazioni da parte dell'Associazione. Il candidato esprimeva valori, principi e motivazioni ed il selezionatore ascoltava, senza un modello di analisi, i contenuti proposti. Negli ultimi anni, la motivazione non sembra essere più una garanzia assoluta per l'idoneità al ruolo di volontario e neppure l'unica spiegazione al fenomeno del volontariato.

Il movente, come qualcosa che spinge una persona ad agire, è infatti spesso legato ad una aspettativa e, quindi, ad un ritorno per la persona, come la gratificazione personale, aspetto che tende ad essere negato, soprattutto nell'ambito delle azioni solidaristiche.

L'esistenza di un equilibrio tra motivazioni "autocentrate", ossia legate a differenti bisogni personali, e motivazioni "eterocentrate", legate al benessere degli altri, valutando il peso che entrambe hanno nella scelta di fare volontariato, può essere un indicatore importante.

Questo equilibrio va cercato e valutato anche nelle persone che entrano a far parte di una associazione coprendo ruoli e compiti differenti da quelli

assistenziali. L'occuparsi di attività collaterali come quelle organizzative o finalizzate alla raccolta dei fondi richiede, per alcuni aspetti, una motivazione eterocentrata ancora più forte. Il volontario occupato nella raccolta fondi può, per esempio, non ricevere nell'immediato la stessa soddisfazione che invece riceve il volontario impegnato nella relazione di aiuto. Il risultato del suo impegno è a lungo termine e si inserisce nell'obiettivo generale dell'associazione. E' per questo ancora più importante aiutare il candidato a riconoscere i valori che lo spingono ad una precisa scelta di volontariato perché questi corrispondano ai valori dell'associazione.

Nelle ricerche psicologiche che si sono occupate della motivazione al volontariato il modello più conosciuto che individua sei classi di motivazioni è quello "funzionalista" di Snyder e collaboratori:

- **valori personali** (*values*): esprime la presenza di interesse umanitario per gli altri
- **comprensione** (*understanding*): permette di mettere in pratica abilità, capacità e conoscenze che altrimenti rimarrebbero inesprese
- **valori sociali** (*social*): permette relazioni significative con gli altri
- **carriera** (*career*): permette di avere vantaggi per la propria carriera
- **protezione** (*protection*): protegge l'lo dai sensi di colpa per essere più fortunato di altri o per sviare l'attenzione dai problemi personali
- **miglioramento** (*enhancement*): vengono utilizzate le risorse positive dell'lo per accrescere la fiducia in se stessi e l'autostima.

Le diverse motivazioni che spingono uno stesso individuo ad agire in relazione a diversi obiettivi e in diversi contesti possono essere in tutto o in parte inconsapevoli e cambiare nel tempo. Esse, inoltre, sono influenzate da fattori interni (convinzioni personali circa il proprio valore, le proprie competenze e possibilità), da sentimenti (ansia, curiosità, ambizione) e da fattori esterni (sostegno di altre persone, ricompense, incentivi). Il processo motivazionale parte dalla consapevolezza di un bisogno da soddisfare, che genera un senso di tensione e di attesa. Di conseguenza, vengono messi in atto comportamenti volti a ottenere la soddisfazione di tale bisogno. Quindi, una volta raggiunta la meta e sperimentato un certo grado di soddisfazione, la situazione cambia ed emergono nuovi bisogni da soddisfare, che generano a loro volta nuove tensioni, e così via.

Lo schema evidenzia la natura ciclica del processo, che consiste sostanzialmente nella ricerca continua di un equilibrio dinamico: in pratica,

le motivazioni evolvono in rapporto alla crescita individuale e questo riguarda naturalmente anche la scelta di fare volontariato e il comportamento dei volontari nell'organizzazione. È importante, quindi, conoscere non solo le motivazioni iniziali dei volontari, ma anche monitorare la loro evoluzione nel tempo.

Come nella dimensione motivazionale, è importante ritrovare una condizione di equilibrio, anche nella dimensione psicologica ed emozionale, all'interno della quale vengono indagate le capacità di reazione agli eventi stressanti e particolarmente coinvolgenti.

Infatti, il sapersi soffermare ed analizzare la propria vita emotiva è particolarmente importante per il volontario coinvolto nella relazione con il malato, in quanto può aiutarlo a riconoscere eventuali reazioni di disagio, proprio e del malato, per poi condividerle all'interno del gruppo di appartenenza.

Con altrettanta scrupolosità dovrebbe essere indagata la dimensione relazionale e, quindi, la capacità della persona di stabilire rapporti con l'altro, la capacità di "mettersi nei suoi panni". Questo aspetto relazionale è molto importante anche per i volontari impegnati nelle attività di organizzazione, in quanto il volontario deve saper entrare a far parte di un sistema che ha delle regole ben precise ed entrare a far parte di una grande squadra nella quale ognuno ricopre un ruolo al fine di raggiungere con successo una missione condivisa.

Il giudizio, che tiene conto di tutti questi aspetti, viene formulato in base alle connotazioni permanenti della persona, e si considera relativamente indipendente da particolari eventi esterni.

Gli elementi che depongono a favore di un giudizio positivo sono legati principalmente alla dimensione motivazionale, alla presenza di buone capacità di relazione, di adattamento, di ascolto e comunicazione e ad un discreto equilibrio rispetto alle proprie funzioni somatiche.

Al contrario, un giudizio negativo è determinato da una scarsa motivazione rispetto all'attività, da una eccessiva tendenza al coinvolgimento emotivo, dalla tendenza alla depressione (morale basso, senso di inutilità, incapacità di acquisire un atteggiamento ottimistico verso il futuro), da un eccessivo interesse rivolto alle funzioni somatiche e dalla chiusura rispetto ai contatti sociali.

La metodologia utilizzata per la valutazione degli aspetti sopra descritti è spesso quella del colloquio semi-strutturato, che può essere affiancato da un test di personalità per la raccolta di informazioni di tipo oggettivo. Nell'esperienza di alcune associazioni vengono riconosciuti, inoltre, alcuni

criteri di esclusione che, segnalati durante la campagna di reclutamento, permettono all'aspirante volontario di fare una prima auto-selezione. Questi criteri possono riguardare l'età, l'aver una formazione in ambito infermieristico, medico o psicologico che può aumentare il rischio della sovrapposizione dei ruoli, l'aver vissuto un lutto da meno di un anno e l'aver vissuto un'esperienza personale di malattia che spesso facilita l'identificazione con il malato. Quest'ultimo criterio viene ad esempio adottato dalla Sezione Provinciale di Milano della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, mentre altre associazioni di mutuo aiuto ne fanno un requisito indispensabile per la selezione dei propri volontari che vengono reclutati proprio fra ex-malati.

Bibliografia

- 1) Titmus R. The gift relationship. Addison-Wesley Reading 1971.
- 2) Racine P. Il sistema ospedaliero lombardo (secoli XII-XV). Convegno Internazionale 9-12/10/1987. Città e Servizi Sociali nell'Italia dei secoli XII-XV. Centro Italiano di studi di storia e d'arte.
- 3) Bianchi G. Volontariato di ieri e di oggi: il cammino civile ed ecclesiale dal dopoguerra ad oggi. Animazione sociale 1986; XVI: 69-70.
- 4) Tavazza, Manganozzi, Pionati Volontari oggi. SEI 1990.
- 5) Fusco Karmann C. Gangeri L. Il ritratto socio-anagrafico del volontario. Il ruolo del Volontariato nelle Cure Palliative. Milano: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Sezione Milanese 1990
- 6) Locke EA. Latham GP. A Theory of Goal Setting and Performance. Englewood Cliffs: Prentice Hall 1990.
- 7) Finn J. An exploration of helping processes in an online self-help group focusing on issues of disability. Health Soc Work 1999 Aug; 24(3):220-31.
- 8) Bagdadli S. La motivazione dei volontari. Milano: Sviluppo e Organizzazione. Università Bocconi 1990.
- 9) Fusco Karmann C. Gangeri L. Tinini G. Saper fare, saper essere: il volontariato nelle cure palliative. Quaderni di Cure Palliative. 1993 lug.sett.; (1): 243-9.
- 10) Korda IJ. The benefits of beneficence: rewards of hospice volunteering. Am J Hosp Palliat Care, 1995; 12(5):14, 17-8.
- 11) Pearce JL. Participation in voluntary associations: how membership in formal organizations changes the rewards of participations in: Smith DH. International perspective on voluntary action research. Washington: University press of America 1983.
- 12) Caprara et all., 2003, "Le ragioni del volontariato: un contributo empirico" Giornale italiano di psicologia n. 2, pp.30
- 13) Clary E.G., Ridge D.R., Stukas A.A., Snyder M., Copeland J., Haugen J.,

- Miене P., 1998, "Understanding and assessing the motivations of volunteers: A functional approach" *Journal of Personality and Social Psychology*, n.74 (6), 1516-1530.
- 14) Comolli G.M., 2001, "Volontariato perché si e quando no" Gabrielli editori Lucidi F., Grano C.,2005,"Motivazioni e determinanti alla base del volontariato nelle persone anziane", *Relazioni solidali*, n. 2 pp. 109-130.
 - 15) Marsicano S., 2001, "Il volontariato professionale" *Pedagogika.it*,n. 23,pp.22-30.
 - 16) Marta E., 1999. "Comportamento prosociale, relazione genitori-figli e azione volontaria dei giovani. Una analisi esplorativa" Centro Studi e Ricerche sulla Famiglia. Milano: Università Cattolica del Sacro Cuore.
 - 17) Moscovici S., 1997, "La relazione con l'altro" Milano: Cortina. Omoto A.M., Snyder M., 1995 "Sustained helping without obligation: motivation: longevity of service, and perceived attitude change among AIDS volunteers" *Journal of personality and social psychology*, vol.68, n. 4,pp.671-686.

LA SUPERVISIONE DEI VOLONTARI

Claudia Borreani

La supervisione, chiamata anche formazione continua e aggiornamento, è definita come uno spazio in cui vengono rielaborate le esperienze degli operatori che esercitano le professioni di aiuto.

Consiste in un processo di riflessione, apprendimento, valutazione e verifica che si sviluppa attraverso la relazione tra uno psicologo esperto ed un gruppo di operatori nel corso della loro attività professionale. Questo modello formativo che trova le sue origini in ambito socio-sanitario è stato introdotto con successo nel percorso formativo dei volontari della LILT con l'obiettivo di offrire al volontario momenti dedicati alla riflessione sull'esperienza che si va man mano accumulando.

Supervisione come fase del percorso formativo

Il percorso di formazione del volontario ha inizio già dal momento in cui egli decide di intraprendere questa attività. Le motivazioni che sostengono la sua scelta rappresentano le fondamenta sulle quali andrà a costruire il suo nuovo ruolo. Le principali motivazioni riferite dai volontari sono state raccolte e descritte in uno studio condotto dalla Sezione Provinciale di Milano della LILT che evidenzia come tra le motivazioni prevalenti emerga il desiderio di essere utile agli altri, di conoscere e mettere alla prova se stessi e le proprie abilità, di trovare un significato nuovo per la propria vita e talvolta anche quello di combattere la solitudine.

Al momento del colloquio di selezione le motivazioni dei candidati vengono approfondite e discusse, ma sarà la frequenza al Corso di Formazione per Volontari ad integrarle con quel "*sapere*" che è fondamentale per affacciarsi ad una realtà complessa come quella della malattia oncologica: alcuni ne rimangono affascinati, altri un po' spaventati e prevale in tutti la paura di non essere in grado di affrontare da soli questo compito. Attraverso il tirocinio si affronta il "*saper fare*": si entra, affiancati da un "volontario esperto" nel vivo dell'attività ed è da questo momento che il volontario inizia ad attingere alle sue risorse personali, sostenuto soprattutto dalle motivazioni che lo hanno spinto fin lì.

Al termine del periodo di tirocinio ha inizio l'attività vera e propria. Da questo momento gli incontri con gli altri volontari in occasione della supervisione diventano un importante punto di riferimento. Gli incontri si svolgono una volta al mese, in gruppo, e sono suddivisi in due momenti:

uno tecnico-organizzativo della durata di 15-20 minuti (condotto dal Responsabile del Settore Volontariato o dal coordinatore volontario quando i gruppi sono operativi all'esterno della LILT) e un altro relazionale (condotto dallo psicologo). Le riunioni hanno una durata media di 2 ore, nel corso delle quali vengono affrontati aspetti organizzativi relativi al lavoro da svolgere e vengono condivise riflessioni, sensazioni e vissuti emotivi, che accompagnano e colorano costantemente il contatto e la relazione con i pazienti, con gli utenti, con gli altri volontari, con gli operatori.

Fasi della supervisione

Man mano che il volontario acquisisce esperienza si modificano anche i suoi bisogni formativi; la supervisione deve sapersi adeguare all'evolversi delle esigenze di chi vi partecipa. Possiamo schematicamente suddividere il processo di supervisione in 3 grandi fasi:

- Il volontario inizialmente ha bisogno di pareri, consigli e sostegno in quanto si sente ancora insicuro rispetto a ciò che fa o dice. In questa fase la supervisione è principalmente uno spazio in cui le ansie e le incertezze possono trovare contenimento e in cui le esperienze ed i vissuti connessi alla relazione con i malati possono venire elaborati. Gli incontri saranno quindi maggiormente centrati sull'esame dei casi e delle esperienze riferite dai volontari stessi.
- Superata questa prima fase, emerge, nei gruppi di volontari attivi nell'assistenza al malato, la necessità di affrontare tematiche più generali, di comprendere che cosa succede ad una persona che riceve una diagnosi di cancro, di confrontarsi con le proprie esperienze personali, di comprendere il senso della sofferenza. È questo il momento in cui il volontario comincia a fare i conti con il problema dell'identificazione o del sentirsi troppo coinvolto nelle situazioni che si trova ad affrontare. È importante, in questa fase, imparare a fare i conti con i propri limiti ed intraprendere un attento lavoro di definizione del proprio ruolo rispetto ai malati, ai familiari, agli altri volontari e alla propria associazione.
- I volontari esperti diventano poi il punto di riferimento dei nuovi arrivati stimolando e proponendo al gruppo argomenti di discussione e di riflessione.

Il gruppo

L'incontrarsi in gruppo è fondamentale in questo contesto. Il gruppo permette non solo di condividere le esperienze, ma anche di ricercare

insieme modalità di intervento e di relazione più efficaci e consapevoli, per esempio, nella lettura del senso di alcuni comportamenti non facilmente comprensibili, nell'elaborazione e nell'ascolto delle emozioni che si attivano in situazioni di distacco o di intensa vicinanza con il malato. Il gruppo dei volontari non è solo un insieme di persone, ma un insieme di relazioni che vanno costruite e consolidate. Anche a questo aspetto occorre dedicare attenzione proponendo di tanto in tanto:

- momenti di presentazione nei quali i volontari si raccontano nella loro dimensione personale;
- momenti dedicati ai "giochi psicologici" finalizzati a conoscere meglio sé e gli altri;
- momenti di condivisione dei problemi o delle gioie che si avvicendano nelle storie personali dei componenti del gruppo.

I rapporti con l'Ospedale

Un altro aspetto importante della supervisione consiste nel considerare e discutere il rapporto tra il volontario e la struttura che lo ospita. L'ospedale è una struttura grande e complessa fatta di persone, di regole, di luoghi, di storie e di tradizioni. Bisogna imparare a conoscerle. Imparare a conoscere gli operatori (medici, infermieri, tecnici, amministrativi) con i loro aspetti buoni e cattivi, ad apprezzarne la disponibilità ma anche a fare i conti con la loro fretta e le loro tensioni. È necessario capire che esiste un livello di disagio anche negli operatori (non è facile confrontarsi quotidianamente con problemi così gravi) ed imparare che il ruolo del volontario a volte può diventare quello di un mediatore che cerca di alleggerire le ricadute sui pazienti di eventuali disguidi o disfunzioni dell'istituzione.

I rapporti con la LILT

Oggetto della supervisione è anche il rapporto tra il volontario e l'associazione. E' importante conoscere e condividere la filosofia e le strategie della LILT, far crescere il senso di appartenenza riflettendo sul significato del proprio operato in relazione agli scopi e al ruolo dell'associazione non solo nell'assistenza ai malati ma anche all'interno della società.

Supervisione e ambiti specifici di intervento

Un ulteriore aspetto che può caratterizzare i gruppi di supervisione rispetto ai contenuti che vengono trattati, riguarda l'area di attività alla quale il

volontario è stato destinato. I volontari vengono infatti raggruppati in base al tipo di attività che svolgono. Sono quindi attivi i seguenti gruppi:

- volontari di Reparto (caratterizzati principalmente dalla diretta relazione con i malati ed i loro familiari in situazione di ricovero)
- volontari degli Ambulatori (che svolgono una funzione di accoglienza, di orientamento e accompagnamento del malato all'interno delle strutture ospedaliere)
- volontari dell'Hospice (impegnati nell'assistenza al malato nella fase terminale della malattia e nel successivo processo di lutto dei familiari)
- volontari per l'Assistenza Domiciliare (impegnati nella relazione con il paziente e i suoi familiari a casa del malato)
- volontari dell'accompagnamento alle terapie (che si recano al domicilio del malato, lo accompagnano alle strutture ospedaliere per le terapie e lo riaccompagnano a casa)
- volontari degli Spazi Prevenzione LILT - ambulatori di diagnosi precoce (che svolgono una funzione di accoglienza, di orientamento e di informazione degli utenti)
- volontari del Settore Marketing & Fund Raising (che operano nell'ambito della raccolta dei fondi necessari alla LILT per svolgere le proprie attività e offrire alla cittadinanza i numerosi servizi che mette a disposizione)

Data l'importanza e la comprovata validità formativa, il modello della supervisione è stato esteso anche:

- ai collaboratori del Settore Assistenza della LILT
- agli psicologi che effettuano la selezione, formazione e supervisione dei volontari

I contenuti specifici degli incontri di supervisione sono strettamente in relazione al tipo di attività svolta ed ai bisogni formativi dei partecipanti.

Supervisione come stimolo all'ascolto dell'altro

Dal punto di vista delle competenze il minimo comun denominatore che rappresenta una dote imprescindibile del volontario, qualunque sia l'ambito nel quale è chiamato ad intervenire, è dato dalla capacità di ascolto e di empatia.

Carl Rogers definisce l'empatia come *“Saper entrare nel mondo percettivo privato dell'altro e sentirsi completamente a casa in esso.... ciò comporta*

l'essere sensibile, attimo dopo attimo, ai cambiamenti, alla rabbia, alla paura, alla confusione o a qualsiasi altra cosa l'altro stia provando. Significa: vivere temporaneamente nella vita dell'altro, delicatamente, senza esprimere giudizi".

La via maestra per raggiungere l'empatia è l'ascolto: un ascolto attivo frutto di esercizio, di riflessioni collettive e soprattutto del contatto con storie di sofferenza, di dolore ma anche di gioia e di speranza. Obiettivo ultimo della supervisione è infatti proprio quello di aiutare i volontari ad affinare le proprie capacità di ascolto e di empatia.

Le riflessioni proposte da un volontario riguardo la sua esperienza accanto ai malati ne rappresentano un esempio illuminante:

"L'atteggiamento che ho sentito indispensabile per entrare in relazione con le persone malate è l'ascolto: un ascolto di cuore che permette di vedere l'altro amabile, importante, bello, persona; un ascolto umile e discreto. L'uomo è un libro singolare, che non si lascia prendere in mano, sfogliare e leggere da chiunque; è lui l'autore che si apre e si legge a chi vuole e si legge tanto più profondamente quanto più l'ascolto è profondo".

FARE SQUADRA

Cristina Ceruti

Come migliorare le capacità di conoscenza di sé e di comunicazione per meglio relazionarsi con gli altri

Nella quotidianità spesso si avverte nelle persone un diffuso comportamento di chiusura e di difesa determinato principalmente dalla difficoltà di comunicare a causa di un errato atteggiamento verso il soggetto che ascolta: solo un'attenta osservazione del prossimo può facilitare la corretta costruzione e trasmissione del proprio messaggio.

Risulta pertanto indispensabile acquisire o migliorare le capacità di un'attenta comunicazione che consideri le peculiarità dell'interlocutore (singolo o collettivo), affinché quest'ultimo sia motivato all'ascolto e alla riflessione delle ragioni che si intendono comunicare.

Attraverso l'utilizzo delle tecniche fornite dalla Programmazione Neuro Linguistica (PNL) possiamo raggiungere questi obiettivi di comunicazione. La PNL è il risultato dell'opera di un matematico, Richard Bandler, e di un linguista, John Grinder, che attraverso una minuziosa ed attenta osservazione dei comportamenti di professionisti che eccellevano nelle loro attività, hanno creato dei modelli di comportamento utilizzabili da chiunque ed in contesti diversi.

I modelli della PNL si basano pertanto sullo studio delle componenti della percezione e del comportamento che rendono possibile la nostra esperienza.

I fondatori della PNL indicano con l'espressione programmazione neurolinguistica "il procedimento fondamentale usato da tutti gli esseri umani per codificare, trasferire, guidare e modificare il comportamento".

In particolare:

PROGRAMMAZIONE: si riferisce al procedimento (interazione con il mondo esterno);

NEURO: si riferisce all'attività neurale (elaborazione delle esperienze);

LINGUISTICA: si riferisce all'uso del linguaggio (strumento di rappresentazione delle esperienze).

Comunicare vuol dire etimologicamente "mettere in comune". Perché ci sia comunicazione è quindi necessaria la presenza di un emittente e di un destinatario. L'attività svolta dai due soggetti è uno scambio di informazioni.

Questo scambio può avvenire sia verbalmente che non verbalmente; infatti, anche se non proferiamo parola, possiamo comunque comunicare con altri interlocutori le nostre intenzioni attraverso segnali non verbali: ad esempio lo sguardo o il movimento del corpo.

Tutti comunichiamo sempre.

Ma i nostri messaggi vengono compresi? Come possiamo essere sicuri che il messaggio inviato dall'emittente giunga al destinatario in maniera a lui comprensibile? E la comprensione da parte del destinatario coincide con l'obiettivo di comunicazione dell'emittente?

È necessario prestare molta attenzione alle reazioni che dimostra il nostro interlocutore perché ci servono per modificare ed "aggiustare" l'emissione del nostro messaggio. Infatti, se il mio messaggio non ha ottenuto la reazione desiderata, è probabile che sia il mio messaggio a dover essere modificato e non che il ricevente non abbia compreso.

Il significato di ogni comunicazione sta nella reazione che suscita, non nelle intenzioni di chi la emette.

L'efficacia del messaggio dipende anche dalla coerenza dei livelli di comunicazione.

I livelli di comunicazione sono tre: verbale, paraverbale e non verbale.

<i>VERBALE</i>	<i>PARA VERBALE</i>	<i>NON VERBALE</i>
<i>Parole</i>	<i>Velocità/lentezza Tono Volume Ritmo Cadenza Paralinguistica (es. pause, sospiri)</i>	<i>Macromovimenti Micromovimenti Prossemica</i>

Un messaggio che giunge all'interlocutore in maniera inequivoca e convincente è emesso tenendo allineati i tre suindicati livelli. In caso contrario si percepirà una incongruenza fastidiosa.

Si evidenzia che la comunicazione non verbale è prevalente rispetto al contenuto del messaggio; se non c'è coerenza tra ciò che si dice e come lo si dice, ciò che viene recepito è l'aspetto extra-verbale: il "COME LO SI DICE"!

Ciascun individuo assume ogni giorno una grande quantità di informazioni mediante stimoli sensoriali che si traducono in immagini, suoni, odori, gusti e sensazioni.

La lettura degli stimoli esterni ovvero della realtà esterna avviene attraverso dei "filtri" dati dalla somma delle esperienze che ciascun individuo vive dalla nascita (ad esempio scuole, amicizie, famiglia, interessi ecc.). I "filtri", propri ed individuali, trasformano le informazioni provenienti dalla realtà esterna in informazioni appartenenti alla realtà interna mediante le strategie di elaborazione che ciascun individuo ha appreso. Per conoscere e comunicare con efficacia con il nostro interlocutore è quindi necessario comprendere quali sono i "filtri" che compongono la sua realtà interna (la sua "mappa del mondo"): ascolto, osservazione e quesiti sono gli strumenti base per conoscere i "filtri" del nostro interlocutore.

Tuttavia, non si può procedere a detta analisi del nostro interlocutore se preliminarmente non si approfondisce la conoscenza di se stessi comprendendo quali sono i nostri personali "filtri" sensoriali. È così possibile individuare tre categorie di tali filtri:

- Persone prevalentemente CINESTESICHE (sensi del tatto, gusto e olfatto); lasciano che siano le sensazioni corporee a guidarli.
- Persone prevalentemente AUDITIVE (senso dell'udito); prediligono le percezioni che arrivano attraverso le orecchie e raccolgono le informazioni che determinano il loro comportamento attraverso le parole ed i suoni.
- Persone prevalentemente VISIVE (senso della vista); usano principalmente gli occhi per percepire il mondo che le circonda e utilizzano immagini quando ricordano e quando pensano.

Queste categorie percettive costituiscono i parametri strutturali della conoscenza umana.

In ogni persona un filtro sensoriale prevale rispetto agli altri, determinando

in tal modo il tipo di linguaggio che si usa più frequentemente.
 Per ogni livello di comunicazione si riportano di seguito le modalità tipiche di ogni “filtro” per la trasmissione di un messaggio:

LA GRIGLIA MULTISENSORIALE CINESTESICA

<p style="text-align: center;"><i>VERBALE (SCELTA DELLE PAROLE DA USARE)</i></p>	<p style="text-align: center;"><i>“NON RIESCO AD AFFERRARE IL CONCETTO” “LA SITUAZIONE MI SFUGGE DI MANO” “LA COSA NON MI TOCCA” “SENTO PUZZA DI BRUCIATO”</i></p>
<p style="text-align: center;"><i>NON VERBALE</i></p>	<p style="text-align: center;"><i>POSTURA: raccolta RESPIRAZIONE: addominale bassa GESTUALITÀ: scarsa e verso il corpo DISTANZA: vicina</i></p>
<p style="text-align: center;"><i>PARAVERBALE</i></p>	<p style="text-align: center;"><i>VOLUME: basso VELOCITÀ: scarsa PAUSE: molte</i></p>

LA GRIGLIA MULTISENSORIALE AUDITIVA

<p style="text-align: center;"><i>VERBALE (SCELTA DELLE PAROLE DA USARE)</i></p>	<p style="text-align: center;"><i>“SENTI” “È INAUDITO” “LA COSA MI SUONA BENE” “SIAMO IN SINTONIA”</i></p>
<p style="text-align: center;"><i>NON VERBALE</i></p>	<p style="text-align: center;"><i>POSTURA: “al telefono” RESPIRAZIONE: si adatta all’interlocutore GESTUALITÀ: “direttore d’orchestra” DISTANZA: media</i></p>
<p style="text-align: center;"><i>PARAVERBALE</i></p>	<p style="text-align: center;"><i>VOLUME: medio VELOCITÀ: media PAUSE: medie</i></p>

LA GRIGLIA MULTISENSORIALE VISIVA

<i>VERBALE (SCELTA DELLE PAROLE DA USARE)</i>	<i>“DAL MIO PUNTO DI VISTA” “GUARDA” “MI SEMBRA CHIARO” “PROVA A CAMBIARE PROSPETTIVA”</i>
<i>NON VERBALE</i>	<i>POSTURA: eretta RESPIRAZIONE: toracica alta GESTUALITÀ: accentuata verso l'esterno DISTANZA: lontana</i>
<i>PARAVERBALE</i>	<i>VOLUME: alto VELOCITÀ: sostenuta PAUSE: poche</i>

Individuato così il nostro “filtro” è possibile porre l'attenzione verso il nostro interlocutore al fine di individuare il suo “filtro”.

Strumento fondamentale per orientare favorevolmente la conversazione è certamente l'ASCOLTO che può essere utilizzato sia per acquisire informazioni sul contenuto (cosa si dice) sia per costruire la relazione (rapporto che si instaura con l'interlocutore).

La qualità dell'ascolto determina la nostra efficacia nella gestione della comunicazione che si intende intraprendere.

Forme basiche di ascolto sono:

- EMPATICO, si estrinseca nel dimostrare attenzione ed interesse all'interlocutore per instaurare un rapporto di fiducia;
- SELETTIVO, usato per valutare e scegliere le informazioni rilevanti.

Quando si è definito il modo in cui una persona pensa, conosce, si può adattare il proprio linguaggio per creare “rapport”.

Le tecniche e strategie messe in gioco in ogni comunicazione efficace si riconnettono tutte al rapport.

Il rapport si può definire come una relazione caratterizzata da armonia, allineamento, accordo. Quando si riesce a mettere in evidenza che è possibile trovare una zona grigia in cui incontrarsi diminuiscono le resistenze, fino a scomparire.

E proprio l'armonia, l'accordo e l'allineamento sono caratteristiche essenziali per i componenti di una squadra. È necessario che fra i membri

di una squadra ad alto potenziale la comunicazione fra loro e con gli “altri” sia efficace.

Henry Ford era solito dire *“trovarsi insieme è solo l’inizio, ma continuare a stare insieme vuole dire progredire, mentre lavorare insieme vuole dire successo”*.

Non si fa una squadra convocando un gruppo di persone ed attribuendo loro competenze “a caso”. È necessario attuare un processo definito e calibrato in base agli obiettivi che la squadra deve raggiungere. Una squadra che deve costituirsi affronterà varie fasi, ciascuna caratterizzata da una crescita progressiva e continua.

Tale crescita sarà maggiore e più rapida se le informazioni saranno fatte fluire in modo chiaro, univoco e preciso tra tutti i membri della squadra.

I diversi stati di un gruppo:

Gruppo di individui

Persone che si trovano insieme nello stesso luogo e momento. Spesso non si conoscono e difficilmente hanno obiettivi comuni. Nel gruppo c’è uno scarso scambio di informazioni. La comunicazione è limitata ai semplici rapporti di cortesia.

Gruppo di lavoro

Esiste un obiettivo comune da raggiungere. Gli obiettivi individuali sono equilibrati con quelli degli altri membri. Esiste un maggiore scambio di informazioni e la comunicazione è migliore. I compiti sono pochi e ben definiti. La responsabilità è individuale. Se un gruppo di lavoro non raggiunge l’obiettivo di solito si scatena “la caccia al colpevole”.

Squadra matura

Il team ha imparato dall’esperienza, discute apertamente i problemi e li risolve con metodo.

I membri non difendono più i privilegi personali, ma collaborano e si sostengono a vicenda.

La responsabilità è collettiva.

Nella squadra ad alto potenziale i membri lavorano a stretto contatto tra loro con fiducia reciproca ed entusiasmo e collaborano per il raggiungimento dell’obiettivo comune.

Ciascun componente della squadra ad alto potenziale possiede

competenze specifiche che si integrano perfettamente con quelle degli altri, tanto che spesso, quando la squadra lavora davvero all'unisono, le funzioni possono essere intercambiabili.

I membri della squadra sono incoraggiati dal leader ad esprimere apertamente le proprie idee ed opinioni e i disaccordi sono gestiti con una comunicazione onesta e leale.

La tensione emotiva per raggiungere un obiettivo comune passa necessariamente attraverso una forte collaborazione reciproca e un clima di fiducia costruttivo.

I membri della squadra ad alto potenziale invece vanno oltre la logica dei meriti e delle colpe individuali, ben sapendo che si vince o si perde tutti insieme: la responsabilità dei risultati è condivisa.

La comunicazione tra due individui non sempre risulta lineare e semplice; in un gruppo la comunicazione assume connotati e complessità ulteriori. Comprendere le dinamiche di relazione è condizione necessaria per raggiungere gli obiettivi prefissati, in particolar modo se tali obiettivi sono supportati da elementi valoriali.

Bibliografia

- 1) Robert Dilts – John Grinder- Richard Bandler – Leslie C. Bandler – Judith DeLozier *Programmazione Neuro Linguistica*, Caasa Editrice Astrolabio
- 2) Robert Dilts *Alle origini della PNL*, Alessio Roberti Editore
- 3) Giulio Granata *PNL: la programmazione neurolinguistica*, De Vecchi
- 4) Roderich Heinze – Sabine Vohmann-Heinze *PNL Programmazione Neurolinguistica*, Edizioni Red!
- 5) Jerry Richardson *Introduzione alla PNL*, Alessio Roberti Editore
- 6) Antonio Foglio *Lavoro e gioco di squadra*, Franco Angeli
- 7) Guido Granchi – Fabrizio Pirovano *Comunicare per vendere*, De Vecchi Editore
- 8) Fabrizio Pirovano *La comunicazione persuasiva*, De Vecchi Editore
- 9) Joseph O'Connor – Ian McDermott *Il pensiero sistemico*, Sperling & Kupfer Editori

IL SETTORE VOLONTARIATO E I VOLONTARI

Simonetta Sborea

..... I volontari sono riconosciuti dalla Sezione Provinciale di Milano come la risorsa più significativa, qualunque sia l'attività svolta; sono coordinati dal Settore Volontariato a cui fa capo l'intero progetto di volontariato della Sezione. Il Settore si prende cura dei volontari sotto tutti gli aspetti: pratici, organizzativi, formativi. Ne è la guida e il punto di riferimento costante.....
(tratto dalla premessa del Regolamento del Volontario - Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – Sezione Provinciale di Milano).

Questa semplice frase rende subito l'idea dell'attività del Settore Volontariato, il Settore della LILT che gestisce i più di 700 volontari accompagnandoli sempre e sostenendoli nei momenti difficili in qualsiasi ambito essi operino. Il ruolo principale di questo Settore è:

- indicare “la strada” da seguire
- “fare cultura” grazie alla Scuola di Formazione
- trasmettere i valori del volontariato e dell'Associazione
- trasmettere il principio di “uguaglianza”: tutti i volontari sono uguali e utili nella stessa misura
- cercare di “liberare” le differenze valorizzandole attraverso la conoscenza
- ricordare che al centro delle nostre attività, anche in ufficio, c'è il malato con la sua famiglia e la lotta contro la malattia e che qualsiasi lavoro, anche quello solo apparentemente più semplice, è di grandissima importanza, sempre finalizzato al malato, alla sua famiglia e alla loro qualità di vita.

Quella del volontario è una scelta totalmente libera, senza alcun condizionamento normativo od economico, alla cui base spesso c'è un forte stimolo ideale. E' per questo che il rapporto volontario/associazione è del tutto particolare: si basa sulla motivazione che lo ha spinto a questa scelta - che deve mantenersi viva nel tempo - e sul senso di appartenenza che dobbiamo saper stimolare in lui, affinché egli possa rinnovare ogni giorno la sua scelta di impegno sociale.

Pertanto è fondamentale che la disponibilità dei volontari sia messa a profitto nel modo più efficace, affinché ognuno di loro sia posto nella condizione di dare il meglio di sé.

La gestione di un così gran numero di persone è complessa ed è indispensabile la disponibilità reciproca. La collaborazione e il gioco di squadra sono la chiave di volta affinché l'attività possa essere sempre organizzata al meglio; la competizione e il gioco di forza nuociono all'associazione ma soprattutto ai destinatari dei nostri fini istituzionali: i malati di tumore.

Ogni giorno decine di volontari arrivano negli uffici del Settore Volontariato o lo contattano telefonicamente per le esigenze più diverse, per segnalazioni, per informazioni. Questo è la testimonianza di un rapporto vivo e sinergico che permette di avere sempre "il polso della situazione" e di instaurare con i volontari un vero e proprio filo diretto. Si può affermare quindi che il Settore Volontariato opera sempre e comunque "per i volontari e con i volontari" che sono la linfa vitale che ci consente di perseguire i nostri obiettivi, sono **il nostro cuore pulsante** così come ben espresso dal cuore rosso della campagna di reclutamento.

E' necessario reclutarne costantemente di nuovi perché i volontari non bastano mai sebbene il gruppo si sia mantenuto stabile nel tempo. Le risorse nuove sono indispensabili per far fronte alle richieste di aiuto in continuo aumento e per garantire il futuro del gruppo e dell'associazione.

E' per questo che il Settore dedica un'attenzione particolare alla **campagna annuale di reclutamento** che si svolge da ottobre a gennaio e che prevede:

- la raccolta, durante tutto l'anno, dei nominativi dei candidati volontari e l'inserimento informatico dei loro dati
- l'organizzazione di incontri informativi di gruppo
- la programmazione degli incontri individuali con lo psicologo dopo la compilazione di un test di personalità.

Se il candidato risulta idoneo inizia il percorso formativo vero e proprio. La formazione dei volontari è un cardine del nostro programma di volontariato tanto è vero che nel 1984 è stata creata la **Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia** che fa capo al Settore Volontariato e che nel 2011 ha ottenuto un importante riconoscimento: la Certificazione di Qualità ISO 9001:2008.

La Scuola di Formazione organizza:

- annualmente il **Corso di Formazione e Qualificazione del Volontario in Oncologia**, rivolto ai candidati volontari che costituisce

la formazione base obbligatoria per tutti. Il **Corso** si articola in quattro intere giornate. Il corpo docenti è composto da medici, psicologi, esperti delle varie discipline, responsabili dei settori di attività della nostra Associazione, volontari che portano la loro testimonianza e che fanno parte del “Gruppo Volontari Docenti”. Il Settore Volontariato pianifica le destinazioni e i turni ed organizza il **tirocinio** per ogni nuovo volontario, affiancandolo con un volontario guida o con un coordinatore. Al termine del tirocinio il volontario entra a pieno titolo nella nostra struttura organizzativa.

Al termine del Corso ogni nuovo volontario ha l’obbligo di sottoscrivere il “Regolamento e il Codice Deontologico del volontario” e, da quel momento in poi, di rispettarlo per tutta la sua vita all’interno dell’Associazione. Inoltre riceve la tessera/badge (con fotografia), l’attestato di partecipazione al Corso, documentazione con notizie, indirizzi e riferimenti che gli saranno utili nello svolgimento della sua attività, il calendario delle riunioni mensili e degli incontri di supervisione previsti per il suo gruppo. I volontari ospedalieri e degli Spazi Prevenzione ricevono anche il camice bianco con nastrino rosso apposto sul taschino, la divisa che, insieme al badge, li rende immediatamente riconoscibili; i volontari che accompagnano i pazienti alle terapie ricevono un contrassegno da apporre sul parabrezza della loro auto.

Testimonianza del riconoscimento e della validità della Scuola è la partecipazione al Corso di volontari di altre Associazioni che operano in campo oncologico che ci affidano la formazione dei loro volontari e spesso anche la selezione;

- **incontri periodici di supervisione/aggiornamento**, che rappresentano l’opportunità di uno scambio di esperienze, un momento di crescita personale e del gruppo, sotto la guida di psicologi, esperti di comunicazione, responsabili di settore con un breve spazio introduttivo di carattere organizzativo;
- **momenti formativi** per piccoli gruppi omogenei di volontari come ad esempio Corsi di Assistenza al Lutto, oppure corsi tematici rivolti a tutti i volontari;
- la Scuola di Formazione partecipa con propri docenti a **congressi, convegni, eventi formativi** organizzati da altre Associazioni. In particolare organizza, in collaborazione con la Federazione Cure Palliative, una Sessione sul volontariato inserita nel Master di 2° livello in Cure Palliative al termine della vita promosso dalla Facoltà di

Medicina di Milano.

Nell'ottica di "fare scuola" e di garantire strumenti di lavoro sempre aggiornati, il Settore Volontariato:

- sollecita continuamente i volontari a partecipare a congressi, convegni, giornate di studio e tanto altro ancora;
- organizza incontri mensili (solitamente il primo mercoledì del mese) che hanno lo scopo di informare i volontari e i collaboratori circa tutte le attività della LILT svolte durante il mese. Gli incontri sono rivolti in maniera specifica ai volontari domiciliari, ma aperti a tutti i volontari desiderosi di partecipare, qualunque sia la loro area di operatività. Al termine dell'incontro viene redatto un verbale che viene inviato a tutti i volontari in attività e a tutti i collaboratori. Il verbale è un vero e proprio strumento di formazione e di informazione;
- gestisce una piccola biblioteca interna di testi su argomenti che possono essere di interesse per l'attività di volontariato, di cui consiglia la consultazione;
- invita alla lettura delle nostre pubblicazioni: Contro Cancro, la rivista della Sezione Provinciale di Milano stampata annualmente e Prevenire è Vivere, il notiziario stampato trimestralmente.

Inoltre il Settore organizza ogni anno un grande evento dedicato ai propri volontari - la Giornata del Volontario - che si svolge di tradizione verso la fine di novembre. E' una Giornata davvero speciale, il cui valore intrinseco è riunire almeno una volta all'anno il grande gruppo dei più di 700 volontari e far sentire loro la stima e la vicinanza dell'Associazione con un ringraziamento corale per il prezioso e indispensabile supporto che ci offrono quotidianamente. Un "grazie" sentito è la chiave di volta per unire e rinforzare il gruppo e per alimentare quello spirito di squadra che rende possibile il raggiungimento di obiettivi anche difficili. In questa occasione vengono premiati i volontari fedelissimi che ricevono un distintivo per 20, 10 e 5 anni di attività; anche i nuovi volontari, entrati a far parte dell'organizzazione nel mese di marzo dopo il Corso di Formazione, ricevono un distintivo di smalto quale segno di riconoscimento per il loro primo anno di attività e di ringraziamento per aver scelto di aderire alla nostra Associazione. Sono sempre anche ricordati, alla presenza dei familiari, i volontari deceduti durante l'anno.

Nel corso della Giornata del Volontario vengono conferiti due Premi importanti:

- il “**Premio Testimonial**” a personaggi del mondo della cultura, dell’arte, dello spettacolo o dello sport, che hanno offerto la loro immagine durante l’anno per sostenere la nostra attività;
- il Premio “**Un Amico Speciale**” a quelle persone, per noi importantissime, dei veri amici speciali, che offrono da molti anni alla nostra Associazione, senza apparire pubblicamente, un sostegno indispensabile.

Naturalmente tutto quanto descritto è possibile grazie alla presenza di volontari che quotidianamente si alternano presso il Settore Volontariato per svolgere attività d’ufficio. I volontari in ufficio sono indispensabili e preziosi e il loro ruolo è di fondamentale importanza. Infatti sono loro che, partecipando attivamente alla vita dell’Associazione, offrono un’accoglienza calda ed affabile alle numerose persone che quotidianamente si presentano o ci contattano telefonicamente per avere informazioni; sono i nostri messaggeri, divulgatori delle molteplici attività e dei servizi a favore della cittadinanza, fonte di informazioni e delucidazioni.

Sono volontari molto motivati, dotati di estrema riservatezza, consapevoli di appartenere ad una Associazione che si occupa del problema cancro a 360° e che, di conseguenza, qualsiasi lavoro venga loro affidato, anche quello solo apparentemente più semplice, è finalizzato alla lotta contro la malattia e al sostegno del malato e della sua famiglia. Sono affidabili, capaci di lavorare sia in gruppo che in autonomia e di gestire ritmi di lavoro a volte pressanti, sempre disponibili, pazienti, precisi e professionali. I loro compiti sono quelli tradizionali del lavoro d’ufficio come rispondere al telefono, inviare fax, fare fotocopie, utilizzare il personal computer, imbustare ed etichettare; inoltre gestiscono in autonomia: corrispondenza, biblioteca interna, registrazione presenze, archivi, preparazione di passatempi per i malati ricoverati presso l’Istituto Nazionale Tumori di Milano e in caso di necessità, svolgono piccole commissioni esterne.

Il Settore Volontariato è l’unico Settore della LILT ad essere in contatto con tutti i volontari dell’Associazione senza i quali non sarebbe possibile raggiungere gli obiettivi prefissati ed i fini istituzionali, pertanto:

Volontari, grazie per essere qui con noi!

IL SETTORE ASSISTENZA E I VOLONTARI

Claude Fusco Karmann

L'iter formativo del volontario non è certo breve: sei mesi trascorrono da quando una persona motivata e decisa ad impegnarsi nel volontariato della Lega contro i Tumori di Milano è pronta a mettere in atto il suo proposito, sei mesi durante i quali due domande, sempre le stesse, tornano a presentarsi insistentemente alla sua mente: che cosa farò, che cosa dirò? Durante quei sei mesi il candidato volontario pone spesso queste domande, prima al selezionatore, più tardi ai docenti del Corso di Formazione. Gli viene instancabilmente e inesorabilmente risposto da tutti che lo verrà a sapere al momento opportuno. Infatti il percorso che egli segue è articolato in modo da portarlo lentamente alla consapevolezza del suo ruolo di volontario, indurlo ad una riflessione sempre più approfondita riguardo al problema ed alle persone che sta per affrontare, fornirgli progressivamente gli strumenti e le conoscenze necessarie per svolgere al meglio questo ruolo i cui principi morali ed etici sono enunciati nel Codice Deontologico del volontario.

Quando segue le lezioni sul ruolo del volontario nelle varie aree di attività egli vi trova un chiarimento che verrà confermato durante il corso con l'approfondimento delle tematiche trattate. Al termine del corso è in grado di tirare le somme, di spazzare via gli ultimi dubbi e interrogativi. Il candidato volontario è stato messo in grado di ricevere una serie di informazioni e raccomandazioni, come pure un quadro operativo della sua futura attività.

È pronto ad entrare a far parte di un'organizzazione strutturata per accoglierlo e per tutelarlo nell'esercizio delle sue funzioni.

IL VOLONTARIO IN OSPEDALE

Il volontario ospedaliero della nostra Associazione opera presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT), le strutture "Hospice" del Pio Albergo Trivulzio, di Carate Brianza e le Divisioni di Oncologia dell'Ospedale San Paolo, dell'Ospedale San Carlo a Milano e dell'Ospedale di Legnano.

I rapporti con le strutture ospedaliere sono regolati da apposite convenzioni.

Nel modello realizzato presso le strutture ospedaliere sono state definite alcune figure ed alcuni compiti per rendere più funzionale l'attività. In particolare viene ritenuto utile che in ogni area di attività (Ambulatori, Reparti di degenza) l'équipe dei volontari possa riferirsi ad un Capogruppo e ad un "Interfaccia Istituzionale".

Caratteristiche e compiti del Capogruppo

Il Capogruppo è un volontario che ogni anno, a rotazione, viene scelto dal suo gruppo per svolgere questa funzione. Favorisce l'inserimento dei nuovi volontari, cura il regolare svolgimento dei turni, tiene conto del materiale in dotazione, rileva le necessità e gli eventuali problemi che possono insorgere.

Molto frequentemente i Capigruppo si incontrano con il responsabile del Settore Volontariato. In questa occasione vengono prese in esame tutte le problematiche relative al buon funzionamento del servizio.

Caratteristiche dell'Interfaccia Istituzionale

L'Interfaccia Istituzionale è l'anello della catena che congiunge il volontario della nostra Associazione con l'Istituzione ospedaliera che lo ospita. Questa figura si identifica generalmente nella persona del caposala o di un medico particolarmente sensibile a un approccio olistico nei confronti del malato e alle dinamiche relazionali intercorrenti tra malato e ambiente.

Inserimento progressivo dei volontari

Una volta terminato il Corso, i volontari affrontano un periodo di tirocinio, guidati dal capogruppo o da un volontario "abilitato". Sono le "guide" che stabiliscono la durata ottimale del tirocinio, che valutano quando è giunto il momento di lasciare che il nuovo volontario agisca da solo.

a) Il volontario in ambulatorio

Il volontario, consapevole dello stato d'ansia di una persona che accede all'ospedale per effettuare esami o terapie ambulatoriali o per essere ricoverata, cerca con un approccio "caldo" di risolvere insieme a lei alcune difficoltà, anche le più elementari, che in un momento di grave disagio quale l'impatto con una realtà così critica sembrano trasformarsi in ostacoli invalicabili.

Compiti del volontario in ambulatorio

- Accogliere con garbo e gentilezza il malato che giunge disorientato, mostrarsi disponibile e pronto ad aiutarlo
- Fornirgli le indicazioni necessarie per recarsi alle terapie
- Accompagnarlo in caso di necessità (difficoltà di deambulazione o sofferenza psicologica) e presentarlo al volontario del settore nel quale è diretto
- Fornirgli indicazioni circa le varie procedure e le informazioni specifiche per ogni singolo caso
- Individuare le persone che debbono essere segnalate per priorità di intervento al personale sanitario
- Intrattenere, ascoltare e distrarre il malato durante le lunghe attese
- Metterlo a proprio agio quando, privo di accompagnatori, non sia in grado di svolgere tutte le procedure da effettuare per un ricovero o per un esame
- Aiutare il personale operativo in caso di necessità

b) Il volontario in reparto

La peculiare condizione dell'ammalato di tumore, in particolare durante il ricovero, fa sì che la sua mente ed inevitabilmente quella dei suoi familiari, sia rivolta pressoché costantemente alla malattia ed a un futuro "incerto". Di conseguenza l'impegno prevalente del volontario consisterà nell'attuare un "ascolto attivo" tale da permettere all'ammalato di confidare i propri disagi, e nel distrarre il paziente utilizzando alcune tecniche diversionali. Il volontario deve cercare di introdurre gradualmente in modo non invasivo l'uso di materiali visivi (fotografie, libri, giornali, riviste), cognitivi (giochi di carte, scacchi, giochi logici o di società), espressivi (set di maglia, cucito, bricolage, origami). Sempre in tema di diversione, può organizzare, insieme al suo gruppo e al gruppo dei volontari animatori, delle feste in reparto o in aula, ricorrendo anche alla partecipazione gratuita di personaggi dello spettacolo.

Inoltre, se il malato è ricoverato presso l'INT, il volontario può indirizzare sia lui che il suo familiare presso l' "ArtLab", il laboratorio artistico LILT sorto all'interno dell'ospedale per dare ancora maggiore supporto a chi vi deve soggiornare. Tutti i giorni, presso l'ArtLab si svolgono sotto la supervisione di esperti dei momenti di gruppo dove i presenti si possono dedicare ad attività di loro gradimento (disegno, yoga, musica, manualità,

taglio e cucito, uso del PC, cinema e pensiero positivo, visite guidate per conoscere meglio Milano).

Il volontario in reparto, oltre a svolgere le attività diversionali previste ed a fornire il proprio supporto umano, ha alcuni compiti da svolgere e alcune regole di comportamento da osservare:

Compiti del volontario in reparto

- Accogliere il malato che giunge in reparto e metterlo a suo agio
- Fornirgli alcune informazioni relative all'organizzazione della vita ospedaliera (nome dei medici che l'avranno in cura, orari di visita e dei pasti, telefoni, Messa, giornali, materiale LILT)
- Dare le necessarie informazioni circa la possibilità di alloggio per i parenti venuti ad assisterlo
- Suggestirgli di rivolgersi all'Assistente Sociale in caso di bisogno
- Presentargli i compagni di camera se ve ne sono
- Quando è allettato, aiutarlo a pettinarsi, a nutrirsi
- Sbrigare per lui piccole commissioni o telefonate
- Aiutare il personale operativo in caso di necessità

I volontari ospedalieri hanno alcune regole di comportamento da osservare

Regole di comportamento del volontario ospedaliero

- Presentarsi subito quale volontario e chiarire che non è un operatore sanitario
- Saper ascoltare e mantenere il segreto professionale con chi non è operativamente coinvolto nella cura e nell'assistenza del malato
- Evitare di raccontare al paziente i propri guai
- Muoversi con grande discrezione nell'ambito ospedaliero, evitando di intralciare il lavoro del personale medico-infermieristico
- Non incaricarsi di fungere da tramite fra malato e medico, malato e infermiere
- Non sostituirsi al medico o all'infermiere con consigli sulle terapie
- Se il paziente esprime lamentele circa il personale o il funzionamento generale del servizio ospedaliero, mettere in luce i lati positivi dell'operato di tutto il personale e le difficoltà da superare per soddisfare le esigenze di tutti
- Non accettare regali a titolo personale
- Presentarsi sempre in ordine (camice pulito e abbottonato, e per le

signore volontarie, senza profumo o gioielli vistosi)

- Sentire profondamente di far parte di un gruppo compatto di persone molto motivate e perciò evitare accuratamente motivi di attrito o pettegolezzi con i compagni di lavoro.

IL VOLONTARIO IN HOSPICE

Il volontario che presta la propria opera presso le strutture Hospice per l'assistenza ai malati terminali (INT, Pio Albergo Trivulzio, Carate Brianza,) si confronta con la fase più difficile della malattia, quando il malato è giunto alla fine del proprio percorso.

Il compito del volontario è quello di stare “accanto” al malato, per raccogliere la sua testimonianza di vita, per “esserci” ed offrire sostegno al momento del decesso ed assistere la famiglia anche nella fase del lutto. I volontari, se il loro numero lo consente, sono presenti in hospice 24 ore su 24, 7 giorni su 7; due volontari dovrebbero essere previsti per ogni turno su 3 turni diurni e 1 turno notturno. Nella gestione di una situazione di grande delicatezza per le implicazioni emotive sul malato e sulla famiglia, è fondamentale una perfetta sintonia del volontario con tutta l'équipe curante.

IL VOLONTARIO A DOMICILIO

Il volontario domiciliare segue il malato ed i suoi famigliari durante il decorso della malattia. Il malato assistito può trovarsi in fase riabilitativa perché appena dimesso dalla struttura ospedaliera dopo un intervento chirurgico o una terapia causale; può anche trovarsi in fase terminale della malattia.

Inserimento progressivo dei volontari domiciliari

Anche il volontario domiciliare, alla pari del volontario ospedaliero, inizia l'attività dopo un periodo di tirocinio che prevede alcune visite domiciliari in compagnia di volontari inseriti da tempo.

a) Il volontario domiciliare e il malato in fase riabilitativa

La nostra Associazione offre assistenza a questo malato e alla sua famiglia attraverso una serie di servizi già elencati in altra parte del presente volume e attraverso la presenza del volontario. Si tratta generalmente di pazienti in condizioni socio-economiche disagiate ai quali la nostra Associazione versa un contributo mensile per aiutarli in attesa che vengano loro riconosciuti i benefici di legge. Questo contributo viene

attualmente consegnato ogni mese al malato da un volontario domiciliare. Trovandosi il paziente in discrete condizioni di salute, il volontario non ha il compito di assisterlo in modo continuo e può mantenere con lui un rapporto di un paio di visite al mese. Ha perciò la possibilità di avere più di un malato in fase riabilitativa da assistere. La sua presenza in casa del malato è molto importante perché ha la possibilità di rilevare gli ulteriori problemi che si sono venuti a creare, così come di rilevare l'eventuale miglioramento della situazione familiare che permetterebbe di sospendere l'aiuto. Ha come referente il Servizio Assistenza Adulti della nostra Associazione al quale deve comunicare tutto quanto ritiene sia importante. Il volontario svolge il ruolo di "sguardo attento dell'Associazione" in quella casa per tutta la durata dell'assistenza. Ogni volta che gli viene assegnato un nuovo malato, prende visione della relazione stesa dall'assistente socio-sanitaria e questa relazione sarà il suo metro di valutazione durante tutta l'assistenza.

b) Il volontario domiciliare e il malato in fase terminale

Quando il malato si aggrava e entra in fase terminale, il servizio offerto dalla nostra Associazione si amplia in quanto aumentano e diventano più impellenti i suoi bisogni e quelli della sua famiglia. L'intervento a favore dei malati terminali è svolto dalla nostra Associazione in collaborazione con la Fondazione Floriani. Le due Associazioni si sono impegnate, in una sinergia di intenti, nel supporto economico di 15 UCPD (Unità di Cure Palliative Domiciliari) sorte in collaborazione con diverse Aziende ospedaliere e A.S.L. di Milano e della Regione Lombardia. Lo scopo dell'intervento domiciliare offerto gratuitamente ai pazienti in fase terminale è quello di controllare, nel miglior modo possibile, i problemi che derivano dal dolore e da altri sintomi (nausea, vomito, insonnia, mancanza di appetito) che indubbiamente peggiorano lo stato di salute degli ammalati. Oltre al controllo dei sintomi, tutta l'équipe è coinvolta per aiutare psicologicamente sia il malato che la sua famiglia ad affrontare questo difficile momento. L'équipe domiciliare è costituita da medico, infermiere, volontario, assistente sociale, psicologo e da altri operatori il cui supporto è necessario in una determinata situazione.

L'introduzione del volontario nella famiglia deve essere preceduta da:

- valutazione della necessità da parte dell'infermiere, del medico o dell'assistente sociale
- colloquio con la famiglia, in cui la si metta al corrente di quanto può

- fare un volontario per venirle in aiuto
- accordo del paziente e dei suoi famigliari.

Occorre infatti valutare, prima del loro inserimento, se la presenza di uno o più volontari sia in grado di completare in maniera soddisfacente il servizio reso. A questo proposito, si segnala che mediamente, nel 30% dei casi presi in assistenza domiciliare, la presenza del volontario si rivela determinante per il buon esito dell'assistenza. Occorre anche, tassativamente, ottenere l'accordo del malato e dei suoi parenti. Quella dell'accordo è la fase più delicata della "trattativa" équipe-famiglia. L'équipe deve essere in grado di spiegare agli interessati, e di convincerli, che quella persona, che offre gratuitamente la sua collaborazione, che è specializzata soltanto in "umanità", può rivelarsi estremamente utile.

Vi è stato negli ultimi anni un calo notevole nelle richieste di volontariato domiciliare da parte delle famiglie. Questo è sicuramente dovuto alla possibilità di ricovero del malato nelle strutture hospice nella fase più complessa della malattia, con conseguente sollievo per la famiglia, ma anche dal ricorso di molte famiglie a personale retribuito "badante".

E' importante far comprendere al malato ed ai suoi familiari come l'apporto del volontario sia insostituibile, per la sua capacità di offrire al malato un sostegno che non si limita al disbrigo di incombenze di ordine pratico, ma che spesso si consolida in una relazione di grande valenza emotiva e spirituale, e si traduce in un vero e proprio "accompagnamento".

Spesso i nuovi volontari hanno timore nell'affrontare il volontariato domiciliare: l'idea di essere accanto a un malato grave, senza la protezione della struttura ospedaliera per far fronte a eventuali emergenze, genera ansia e scoraggia da questa scelta. I volontari domiciliari che hanno anni di esperienza alle spalle, sono invece concordi nell'affermare che "hanno sempre ricevuto dai malati più di quanto abbiano dato".

Una volta raggiunto l'accordo con la famiglia, è bene che il volontario effettui la sua prima visita in compagnia dell'infermiere in modo da "rompere il ghiaccio", avere la possibilità di capire subito in quale realtà si trova e identificare insieme all'infermiere le sue possibilità di intervento e di sostegno. E' importante che rimanga in contatto con gli operatori dell'équipe, direttamente o tramite il suo coordinatore, durante tutto il periodo dell'assistenza e che in seguito sostenga la famiglia durante il periodo del lutto, fino a quando non avverte che la sua presenza non è più necessaria.

Il ruolo che svolge il volontario domiciliare a favore sia del malato in fase riabilitativa che del malato in fase terminale e le regole di comportamento che deve osservare sono riassunti nelle due tabelle seguenti:

Compiti del volontario domiciliare

- Presentarsi e chiarire il proprio ruolo
- Entrare in comunicazione con il malato e con i suoi famigliari
- Farsi accettare ed ispirare fiducia
- Rispettare rapporti e ruoli famigliari preesistenti
- Cercare di inserirsi con discrezione quale elemento moderatore delle molte tensioni che generalmente compromettono l'equilibrio familiare
- Cercare di capire gli interessi del paziente e distoglierlo dal pensiero fisso della sua malattia ricorrendo all'uso di attività diversionali adatte a mantenere i contatti tra malato e mondo esterno
- Aiutare a provvedere alla sua sistemazione (igiene personale, rifacimento del letto)
- Aiutarlo negli spostamenti
- Preparare se necessario il pasto del malato e aiutarlo a nutrirsi
- Rendersi utile nelle incombenze famigliari (spesa, commissioni varie)
- Mantenere una costante comunicazione col proprio coordinatore
- Assistere il malato durante i periodi di assenza dei famigliari
- Aiutare il malato a recarsi in ospedale o a visite ambulatoriali
- Assistere i famigliari durante la fase terminale della malattia
- Aiutare la famiglia nel momento del decesso (pratiche burocratiche)
- Mantenere i contatti con la famiglia nel periodo del lutto

Regole di comportamento del volontario domiciliare

- Saper ascoltare e osservare il segreto professionale con chi non è operativamente coinvolto nell'assistenza
- Evitare di parlare dei propri guai al malato e ai suoi famigliari
- Non sostituirsi a medici e infermieri suggerendo terapie o praticando cure non indicate da loro
- Se il malato si lamenta circa l'operato dell'équipe che lo assiste, astenersi dal fare commenti. Fargli capire invece con pacatezza che i problemi che lo assillano sono tanti e che si cerca tutti di aiutarlo il più possibile
- In caso di conflitto familiare, evitare di esprimere giudizi od

opinioni a favore o a discapito di una delle parti

- Astenersi dal promettere di risolvere un problema se non si è ben sicuri di poterlo fare
- Non accettare regali a titolo personale

IL VOLONTARIO PER L'ACCOMPAGNAMENTO ALLE TERAPIE

Questo volontario si offre per accompagnare con la propria auto o con gli automezzi della nostra Associazione i malati in terapia ambulatoriale, sia presso l'Istituto Tumori che presso altre strutture ospedaliere. Si tratta generalmente di terapie radianti che prevedono un trattamento di circa 40 giorni con applicazioni giornaliere, oppure di cicli di chemioterapia di durata variabile a seconda del protocollo di cura. I pazienti sono spesso debilitati da una precedente degenza con intervento chirurgico e il poter contare sulla presenza attenta e sollecita di un volontario che ogni giorno li accompagna da casa all'ospedale e viceversa è molto importante per loro. Una volta giunti in ospedale, il volontario li accompagna alle visite di controllo che precedono la terapia (esami del sangue, radiografie...) e quindi alla terapia vera e propria, provvedendo anche, quando necessario, a concordare con il personale di reparto gli orari migliori per il suo paziente. Durante le attese lo intrattiene in modo da farglielo apparire meno lunghe e meno ansiogene.

Quando il volontario accompagna per la prima volta un paziente, gli consegna un regolamento redatto dal Settore Assistenza che chiarisce i termini entro cui deve essere gestito il rapporto paziente-volontario. Per tutelare la salute sia del malato che del volontario, ogni automezzo è dotato di traverse monouso, guanti di lattice, disinfettante, ecc. a disposizione in caso di necessità.

CONCLUSIONI

Il volontariato nell'assistenza viene spesso considerato il volontariato "da prima linea", quello in cui l'obiettivo che il volontario si pone è davanti a lui, ha un volto, uno sguardo, una voce. L'atteggiamento del volontario ha un impatto diretto e immediato sul malato e sui suoi familiari, nel bene e nel male.

E' importante che il volontario sia capace di rifiutare la tentazione dei facili giudizi sul paziente e sulla sua famiglia, anche se ciò può risultare difficile soprattutto in occasione di avvenimenti e comportamenti non sempre compatibili con la nostra cultura e mentalità; ma il rispetto dell'altro è

sempre assolutamente fondamentale.

Il rispetto dell'altro può anche esprimersi "facendo un passo indietro". Vi sono situazioni nelle quali il volontario deve capire che la sua presenza in quel preciso momento non è gradita e quindi, pur manifestando la propria inalterata disponibilità, ritirarsi in buon ordine senza per questo sentirsi inadeguato e senza scoraggiarsi.

Vi saranno tante altre numerosissime occasioni nelle quali verrà accolto con calore e la sua presenza sarà accettata e apprezzata dai malati e dalle loro famiglie.

Bibliografia

- 1) AA.VV. Tamburini M. (a cura di). *La Formazione del volontariato in Oncologia*. Milano: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori 1988.
- 2) AA.VV. Morasso G. Invernizzi G (a cura di). *Di fronte all'esperienza di morte: il paziente e i suoi terapeuti*. Milano: Masson 1990.
- 3) AA.VV. Tamburini M. Aguzzoli L. (a cura di). *Il Volontario nell'assistenza al malato di cancro: l'Ospedale e il Domicilio*. Milano: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori 1987.
- 4) AA.VV. *Hospice*. Milano: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Associazione Marco Semenza 1991.
- 5) AA.VV. Corli O. (a cura di). *Una medicina per chi muore*. Roma: Città Nuove 1988.
- 6) AA.VV. Di Mola G (a cura di). *Cure Palliative*. Milano: Masson 1993.
- 7) Di Mola G. *Le Cure Palliative, approccio assistenziale ai malati terminali*. Milano: Fondazione Floriani 1990.
- 8) Di Mola G. *Unità di Cura Continua e Assistenza Domiciliare per malati di cancro in fase avanzata con dolore*. Milano: Fondazione Floriani 1990.
- 9) Corli O. *Il ruolo della famiglia nell'accudimento del malato a casa*. Milano: Associazione Una Mano alla Vita 1990.
- 10) AA.VV. Tamburini M. Fusco Karmann C (a cura di). *Il ruolo del volontario nelle cure palliative*. Milano: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori 1990.
- 11) AA.VV. *Testimonianze dei Volontari*. Milano: Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori 1991.
- 12) Corli O. *L'alimentazione nelle fasi avanzate della malattia neoplastica*. Milano: Associazione Una Mano alla Vita 1989.
- 13) Corli O. *Re per una settimana*. Milano: Associazione Una Mano alla Vita 1991.
- 14) Corli O. *Gli ultimi giorni di vita*. Milano: Associazione Una Mano alla Vita 1989.
- 15) Di Mola G, Tamburini M. Fusco Karmann C. *The role of volunteers in alleviating grief*. Journal of Palliative Care 1990; 6:1/1990: 6-10.

IL SETTORE PREVENZIONE PRIMARIA E I VOLONTARI

Daniela Giangreco

Secondo quanto riportato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) l'incidenza del cancro è in aumento. Le stime indicano che nel 2030 i morti supereranno gli 11 milioni.

Sempre secondo i dati dell'OMS **circa tre tumori su dieci potrebbero essere prevenuti attraverso l'adozione di stili di vita salutari e visite regolari di diagnosi precoce.**

La prevenzione diventa quindi l'arma migliore che abbiamo per vivere meglio e vivere più a lungo.

Ma come possiamo raggiungere questo obiettivo? Semplicemente aumentando il più possibile i fattori che contribuiscono a proteggerci dal cancro, ad esempio attraverso una sana e corretta alimentazione, e riducendo o eliminando i fattori di rischio che possono determinare l'insorgenza dei tumori quali, per citarne alcuni, il fumo di tabacco, l'eccessiva esposizione ai raggi solari e l'abuso di alcol.

Fra le strategie di prevenzione primaria segnaliamo che esistono anche i **vaccini** contro alcuni agenti infettivi responsabili di forme tumorali quali il Papilloma virus umano (HPV - cancro della cervice uterina) e il virus dell'epatite B (tumore del fegato).

Per contribuire a raggiungere l'obiettivo di prevenire per quanto possibile l'insorgenza dei tumori, la LILT, attraverso il Settore Prevenzione Primaria, svolge un'intensa attività di **sensibilizzazione, informazione ed educazione alla salute**, con l'intento di promuovere un reale cambiamento nelle abitudini di vita della popolazione.

Fra le nostre principali attività segnaliamo:

- Eventi di sensibilizzazione a livello territoriale, nazionale, mondiale
- Conferenze educative presso scuole di ogni ordine e grado, enti pubblici, aziende
- Percorsi di disassuefazione presso i Centri Antifumo
- Prevenire è vivere: il notiziario inviato a tutti i sostenitori LILT di Milano e provincia
- ControCancro: la rivista annuale di informazione e aggiornamento

- scientifico
- Attività web: sito istituzionale www.legatumori.mi.it che gode del riconoscimento internazionale - affidabilità dell'informazione medica - **Hon Code**, facebook, youtube, il canale dedicato LILT Milano Channel
 - Manifesti e affissioni
 - Materiale *below the line*: depliant, brochure, pieghevoli e materiali informativi specifici

La prevenzione inizia a tavola

Alcuni cibi sono preziosi alleati della nostra salute, ecco perché fra le nostre attività di sensibilizzazione il tema della corretta alimentazione riveste un ruolo sempre più importante.

Fra i nostri obiettivi:

- **Educare i giovani ad alimentarsi in modo corretto** attraverso incontri di educazione alimentare presso le scuole primarie e secondarie.
- **Sensibilizzare la popolazione alla corretta alimentazione** attraverso campagne ed eventi, poiché cattiva nutrizione e mancanza di attività fisica, soprattutto se legate a sovrappeso ed obesità, sono responsabili di un tumore su tre.
- **Aiutare e sostenere le persone che intendono migliorare la propria alimentazione** attraverso la pubblicazione di ricette, la realizzazione di incontri e la distribuzione di bottiglie d'olio extra vergine d'oliva durante la Settimana Nazionale della Prevenzione Oncologica.

“Sfumare”. I benefici di una vita senza tabacco.

Nell'ambito della prevenzione primaria oncologica, **la lotta al fumo di tabacco è di fondamentale importanza**. È ormai noto che il fumo è responsabile, oltre che di patologie dell'apparato respiratorio e cardiocircolatorio, anche di circa un terzo di tutti i tumori e in particolare di oltre l'80% dei tumori polmonari e di un gran numero di tumori della vescica, dei reni, del pancreas, della bocca e dell'esofago.

La LILT, da sempre, si occupa di educare per combattere la dipendenza dal fumo ed informare sui danni causati dalla sigaretta coinvolgendo:

- **I bambini in età scolare** con le campagne nelle **classi V delle scuole primarie** per creare una generazione di non fumatori

I Visp

Il programma prevede **incontri interattivi e coinvolgenti della durata di un'ora e mezza circa** tenuti dai nostri educatori durante i quali, grazie anche alla proiezione di immagini, viene sviluppato insieme ai ragazzi l'argomento "fumo".

Abbiamo realizzato questo programma ad hoc per i pre-adolescenti affinché si sentano partecipi di un gruppo la cui forza comune è il saper "dire no" alla sigaretta facendo una scelta alternativa e consapevole, come quella di entrare a far parte del "**CLUB dei VISP**", in cui VISP sta per *Vigile Intrepido Studente Passaparola*: una speciale tessera sancisce l'appartenenza alla "**nuova generazione dei non fumatori**" e la volontà di diffondere il messaggio contro il fumo attraverso il passaparola.

- **I ragazzi delle scuole secondarie** attraverso conferenze educative condotte da medici e psicologici
- **Le donne fumatrici** aiutandole ad abbandonare la sigaretta quale priorità sanitaria dei prossimi anni
- **Gli adulti fumatori** attraverso percorsi personalizzati di disassuefazione dal fumo ed incontri nelle aziende

I Centri antifumo

Istituiti nel 2003 presso alcuni Spazi Prevenzione di Milano e Provincia, i nostri Centri Antifumo offrono un aiuto concreto a chi ha deciso di smettere di fumare. Il percorso ad hoc comprende un supporto psicologico, ma anche la visita con un medico pneumologo, il controllo della funzionalità respiratoria e la misurazione del monossido di carbonio.

Eventi

Fondamentali momenti di sensibilizzazione vedono impegnato il Settore Prevenzione in forte sinergia con gli altri settori della LILT nella realizzazione di eventi divenuti tradizionali come:

- **La Settimana Nazionale della Prevenzione Oncologica**, nel mese di marzo
- **La Giornata Mondiale Senza Tabacco**, il 31 maggio

- **La Campagna Nastro Rosa**, durante il mese di ottobre
- **La Notte Bianca della Prevenzione**, nel mese di giugno

Formazione

Incentivare la conoscenza reciproca, la stima e la **condivisione delle esperienze lavorative** è indispensabile soprattutto in un contesto lavorativo come il nostro, che richiede forte e assidua motivazione. Corsi di **formazione e di aggiornamento** per tutti i **collaboratori** interni offrono preziose occasioni di crescita e confronto **fra colleghi** che, nel quotidiano, condividono l'impegno lavorativo e parte della loro vita. Lo stesso impegno viene offerto ai **professionisti esterni** (medici e psicologi), affinché i loro interventi siano sempre aggiornati e altamente qualificati.

Informazione

Le più attuali informazioni sulle tematiche oncologiche, parte importante della nostra attività, vengono diffuse attraverso il nostro sito Internet, così come tutto il materiale informativo ideato intorno a specifici argomenti e le pubblicazioni scientifiche. Il notiziario trimestrale **Prevenire è Vivere** e l'annuale **Contro Cancro** rappresentano un fondamentale veicolo per trasmettere ai nostri sostenitori gli aggiornamenti sulle attività dell'Associazione.

Il volontario nella prevenzione primaria

Il **nostro volontario non è un eroe**, una persona eccezionale o un "superman", ma un papà o una mamma, un pensionato, un lavoratore o uno studente che mette a disposizione il proprio tempo per le nostre attività di sensibilizzazione. Per fare, con passione, qualcosa di utile.

Volontari non si nasce, si diventa. Si impara ad esserlo facendo propri i valori della prevenzione e prendendo ad esempio la testimonianza di altre persone che già li hanno messi in pratica. Il nostro volontario non assiste i pazienti, ma contribuisce a **"fare prevenzione" diffondendone i principi ed il valore.** I volontari della Prevenzione Primaria possono proporre e sperimentare nuovi canali o soluzioni di comunicazione, interagendo con il pubblico, le scuole e/o le aziende.

Cosa offriamo ai nostri volontari? La possibilità di scoprire e sviluppare nuove capacità, arricchirsi di esperienze e conoscere nuove persone. Le ore passate nei nostri uffici diventano anche un prezioso momento di condivisione di pensieri, ricordi e aspettative... un po' come accade in una grande famiglia.

IL SETTORE DIAGNOSI PRECOCE E I VOLONTARI

Luciana Dalla Villa Carnelli

Nonostante la malattia cancro sia in continuo aumento (ogni anno in Italia circa 280.000 persone si ammalano), da qualche anno si registra una decisa diminuzione della mortalità, correlata sia all'azione della prevenzione e della diagnosi precoce, due concetti cardine che fanno la differenza fra salute e malattia, sia al continuo miglioramento delle terapie mediche e chirurgiche.

La Diagnosi Precoce

La diagnosi precoce consiste nel cogliere la malattia nella fase iniziale dello sviluppo in modo da intervenire con tempestività, ma:

sottoporsi ad esami di diagnosi precoce non vuol dire non ammalarsi.

La diagnosi anticipata può dare maggiori possibilità di cura e di guarigione. I tumori diagnosticati in fase precoce, quando sono ancora di dimensioni ridotte e confinati ad un particolare tessuto, sono guaribili in un'altissima percentuale di casi con cure poco invasive, salvaguardando la qualità di vita di chi ne è colpito.

La nostra scelta è di costruire una prima barriera nei confronti del cancro: il primo gradino di una serie di controlli clinici rivolti alla popolazione sana. La cura è di competenza delle strutture ospedaliere.

Il nostro compito è di facilitare l'accesso alla diagnosi precoce attraverso una rete di presidi, facili da raggiungere, senza trafile burocratiche: i nostri ambulatori, gli **Spazi Prevenzione**.

Sorti negli anni sessanta in collaborazione con l'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano (oggi Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano – INT), sono stati progressivamente presi in gestione dalla nostra Associazione. Accanto agli Spazi storici, in alcuni casi ristrutturati e dotati di attrezzature strumentali, sono sorti nuovi ambulatori in Via Viganò a Milano, a Lodi, a Monza, a Cernusco sul Naviglio e a Bollate.

Nel 2013 sorgerà a Sesto San Giovanni un centro polifunzionale.

L'attività di Diagnosi Precoce:

- **18 Spazi Prevenzione** a Milano, Monza e relative Province
- **110.000 visite ed esami effettuati** in media ogni anno: visite al seno, alla cute, al cavo orale, alla prostata-retto, visite ginecologiche, Pap-test, mammografie, ecografie mammarie e transvaginali, test di funzionalità respiratoria.
- **90** medici provenienti dalle più qualificate strutture oncologiche di Milano e Provincia
- **110 volontari**, la cui collaborazione ci consente di offrire i nostri servizi
- **collaborazione con Aziende grandi e piccole**, per facilitare la diffusione della diagnosi precoce anche sul posto di lavoro, come benefit offerto dall'azienda ai dipendenti e come stimolo a prendersi cura della propria salute
- **collaborazione con Enti territoriali e Associazioni**, nella maggior parte Comuni dell'hinterland milanese, che ci richiedono campagne mirate di visite, per coinvolgere e agevolare i residenti anche di piccole realtà urbanistiche, in particolare coloro che hanno difficoltà a raggiungere le realtà sanitarie maggiori
- **collaborazione con Istituzioni sanitarie**, per la realizzazione di progetti di ricerca, con il coinvolgimento degli utenti degli Spazi Prevenzione (reclutamento per target e partecipazione ai progetti)

I risultati dell'attività sono frutto di un'organizzazione complessa, che si attiene in modo scrupoloso alle normative in vigore, sia per quanto riguarda l'organizzazione e la messa in atto dei servizi, sia per l'acquisizione e la manutenzione delle attrezzature sanitarie, adeguate ai più aggiornati standard di qualità.

Nel 2010 abbiamo ottenuto la **certificazione ISO 9001:2008**. Il nostro sistema di gestione è stato valutato e giudicato conforme ai requisiti della norma ISO 9001:2008 dalla società di certificazione Bureau Veritas, in relazione ai seguenti scopi:

“Erogazione di servizi finalizzati alla prevenzione dei tumori attraverso l'adozione di corretti stili di vita, alla diagnosi precoce dei tumori mediante visite ed esami specialistici e pianificazione di servizi di supporto socio/assistenziale nelle istituzioni oncologiche e presso il domicilio del paziente. Progettazione ed erogazione di attività formative in ambito oncologico.”

Dal 2009 abbiamo gradualmente inserito gli **ecografi nei principali Spazi Prevenzione**, e introdotto l'**acquisizione digitale di immagini mammografiche ad altissima definizione con i sistemi CR, Computer Radiography**, con un conseguente ulteriore approfondimento diagnostico nell'attività senologica e ginecologica.

Nel 2011 abbiamo acquistato il **primo mammografo digitale**:

l'attrezzatura si distingue per l'elevata qualità delle immagini prodotte, che consentono la visualizzazione ottimale della mammella anche nelle giovani donne, agevolano il rilievo di microcalcificazioni e permettono una buona visualizzazione della ghiandola anche in presenza di protesi, mediante strumenti avanzati per il loro riconoscimento. Migliora quindi la sensibilità diagnostica e diminuiscono sensibilmente i richiami radiologici, non solo per l'effettiva superiorità qualitativa, ma anche per la possibilità di elaborazione a monitor delle immagini, con una conseguente riduzione del numero delle mammografie inadeguate in termini di lettura radiologica. Da ciò derivano immediati benefici per la paziente: sulla qualità della prestazione con la conseguente diminuzione dell'esposizione e in particolare sull'ansia da richiamo per ulteriori proiezioni.

Progetto in corso

Con il progetto **“Donna Dovunque”**, pensato dalla Consulta Femminile LILT, ci siamo posti l'obiettivo di estendere la nostra attività di educazione, informazione, sensibilizzazione e diagnosi precoce a una fascia di persone, spesso la più debole, ancora difficilmente raggiungibile. Il progetto è **rivolto a tutte le donne immigrate**, indipendentemente dal Paese di provenienza che, per varie ragioni (culturali, sociali, legali), non si avvicinano alla diagnosi precoce oncologica.

Punto di forza di questo progetto è l'approccio multiculturale con cui viene affrontato l'argomento salute.

È in assoluto il **primo programma di prevenzione secondaria sul territorio di Milano e provincia**, che si occupa non solo di fornire l'informazione nella lingua d'origine della donna che vi si avvicina, ma soprattutto di metterle a disposizione **un medico della stessa cultura** e quindi in grado di comprendere e relazionarsi con l'attenzione e la sensibilità adeguate.

L'innovazione sta proprio nella possibilità di **avvicinare le nuove comunità straniere attraverso un percorso di sensibilizzazione e di educazione al valore della salute** rivolto in questa prima fase alle donne,

attraverso visite senologiche, ginecologiche e Pap test, con l'obiettivo a lungo termine di coinvolgere le intere comunità presenti sul territorio, offrendo tutti i servizi di diagnosi precoce.

Sostegno alla ricerca scientifica

Oltre all'assegnazione di borse di studio e contributi economici finalizzati alle istituzioni sanitarie, il nostro sostegno si esplica anche tramite la partecipazione diretta ad alcuni progetti come avvenuto nel 2011 per "Diana 4-Tevere" e nel 2012 per **D.A.R.E.**

"Diana 4-Tevere" è uno studio rivolto a donne in perimenopausa e/o menopausa svolto in collaborazione con la S.C. (Struttura Complessa) Epidemiologia e Prevenzione della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Il progetto ha l'obiettivo di prevenire l'insorgenza dei tumori al seno anche attraverso una sana e corretta alimentazione, contrastando la cosiddetta sindrome metabolica, che rappresenta un fattore di rischio del cancro della mammella. Il reclutamento che prevede la partecipazione di 16.000 donne avviene in parte presso i nostri Spazi Prevenzione.

D.A.R.E. è uno studio rivolto a **Donne A Rischio Ereditario d'ammalarsi di tumore al seno**, svolto in collaborazione con l'Unità di Genetica Medica della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Il progetto si propone di monitorare queste donne, su indicazione di équipe dedicate alla consulenza genetica, offrendo loro un efficace programma personalizzato di sorveglianza medica e strumentale presso gli Spazi Prevenzione della nostra Sezione.

I benefici attesi sono, oltre al miglioramento della qualità di vita del target di donne coinvolte, il progresso della ricerca clinica ed epidemiologica nell'area della predisposizione ereditaria allo sviluppo dei tumori alla mammella.

Eventi

Settimana Nazionale della Prevenzione Oncologica

Nata come giornata nazionale nel 2002, si svolge ora durante la prima settimana di primavera su tutto il territorio nazionale, con il patrocinio del Ministero della Salute.

Ha lo scopo di "Portare la diagnosi precoce nelle piazze", affinché diventi un'abitudine radicata nel comportamento della popolazione.

La nostra Associazione utilizza alcuni Spazi Prevenzione e un'unità mobile

attrezzata per le visite, che ogni anno segue un itinerario diverso sul territorio provinciale, per offrire gratuitamente visite al seno e alla cute, test di funzionalità respiratoria e colloqui di orientamento oncologico.

Giornata Mondiale senza Tabacco 31 Maggio

Anche in questa occasione gli Spazi Prevenzione supportano l'azione di sensibilizzazione, offrendo ai fumatori test gratuiti di funzionalità respiratoria condotti da medici pneumologi, visite al cavo orale e colloqui con psicologi.

Notte bianca della Prevenzione

Dal 2010, con un'apertura serale nel mese di giugno di alcuni Spazi Prevenzione, offriamo la possibilità di visite gratuite alla cute "fuori orario".

Campagna Nastro Rosa

Svolta in collaborazione con Estée Lauder dal 1994, consente alle giovani donne durante tutto il mese di ottobre di effettuare gratuitamente per la prima volta la visita senologica negli Spazi Prevenzione o sull'unità mobile LILT, nella "Notte Rosa della Prevenzione" e nelle diverse tappe di un percorso cittadino e provinciale.

Centri Antifumo

Istituiti nel 2003 presso due Spazi Prevenzione, a cui se n'è aggiunto successivamente un terzo (due a Milano e uno a Monza), vogliono essere un preciso punto di riferimento per aiutare i fumatori. Accanto ai percorsi personalizzati di disassuefazione dal fumo, mettono a disposizione le prove della funzionalità respiratoria e la misurazione del monossido di carbonio nell'espriato eseguite da medici pneumologi e le visite al cavo orale.

Corsi di aggiornamento e formazione

Questi corsi sono rivolti a tutti coloro che operano nel settore: volontari, collaboratori, medici, tecnici di radiologia medica, ostetriche. Sono organizzati direttamente da LILT o finanziati presso altre istituzioni, mirati al perfezionamento delle prestazioni professionali e al mantenimento degli standard qualitativi dei servizi offerti: per accrescere il livello di responsabilità e professionalità operativa, attraverso momenti di formazione, sostegno e informazione interna continua per la condivisione delle strategie, gli aggiornamenti sugli obiettivi raggiunti, i nuovi progetti, e tutte le novità relative all'Associazione.

Volontari

Lo svolgimento di tutte le attività e dei servizi sopra descritti è reso possibile solo grazie alla partecipazione dei numerosi volontari che prestano la loro opera all'interno del Settore Diagnosi Precoce, negli Spazi Prevenzione, durante le campagne sanitarie e negli eventi istituzionali. Data l'importanza dell'attività svolta, i volontari devono comprendere e condividere appieno la filosofia dell'Associazione, i suoi fini istituzionali e le strategie, anche al fine di diffonderli nella popolazione.

I presupposti per una buona comunicazione con gli utenti sono l'informazione continua e l'approfondimento delle notizie sulla nostra attività; gli strumenti sono i periodici, le comunicazioni interne, i dépliant, gli opuscoli, i verbali mensili, le riunioni d'équipe.

Il volontario negli Spazi Prevenzione svolge fondamentali compiti di “tutor e collaboratore”:

“Tutor” perché:

le persone che entrano nei nostri Spazi per sottoporsi ad una visita sono accolte dai volontari che li accompagnano nel percorso “sanitario”.

Spesso l'attesa, se pur breve, aumenta la tensione e il volontario sa ascoltare i problemi e rassicurare gli utenti.

Se il problema o il quesito sottoposto si rivela complesso o molto personale il volontario si rivolgerà al coordinatore dello Spazio.

Gli utenti non conoscono tutte le nostre attività, i nostri obiettivi e i modi per raggiungerli; il volontario che “sa” potrà spiegare, informare, promuovere nuove iniziative, sostenere le campagne istituzionali e diffondere concretamente la nostra “mission”.

Un esempio: la raccolta contributi negli ambulatori non è finalizzata alla singola visita ma **è a sostegno di tutte le attività della LILT**, in primo piano l'assistenza ai malati.

I contributi raccolti sono indispensabili per autofinanziarci: il volontario deve saperlo spiegare agli utenti illustrando con competenza i servizi che offriamo e gli oneri che affrontiamo.

Sono infatti a nostro carico tutte le spese generali come affitto, telefono, luce, gas, manutenzioni, materiale sanitario, tipografico e di cancelleria, i costi del personale sanitario e non, l'acquisto di arredi, attrezzature d'ufficio, apparecchiature diagnostiche e i relativi contratti di manutenzione per mantenere sempre alto lo standard qualitativo.

“Collaboratore” perché:

l'équipe che opera in uno Spazio Prevenzione è costituita da diverse figure professionali: medici, medici radiologi, tecnici di radiologia medica, ostetriche, collaboratori e volontari.

In accordo con l'organizzazione dello Spazio e in base alle necessità, il volontario, oltre all'accoglimento del pubblico, collabora anche nella gestione delle attività: prenotazioni visite, accettazione pazienti, lavori di segreteria e quant'altro si renda necessario.

Negli Spazi Prevenzione della Provincia i volontari gestiscono direttamente la struttura.

La nostra Associazione vuole contraddistinguersi non solo per la qualità delle prestazioni sanitarie ma anche per la qualità della relazione con il pubblico.

Per questi motivi richiediamo al volontario:

- **cortesìa e pazienza:** in ogni occasione, soprattutto nelle difficoltà, la gentilezza aiuta a gestire ansia e insofferenza
- **disponibilità:** all'ascolto e alla collaborazione con tutti i componenti dell'équipe
- **discrezione:** assoluto rispetto della privacy degli utenti
- **competenza e affidabilità:** abilità professionale, capacità di essere presente, puntuale nell'impegno preso e preciso nello svolgere i compiti affidati per ottimizzare l'attività
- **credibilità:** essere attendibile soprattutto come portavoce della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori
- **flessibilità:** nel far fronte alle esigenze dell'ambulatorio e nel rendersi disponibile anche per le necessità impreviste ed improvvise

Il volontario non è mai solo, perché è parte integrante dell'Associazione:

- **fa parte di un gruppo di volontari**, operatori sanitari e collaboratori, che formano l'équipe dello Spazio o del Settore
- **ha un referente** che gestisce e coordina il servizio, al quale può rivolgersi per qualsiasi problema
- **è inserito** nel Settore Diagnosi Precoce che, insieme al Settore Volontariato, è il punto di riferimento di tutti coloro che contribuiscono allo svolgimento dell'attività
- **è supportato** da incontri di formazione continua con psicologi e coordinatori, che lo affiancano, lo sostengono e l'accompagnano nel

suo percorso. **Questi incontri sono momenti di aggregazione**, di condivisione e di crescita personale e professionale. Sono indispensabili sia per i volontari che per l'Associazione: cementano il gruppo, rafforzano le motivazioni del nostro operato e ci permettono di agire in sintonia gli uni con gli altri, perseguendo un unico grande obiettivo: sconfiggere il cancro.

I volontari sono il nostro biglietto da visita negli Spazi Prevenzione.

IL SETTORE MARKETING & FUND RAISING E I VOLONTARI

Anna Bravi, Valentina Cereghini

Il Settore Marketing & Fund Raising della LILT contribuisce concretamente alla vita dell'Associazione cercando gli aiuti economici e le risorse, in termini di materiale, tempo, conoscenze e capacità, per sostenere tutte le sue attività che richiedono un forte impegno economico.

L'attività si configura come un circolo virtuoso: i fondi raccolti vengono direttamente utilizzati nei servizi che la nostra Associazione mette a disposizione del pubblico e tornano sotto questa forma ai donatori iniziali. Per realizzare questo circolo virtuoso e per sostenere tutte le nostre attività, la nostra Associazione si autofinanzia completamente, non riceviamo infatti alcuna sovvenzione o contributo statale e non abbiamo entrate fisse e sicure.

Da qui la grande importanza della raccolta fondi in misura sufficiente per mantenere e sviluppare i programmi prefissati.



La ricerca di contributi si rivolge quindi necessariamente ad un vasto pubblico: privati, aziende, Enti pubblici, Fondazioni bancarie e non, cercando di mantenere aperto il dialogo con chi già è nostro sostenitore,

senza tralasciare la ricerca di nuovi sostenitori e nuove strade per la raccolta fondi.

Ogni interlocutore della LILT, effettivo o potenziale, è un soggetto che accoglie le nostre richieste allo scopo di essere utile ad altre persone: l'approccio adottato in ogni circostanza, quindi, è il più possibile personalizzato, diretto e soprattutto trasparente nel comunicare gli scopi e le modalità di ogni azione di raccolta fondi ed i risultati raggiunti.

La comunicazione e la divulgazione delle attività della nostra Associazione diventano un aspetto fondamentale del lavoro di questo settore, data l'eterogeneità dei servizi e la complessità delle problematiche affrontate, che fanno della Sezione Provinciale di Milano della LILT un'associazione particolare e ben distinta dalle altre realtà no profit operanti in Italia.

E' necessario perciò riuscire a distinguersi da enti ed associazioni che operano nello stesso settore (sanità) ed il cui nome potrebbe sovrapporsi al nostro, creando confusione e fraintendimenti. Un primo passo verso questa caratterizzazione è stato fatto in passato con lo studio dello slogan abbinato al nostro logo "Prevenire è vivere", che va a posizionare la nostra Sezione quale istituzione di riferimento nella specifica nicchia della prevenzione oncologica.

Il quotidiano confronto con gli *altri protagonisti* del non profit non avviene solo a livello di comunicazione ma anche di studio: l'analisi delle loro attività e l'aggiornamento continuo nel campo della raccolta fondi sono utili strumenti per il nostro lavoro di fund raising.

Uno degli strumenti messi a punto per raggiungere questi obiettivi è la **campagna istituzionale**, studiata di anno in anno da note agenzie pubblicitarie che ci offrono gratuitamente la loro creatività.

La campagna istituzionale si articola in:

- Affissione di manifesti in spazi pubblicitari
- Redazionali e comunicati stampa
- Realizzazione di messaggi radio e spot pubblicitari
- Invio di un dépliant a soci e sostenitori ed inserimento dello stesso in riviste, per gli abbonati di Milano, Monza Brianza e relative Province
- Sito web

IL SETTORE MARKETING & FUND RAISING

Il suo compito principale rimane la **Raccolta Fondi** intesa come realizzazione di strategie ed azioni tese a sviluppare nel tempo un continuo afflusso di risorse finanziarie per sostenere attività e progetti.

La **pianificazione** di ogni azione di raccolta fondi segue uno schema preciso: fissare obiettivi, decidere strategie efficaci, realizzare il progetto, valutare i risultati ed eventualmente ripetere l'azione modificandola dove necessario.

Un valore aggiunto è rappresentato dall'utilizzo di strumenti calibrati per ogni diverso interlocutore, che permettano una comunicazione trasparente ed attenta ed un rapporto più coinvolgente e saldo con il sostenitore. Ogni progetto di raccolta fondi può essere **finalizzato**, in generale, al sostegno dell'attività istituzionale o, in particolare, ad un servizio.

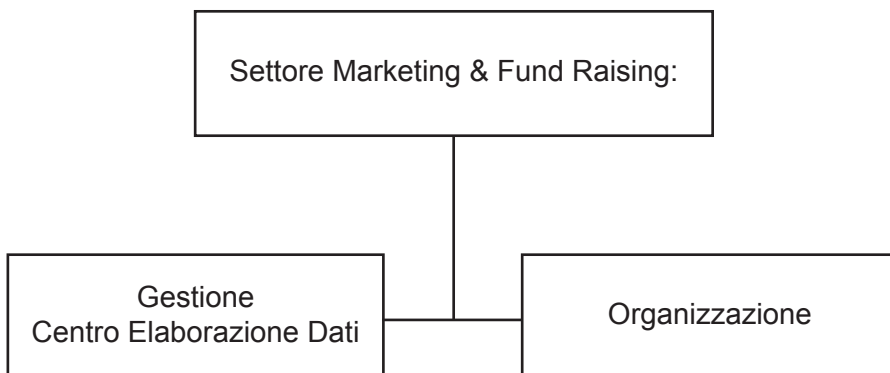
Il Settore di norma lavora in stretta sinergia con gli altri Settori dell'Associazione.

Settore Comunicazione – Ufficio Stampa, per la promozione e la diffusione del nostro nome e delle nostre attività ed eventi. Gli strumenti di comunicazione prevalentemente utilizzati sono quelli offerti dai mass media, le campagne di affissione, gli incontri e le conferenze, le pubbliche relazioni, il nostro periodico "Prevenire è Vivere", la rivista annuale "Contro Cancro", il sito web, la newsletter on line, il profilo facebook, il materiale informativo realizzato appositamente anche per le singole campagne, la campagna istituzionale.

Settore Prevenzione e Diagnosi Precoce: una strada efficace per la promozione dell'Associazione e per la raccolta fondi è rappresentata anche dai servizi di diagnosi precoce e prevenzione.

Lavoriamo in particolare in due campi:

- quello delle **aziende**, per divulgare la No Smoking Policy, i sani e corretti stili di vita e le visite di diagnosi precoce
- quello di un **pubblico più ampio**, per le campagne di educazione sanitaria (Settimana Nazionale della Prevenzione Oncologica, Giornata Mondiale senza Tabacco, Campagna Nastro Rosa per la prevenzione del tumore al seno)



Il Settore è organizzato su due fronti: Gestione-CED (Centro Elaborazione Dati) e Organizzazione. La Gestione-CED segue tutti gli aspetti relativi alla gestione del database dei nostri soci e sostenitori (dall'invio dei notiziari e dei mailing alla registrazione dei versamenti e delle quote associative, e insieme ai dati degli altri settori). L'Organizzazione segue tutte le altre azioni di raccolta fondi realizzate con strumenti specifici: mailing, accordi promozionali e sponsorizzazioni, eventi, partecipazione a bandi e concorsi, campagna lasciti, e versamenti spontanei.

Gli strumenti della raccolta fondi:

- **Mailing**

Consiste nell'invio, tramite posta, di un messaggio generalmente composto da una lettera, da un dépliant informativo e da un conto corrente postale personalizzato o in bianco.

Nel pianificare un mailing, oltre ad identificare il soggetto della lettera che spieghi la finalizzazione del contributo richiesto, si lavora principalmente sul target, cioè si identifica una popolazione (gruppo) omogenea di destinatari, in base a criteri particolari, quali per esempio natura (privati-aziende-professionisti), variabili socio-economiche (reddito-professione-ecc.), anagrafiche (uomo-donna-età-ecc.), geografici (residenza-luogo di lavoro-ecc.). Questo permette di elaborare una comunicazione più coinvolgente ed efficace.

- **Contatti con le Aziende (sponsorizzazioni e accordi commerciali)**

Collaborazione tra l'Associazione e le aziende per la realizzazione di progetti che garantiscano un ritorno, economico o di immagine, interessante per tutti i partner.

- **Eventi**

Gli eventi rappresentano un forte impegno e una buona fonte di entrate, oltre che ottime occasioni di divulgazione delle attività della LILT.

Si possono individuare tre tipi di eventi: pianificati e organizzati dalla nostra Associazione, proposti ed organizzati dall'esterno, proposti dall'esterno e organizzati in collaborazione con noi.

Tra quelli da noi organizzati, gli eventi divenuti ormai appuntamenti tradizionali ed attesi dal pubblico sono:

- **Settimana Nazionale della Prevenzione Oncologica:** (settimana che comprende sempre il primo giorno di primavera) campagna di sensibilizzazione sulla prevenzione; organizziamo l'Unità Mobile a Milano e in altre località della provincia, per visite a seno e cute e uno stand per offerta di gadget e distribuzione materiale informativo accompagna ogni tappa;
- **Giornata Mondiale Senza Tabacco:** (31 maggio) campagna di sensibilizzazione sulle problematiche da tabagismo;
- **Il mese rosa della prevenzione del tumore al seno (ottobre)** – Nastro Rosa – anche in questo caso organizziamo l'Unità Mobile a Milano e in altre località della provincia, per visite al seno e uno stand per offerta di gadget e distribuzione materiale informativo accompagna ogni tappa;
- **Concerto Teatro alla Scala**
- **Anteprime cinematografiche** (Primavera - Autunno - Natale)
- **Formula 1:** marcia non competitiva presso l'Autodromo di Monza
- **Lotterie** (Primavera - Natale)
- **Cene, mostre d'arte e altri eventi di beneficenza**
- **Eventi sportivi** (Gare di Golf, Tornei di Tennis, Maratone)
- **Giornata di San Martino, 11 novembre,** organizzata in collaborazione con la Federazione Cure Palliative Onlus, contro la sofferenza inutile del malato inguaribile
- **Natale due volte più buono:** iniziative organizzate nel periodo precedente il Natale finalizzate al Servizio Assistenza Bambini: promozione del catalogo di Natale, corner nelle aziende e nelle scuole, feste di natale nelle aziende, stand in piazza Duomo a Milano

Durante l'anno vengono organizzati circa 80 eventi, alcuni dei quali a volte rimangono edizioni uniche.

La realizzazione di un evento prevede un accurato lavoro di pianificazione; vanno infatti considerati:

- l'obiettivo: per esempio la raccolta fondi, il rilancio di uno Spazio Prevenzione, la visibilità, il coinvolgimento emotivo del pubblico affinché desideri conoscerci e seguirci anche in futuro...
- il pubblico di riferimento con il quale si deve aprire il dialogo
- il tipo di evento ed il contenuto, se di piazza, se una mostra, con che tipo di interazione col pubblico (il tutto deve essere coerente con l'obiettivo)
- il periodo
- il luogo
- eventuali partner

Dalla strategia si passa all'operatività, organizzando sia la campagna di comunicazione per promuovere l'evento sia i passi da compiere per realizzarlo:

- individuare i referenti del progetto
- pensare le azioni
- pianificare i tempi
- identificare le risorse: passo importante perché la valutazione delle risorse economiche e la possibilità di accesso ad altro tipo di risorse possono condizionare il risultato finale. Da questo punto di vista molto importante è il contributo che tutti i volontari (non solo del Settore Marketing & Fund Raising) possono dare, rendendo note le proprie risorse in termini di conoscenza o competenze personali
- trovare gli sponsor
- coinvolgere testimonial del mondo dello spettacolo, della cultura, dello sport, per attirare l'attenzione non solo del pubblico ma anche dei media
- fissare l'oblazione richiesta al pubblico per la partecipazione all'evento, in caso di spettacoli, o in cambio del gadget nel caso delle manifestazioni di piazza

L'ultimo passo è un bilancio dell'evento, per la sua valutazione e per decidere una eventuale ripetizione dello stesso.

Una volta impostato l'evento e avviato il lavoro per la sua realizzazione, ci si muove anche dal punto di vista della comunicazione, con il settore di competenza, per fare promozione all'iniziativa.

- **Telemarketing**

Attività telefonica orientata alla ricerca di sponsor e di materiale/apparecchiature in omaggio.

- **E-mail marketing**

Attività di invio e-mail a gruppi selezionati di destinatari per la comunicazione e richiesta orientata alla ricerca di sponsor, di donazioni di materiale e apparecchiature, di partecipazione ai nostri eventi.

- **Sponsorizzazione**

Coinvolgimento di un'azienda in un'iniziativa, affinché la sostenga economicamente, a fronte di un ritorno di immagine positivo per l'azienda stessa. In tal modo la LILT copre i costi delle attività di organizzazione e promozione.

Nota: Ogni donazione a favore della nostra Associazione, purché effettuata con un mezzo tracciabile (bonifico, carta di credito, RID,) da aziende, società di persone o di capitali, può essere dedotta dal reddito d'impresa sino a € 2.065,83 o all'ammontare del 2% del reddito annuo dichiarato, ai sensi del D.P.R. 917/86 (T.U.I.R.), art.100, comma 2, lettera h.

- **Bandi e concorsi**

Adesione ai bandi proposti da enti erogatori di fondi (enti pubblici, fondazioni bancarie e non, istituti, ecc.) che spesso richiedono la presentazione di un dettagliato progetto a cui finalizzare la richiesta di fondi.

- **Distribuzione di materiale informativo e promozionale** completo di indicazioni relative ai modi per aiutarci.

- **Divulgazione di informazioni** attraverso il nostro Sito Web e i Social Media

- **Contatti personali, passaparola**

Azioni svolte a livello personale per sensibilizzare e coinvolgere il prossimo.

- **Eredità**

Sensibilizzazione del pubblico sulla possibilità di effettuare lasciti testamentari in favore dell'Associazione.

- **Quote associative e versamenti spontanei** (non specificamente sollecitati)

I soci e gli oblatori rappresentano la fonte più importante delle entrate della LILT, la sua grande forza. Il socio viene direttamente coinvolto nella vita dell'Associazione, principalmente attraverso il nostro notiziario trimestrale "Prevenire è vivere" e la rivista annuale "Contro Cancro". E' chiamato a votare il Consiglio Direttivo, nel momento del rinnovo delle cariche istituzionali

Con il primo versamento annuo l'oblatoore acquisisce la qualifica di socio ordinario dell'Associazione.

- **Versamenti in memoria**

Devoluti per onorare la memoria di persone defunte.

IL VOLONTARIO NEL MARKETING & FUND RAISING: UNA RISORSA FONDAMENTALE

I volontari sono il volto, le mani ed il cuore della Lega contro i Tumori, e come tali sono chiamati ad assumersi la responsabilità di rappresentare la loro Associazione all'esterno.

Il loro fondamentale contributo, a prescindere dal settore in cui operano, consiste nel divulgare il nome e l'opera della nostra Associazione, diventandone veri e propri ambasciatori.

Per questo è importante che siano loro stessi desiderosi di conoscere a fondo l'Associazione, apprendendo quelle nozioni generali che potranno un domani essere trasmesse ad altri.

I nostri volontari diventano di anno in anno una risorsa sempre più importante, senza di loro non si riuscirebbe a portare avanti i progetti e le iniziative pianificate.



I volontari aiutano collaborando in ufficio, partecipando agli eventi, mettendo a disposizione le loro risorse (tempo, capacità personali e professionali, conoscenze, ecc.) a seconda delle inclinazioni e della disponibilità di tempo.

Le principali attività dei volontari

In ufficio i volontari si occupano prevalentemente di:

- preparazione del materiale per gli eventi (materiale che serve per allestire lo stand - cartelloni e pannelli, attrezzi, contenitori per i gadget, ricevute per i versamenti - e materiale da distribuire - depliant, gadget)
- telemarketing
- ricerca sul web di prodotti per il nostro servizio Assistenza e per la raccolta fondi; ricerca, e inserimento dei dati nel data base dei nostri sostenitori, registrazione di nominativi, aggiornamento degli archivi, ecc.
- carico/scarico e trasporto di materiale utilizzando i veicoli della LILT, soprattutto in occasione degli eventi all'esterno o in periodi di lavoro intenso
- gestione del magazzino, registrando il materiale che arriva in omaggio dalle aziende, registrandone poi l'uscita, così come per il materiale cartaceo
- confezionamento di campagne di mailing mirate

La partecipazione agli eventi riguarda soprattutto:

- aiuto nell'allestimento degli stand affinché si presentino in modo consono
- presenza agli eventi
- raccolta di oblazioni in cambio di gadget
- divulgazione del materiale informativo
- coinvolgimento del pubblico
- passaparola

Chi può essere il volontario del Marketing & Fund Raising?

Il lavoro del volontario in questo settore può rivelarsi un po' difficile e forse un po' meno gratificante rispetto a chi opera in altri settori, nei quali il volontario è chiamato ad offrirsi in prima persona in aiuto agli altri.

Il lavoro volontario nel Marketing & Fund Raising, sebbene sia a volte poco

noto al pubblico, ha un'importanza fondamentale: basti considerare che solo in forza della raccolta fondi è possibile l'esistenza e l'operatività di tutti gli altri Settori e Servizi della nostra Associazione.

Il volontario partecipa alla realizzazione delle iniziative, in stretta collaborazione con il proprio coordinatore ed i colleghi, mettendo a disposizione le proprie risorse personali e professionali, con:

- disponibilità ad affrontare lavori diversi, a volte ripetitivi, e ad adeguarsi agli orari più imprevedibili
- elasticità nell'adattarsi alle situazioni, soprattutto quando si è vicini all'evento e la pressione del lavoro è più forte
- pazienza, necessaria quando si lavora in gruppo e ci si rapporta con il pubblico ed anche quando si compiono lavori i cui risultati non si vedono immediatamente
- facilità e desiderio di interagire con il pubblico

In ogni caso, ed in qualunque Settore della LILT il volontario si trovi a lavorare, è importante che egli sia consapevole dell'aiuto fondamentale che dà all'Associazione:

- favorendo lo sviluppo ed il miglioramento dell'immagine dell'Associazione stessa
- promuovendo l'acquisizione di soci e sostenitori
- divulgando la conoscenza delle attività dell'Associazione

I SERVIZI

IL SETTORE ASSISTENZA DELLA LILT SEZIONE PROVINCIALE DI MILANO

Daniela Iacono, Francesca Chiacig, Giovanna Dedola

Il Settore Assistenza nasce nel 1956 ad opera della Sig.ra Luisa Einaudi Fichera, figlia dell'illustre clinico Gaetano Fichera, primo Direttore dell'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano (oggi Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano INT). Luisa Einaudi, cresciuta nella consapevolezza di quanto fossero critiche le condizioni psicologiche dei malati oncologici e di quanto si dovesse fare per offrire loro supporto e solidarietà, insieme ad un gruppo di amiche che riesce a motivare e che si offrono volontarie, getta le basi dell'attuale servizio. Costituiscono un Comitato presso la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori di Milano e si danno due obiettivi: esaminare e quantificare i problemi che riguardano il malato e la sua famiglia, sia durante il ricovero che dopo la dimissione, e raccogliere i fondi necessari per poterli alleviare operando efficacemente.

Su questo primo "nucleo" cresce e si sviluppa nel corso degli anni, a Milano e Provincia, in modo sempre più articolato, il Settore Assistenza che si suddivide in Servizio Assistenza Adulti e Servizio Assistenza Bambini/Adolescenti.

Nel 1978, infatti, per merito della Dott.ssa Franca Fossati-Bellani, primario del Reparto di Pediatria dell'INT e con l'imprescindibile supporto di un gruppo di volontari disponibili e motivati, nasce il Servizio Assistenza Bambini che si pone la finalità di sostenere i piccoli pazienti e le loro famiglie.

Il Settore Assistenza della LILT è un riferimento certo per migliaia di persone che vi accedono, ed è in grado di offrire servizi utili a chi ne ha bisogno. Negli ultimi decenni il mutato contesto sociale, i nuovi insediamenti, soprattutto nelle grandi città, hanno impresso un profondo cambiamento, facendo emergere nuove realtà e nuovi bisogni, che hanno richiesto agli operatori un modo di approccio alla soluzione dei problemi diversificato ed integrato.

Lo strumento operativo di cui si avvalgono gli operatori sociali è il lavoro di rete, sistema di riconoscibili e multiple connessioni, entro cui operano più soggetti, in vista di fini comuni e risultati condivisi. Quando si parla di lavoro in rete in campo sociale si intende l'integrazione e la mobilitazione

dei servizi interessati sia pubblici che privati-sociali (associazioni di volontariato, scuola, cooperative sociali, ecc.)

I principi ispiratori della LILT sono la solidarietà senza condizioni e senza barriere e il profondo rispetto della dignità umana. I nostri più di 700 volontari impegnati quotidianamente nei diversi settori di attività dell'Associazione, testimoniano questi principi e fanno la differenza nella società, rafforzando anche la coesione sociale.

Sono presenti e pronti a sostenere i malati in ospedale, a casa, durante l'accompagnamento alle terapie e in numerose attività tese al miglioramento delle loro condizioni di vita.

Il Settore Assistenza è composto da un'équipe di assistenti sociali e sanitari, da collaboratori qualificati e da un gruppo di volontari specificamente formati. È aperto per informazioni a tutti i cittadini e per interventi specifici ai malati oncologici, adulti e bambini/adolescenti, sia residenti nella nostra provincia che provenienti da tutto il territorio nazionale, agli stranieri, sia regolari che irregolari, che soggiornano in Italia e ai malati extra comunitari che arrivano nel nostro paese per curarsi. Le prestazioni economiche che offre la nostra Associazione sono destinate esclusivamente ai malati che vivono una particolare situazione di disagio socio-economico, in difficoltà ad affrontare le spese legate alla patologia. Naturalmente le difficoltà e i bisogni delle persone malate non possono essere ricondotti solo alla questione economica, ma riguardano anche, a volte più drammaticamente, la sfera dei sentimenti, il bisogno di affetto, di attenzioni e cure, di stima, di riconoscimento del proprio valore e del ruolo familiare e sociale. Inoltre, bisogni particolari possono avere origine dalla storia personale del malato. Al Settore accedono persone con storie e vissuti difficili e dolorosi; è importante far loro sentire la nostra vicinanza con il sostegno e le premure che ogni situazione necessita.

Un ruolo fondamentale è quello dei volontari che possono trovare collaborazione e condivisione, facendo riferimento all'assistente sociale. Inoltre, per casi complessi e se necessario, i volontari possono ricorrere alla consulenza di uno psicologo. Bisogna comunque tenere sempre conto dei limiti personali e dell'associazione. È necessario mantenere una giusta distanza per avere la possibilità di intervenire correttamente e non essere sopraffatti dalle emozioni, che annullano le distanze, ma non consentono di operare in modo razionale.

IL SERVIZIO ASSISTENZA

Le segnalazioni relative ai pazienti in difficoltà pervengono prevalentemente

attraverso i seguenti canali:

- l'Assistente sociale dell'INT (che è il primo punto di riferimento dei pazienti ricoverati e dei volontari ivi operanti)
- gli operatori sociali dei servizi territoriali e delle aziende ospedaliere
- il personale medico e paramedico
- il malato o i suoi famigliari
- i volontari
- le Onlus, le associazioni, i gruppi di volontariato presenti sul territorio cittadino (S. Vincenzo, Caritas, parrocchie, case d'accoglienza, centri di accoglienza e centri di ascolto ecc.).

Di norma alla segnalazione segue un colloquio conoscitivo tra l'assistente sociale e il paziente o un familiare. Se la richiesta di aiuto proviene da una persona residente a Milano o nell'hinterland si programma una visita domiciliare al fine di acquisire elementi di conoscenza relativi alla situazione sanitaria, sociale, economica e per rilevare le difficoltà legate alla malattia e all'ambiente. In sede di visita domiciliare viene raccolta, con l'ausilio di un'apposita cartella, la documentazione necessaria, elaborata una relazione e formulata la proposta di intervento. La pratica viene esaminata da una specifica commissione che delibera le modalità di intervento a favore del paziente, garantendo l'equità della valutazione. I componenti della commissione sono il Responsabile del Settore e due assistenti sociali.

Con i pazienti che risiedono fuori Milano, il colloquio conoscitivo e di raccolta dati avviene presso il Settore Assistenza, a cura degli assistenti sociali che provvedono anche alla verifica della documentazione necessaria per l'istruzione della pratica. Anche per questi pazienti l'iter decisionale è quello sopra descritto.

Ai pazienti provenienti da fuori Milano viene segnalata la Sezione Provinciale della LILT attiva nella provincia di provenienza, che dovrebbe diventare il loro punto di riferimento.

I SERVIZI OFFERTI

Attività di segretariato sociale

Ascoltare, decodificare le domande, informare e orientare i malati e/o i famigliari che quotidianamente arrivano al Settore Assistenza, sono le attività primarie.

È compito delle assistenti sociali fornire al paziente e/o al familiare tutte

le informazioni sul percorso da seguire per il riconoscimento dei benefici previsti dalle normative di legge, le modalità d'accesso ai servizi sociali territoriali e le realtà pubbliche o private che si occupano dei malati oncologici.

Gli operatori sociali supportano le persone provenienti da altre regioni nella ricerca di una soluzione alloggiativa adeguata per sé e gli accompagnatori durante il soggiorno a Milano per le cure.

A questo proposito va detto che sul territorio milanese sono presenti diverse case di accoglienza che li ospitano per la durata delle terapie e in occasione dei controlli. Queste strutture sono gestite da associazioni di volontariato, dalle parrocchie, da associazioni no profit che di norma applicano tariffe contenute. Con queste realtà il Servizio Assistenza della LILT intrattiene frequenti rapporti di collaborazione creando così una rete di relazioni.

Programma di cure palliative

In collaborazione con la Fondazione Floriani sin dal 1987, dando esempio di una condivisione totale, serena e sinergica, la LILT sostiene un programma di assistenza in cure palliative a domicilio e in hospice. Le cure palliative contemplano la presa in carico globale del malato e della sua famiglia durante la fase più difficile della malattia. In questa fase molto complessa, nella quale possono emergere difficoltà nei rapporti interpersonali e sociali, è infatti della massima importanza che ci sia qualcuno che si prenda cura del malato, agendo globalmente sui diversi aspetti della sofferenza. L'assistenza è gratuita per l'assistito, in convenzione con il SSN, e ha come presupposto il fatto che a casa del malato ci sia una persona di riferimento per 24 ore al giorno con la quale gli operatori possano interloquire.

Oggi, dopo lunghi anni di lobbying e di sostegno totale da parte delle associazioni, la legge 38/2010 sancisce il diritto per ogni cittadino di ricorrere alle strutture di cure palliative pubbliche in caso di necessità. L'équipe curante prevede la partecipazione di medici e infermieri palliativisti, dello psicologo, dei volontari e di altri professionisti specifici, in collaborazione con il medico di famiglia. L'intervento ha lo scopo di migliorare la qualità di vita dei malati e di offrire loro tutto quanto è necessario per condurre una vita dignitosa e senza inutili sofferenze. La LILT, inoltre, offre un aiuto economico in caso di necessità.

Tornando a casa

Il Settore Assistenza mette gratuitamente a disposizione del paziente oncologico che rientra a domicilio tutti i presidi sanitari utili per predisporre l'abitazione in maniera confortevole e adeguata alle sue esigenze (letti elettrici, materassi antidecubito, carrozzine, comode, piantane, deambulatori ecc., sanificati e a norma).

Servizio accompagnamento alle terapie

Il Settore Assistenza si avvale della preziosa collaborazione di un gruppo di volontari che guidano i nostri automezzi o mettono a disposizione il proprio mezzo per accompagnare i pazienti dal loro domicilio al luogo delle terapie e viceversa. Questo servizio, nato nel 1985, si è ampliato in maniera esponenziale nel corso degli anni per far fronte al continuo aumento delle richieste. L'attività si è incrementata grazie all'ampliamento del "parco macchine" della LILT e alla collaborazione di sempre più numerosi volontari.

Contributi economici mensili

Gli aiuti economici mensili vengono erogati a persone in condizioni finanziarie precarie, residenti a Milano e provincia. Possono avere la durata di sei/dodici mesi, con possibilità di proroga in situazioni sanitarie particolarmente critiche, per consentire al malato di affrontare più serenamente le difficoltà economiche contingenti. Nel frattempo il paziente e i suoi familiari cercheranno, coadiuvati dal nostro servizio sociale, di attivare altre soluzioni istituzionalmente previste (pensione d'invalidità civile, pensione d'inabilità, assegno di accompagnamento e, se si tratta di minori, l'assegno di frequenza).

Contributi economici "una tantum"

Questi contributi non hanno carattere di continuità, vengono erogati occasionalmente su richiesta, motivata e verificata, del paziente per far fronte ad un bisogno economico urgente e documentato (farmaci da banco, materiale di medicazione, presidi e ausili sanitari, ecc).

Rimborso spese alloggio e viaggio

Ai pazienti in condizioni socio-economiche disagiate provenienti da fuori Regione, in cura presso gli Ospedali di Milano, il Settore Assistenza eroga aiuti per l'alloggio e il viaggio. Favorisce la ricerca di soluzioni abitative a prezzi contenuti presso le case di accoglienza con le quali mantiene un

rapporto di reciproca collaborazione.

Per l'accoglienza dei bambini/adolescenti e delle loro famiglie la LILT mette a disposizione tre appartamenti per un totale di 14 posti letto.

Consultazione psicologica

Considerato l'impatto che la malattia ha sulla persona, la nostra Associazione offre a pazienti oncologici e loro famigliari la possibilità di effettuare gratuitamente colloqui di sostegno psicologico. Questo aiuto permette di percorrere la difficile strada della malattia con consapevolezza e speranza, mettendo in campo tutte le risorse per una possibile guarigione. I colloqui si svolgono all'interno dell'INT presso la Struttura Semplice Dipartimentale di Psicologia. Se si profila la necessità di una vera e propria psicoterapia, il terapeuta indirizza le persone verso le strutture pubbliche territoriali.

Assistenza agli stranieri ammalati

Un capitolo a parte riguarda gli stranieri, regolari e non, che sempre più numerosi si rivolgono al nostro Settore Assistenza, perché sono spesso sprovvisti di qualsiasi copertura sanitaria, privi di reddito e di alloggio. Essi possono beneficiare di tutti gli interventi previsti dalla LILT a sostegno dei malati. Per questi casi l'assistente sociale lavora in rete con i Servizi socio-assistenziali pubblici e privati del territorio per quello che riguarda: richiesta di assegnazione alloggio popolare, ricerca di una soluzione abitativa temporanea a prezzi compatibili con il proprio reddito, problematiche relative ai figli dei pazienti, rilascio documento S.T.P. (Stranieri Temporaneamente Presenti), permessi di soggiorno e richiesta di residenza.

La situazione degli stranieri provenienti da tutti i paesi del mondo, che hanno lasciato le loro terre con progetti e speranze, quando si ammalano qui da noi presenta problematiche di difficile soluzione.

I lavoratori stranieri con regolare permesso di soggiorno, quando la malattia si manifesta, vengono curati in quanto beneficiano dell'Assistenza Sanitaria al pari dei cittadini italiani. Tuttavia, la maggior parte di loro ha contratti di lavoro a tempo determinato e la legge per questi lavoratori concede il diritto a sei mesi di disoccupazione o attesa di lavoro. Se la malattia perdura oltre tale periodo, come spesso avviene nel caso delle malattie oncologiche, scatta il licenziamento e con la perdita del lavoro il malato perde il proprio reddito, il permesso di soggiorno che è collegato al lavoro e il diritto all'assistenza, mantenendo solo quello alle cure urgenti.

Detto semplicemente: o lo straniero guarisce entro sei mesi o è costretto a ritornare in patria. Sappiamo d'altra parte per esperienza che la maggior parte di questi lavoratori resterà in Italia comunque, precipitando nell'area dell'irregolarità.

Gli stranieri privi di permesso di soggiorno hanno diritto alle cure urgenti e possono richiedere la certificazione S.T.P. che consente loro di ottenere attraverso il SSN le cure ospedaliere per un periodo di sei mesi rinnovabile per altri sei mesi.

In conclusione si ritiene opportuno fornire, come spunto di riflessione, qualche cifra indicativa del carico di lavoro svolto in media all'anno dal Settore Assistenza:

- più di 10.000 interventi
- 600 pazienti presi in carico,
- 3.000 pazienti terminali assistiti a domicilio, fino al decesso, dalle équipes di Cure Palliative Domiciliari.

IL SERVIZIO SOCIALE PRESSO LA FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI DI MILANO

Silvia Bettega

Il Servizio Sociale Adulti della Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale Tumori di Milano (INT) è situato al terzo piano blocco G, ed è afferente alla Struttura Semplice Dipartimentale (S.S.D.) di Psicologia.

L'Assistente Sociale riceve solo su appuntamento, che è possibile fissare allo 02.23902235; a questo numero è inoltre attiva una segreteria telefonica.

I campi di intervento dell'Assistente Sociale sono molteplici, si può comunque operare una macro divisione tra il Segretariato Sociale e la presa in carico del paziente.

Il Segretariato sociale

Il Segretariato Sociale ha la funzione di informare l'utenza rispetto a come usufruire delle normative previste per i malati oncologici. Non tutti i malati hanno gli stessi diritti, e questo dipende da due variabili: la prima è lo stato di salute al momento della presentazione della richiesta; se per esempio la domanda di invalidità civile è presentata subito dopo un intervento chirurgico avrà più peso che se è presentata quando il paziente ha superato la fase critica di cura ed è in fase di follow up. L'altro elemento da considerare è l'anzianità contributiva del lavoratore o il reddito che lo stesso ha percepito nell'anno precedente la presentazione della domanda; l'invalidità civile dà diritto a benefici economici, ma solo se ad un certo grado di invalidità è affiancato un certo limite di reddito. E' per questo che di solito la domanda di invalidità civile si consiglia alle persone senza reddito (casalinghe e studenti), mentre per i lavoratori sono previsti dei benefici da parte dell'INPS e dell'INPDAP (o altri enti previdenziali).

Sono fornite informazioni anche sulla legge 104/92, che prevede, qualora sia riconosciuto lo stato di "handicap grave", tre giorni di astensione lavorativa al mese, per l'invalido, e fino a due anni di permesso per il familiare, se convivente.

Alcune Regioni italiane prevedono il rimborso, totale o a forfait, delle spese di viaggio e di soggiorno, sostenute da chi si reca fuori Regione per cure. Ai pazienti appartenenti a queste Regioni è consegnato uno stampato con gli estremi della legge. Per chi invece proviene da Regioni che mancano

di questa normativa, si consiglia comunque di rivolgersi alla propria ASL o al Comune di residenza per maggiori informazioni, perché non bisogna dimenticare che, in casi di problemi economici, è il Comune di Residenza ad avere il compito di garantire il sostegno al reddito.

Uno dei problemi più gravi che i pazienti, e il loro nucleo familiare, si trovano ad affrontare è quello di dove alloggiare per il periodo di permanenza a Milano, che a volte si risolve in pochi giorni ma che sempre più spesso ha tempi decisamente più lunghi, soprattutto per chi è in trattamento chemioterapico e/o radioterapico.

Non tutti i nuclei familiari possono permettersi i costi di un albergo; a tal fine negli anni sono nate le “Case Accoglienza”, appartamenti gestiti da volontari e Associazioni Onlus, che offrono ospitalità a basso costo, in un ambiente il più possibile familiare. A chi ne fa richiesta durante il colloquio di Segretariato Sociale, l’Assistente Sociale fornisce un elenco di Case Accoglienza e Residence – Alberghi.

Oltre a tutte queste attività informative, non va comunque dimenticato che il Segretariato Sociale è il primo contatto che l’Assistente Sociale ha con l’utente; può esaurirsi con lo scambio di informazioni, ma può anche essere il momento per rilevare la presenza di problemi socio-assistenziali che richiedono un intervento più specifico.

Non sempre questi problemi riescono ad emergere durante il primo colloquio, non tutte le persone sono abituate ad esternare con una certa facilità situazioni di disagio, ma se durante il primo incontro si riesce già a stabilire un certo grado di empatia e disponibilità, l’utente si sentirà “accolto” e “capito”, quindi avrà meno difficoltà a tornare dall’Assistente Sociale per affrontare problemi non più di natura meramente informativa.

La presa in carico

Prendere in carico un paziente (e spesso anche il suo nucleo familiare) significa individuare un problema sociale e attivare tutte le risorse disponibili per risolverlo, nel rispetto dell’individuo e con la sua stretta collaborazione, perché principio fondamentale delle professioni d’aiuto è che nessuno può essere aiutato se non lo desidera.

Esempi di presa in carico possono essere i seguenti:

- Il prolungato allettamento post operatorio spesso incide notevolmente sull’autosufficienza dei malati, soprattutto di quelli anziani; può quindi essere indispensabile un periodo di riabilitazione post dimissioni. A tal fine, in accordo con il paziente e il reparto di degenza, l’Assistente Sociale individua la struttura più idonea al caso e provvede ad

- espletare tutte le pratiche necessarie per il trasferimento.
- Dopo le dimissioni alcuni pazienti hanno bisogno di attivare al domicilio l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) che tramite operatori sanitari, gestisce le esigenze socio-sanitarie dell'interessato. Anche in questo caso, compito dell'Assistente Sociale è quello di attivare i servizi, facendo da tramite tra il reparto e il territorio.
 - Accade anche che lo stato avanzato della malattia oncologica non permetta il rientro al domicilio del paziente, anche laddove ci sia una famiglia che lo desidera; in queste situazioni le strutture più idonee sono gli Hospice, dove il malato terminale e la sua famiglia possono trovare un clima il più sereno possibile.

Non tutte le situazioni possono essere raggruppate in categorie precise, anche perché non va dimenticato che ogni malato ha una sua storia che non potrà mai essere uguale ad un'altra.

Esistono casi molto complessi, in cui la malattia oncologica si inserisce in un contesto già multiproblematico. Può capitare che il malato sia una giovane madre, con un figlio piccolo e senza un marito accanto, e a volte anche con uno scarso supporto familiare; in queste situazioni non si può prendere in carico solo il paziente, ma occorre occuparsi anche del minore, soggetto di per sé fragile, con interventi congiunti con i servizi comunali per Adulti e per Minori. Soprattutto in queste situazioni bisogna avere la capacità di guardare oltre e di valutare tutti i possibili scenari per tutelare fin da subito madre e figlio.

Per ultimo non sono rari i casi di anziani soli, o con scarso supporto familiare, la cui autonomia risulta irrimediabilmente compromessa dalla malattia oncologica. Spesso rifiutano l'idea di non essere più in grado di gestirsi al domicilio, ammetterlo per molti di loro è troppo doloroso, e nessuna parola riesce a convincerli. Si creano quindi situazioni di estrema fragilità, che né l'intervento dell'Assistente Sociale ospedaliera, né l'intervento dell'Assistente Sociale del territorio, riescono a modificare significativamente.

Davanti a questa eventualità bisogna avere la capacità di accettare che ogni persona, sia pur malata ed anziana, ha comunque il diritto di scegliere per la propria vita, anche se queste scelte non sempre sono condivisibili dall'operatore. Il rispetto del malato viene sempre prima di tutto e l'errore più grave che si possa fare è indurre qualcuno a prendere decisioni che in qualche modo abbiano il fine di placare l'ansia dell'operatore.

Gli stranieri

I casi più evidenti di disagio sono riferibili ai cittadini non comunitari irregolari sul territorio italiano.

Per questa categoria di persone sono garantite le cure urgenti ed essenziali mediante l'assegnazione di un codice denominato STP (Straniero Temporaneamente Presente); questo codice sostituisce la tessera sanitaria ed è valido in tutte le strutture sanitarie pubbliche o accreditate. E' rilasciato dalla struttura che per prima individua il problema sanitario se sono presenti tre caratteristiche:

- Il cittadino extracomunitario è clandestino/irregolare;
- Dichiara l'indigenza;
- Un medico della struttura a cui si è rivolto deve dichiarare che le cure sono urgenti od essenziali, per evitare un maggior danno futuro alla persona.

L'STP ha validità 6 mesi e può essere rinnovato se le cure lo richiedono e se nel frattempo la persona non è riuscita a regolarizzare la sua posizione.

L'INT rilascia il codice STP solo alle persone con una presunta o accertata malattia oncologica; il primo colloquio per la verifica dei requisiti avviene con l'Assistente Sociale, mentre la firma è apposta da un medico della Direzione Medica di Presidio.

Questa normativa è molto importante per garantire, anche alle persone emarginate, le cure essenziali ma purtroppo da sola non copre tutti i bisogni; per tutto il resto il cittadino extra comunitario irregolare è "invisibile" agli occhi della società. Non può presentare domanda di invalidità civile, richiesta di intervento economico in Comune, o richiesta di alloggio popolare. La malattia oncologica lo rende ancora più fragile, di solito perde il lavoro in nero che svolgeva, con la conseguenza che non ha più i mezzi economici per mantenersi.

La collaborazione del volontariato

In conclusione, di qualsiasi condizione si tratti, dalla più semplice alla più complessa, la tempestività nel giungere all'attenzione del Servizio Sociale è essenziale.

Infatti i tempi di ricovero degli ospedali si stanno sempre più riducendo e non è raro che l'Assistente Sociale abbia solo qualche giorno per risolvere una situazione; è quindi facile capire quanto il tempo sia un elemento fondamentale per ridurre al minimo il disagio del paziente e per consentire un intervento migliore.

E' in questo passaggio critico, tra il problema e l'espletamento dello stesso,

che il volontario ospedaliero gioca un ruolo di primaria importanza. Il volontario di reparto è infatti a stretto contatto con il paziente, che spesso trova in questa figura, disponibile e pronta all'ascolto, il proprio confidente sui problemi che lo affliggono; il volontario deve quindi decodificare le informazioni ricevute e valutare se sia utile riportarle all'Assistente Sociale, sempre e comunque con l'approvazione del paziente, che deve essere il protagonista del processo d'aiuto.

Inoltre, un'importantissima funzione di supporto all'attività svolta dal Servizio Sociale, è quella offerta dalle associazioni di volontariato. Citiamo in particolare la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori che ha la propria sede da oltre cinquant'anni in INT e che ha attivato una serie di servizi, anche di sostegno economico, a supporto del malato e della sua famiglia. Ricordiamo anche le altre numerose Associazioni che intervengono attraverso l'ausilio di consulenze legali mirate a valutare le varie possibilità di regolarizzazione della permanenza degli stranieri, la messa a disposizione di dormitori e mense per soddisfare i bisogni primari delle persone in difficoltà, la possibilità di trovare alloggio a costi accessibili in case di accoglienza appositamente sorte per venire in aiuto ai famigliari dei malati ricoverati. Questo per citare soltanto alcuni dei supporti realizzati dal volontariato a favore dei malati e delle loro famiglie.

IL SERVIZIO SOCIALE PRESSO LA STRUTTURA COMPLESSA DI PEDIATRIA DELLA FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI DI MILANO

Giovanna Casiraghi

Negli ultimi 30 anni si è verificata un'importante evoluzione nelle terapie e nell'assistenza al bambino affetto da neoplasia maligna, che ha comportato un cambiamento dei problemi inerenti la malattia e le cure, con la conseguente necessità di attuare anche interventi sociali.

Almeno un genitore deve dedicarsi per lungo tempo all'accompagnamento e alla cura del figlio in ospedale, sacrificando l'attività lavorativa. Spesso, trattandosi di nuclei familiari abbastanza giovani, sono presenti altri figli che necessitano di essere accompagnati a scuola, all'asilo, che devono mangiare, fare i compiti e che non possono dormire da soli!

Insomma, il "sistema famiglia", nonostante i sentimenti di preoccupazione e tristezza, deve continuare a funzionare.

I bisogni si concludono fin dall'inizio delle cure ed esigono spesso risposte veloci ed immediate.

Un valido aiuto può venire sicuramente dalla presenza della rete familiare allargata (nonni, zii, amici), ma non sempre queste presenze possono essere sufficienti per dare una risposta a tutti i nuovi bisogni che emergono durante le cure.

Per questo cerchiamo di contattare tutte le famiglie fin dal primo ricovero, per poter così individuare con loro le necessità più urgenti e contenerne gli effetti negativi con risposte adeguate.

Il Reparto e l'Ambulatorio

Il Reparto e l'Ambulatorio di Pediatria sono luoghi di cura strutturati in modo da offrire un'accoglienza globale al bambino e ai genitori. Oltre alle stanze di degenza (dove è previsto anche il posto letto per il riposo notturno di un genitore) vi sono spazi dove i bimbi possono svolgere attività scolastiche e di gioco (salone di attesa in ambulatorio, attrezzato con giochi e materiali vari, sala giochi ed auletta per studio in reparto).

La questione del tempo libero dei pazienti ricoverati o seguiti ambulatorialmente è affidata a personale educativo del Comune di Milano e della LILT.

Ciò ha permesso negli ultimi anni di offrire una continuità educativa ai pazienti ricoverati anche il sabato e la domenica.

Inoltre, la presenza di personale insegnante consente ai pazienti in età scolare di proseguire il programma scolastico, tenuto conto ovviamente delle loro possibilità spesso momentaneamente compromesse dalle terapie in corso durante il ricovero. A questo scopo si prendono anche contatti con la scuola di provenienza. Dal punto di vista didattico i pazienti sono seguiti da un'insegnante della scuola elementare Clericetti e per i pazienti delle scuole medie inferiori e superiori è stata stipulata una convenzione con il Liceo Scientifico Donatello-Pascal.

Grazie al contributo dei volontari LILT è inoltre possibile seguire anche alcuni pazienti iscritti all'Università: una volontaria, insegnante in pensione, collabora con il personale insegnante, mettendo a disposizione dei ragazzi la sua esperienza di docente arricchita da anni di volontariato a contatto con la malattia.

Sono inoltre disponibili due assistenti sociali (una dipendente dall'Istituto Nazionale Tumori a tempo pieno e una della LILT) che, pur nella specificità di alcuni loro compiti determinati dall'Ente di appartenenza, cercano di organizzare le attività del Servizio Sociale in modo integrato.

Sono presenti due specialisti in psicologia clinica (un medico e una psicologa) che oltre ad essere a disposizione dei genitori e dei ragazzi che necessitano e richiedono un supporto mirato, collaborano con il personale per la valutazione e gestione delle situazioni più difficili.

Solo un'équipe allargata è infatti in grado di tollerare e contenere l'angoscia evocata dalla malattia neoplastica in un bambino, offrire sostegno alla sua famiglia e riconoscere precocemente disagi e bisogni nell'ambito del processo di cura.

Iter terapeutico e problemi sociali

I pazienti che accedono alla Struttura provengono da tutta Italia, sono di età compresa tra i pochi mesi e i 25 anni e sono tutti affetti da neoplasia (linfoma, sarcoma, nefroblastoma, neuroblastoma, tumori del sistema nervoso centrale ed altri).

Nonostante l'utenza non sia particolarmente omogenea per diagnosi, età e provenienza, è possibile individuare fasi comuni alle diverse situazioni. I trattamenti possono venire effettuati in regime di ricovero, in regime di day hospital, ambulatoriale, al domicilio del paziente, con riferimento all'ospedale più vicino.

Il primo accesso

- Accertamenti diagnostici (visite, esami ematochimici, strumentali, biopsie)
- Definizione della diagnosi
- Impostazione del trattamento; nella maggior parte dei casi è prevista una alternanza tra chemioterapia, radioterapia e chirurgia. Inoltre, per alcune patologie, è stato recentemente introdotto il trattamento con immunoterapia
- Esecuzione della terapia.

Il primo ricovero è uno dei momenti che, anche a distanza di tempo viene ricordato dai genitori come particolarmente carico d'ansia, dolore e confusione. Accanto a questi sentimenti vi è però anche la speranza di poter curare il proprio figlio nel modo migliore possibile.

Vi sono momenti di comunicazione estremamente importanti, quali la spiegazione degli esami che verranno effettuati, la ricostruzione dell'anamnesi, la comunicazione della diagnosi, del piano di cura e del giudizio prognostico.

Proseguimento del trattamento

Le terapie necessarie vengono effettuate:

- solo in ricovero
- solo in ambulatorio
- alternativamente in ricovero e in ambulatorio.

All'interno di questi periodi di alternanza tra ospedale e domicilio viene richiesto alla famiglia un grosso impegno organizzativo per fare fronte alle diverse necessità che la nuova realtà impone. La famiglia deve riorganizzare i propri tempi in base alle scadenze terapeutiche e il paziente deve affrontare trattamenti che purtroppo a volte, oltre a provocare fastidiosi effetti collaterali, portano disturbi tossici che necessitano di una adeguata terapia di supporto. Durante il trattamento sono inoltre previsti momenti di rivalutazione (esami e conseguenti decisioni terapeutiche). Per genitori e pazienti sono momenti che possono rinforzare la speranza (vi è stata una risposta al trattamento) o riacutizzare la sofferenza (non vi è stata la risposta sperata).

Termine del trattamento e controlli

Dal termine delle cure i pazienti vengono periodicamente visitati e

sottoposti ad esami di controllo in ambulatorio (i controlli, che al termine della terapia hanno scadenze abbastanza ravvicinate, sono sempre più dilatati con il passare del tempo nei casi in cui, non essendovi una ripresa della malattia, è maggiore la possibilità che il paziente possa considerarsi guarito).

I genitori e il paziente entrano in una fase in cui, accanto al sollievo e alla speranza che tutto sia realmente finito, vivono la paura di una ricaduta che sarebbe sicuramente più difficile da controllare.

Spesso quindi si sentono mandati allo sbaraglio senza più il continuo supporto medico e della struttura. Il controllo diventa pertanto un momento atteso, uno spazio per esprimere tutti i dubbi che sono insorti e nel contempo è da temere per la paura di apprendere che vi è una ripresa della malattia.

Negli ultimi anni inoltre è emerso il problema, nei pazienti lungosopravvissuti, dei danni iatrogeni o della comparsa di un secondo tumore verosimilmente secondario ai trattamenti effettuati.

Ripresa della malattia

Nei casi di ripresa della malattia e del trattamento può seguire o una nuova remissione del tumore o, nei casi in cui la sua crescita diventi incontrollabile, la morte del paziente.

In questa ultima dolorosa fase, nella quale viene somministrata solo una terapia antidolorifica, i genitori vivono l'impossibilità di provare ulteriori terapie e la lenta e drammatica accettazione del distacco dal proprio figlio. A volte il paziente necessita di ricovero per l'impostazione della terapia del dolore, a volte può essere seguito ambulatorialmente e vengono presi contatti con il Centro di Terapia del Dolore più vicino al domicilio.

Sarebbe necessario in tutti i casi evitare che la famiglia percepisca una sensazione di abbandono perché "non c'è più niente da fare".

Il ruolo dell'Assistente Sociale

Proprio per quanto esposto sino ad ora, anche per l'Assistente Sociale l'utenza di riferimento è composta dalle famiglie che, per necessità di cura, accedono alla Struttura Complessa di Pediatria.

Un primo contatto avviene il primo giorno del ricovero. L'obiettivo è di cercare di mettere a proprio agio le persone e fornire le prime indicazioni sull'organizzazione della vita di reparto. Spesso in questo primo approccio emergono richieste legate alla necessità di organizzarsi per le quali è necessaria una valutazione immediata ed una conseguente risposta

(sistemazione esterna all'ospedale per il secondo genitore, problemi legati all'assenza dal lavoro, ecc.).

In questa fase si anticipa ai genitori che nei giorni successivi si proporrà un colloquio durante il quale si acquisiranno maggiori notizie di tipo familiare e organizzativo e si forniranno informazioni che potrebbero rivelarsi utili per loro.

L'approccio dell'assistente sociale al colloquio prevede sia momenti strutturati (dare e ricevere informazioni, compilazione della scheda familiare) sia momenti in cui più liberamente possano emergere emozioni e bisogni legati alla particolare situazione.

Il primo colloquio è particolarmente delicato per aprire la strada a un rapporto di fiducia che possa essere di aiuto ai genitori durante tutto il percorso di cura, nei momenti di necessità.

Da un punto di vista sociale, il lungo periodo di trattamento necessario (da sei mesi a due anni circa) impone soprattutto ai genitori di attuare mutamenti nell'organizzazione familiare, cercando nuovi tempi, soluzioni e priorità per corrispondere contemporaneamente alle esigenze imposte dal piano di cura e a quelle della quotidianità propria e degli altri componenti della famiglia.

Ricostruire un equilibrio, affinché la funzionalità familiare sia comunque garantita, richiede l'uso di risorse interne ed esterne che, in linea di massima, i membri della famiglia hanno o possono essere in grado di reperire, tenuto conto che si tratta in ogni modo di persone che fino all'evento "malattia" (momento in cui noi li conosciamo) hanno condotto una loro vita ed hanno una storia di scelte e priorità.

Dall'altra parte, l'impatto con la malattia che minaccia seriamente la vita di un figlio può indebolire la capacità di individuare e fare fronte ai problemi che la nuova condizione determina.

In quest'ottica, le modalità di aiuto che l'assistente sociale metterà in atto, anche laddove siano principalmente assistenziali, dovranno mirare ad un obiettivo di maggiore autonomia possibile in cui compiti, funzioni e soluzioni tornino alle persone stesse arricchendole di strumenti e di capacità di azione che s'integrino con la loro esperienza.

Il maggior numero di richieste per un aiuto di ordine pratico si ha per le seguenti necessità:

- Reperimento di un alloggio per le famiglie ed i pazienti che eseguono cure in day hospital e che provengono da zone lontane dall'ospedale
- Aiuto nel disbrigo delle pratiche burocratiche, soprattutto per le

- domande di riconoscimento di invalidità civile (o revisione delle stesse) e permessi lavorativi per i genitori
- Organizzazione per il rientro al domicilio di pazienti non autosufficienti (in collaborazione con medici e infermieri del reparto, del day hospital e dei servizi di assistenza domiciliare del territorio)
 - Certificazioni varie
 - Facilitare l'accesso ad altri servizi interni (riabilitazione, direzione medica per gli stranieri irregolari)
 - Accesso ai servizi della LILT di Milano come case di accoglienza, accompagnamento dei piccoli pazienti alle terapie da parte dei volontari, contributi economici. In particolare le assistenti sociali gestiscono direttamente le case di accoglienza e collaborano con il personale LILT nella definizione dei criteri di assegnazione dei contributi economici e dei trasporti
 - Contatti con i servizi sociali e sanitari di residenza
- Informazioni specifiche agli stranieri in base alla normativa vigente

In questo contesto gli interventi devono tenere conto dell'impossibilità di progettare a lunga scadenza per il margine di imprevedibilità dato dalla stessa diagnosi.

Occorre quindi pensare a piccoli progetti all'interno delle diverse fasi del piano di cura, che tengano conto di alcune variabili:

- Piano di cura (durata, intensità, prognosi)
- Provenienza (con particolare riferimento alla distanza dal luogo di cura e alla realtà socio-culturale)
- Durata della permanenza a Milano per le necessità terapeutiche
- Condizioni socio-economiche
- Risorse della rete familiare e amicale
- Storia personale e familiare soprattutto in relazione alle strategie risolutive messe in atto in altri momenti di crisi
- Possibilità realistica di coinvolgere i servizi sociosanitari del territorio di residenza per attivare la necessaria rete di supporto

Per essere efficace anche la definizione di un breve progetto di intervento deve passare attraverso una valutazione della disponibilità dei famigliari a stare in una relazione autenticamente collaborativa.

Le soluzioni possibili ai bisogni espressi devono tenere conto delle risorse disponibili in quel momento e realisticamente attivabili.

È importante saper riconoscere e dare ascolto ai sentimenti quali la rabbia,

la frustrazione che possono mettere in luce il bisogno ultimo di essere “risarciti” per quanto sta accadendo a loro e al proprio figlio.

Soltanto attraverso l’interpretazione delle richieste di supporto che consideri il ruolo delle emozioni angosciose, legate all’impatto e alle fasi di una malattia con esito potenzialmente fatale, è possibile realizzare un progetto realistico di intervento.

La relazione con i nuclei multiproblematici

Talvolta accedono al reparto minori appartenenti a situazioni familiari definibili multiproblematiche e già note ad altri servizi socio-sanitari.

Ci si riferisce a nuclei per i quali in precedenza per altri motivi sono già stati attivati interventi educativi e di sostegno.

Possono essere segnalati da operatori del territorio precedentemente al primo ingresso o dal personale della Struttura Complessa di Pediatria.

Per questi nuclei familiari si attuano le procedure standard (accoglimento e primo colloquio).

Si informano sempre i genitori dei contatti intrattenuti con i servizi del territorio, nell’ottica di una trasparenza necessaria anche alla instaurazione di un rapporto di fiducia.

Per quanto riguarda le scelte operative, si prevedono incontri con gli operatori che già seguono la situazione al domicilio.

Tali incontri avvengono preferibilmente nella sede del servizio del territorio, con gli obiettivi di fornire informazioni specifiche sulle modalità di trattamento e i bisogni conseguenti e integrare le attività, definendo i reciproci ambiti di intervento di competenza e conoscere la storia e la realtà di vita del nucleo.

Laddove il nucleo risiede in zone non raggiungibili dal servizio, gli strumenti possibili sono i colloqui telefonici e le relazioni.

Nuclei familiari stranieri

Anche per queste situazioni si attuano le procedure standard (accoglimento e primo colloquio).

La crescita della presenza di stranieri tra i bambini malati, per quanto si mantenga minima rispetto al totale dei primi accessi, ha messo in luce alcuni bisogni riconducibili alla loro condizione di emigrati.

Dal 1998 il servizio sociale ha sentito l’esigenza di registrare dati quantitativi e qualitativi (riferiti agli interventi richiesti e attivati) riguardanti i bimbi stranieri e le loro famiglie.

Si è reso necessario altresì approfondire le conoscenze sul fenomeno

migratorio in Italia e ricercare e attivare nuove risorse.

Si sono inoltre messe a punto nuove strategie di intervento. È importante comunque sapere che per la legge italiana “l’accesso alle strutture sanitarie da parte dello straniero non in regola con le norme sul soggiorno non deve comportare alcun tipo di segnalazione alle autorità di pubblica sicurezza, salvo i casi in cui sia obbligatorio il referto, a parità di condizioni con il cittadino italiano” (art. 35, comma 5 decreto legislativo 286/98).

I minori inoltre, qualsiasi sia la loro condizione di ingresso o di soggiorno, sono tutelati dal fatto che l’Italia ha sottoscritto la Convenzione di New York sui Diritti del Fanciullo del 20/11/89 con la legge n° 176 del 27/5/91 (“Ratifica ed esecuzione della convenzione dei diritti del fanciullo”).

Trattandosi di un servizio sociale che lavora su bisogni indotti da una necessità di cura fino ad ora si è suddivisa l’analisi dell’utenza straniera in base ai criteri di accesso al Servizio Sanitario Nazionale:

- Essere già residenti in Italia e usufruire delle prestazioni del S.S.N. a parità dei cittadini italiani
- Essere in Italia con permesso per cure mediche con pagamento a carico della Regione Lombardia, appositamente deliberato, o a carico di associazioni o della famiglia stessa
- Essere presenti sul territorio in modo irregolare o clandestino. In tal caso le cure sono garantite, ma il nucleo non può usufruire dei servizi sociali (è garantita invece la frequenza scolastica). In queste situazioni è possibile avviare una richiesta di regolarizzazione momentanea al Tribunale dei Minori

Bisogni specifici rilevati in base alle tre categorie individuate

- Favorire l’accesso ai servizi del territorio
- Interpretariato / mediazione culturale
- Collaborazione con le associazioni che ne hanno favorito l’ingresso in Italia
- Eventuale reperimento di alloggio attiguo all’ospedale
- Eventuale intervento economico

Il volontario in Pediatria

Dal 1972 si è instaurata una collaborazione tra l’allora Unità Operativa e la LILT, sfociata nel 1978 nella costituzione di un Servizio Assistenza Bambini composto da personale medico e volontari con l’obiettivo di integrare con le risorse della LILT i bisogni dei piccoli malati.

Questa collaborazione ha permesso di mettere a disposizione dei pazienti risorse di tipo assistenziale e diversionale volte a migliorare la permanenza dei bimbi e dei famigliari. In particolare sono state organizzate le case di accoglienza, si è potuto rifornire il reparto di giochi e materiali vari per animazione, non ultimo, è stato possibile nel 1988 aprire un nuovo ambulatorio autonomo, diverso da quello per i pazienti adulti. Tutto ciò è stato possibile grazie all'organizzazione di manifestazioni promozionali mirate alla raccolta di fondi da destinare al Servizio Assistenza Bambini. Dal 1989 è inoltre presente un gruppo di volontari assistenziali, formati in modo specifico al compito che li attende, che dedicano all'attività (in reparto o in ambulatorio) due mezze giornate settimanali ciascuno.

Ai volontari è garantita con gli insegnanti e gli educatori, una supervisione condotta dallo psicologo, che ha contribuito a formare un gruppo che lavora in modo integrato, seppur tra le tante difficoltà che ruoli differenti possono riscontrare quando devono intervenire su una medesima realtà. L'ambito principale in cui i volontari sono attualmente inseriti è l'ambulatorio. In questa realtà si è strutturata nel tempo una valida collaborazione con il personale medico, infermieristico ed educativo e i volontari partecipano attivamente alla gestione della mattinata, momento centrale della giornata ambulatoriale. Il loro compito principale è cercare di intrattenere i piccoli pazienti e i genitori nell'attesa. I buoni rapporti instaurati con il personale permettono ai volontari di "segnalare" momenti critici di adulti e bambini, e nel contempo è possibile che il personale richieda la collaborazione del volontario in situazioni particolari.

Da 15 anni inoltre il Servizio Sociale usufruisce del valido supporto di una volontaria amministrativa che si occupa di mantenere contatti continui con la LILT. E' inoltre di supporto per la gestione del quotidiano (case sociali, contributi economici e tanto altro ancora).

L'UFFICIO RELAZIONI CON IL PUBBLICO DELLA FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI

Roberto Mazza

100 anni di storia nella cura dei tumori hanno fatto dell'Istituto una presenza importante a Milano, qualcuno l'ha definito "come la Scala", punto di eccellenza conosciuto in tutto il mondo. Forse esagerando, ma ancora adesso quando si viaggia in ambiti di salute e ci si qualifica come operatori dell' Istituto dei Tumori di Milano è facile sentirsi chiedere della salute del dott. Bonadonna, degli studi epidemiologici del dott. Berrino, magari se il prof. Veronesi lavora ancora da noi. È una tradizione importante da rispettare e valorizzare, ma in campo oncologico ci sono stati dei grandi cambiamenti che hanno rivoluzionato il modo di affrontare questa malattia, non è stato trovato il "magic bullet", la pallottola magica in grado di sconfiggere la malattia, ma un'importante integrazione di terapie sempre più mirate, complesse, personalizzate che la rendono sempre più curabile.

Ma forse il cambiamento più grande è stato quello che ha coinvolto le persone che vengono a farsi curare in Istituto. Venti anni fa i pazienti erano veramente tali: pendevano dalle labbra del medico, non facevano domande, nell'assoluta maggioranza non volevano nemmeno saper nulla della loro malattia. Si affidavano ciecamente ai loro oncologi curanti, aspettando la guarigione come un regalo e la morte per tumore come un destino ineluttabile. Se provate oggi a sentire quello che i pazienti chiedono al medico o alla sera si dicono fra loro, si scopre un mondo completamente diverso. «Quando ho scoperto di avere il cancro ho avuto un crollo, ma ora lo combatto serenamente...» «Questa metastasi al fegato proprio non ci voleva, non me l'aspettavo...» «Non sono tranquilla su quello che il dottor Rossi mi ha proposto per il mio carcinoma, chiederò un consulto al dottor Bianchi per essere sicura che la chemio che mi ha proposto è proprio la più indicata...». Non tutti sono così, ma i pazienti stanno cambiando, anche più velocemente dei medici e degli infermieri, sono sempre meno "pazienti" e sempre più cittadini/utenti.

L'amministrazione pubblica non può più essere pertanto una struttura autoreferenziale (cioè che risponde solo a se stessa, l'utente non ha alcuna voce in capitolo), ma deve rendere conto al cittadino, recepire le sue esigenze, ascoltare le sue critiche, le sue segnalazioni, dare risposte

chiare, circostanziate, precise.

L'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) svolge un servizio fondamentale di comunicazione con l'esterno, come interfaccia, collegamento privilegiato, tra utenti e struttura. Ed è giusto in questa sede soffermarsi sulle sue specificità.

I cambiamenti nei sistemi complessi come il nostro non sono automatici e immediati, ma i percorsi stabiliti per legge sui quali l'Ufficio Relazioni con il Pubblico deve misurarsi sono molto interessanti. Proviamo ad elencare e commentare i principali:

- **Carta dei Servizi. Lo strumento per assicurare il coordinamento e la qualità delle attività di informazione, accoglienza, tutela e partecipazione degli utenti dell'Istituto:** è il primo terreno di incontro con una delle più importanti funzioni che i volontari svolgono in Istituto. Le prestazioni, cioè gli esami, le terapie e i servizi che l'Istituto offre ai suoi pazienti sono innumerevoli e ogni giorno se ne aggiungono di nuovi. Curare un tumore significa sottoporsi ad un impegnativo iter di esami e visite che coinvolgono decine di medici, tecnici, infermieri. Il paziente deve sentirsi accompagnato in tutto questo percorso, e non trattato come un numero. La logistica degli Istituti di cura in genere non aiuta molto. È necessario quindi dare informazioni adeguate nonostante le difficoltà logistiche e le complessità organizzative. All'Istituto si sta da tempo migliorando la carta dei servizi, la cartellonistica e le indicazioni e istruzioni che si danno ai pazienti. Ma al di là di questa informazione cartacea ed elettronica, gran parte dei visitatori e dei pazienti preferisce andare direttamente al banco delle informazioni gestito dai volontari LILT piuttosto che cercare tra le tante frecce. Il contatto umano è fondamentale anche in un compito così tecnico come l'indicazione dei vari reparti e servizi a cui il paziente si deve rivolgere. Per mantenere sempre aggiornato il livello delle conoscenze di chi deve dare informazioni si sta aggiornando la carta dei servizi presente nel sito internet www.istitutotumori.mi.it, un riferimento fondamentale che cerca di presentare le informazioni necessarie per accedere ai servizi dell'Istituto. Tutti gli esami e tutte le terapie che si fanno in via Venezian debbono avere il loro spazio in questo data base, ognuna di esse deve prevedere le modalità d'accesso (dove

vengono fatte, come si prenotano, che documenti sono necessari per accedervi). Sembra una cosa semplice, invece deve fare i conti con un numero impressionante di dati in continua evoluzione da aggiornare costantemente. L'attuale processo di certificazione della qualità in cui tutto l'Istituto è impegnato favorisce questo processo: ogni reparto deve produrre e aggiornare in continuazione l'elenco delle sue prestazioni e le modalità d'accesso.

- **L'accoglienza dei pazienti** è un altro punto fondamentale. Il benvenuto e il sorriso sul volto di chi accoglie un utente dell'Istituto è indispensabile per far fronte al senso di angoscia e smarrimento che così spesso accompagna la persona che a noi si rivolge. Dopo il sorriso, la competenza di chi sa ascoltare i bisogni e le richieste e poi dare risposte adeguate. Ed è importante quando necessario, anche saper dire «non so, mi fa una domanda complessa, mi dia il tempo di una telefonata o di un passaggio all'URP e le saprò dare una risposta competente».
- **Valutare sistematicamente e periodicamente il grado di soddisfazione degli utenti nei riguardi dei servizi erogati dall'Istituto** (qualità erogata e qualità percepita). Chi ha necessità dei reparti, degli ambulatori e dei servizi dell'Istituto deve trovare una risposta adeguata, cioè deve essere curato ed assistito nel modo migliore possibile. Sull'eccellenza tecnico-scientifica pochi hanno contestato l'Istituto, ma oggi non basta più, l'utente deve uscire anche soddisfatto per le prestazioni ricevute. Questa sensazione si forma su tutta una serie di parametri che comprendono la gentilezza, l'organizzazione, la minimizzazione delle attese e l'umanizzazione e il comfort (organizzazione delle code, sale d'attesa adeguate ecc.). È necessario che nell'Istituto la situazione logistica e organizzativa divenga sempre più "user friendly", cioè attenta alla persona che deve accedere al servizio. A questo proposito le segnalazioni che ci fanno i volontari sono utilissime e vengono adeguatamente valutate. Oltre a questo, l'Istituto procede ogni sei mesi ad una importante raccolta di questionari che valutano e specificano il grado di soddisfazione del paziente. Ad ogni tornata di questa "customer satisfaction" si raccolgono più di duemila questionari, duemila pazienti che ci danno il loro prezioso parere sul nostro lavoro, sulla nostra organizzazione e, indirettamente, su come si sono sentiti nei nostri reparti e nei

nostri ambulatori. Questi dati vengono raccolti, analizzati e restituiti alle varie strutture in modo che possano riflettere sulla valutazione dei nostri utenti e intraprendere azioni di adeguamento dei servizi. Questo rappresenta uno sforzo molto importante da parte dell'URP e coinvolge tutti i reparti aperti al pubblico. I volontari della Lega contro i Tumori sono i collaboratori essenziali di questa preziosa attività. Spesso l'utente si sente ricattabile nel dare un giudizio a un servizio di cui ha bisogno per vivere. Parlare con un volontario che non ha alcuna dipendenza gerarchica con l'organizzazione clinica e che fa invece riferimento ad una sua missione di ascolto, attenzione e cura del paziente puramente gratuita e indipendente da ogni interesse, gli dà sicurezza e il coraggio necessario per essere sincero. L'analisi di questi dati e della loro evoluzione nel tempo ci è specificamente richiesto dalla legge che ha istituito il nostro ufficio, ma soprattutto è per noi uno strumento fondamentale per migliorare la qualità del nostro lavoro di cura, assistenza, ricerca.

- **I reclami.** L'URP è stato così definito da una signora reduce da un nostro disservizio: «È qui che si presentano le persone incavolate?» «Purtroppo sì, cara signora, si sieda e mi racconti....». L'Ufficio Relazioni con il pubblico accoglie i reclami, ma anche le segnalazioni e i suggerimenti che possono diventare un'utilissima risorsa se la filosofia della soddisfazione dell'utenza e della qualità viene fatta propria da tutto l'Istituto. Le segnalazioni possono venir presentate con varie modalità: a voce, telefonicamente, per lettera, via e-mail. L'ufficio si incarica di registrarle, dare risposta immediata se possibile, altrimenti differirla, dando cioè il tempo di accertare quanto segnalato e le sue cause. Si coinvolge quindi il responsabile della Struttura segnalata che procede ad una breve inchiesta per poi rispondere per iscritto all'URP che si incaricherà della risposta definitiva all'utente. Non sono passaggi burocratici, servono per fare in modo che il reclamo arrivi al suo bersaglio, venga attentamente esaminato, il responsabile metta in atto tutti gli accorgimenti affinché, se si tratta di un disservizio, non si abbia più a ripetere.
- **Promuovere e diffondere l'immagine dell'Istituto.** Attraverso questo ufficio si vengono a conoscere i punti critici dell'organizzazione, ma si scoprono anche i punti di forza: ed è giusto che questi professionisti, questi reparti vengano conosciuti e valutati dentro e

fuori la nostra struttura. Nel nostro ufficio raccogliamo quindi anche le segnalazioni positive del pubblico con la stessa cura con cui prendiamo e analizziamo i reclami.

- **Promuovere la comunicazione e l'adozione, da parte dell'Istituto, di atteggiamenti e comportamenti improntati al rispetto, alla chiarezza e al dialogo nei rapporti con gli utenti.** E anche questo è una novità. La comunicazione non è mai stata materia d'insegnamento nelle facoltà di medicina. La psicologia sta entrando a fatica nella formazione dei medici, per giungere ad una cura fatta di tecnica e di comunicazione c'è molta strada da fare, occorre costruire percorsi formativi fatti di esperienze e riflessioni. Una piccola/grande esperienza fatta dall'Istituto in collaborazione con la Lega contro i Tumori, è il Progetto Ulisse. Si tratta di una serie di iniziative di informazione e supporto per i pazienti oncologici che hanno portato ad un dialogo estremamente intenso e approfondito fra pazienti, parenti, medici e infermieri alla fine del quale i pazienti si ritrovano meno ansiosi e preoccupati di fronte alla malattia e alle cure. Dal canto loro i medici e gli infermieri che partecipano come relatori scoprono come sia possibile, anzi fondamentale, una comunicazione franca e attenta per fare bene il proprio lavoro ed anche per stare meglio, perché la qualità nel lavoro oncologico fa bene al paziente, ma anche agli operatori. Le conferenze Ulisse pubblicizzate nei reparti sono un'occasione importante per aiutare le persone ammalate di tumore a vivere la malattia con consapevolezza e serenità. I volontari sono fondamentali per far conoscere queste conferenze e questi corsi ai pazienti, che sono una novità importante ma inaspettata dalla maggior parte dei nostri ammalati e delle loro famiglie che però, quando partecipano, esprimono tutto il loro apprezzamento. Conoscere per curarsi, conoscere per sapere cosa fare, conoscere per essere parte attiva e non passiva delle cure, ecco il progetto Ulisse. Alcune volontarie della LILT ci accompagnano fin dall'inizio di questa avventura, molti anni fa, ma contiamo su tutti i volontari LILT per invitare e accompagnare pazienti, familiari e cittadini a questi incontri. Sarete contenti voi per le informazioni che riceverete e sarete ancora più contenti quando vedrete la fame di conoscere che hanno i nostri utenti e la qualità delle conferenze a cui voi, i pazienti e i loro accompagnatori assisterete. Vi aspettiamo tutti alle prossime iniziative.

Queste sono le linee lungo le quali si sviluppa il lavoro quotidiano dell'URP. Un programma piuttosto ambizioso e importante che per farsi realtà e servizio ha bisogno di mettere in moto la collaborazione di tutte le diverse componenti INT, e dentro queste, i volontari sono la risorsa fondamentale per rendere il nostro lavoro sempre più adeguato ai bisogni delle persone ammalate di tumore, non più solo "pazienti", ma cittadini con tutti i loro diritti. Voi volontari siete un soggetto fondamentale di questa azione, l'URP è anche vostro e per voi, venite senza paura per qualsiasi problema o richiesta di informazioni accompagnando i pazienti che hanno problemi o domande complesse a cui non sapete rispondere. Infine, Ulisse è il nostro progetto comune fin dalle origini. Vi aspettiamo con le vostre idee e i vostri suggerimenti. E la vostra fondamentale collaborazione.

IL QUADRO NORMATIVO INTERNO

REGOLAMENTO DEL VOLONTARIO

Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori

Sezione Provinciale di Milano

Premessa

La premessa è parte integrante e sostanziale del presente regolamento.

I volontari della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori - Sezione Provinciale di Milano (in seguito definita Sezione) – consapevoli dell'importanza umana e sociale del volontariato nella nostra società, svolgono con spirito di servizio ed a titolo gratuito le attività loro richieste nell'ambito delle iniziative e programmi della Sezione, nel rispetto del Codice Deontologico e condividendo gli scopi statutari.

I volontari sono riconosciuti dalla Sezione come la risorsa più significativa, qualunque sia l'attività svolta; sono coordinati dal Settore Volontariato a cui fa capo l'intero progetto di volontariato della Sezione. Il Settore Volontariato si prende cura dei volontari sotto tutti gli aspetti: pratici, organizzativi, formativi. Ne è la guida e il punto di riferimento costante. Il Settore Volontariato a sua volta riferisce al Direttore Generale e al Consiglio Direttivo.

Codice Deontologico del Volontario

Art. 1 - Il volontario opera per il benessere e la dignità della persona e per il bene comune, sempre nel rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo. Non cerca di imporre i propri valori morali.

Art. 2 - Rispetta le persone con cui entra in contatto senza distinzioni di età, sesso, razza, religione, nazionalità, ideologia o censo.

Art. 3 - Opera liberamente e dà continuità agli impegni assunti ed ai compiti intrapresi.

Art. 4 - Interviene dov'è più utile e quando è necessario, facendo quello che serve e non tanto quello che lo gratifica.

Art. 5 - Agisce senza fini di lucro anche indiretto e non accetta regali o favori, se non di modico valore.

Art. 6 - Collabora con gli altri volontari e partecipa attivamente alla vita della sua Organizzazione. Prende parte alle riunioni per verificare le

motivazioni del suo agire, nello spirito di un indispensabile lavoro di gruppo.

Art. 7 - Si prepara con impegno, riconoscendo la necessità della formazione permanente che viene svolta all'interno della propria Organizzazione.

Art. 8 - È vincolato all'osservanza del segreto professionale su tutto ciò che gli è confidato o di cui viene a conoscenza nell'espletamento della sua attività.

Art. 9 - Rispetta le leggi dello Stato, nonché lo statuto ed il regolamento della sua Organizzazione e si impegna per sensibilizzare altre persone ai valori del volontariato.

Art. 10 - Svolge la propria attività permettendo a tutti di poterlo identificare. Non si presenta in modo anonimo, ma offre la garanzia che alle sue spalle c'è un'Organizzazione riconosciuta dalle leggi dello Stato.

Scopi statuari della Sezione Provinciale di Milano LILT:

- promozione e sostegno di iniziative, studi e ricerche in campo oncologico
- attività di informazione ed educazione alla salute
- realizzazione di programmi per la formazione e l'aggiornamento del personale medico e non medico e dei volontari
- attività di prevenzione oncologica e diagnosi precoce, di assistenza psico-sociale, di riabilitazione e di assistenza domiciliare, anche attraverso varie espressioni di volontariato, nel rispetto della normativa concernente le singole professioni sull'assistenza sanitaria
- programmazione oncologica, elaborata in sede centrale e periferica, curando un costante collegamento con le varie istituzioni pubbliche e private qualificate aventi finalità oncologiche o correlate all'oncologia
- interscambio di informazioni e collaborazioni con organismi similari a livello nazionale ed internazionale
- raccolta del supporto economico pubblico e privato per il potenziamento della lotta contro i tumori
- iniziative per il miglioramento della qualità di vita e dell'assistenza oncologica
- finanziamento o provvedimenti diretti all'acquisto di apparecchiature scientifiche, mediche e terapeutiche per organizzazioni sanitarie o similari specializzate nella lotta contro il cancro
- assistenza anche materiale e finanziaria agli ammalati di tumore che

- ne abbiano bisogno e alle loro famiglie
- acquisto, affitto, noleggio o presa in locazione finanziaria di strutture e di attrezzature di ogni tipo necessarie per lo svolgimento delle varie attività che l'Associazione si propone, quali ambulatori, hospices, luoghi di ricovero e degenza di ogni tipo, case di accoglienza per malati e i loro familiari
 - gestione in proprio o a mezzo di terzi di strutture assistenziali e ambulatoriali così realizzate, anche mediante la promozione e la costituzione di Enti, Cooperative, Associazioni, Società o altro a ciò destinati
 - sottoscrizione di convenzioni, accordi, intese e contratti con enti pubblici e privati per la concessione, l'utilizzo, la ristrutturazione, il riordino, l'affitto di strutture e complessi utili al conseguimento dei fini sopra indicati
 - altri compiti che possono essere attribuiti dalle leggi e da altre fonti normative.

ART. 1 – Ambiti di attività

Gli ambiti di attività nei quali i volontari collaborano sono:

Prevenzione primaria

- I volontari offrono un contributo fondamentale nell'opera di sensibilizzazione della popolazione ai corretti stili di vita

Prevenzione secondaria/diagnosi precoce

- I volontari partecipano all'attività degli ambulatori dove si effettuano visite di diagnosi precoce, detti "Spazi Prevenzione", a Milano, in provincia o in qualsiasi altro luogo la Sezione decida di svolgere visite ed esami diagnostici

Assistenza

I volontari sono sempre accanto ai malati e ai loro famigliari, ne rilevano i bisogni, contribuiscono al miglioramento della loro qualità di vita:

- in ospedale
- in hospice
- a domicilio accanto a malati sia in fase riabilitativa che terminale
- nell'accompagnamento dei pazienti alle terapie utilizzando la propria auto oppure gli automezzi della Sezione
- in qualsiasi altro servizio la Sezione decida di realizzare a favore dei

pazienti oncologici e dei loro famigliari

Servizi Generali e Marketing

La presenza dei volontari è indispensabile in questo ambito e soprattutto sono presenti:

- nelle sedi della Sezione
- all'esterno in occasione di eventi
- nella raccolta fondi

ART. 2 – Requisiti

I requisiti necessari per essere volontari sono i seguenti:

- avere la necessaria idoneità psicofisica in relazione alle attività da svolgere
- avere un'età compresa tra i 18 e i 65 anni al momento dell'ingresso
- avere disponibilità di tempo di due mezze giornate o di due serate, oppure di una giornata intera oppure di una notte alla settimana, concordandone la distribuzione, a seconda delle esigenze della Sezione, previo accordo con il Settore Volontariato
- aver frequentato regolarmente il Corso di Formazione che fornisce gli strumenti di base e le informazioni indispensabili per lo svolgimento dell'attività di volontariato
- aver sottoscritto per accettazione il presente Regolamento

Non possono accedere al volontariato **in ambito assistenziale e negli Spazi Prevenzione:**

- operatori medici e paramedici
- studenti in discipline sanitarie e psicologiche
- persone che hanno subito una propria esperienza tumorale
- persone in lutto da meno di un anno
- persone con un familiare malato in fase avanzata

Ai volontari vengono richiesti i seguenti documenti:

- fotocopia documento di identità valido e codice fiscale
- fotocopia patente di guida in corso di validità per i volontari che utilizzano automezzi sia propri che della Sezione nell'espletamento del servizio
- autocertificazione dello stato di salute
- autocertificazione condanne penali e carichi pendenti
- 2 fotografie formato tessera

ART. 3 – Tessera in dotazione

All'atto della nomina i volontari ricevono la tessera di volontario.

La tessera di volontario, munita di foto tessera, attesta la qualifica di volontario e va rinnovata annualmente per certificare l'attività e l'anzianità di servizio. Deve essere sempre ben visibile durante lo svolgimento del servizio. Nel caso di perdita della qualifica di volontario, la tessera deve essere restituita.

ART. 4 – Comportamento in servizio

I volontari, qualsiasi attività svolgano, operano sempre nel pieno rispetto del Codice Deontologico della Sezione.

Svolgono la loro attività con umiltà e spirito di servizio evitando esibizionismi culturali o sociali.

Portano ben visibile la tessera di volontario per essere immediatamente identificabili.

Osservano le norme igieniche di prassi previste per la propria tutela e per quella di chi gli sta accanto.

I volontari, dove richiesto, indossano la divisa data in dotazione che sarà loro cura mantenere in ordine.

Nell'ambito di alcune attività, ove necessario, fra i volontari vengono individuate figure di capigruppo e coordinatori che si avvicendano periodicamente in tale ruolo. La scelta può essere fatta di volta in volta dai volontari stessi o dai Settori di competenza, in accordo con il Settore Volontariato.

Privacy

Durante la loro attività i volontari devono attenersi al rispetto della "Privacy" in ottemperanza al D. Lgs. sulla Privacy n.° 196/2003 e successive modifiche.

ART. 5 – Rimborsi

I volontari, pur prestando la propria opera a titolo completamente gratuito, ricevono:

- rimborso chilometrico quando utilizzano la propria autovettura nell'ambito del servizio di accompagnamento dei pazienti alle terapie
- buono pasto, quando prestano servizio per una giornata intera
- rimborso per qualsiasi altra spesa sostenuta in servizio e preventivamente concordata

ART. 6 - Assicurazione

Durante lo svolgimento della loro attività i volontari godono di una copertura assicurativa per infortuni e responsabilità civile verso terzi. In caso di sinistro, devono presentare con immediatezza al Settore Volontariato della Sezione notificazione dell'accaduto esibendo la documentazione prevista dal regolamento della polizza (tessera di volontario, eventuale denuncia alle autorità di polizia, eventuali referti medici, ecc.....)

I volontari che agiscono in contrasto con il presente Regolamento e con il Codice Deontologico si assumono personalmente la piena responsabilità civile e penale di qualsiasi atto da loro compiuto.

ART. 7 – Anzianità di servizio e premiazioni

L'anzianità della collaborazione dei volontari considera soltanto i periodi di attività effettiva. I volontari possono sospendere la propria attività, per un periodo massimo di tre mesi, per motivi personali dando tempestiva comunicazione al Settore Volontariato della data sia di inizio che di fine della sospensione, senza che questo influisca sull'anzianità di servizio. Nel caso la sospensione si protragga più a lungo, i volontari vengono dimessi ma in qualsiasi momento possono riprendere la propria attività senza perdere l'anzianità acquisita in precedenza.

A fronte dell'anzianità maturata i volontari vengono premiati ufficialmente dalla Sezione, solitamente a fine anno durante una Giornata "dedicata". I premi vengono conferiti per 1, 5, 10 e 20 anni di volontariato attivo.

ART. 8 – Aggiornamento

La Sezione si "prende cura" dei volontari che costituiscono la sua linfa vitale e si impegna a promuovere il loro continuo aggiornamento affinché si sentano sempre accompagnati e possano esprimersi nel miglior modo possibile. A tale scopo la Sezione organizza incontri periodici condotti da psicologi, da esperti di formazione e di comunicazione.

Inoltre ai volontari vengono offerte opportunità di approfondimento e formazione continua attraverso corsi di aggiornamento, convegni, congressi, riunioni di settore, ecc.

La Sezione ritiene che la partecipazione agli incontri sia di fondamentale importanza nel processo di crescita e di miglioramento sia del singolo che del gruppo.

ART. 9 – Aiuto temporaneo esterno

I volontari, qualora nello svolgimento dell'attività abbiano necessità di farsi aiutare temporaneamente da persone esterne alla Sezione, dovranno preventivamente darne comunicazione al Settore Volontariato, il quale, valutata la situazione provvederà, per queste persone, a rilasciare un permesso temporaneo e a mettere in atto la copertura assicurativa.

ART. 10 – Consiglio Direttivo, Revisori dei Conti e volontari Ad Honorem

All'interno della Sezione esistono figure di volontari che, pur non rientrando in tutte le norme del presente Regolamento, hanno o hanno avuto un ruolo fondamentale per la vita e lo sviluppo della Sezione stessa. Sono:

- **Consiglio Direttivo e Revisori dei Conti**

Il Presidente e i Consiglieri del Consiglio Direttivo e i Revisori dei Conti offrono gratuitamente la loro competenza per la guida e le strategie della Sezione.

- **Volontari Ad Honorem**

Sono volontari che attraverso un impegno straordinario e molto particolare offrono o hanno offerto un contributo fondamentale alla crescita della Sezione. Tale qualifica viene riconosciuta dal Consiglio Direttivo per meriti speciali acquisiti.

ART. 11 – Perdita della qualifica di volontario

La qualifica di volontario si perde per:

- dimissioni
- evidente ed ingiustificata inattività
- perdita dei requisiti necessari elencati all'art. 2 di cui i volontari sono tenuti a dare immediata comunicazione scritta alla Sezione
- atti contrari all'interesse della Sezione
- indegnità
- eventuali cambiamenti negli indirizzi programmatici della Sezione

ART. 12 – Prerogative della Sezione

Per la tutela dei volontari stessi e delle persone con cui entrano in contatto durante la loro attività, la Sezione si riserva il diritto, in qualsiasi momento, di verificare la sussistenza dei requisiti necessari per lo svolgimento del servizio di volontariato cui sono stati destinati.

Inoltre, per un sempre miglior funzionamento del programma di volontariato, la Sezione si riserva il diritto a sua esclusiva discrezione, di derogare alle

norme contenute nel presente regolamento, di prendere decisioni in casi particolari ed eccezionali non contemplati, di modificarlo in tutto o in parte per adeguarlo a mutate esigenze e programmi della Sezione stessa.

ANALISI ETICA DEL CODICE DEONTOLOGICO DEL VOLONTARIO

Luciano Orsi

Questo codice è stato elaborato nel 1997 dalla Sezione Provinciale di Milano della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) in collaborazione con l'Associazione Nazionale Lotta AIDS (ALA). È stato quindi proposto in una Consensus Conference in occasione del "7° Corso di Management Associativo", organizzato dalla LILT, alla quale hanno partecipato 38 rappresentanti di Associazioni di Volontariato che hanno contribuito alla sua stesura definitiva. In seguito è stato adottato dalla Federazione Cure Palliative Onlus. Questa analisi etica è orientata al volontariato in assistenza, ma è importante ricordare che ogni volontario deve attenersi nel proprio agire al rispetto del Codice Deontologico.

Art. 1

Il volontario opera per il benessere e la dignità della persona e per il bene comune, sempre nel rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo. Non cerca di imporre i propri valori morali.

Dal punto di vista etico, il termine benessere può essere ricondotto al principio di beneficiabilità, ossia all'obbligo morale di "fare il bene del malato". Nel caso del malato terminale, il bene del malato è, per definizione secondo l'approccio palliativo, il maggiore benessere psico-fisico raggiungibile in quella specifica fase di malattia.

Anche il termine dignità può essere inteso come l'obbligo morale di vedere nel malato non tanto un essere umano, ma una persona. Essere considerati persone significa essere rispettati come soggetto portatore di diritti, oltre che oggetto di cure ed attenzioni. I diritti fondamentali cui si deve pensare in primis sono l'autodeterminazione e la protezione da trattamenti in eccesso (erroneamente chiamati accanimento terapeutico) e in difetto (erroneamente detti abbandono terapeutico)¹.

¹ I termini "accanimento terapeutico" e "abbandono terapeutico", anche se molto utilizzati per la loro efficacia espressiva, vanno abbandonati, perché hanno una valenza semantica troppo emotiva, risultando controproducenti al fine di analizzare l'appropriatezza clinica ed etica delle terapie e di prendere decisioni sulla loro continuazione o sospensione. Questi termini vanno sostituiti con "trattamenti sproporzionati per eccesso o difetto", perché questi ultimi agevolano un'analisi più oggettiva delle condizioni cliniche, senza evocare immediate inquinanti risonanze emozionali.

Il richiamo all'obbligo di non imporre i propri valori morali fa riferimento al principio bioetico di autodeterminazione; infatti, il diritto civile di autodeterminazione origina dal diritto morale di libertà di pensiero esteso anche alla sfera etica. In una società multiculturale convivono molteplici visioni del mondo e, quindi, molteplici visioni morali; non è pertanto proponibile come unicamente vera alcuna singola morale cui tutti avrebbero l'obbligo di conformarsi. Pertanto il volontario, se vuole rispettare la persona malata, dovrà rispettare la visione morale di ciascun singolo malato, senza cercare di far valere una propria visione morale a discapito di quella dell'assistito, anche se la presume di valore superiore.

Art. 2

Rispetta le persone con cui entra in contatto senza distinzioni di età, sesso, razza, religione, nazionalità, ideologia o censo

Questo secondo articolo ha come oggetto il rispetto della persona senza distinzione di età, sesso, razza, religione, nazionalità, ideologia o censo; dal punto di vista etico fa riferimento al principio di autonomia e di giustizia. Infatti, al di là di quanto già detto sul principio di autonomia, il principio bioetico di giustizia impone un trattamento ed un'assistenza indipendenti dalle caratteristiche non cliniche degli individui.

Art. 3

Opera liberamente e dà continuità agli impegni assunti ed ai compiti intrapresi

Operare liberamente in chiave etica significa operare liberi da condizionamenti (esterni o interni) che possono ridurre l'efficacia dell'assistenza o danneggiare la persona assistita. Poiché è frequente essere condizionati nel proprio agire da condizionamenti interni (proprie radicate convinzioni, punti di vista personali, pregiudizi, ecc.) o esterni (difficoltà organizzative, problemi di relazione e comunicazione, difficoltà nel lavoro d'équipe, ecc.), è importante che il volontario si addestri ad un buon autocontrollo del proprio agire, verificando che ogni suo atto sia il più possibile adeguato alla situazione che ha di fronte.

Il dare continuità agli impegni assunti ed ai compiti intrapresi è un presupposto fondamentale per realizzare un apporto all'assistenza efficace ed efficiente. Infatti, un rigore nell'assolvere gli impegni presi è essenziale sia per l'organizzazione che gestisce il volontariato sia per chi

riceve l'assistenza; in particolare è molto rassicurante per il paziente e la famiglia poter contare davvero su qualcuno che mantiene gli impegni assunti. Senza tale rigore non può nascere o mantenersi quella fiducia che rappresenta la base indispensabile per realizzare un'assistenza di reale aiuto. Infine, non è superfluo ricordare che il rigore è collegato all'efficienza organizzativa che deve far fronte all'inevitabile limitatezza delle risorse; proprio perché le risorse sono, e per definizione saranno, sempre limitate, è di cruciale importanza usarle in modo ottimale.

Art. 4

Interviene dove è più utile e quando è necessario, facendo quello che serve e non tanto quello che lo gratifica

Questo articolo riguarda una fondamentale caratteristica dell'assistenza: l'essere centrata sui bisogni del paziente/famiglia e non centrata sul modo di vedere proprio di chi la esercita. Uno degli errori principali nell'assistere i malati è progettare e praticare un'assistenza che sia sbilanciata sui bisogni di chi assiste; la realtà quotidiana ci mostra frequentemente come l'autoreferenzialità (mettere al centro più l'assistente che l'assistito) causi gravi guasti nell'assistenza al malato terminale. Invece, per realizzare un'assistenza realmente utile ai bisogni di questi malati, dobbiamo mettere al centro proprio tali bisogni, dandogli una netta precedenza rispetto ad altri bisogni (di singoli o di organizzazioni istituzionali). Il volontario deve pertanto sforzarsi (costantemente) di anteporre i bisogni del malato e della sua famiglia rispetto ai propri (pur legittimi) bisogni di gratificazione emozionale.

Art. 5

Agisce senza fini di lucro anche indiretto e non accetta regali o favori, se non di modico valore

Questo articolo mette in luce il centro più interno dell'essere e fare volontariato: la gratuità della propria disponibilità rappresenta l'essenza del volontariato e ne rappresenta l'emblema più evidente a qualsiasi osservatore interno (il proprio sé morale) ed esterno (malati, famiglie, colleghi, testimoni casuali e non del nostro agire). Ogni incrinatura di tale vincolo porta con sé conseguenze di notevole rilievo, spesso irreparabili, sia per il singolo che per la sua organizzazione.

Art. 6

Collabora con gli altri volontari e partecipa alla vita della sua Organizzazione. Prende parte alle riunioni per verificare le motivazioni del suo agire, nello spirito di un indispensabile lavoro di gruppo

Art. 7

Si prepara con impegno riconoscendo la necessità della formazione permanente che viene svolta all'interno della propria Organizzazione

Questi due articoli sono riferiti all'impegno e alla partecipazione come presupposti all'efficacia e all'efficienza dell'apporto offerto. L'assistenza al malato ed al suo ambiente familiare sono processi complessi e variabili nel tempo poiché nel tempo mutano i loro bisogni. Solo con un buon lavoro di squadra è davvero possibile monitorare tale evoluzione di situazioni e bisogni; da soli non si è né efficienti né efficaci. Altrettanto si deve dire riguardo alla formazione permanente: nell'assistenza ai malati o nei contatti con il prossimo non s'inventa o s'improvvisa nulla, perché di solito ciò che viene spontaneo fare o dire non è quello che va fatto o detto. Solo un'adeguata formazione può mettere il volontario in grado di capire la situazione in cui si sta inserendo, di analizzarla e mettere in atto un comportamento adeguato, controllando reazioni stereotipate, frutto di preconcetti e di un "sapere comune" che ignora le reali dinamiche psicologiche e relazionali che caratterizzano le varie situazioni.

Art. 8

È vincolato all'osservanza del segreto professionale su tutto ciò che gli è confidato o di cui viene a conoscenza nell'espletamento della sua attività

L'art. 8 fa riferimento al rispetto della privacy come rispetto del principio di autonomia della persona in relazione ai cosiddetti "dati sensibili" (condizioni di malattia, fatti personali, valori, credenze, stili di vita, dati di reddito, appartenenze religiose, politiche, preferenze sessuali, ecc.). Da questo punto di vista il volontario non è diverso da un professionista sanitario nell'obbligo di rispettare il più rigoroso segreto su quanto vede, ascolta e percepisce operando vicino al malato, soprattutto al domicilio. Infatti, tale rispetto è fondamentale perché si sviluppi una relazione di fiducia fra il volontario e quanti lo accolgono a fianco del loro letto o, addirittura, nelle loro case.

Art. 9

Rispetta le leggi dello Stato, nonché lo statuto ed il regolamento della sua Organizzazione e si impegna per sensibilizzare altre persone ai valori del volontariato

Il rispetto delle regole ha una forte carica morale ed è un pre-requisito per essere accettati come persone che operano per il bene della persona. Tale rispetto non va dato per scontato, soprattutto tenendo conto del costume controcorrente della nostra società; pertanto tale rispetto va chiaramente manifestato, motivando i propri comportamenti, ed essendo in ciò un esempio per altri. Non è superfluo rammentare come anche questo contribuisca allo sviluppo di un rapporto di fiducia con il malato, la famiglia, l'utente di uno Spazio Prevenzione, i colleghi volontari, i collaboratori dell'Associazione.

Molto meritoria risulta infine l'azione di sensibilizzazione al volontariato ed ai suoi valori da esercitarsi nei confronti di altri, soprattutto coloro che non conoscono il volontariato in genere o, più frequentemente, il volontariato a favore dei malati terminali. Ciò risulta benefico sia per una maggiore diffusione nella società di atteggiamenti culturali più adeguati nei confronti della malattia e della morte, sia al fine di potenziare il volontariato stesso in tali settori.

Art. 10

Svolge la propria attività permettendo a tutti di poterlo identificare. Non si presenta in modo anonimo, ma offre la garanzia che alle sue spalle c'è un' Organizzazione riconosciuta dalle leggi dello Stato

La propria identificazione e l'appartenenza ad un'organizzazione (tanto più se riconosciuta da una serie di leggi dello Stato) sono un importante pre-requisito per essere riconosciuti e pienamente accettati dagli interlocutori; questo riconoscimento e questa accettazione sono, peraltro, le basi più solide per poter svolgere un efficace ruolo interattivo con loro.

REGOLAMENTO DELLA DELEGAZIONE FIDUCIARIA

Legg Italiana per la Lotta contro i Tumori

Sezione Provinciale di Milano

Premessa

La premessa è parte integrante e sostanziale del presente regolamento.

La Delegazione Fiduciaria (in seguito definita DF) è un'emanazione della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – Sezione Provinciale di Milano (in seguito definita Sezione) – costituita da un gruppo di volontari che, unendosi, decidono di operare sul territorio di competenza della Sezione stessa al fine di diffondere, promuovere e attuare in modo ancor più capillare gli scopi della Sezione. La DF coopera in sintonia con i Settori di attività della Sezione che sono:

Settore Prevenzione Primaria/Diagnosi Precoce

Settore Assistenza

Settore Volontariato

Settore Marketing & Fund Raising e Comunicazione e Relazioni Esterne

Settore Servizi Generali (amministrazione, segreteria, ecc.)

ART. 1 – Costituzione della DF

La DF si costituisce partendo da un gruppo minimo di sette volontari che operano nel rispetto del Regolamento del Volontario (allegato) e di quello della DF. I volontari della DF sono coordinati dal Settore Volontariato che a sua volta riferisce al Direttore Generale e al Consiglio Direttivo Sezionale. Inoltre la DF è coordinata dai referenti dei Settori di competenza per le specifiche aree di attività.

Il Settore Volontariato, dopo aver verificato l'effettiva attività della DF per un periodo continuativo di almeno un anno sottopone al Consiglio Direttivo Sezionale la ratifica della costituzione della DF.

ART. 2 – Scopi della DF

Gli scopi della DF sono gli stessi della Sezione che verranno attuati secondo le direttive da concordare di volta in volta in relazione ai bisogni in campo oncologico del territorio in cui la DF opera.

ART. 3 – Consiglio della DF

Il Consiglio della DF è formato da un numero minimo di cinque a un numero massimo di sette volontari identificati in persone che abbiano le qualità necessarie allo svolgimento dei compiti loro affidati, oltre che una notevole disponibilità di tempo. I Consiglieri vengono nominati dai volontari stessi, restano in carica cinque anni e possono essere riconfermati. In seno al Consiglio della DF viene eletto il Presidente Fiduciario cui fanno capo i componenti della DF stessa e, facoltativamente, il Vice Presidente Fiduciario.

La costituzione del Consiglio della DF ed eventuali successivi cambiamenti devono essere concordati con il Settore Volontariato e sottoposti alla ratifica dal Consiglio Direttivo Sezionale.

Il Consiglio della DF opera sempre in collaborazione con i Settori di attività della Sezione per perseguire i fini istituzionali e riprodurre sul territorio le attività della LILT.

La composizione ottimale per duplicare il modello della Sezione prevede che i componenti del Consiglio della DF assumano le seguenti cariche:

Presidente Fiduciario

Consigliere Fiduciario del Settore Prevenzione Primaria/Diagnosi Precoce

Consigliere Fiduciario del Settore Assistenza

Consigliere Fiduciario del Settore Marketing & Fund Raising e Comunicazione e Relazioni Esterne

Consigliere Fiduciario dei Servizi Generali (amministrazione, segreteria, ecc.)

ART. 4 – Presidente Fiduciario

Il Presidente Fiduciario è responsabile di tutta la DF e ne coordina le attività.

E' suo compito:

- a) presentare al Settore Volontariato entro il mese di luglio, il programma di attività per l'anno successivo concordandolo preventivamente con il Settore Volontariato e con gli altri Settori di attività;
- b) presentare al Settore Volontariato entro il mese di gennaio, un rendiconto economico e una relazione sull'attività svolta nell'anno precedente;
- c) chiedere entro il mese di dicembre al Settore Volontariato un fondo economale per le piccole spese di gestione di cui renderà conto, allegando le pezze giustificative, in occasione di ogni successivo

- reintegro di denaro. Il rendiconto di tale stanziamento dovrà comunque essere prodotto entro e non oltre il mese di gennaio dell'anno successivo;
- d) riunire con una certa continuità e frequenza i componenti della DF e coordinarne l'attività;
 - e) qualora ricorrano esigenze ed opportunità che lo giustificano, può fare richiesta al Settore Volontariato di deroghe alla normativa regolamentare;
 - f) segnalare al Settore Volontariato cambiamenti, dimissioni e sospensioni riguardanti i volontari.

ART. 5 - Vice Presidente Fiduciario

Il Vice Presidente Fiduciario (carica facoltativa), coadiuva il Presidente Fiduciario nella sua attività e lo sostituisce in caso di assenza o di impedimento. Può ricoprire contemporaneamente anche la carica di Consigliere Fiduciario di uno dei Settori di attività.

ART. 6 – Consiglieri Fiduciari

I Consiglieri Fiduciari, oltre alla disponibilità di tempo, dovranno avere una buona conoscenza degli argomenti specifici del Settore di attività di loro competenza e capacità di coordinamento di gruppo.

I compiti loro assegnati sono:

- a) reclutare nuovi volontari che, segnalati al Settore Volontariato, possano aiutarli nello svolgimento dell'attività per far crescere la DF;
- b) prendere accordi con i referenti dei Settori di attività della Sezione per sviluppare il programma operativo annuale;
- c) sviluppare e realizzare unitamente al gruppo di volontari le attività programmate;
- d) segnalare periodicamente al referente del Settore di attività interessato il grado di avanzamento del lavoro intrapreso.

ART. 7 - Servizio di Tesoreria della Sezione Provinciale di Milano

Il Servizio di Tesoreria è tenuto dal Settore Servizi Generali (amministrazione) della Sezione. Il denaro raccolto dalla DF non può per nessun motivo essere speso direttamente dalla DF, trattandosi di denaro pubblico versato dai cittadini per gli scopi della Sezione. Nel più breve tempo possibile e secondo le modalità prestabilite il denaro deve essere versato nelle casse della Sezione. La DF per la sua attività deve utilizzare solo il fondo economale.

ART. 8 – Reclutamento, formazione, sospensione, dimissione dei volontari della DF

Il Settore Volontariato della Sezione, in collaborazione con la DF, provvede al reclutamento dei nuovi volontari. Il Settore Volontariato si occupa anche della selezione, formazione, assegnazione, coordinamento ed eventuali dimissioni dei volontari della DF. Il Presidente Fiduciario, a sua volta, provvede a dare comunicazione al Settore Volontariato di eventuali cambiamenti riguardanti i volontari. Qualora un volontario intenda dimettersi, deve rassegnare per iscritto le proprie dimissioni al Presidente Fiduciario e restituire la tessera di volontario. Il Presidente Fiduciario deve trasmettere tale documentazione al Settore Volontariato.

In caso di sospensione momentanea dell'attività da parte di un volontario, il Presidente Fiduciario deve segnalarla tempestivamente al Settore Volontariato, così come deve segnalare la data di ripresa dell'attività (vedi Regolamento del Volontario ART. 6 – Anzianità di servizio e premiazioni).

ART. 9 – Scioglimento della DF

Lo scioglimento della DF, per qualunque causa, è deliberato dal Consiglio Direttivo Sezionale.

La DF viene sciolta per:

- a) mancanza del numero minimo dei componenti
- b) protratta inattività della DF o quando la medesima pone in essere attività e iniziative in contrasto con gli scopi istituzionali della Sezione o che ledano l'immagine e l'azione della stessa
- c) mancato raggiungimento degli scopi per i quali la DF è sorta
- d) eventuali cambiamenti degli indirizzi programmatici della Sezione

ART. 10 – Prerogative della Sezione

Per la tutela della DF, dei suoi componenti e delle persone con cui entrano in contatto e per un sempre miglior funzionamento del programma di volontariato, la Sezione si riserva il diritto, in qualsiasi momento, a sua esclusiva discrezione, di derogare alle norme contenute nel presente regolamento, di prendere decisioni in casi particolari ed eccezionali non contemplati, di modificarlo in tutto o in parte per adeguarlo alle mutate esigenze e programmi della Sezione stessa.

Finito di stampare nel
Gennaio 2013
da 
Fizzonasco di Pieve Emanuele (MI)
02.90725592



SEZIONE PROVINCIALE DI MILANO

Sezione Provinciale di Milano - 20133 Milano - Via Venezian, 1 - Tel. 02.49521 - Fax 02.2663484
e-mail: info@legatumori.mi.it - www.legatumori.mi.it