

I QUADERNI DI
SCIENZA & VITA®

18
ROSSO COME
L'AMORE

ACCANTO ALLA PERSONA MALATA,
TRA SCIENZA DEDIZIONE E NORMALITÀ

*Contiene gli atti del XV Convegno Nazionale Scienza & Vita
e del XVII Incontro Associazioni locali
Roma, 26 e 27 maggio 2017*

CANTAGALLI

ASSOCIAZIONE
SCIENZA & VITA®
ALLEATI PER IL FUTURO DELL'UOMO

I QUADERNI DI
SCIENZA & VITA®

18
ROSSO COME
L'AMORE

ACCANTO ALLA PERSONA MALATA
TRA SCIENZA, DEDIZIONE E NORMALITÀ

*Contiene gli atti del XV Convegno Nazionale
e del XVII Incontro Associazioni locali
Roma, 26 e 27 maggio 2017*

I Quaderni di Scienza & Vita
Periodico dell'Associazione Scienza & Vita
Iscrizione ROC n° 14872 del 29/09/2006
Reg. Trib. Roma n° 116 del 05/04/2007
Lungotevere dei Vallati, 10 • 00186 Roma
Tel. 06.68192554 • Fax 06.68195205
www.scienzaevita.org
segreteria@scienzaevita.org

n. 18 • maggio 2018

Direttore responsabile
Pier Giorgio Liverani

Direzione scientifica
Paola Ricci Sindoni • Paolo Marchionni

Comitato scientifico
Carlo Valerio Bellieni
Paola Binetti
Daniela Notarfonso Cefaloni
Giovanna Costanzo
Domenico Coviello
Francesco D'Agostino
Bruno Dallapiccola
Maria Luisa Di Pietro
Luciano Eusebi
Adriano Fabris
Maurizio Faggioni
Alberto Gambino
Massimo Gandolini
Marianna Gensabella
Gianluigi Gigli
Emanuela Lulli
Chiara Mantovani
Claudia Navarini
Marco Olivetti
Laura Palazzani
Gino Passarello
Edoardo Patriarca
Felice Petraglia
Lucio Romano
Davide Rondoni
Dario Sacchini
Giacomo Samek Lodovici
Emanuela Vinai
Lorenza Violini

*Responsabile comunicazione
e coordinamento redazionale*
Beatrice Rosati

Comitato di redazione
Marina Casini
Beatrice Rosati
Palma Sgreccia

*Segreteria di redazione e responsabile
amministrazione*
Luca Ciociola

Portavoce e responsabile ufficio stampa
Maurizio Calipari

Studio, progettazione grafica e stampa
Edizioni Cantagalli - Siena
www.edizionicantagalli.com

Presidente nazionale Associazione Scienza & Vita
Alberto Gambino

© 2018 Edizioni Cantagalli S.r.l. - Siena
® Tutti i diritti riservati. Nessuna parte di questo volume può essere riprodotta,
registrata o trasmessa, in qualsiasi modo e con qualsiasi mezzo,
senza il preventivo consenso formale dell'Associazione Scienza & Vita.

ISSN 2035-9616
ISBN 978-88-6879-639-6 (pdf)

INDICE

pag. 7 | EDITORIALE

di Paola Ricci Sindoni e Paolo Marchionni

ROSSO COME L'AMORE ACCANTO ALLA PERSONA MALATA TRA SCIENZA, DEDIZIONE E NORMALITÀ

pag. 13 | LA CULTURA DELLA CURA

di S. E. Card. Gualtiero Bassetti

pag. 15 | ROSSO COME L'AMORE. UNA INTRODUZIONE AL TEMA

di Alberto Gambino

pag. 23 | TRA CINEMA E REALTÀ

di Giacomo Campiotti

LA PERSONA MALATA E L'ESPERIENZA DEL DOLORE: RISORSE E PROSPETTIVE

pag. 31 | INTRODUZIONE AL TEMA

di Carlo Bellieni

pag. 33 | LA SOFFERENZA NELLA MALATTIA: LO SGUARDO ANTROPOLOGICO

di Claudia Navarini

pag. 39 | IL SENSO DEL DOLORE E DELLA SOFFERENZA
ALLA LUCE DELLA RIVELAZIONE

di Rosanna Virgili

pag. 41 | LA MEDICINA ODIERNA DI FRONTE AL DOLORE:
RISORSE E PROSPETTIVE

di Marco Maltoni

TAVOLA ROTONDA DI FRONTE AL DOLORE, ACCANTO ALLA PERSONA MALATA

pag. 49 | INTRODUZIONE AL TEMA

di Pier Luigi Spada

pag. 51 | IL *PROGETTO GIOVANI*:
CURARE GLI ADOLESCENTI MALATI DI TUMORE
di Carlo Alfredo Clerici

pag. 55 | LA DIMENSIONE UMANA E RELAZIONALE
NEL RAPPORTO FRA MEDICO E PAZIENTE
di Paolo Drago

pag. 57 | IL RUOLO DELLA BIOETICA CLINICA
NELL'ACCOMPAGNAMENTO AL DOLORE
di Antonio G. Spagnolo

pag. 63 | LA COMFORT CARE - IL PERCORSO GIACOMO
di Chiara Locatelli

pag. 69 | LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE,
UNA CURA RICCA DI TECNICA E UMANITÀ
di Giovanni Zaninetta

pag. 73 | ASCOLTO, FIDUCIA, CONTATTO:
IL LAVORO DEL CLOWN DOTTORE
di Gianluca Folcarelli

pag. 77 | *RARE LIVES, VITE RARE*:
COMUNICARE L'AMORE PER INFRANGERE LA SOLITUDINE
di Serena Bartezzati

pag. 83 | NURSING PALLIATIVO:
UN RUOLO CHIAVE NEL PERCORSO DI CURA
di Chiara Mastroianni

TAVOLA ROTONDA TRA SCIENZA, DEDIZIONE E NORMALITÀ

pag. 91 | INTRODUZIONE AL TEMA
di Massimiliano Castellani

pag. 93 | UN MODELLO SPERIMENTALE DI ASSISTENZA PERSONALIZZATA
ED INTEGRALE AL MALATO FRAGILE OSPEDALIZZATO
di Gennaro Cera

pag. 103 | *MEDICINEMA*, LA MAGIA DEL CINEMA
COME EFFETTO PAUSA DALLA MALATTIA

di Daniela Chieffo

pag. 107 | BIOTECNOLOGIE E ROBOTICA MEDICA PER L'ASSISTENZA

di Francesca Cordella

pag. 115 | IT'S ONLY ONE LEG LESS

di Francesco Messori

pag. 117 | LA TIFOSA DI MESSI

di Francesca Mazzei

pag. 123 | IL PROGETTO NEMO: LA PERSONA AL CENTRO,
NELLA CURA DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

di Marika Pane

pag. 127 | PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE DEL PAZIENTE
E PERCORSI CLINICO-ASSISTENZIALI NELLA MEDICINA MODERNA.
DAL TEAM ALL'UOMO

di Emanuele Rinninella

pag. 133 | LA FORZA DELLA "NORMALITÀ":
NON C'È DONO PIÙ GRANDE DEL DONARSI

di Ugo Maria Rolfo

pag. 139 | LA MIA PASSIONE PER LA MUSICA CONTRO LA MALATTIA

di Marco Voleri

pag. 141 | DOLORE E AMORE, FORMAT E COMUNICAZIONE

di Beatrice Rosati

LINGUA E ANTILINGUA

pag. 151 | LA LINGUA DELL'"ACCANTO"

di Pierluigi Liverani

pag. 156 | L'ASSOCIAZIONE SCIENZA & VITA

pag. 158 | LE ASSOCIAZIONI SCIENZA & VITA SUL TERRITORIO NAZIONALE

pag. 161 | I QUADERNI GIÀ PUBBLICATI

EDITORIALE

di Paola Ricci Sindoni* e Paolo Marchionni**

Il XV Convegno Nazionale dell'Associazione Scienza & Vita – che si è svolto a Roma nei giorni 26 e 26 maggio 2017 – ha avuto come titolo *Rosso come l'amore. Accanto alla persona malata tra scienza, dedizione e normalità*: titolo incisivo, che ha visto come protagonisti esponenti di numerose aree culturali e professionali, attorno al tema centrale della cura. Tema che il dibattito pubblico, politico e culturale ha portato nel corso degli ultimi anni costantemente alla ribalta, per culminare da prospettiva diametralmente opposta – sul finire dell'anno appena trascorso – nella approvazione della legge sul cosiddetto biotestamento (legge 219/2017).

I passaggi parlamentari che – fino al momento del Convegno – erano stati realizzati preludevano inevitabilmente, nonostante un intenso e competente lavoro di sensibilizzazione dei parlamentari dei diversi schieramenti partitici, ad una conclusione del percorso legislativo che di fatto ha confermato il prevalere di interessi di parte, piuttosto lontani dal desiderio di attenzione e di cura che si leva dal sospiro delle persone malate.

Fin dal titolo, il Convegno ha inteso sottolineare che l'amore ("rosso") verso le persone, specie se più fragili, si sposa con le attitudini proprie di chi sta vicino ad esse, che è richiesta anzitutto "dedizione", che nello stesso tempo è necessaria professionalità e competenza scientifica ("scienza"), che infine ci si deve orientare verso la strada della condivisione per ricondurre a "normalità" quotidiana percorsi e prospettive che – diversamente – finirebbero per creare divisione, frattura, asimmetria.

Le prospettive offerte alla riflessione nei due giorni di Convegno, denso e ricchissimo, sono state molteplici e tante voci si sono susseguite: sanitari e teologi, scrittori ed artisti, registi e giuristi, bioeticisti e sportivi, comunicatori e malati con i loro familiari, tutti impegnati a ritrovare il senso magnifico e complesso dell'esistere, oltre la malattia, oltre il dolore, oltre la morte.

Ciò che è stato offerto ai partecipanti al Convegno, e che oggi viene qui riproposto e fissato nel nostro nuovo *Quaderno*, non sono discorsi astratti, teorici, ma eventi di vita raccontati da coloro che, a vario titolo, si trovano in prima linea nei diversi ambienti di vita e di cura, a cominciare da chi in prima persona vive la fatica di portare ogni giorno le ferite nel corpo e la sofferenza nell'anima.

Di fronte al dolore, siamo tutti poveri ma mai soli, se vengono messi in opera quei mezzi terapeutici e quelle attitudini umane che consentono insieme di rendere meno acuto il senso finito del nostro esistere.

* Professore ordinario di Filosofia morale, Università di Messina; past president nazionale Associazione Scienza & Vita.

** Medico legale, direttore ff OUC Medicina legale ASUR MARCHE area Vasta 1.

Le varie sezioni del Convegno hanno mostrato le diverse sfaccettature dell'approccio integrale alla questione della cura: il tema del dolore e della sofferenza, letti con lo sguardo della antropologia, della teologia biblica e della scienza medica; le esperienze di accoglienza e di condivisione del dolore e delle difficoltà, secondo la prospettiva di coloro che per scelta professionale o di volontariato affrontano e partecipano alle storie di fragilità; le storie di vita vissuta, attraverso le parole dei protagonisti che hanno vissuto e vivono fino in fondo l'esistenza segnata da quel dolore che non cancella l'umano, ma lo rende "normale", perché accolto ed accettato come parte della esperienza di vita.

Ci pare di poter concludere che la cifra che ha segnato tutto il Convegno, e che ben si riverbera nei contributi che oggi proponiamo ai nostri lettori, è stata la parola "relazione":

- *relazione* come fondamento dell'agire medico, equidistantemente lontana dal paternalismo del passato e dal contrattualismo più vicino al nostro tempo; una relazione che, per quanto mediata e sostenuta oggi con mezzi di comunicazione molto avanzati, non può non considerare la dimensione umana e nel contempo "spirituale" di ciascuna persona, malato o terapeuta;

- *relazione* come strumento terapeutico che vince la solitudine e combatte il dolore: di fronte ad un dolore globale si deve saper e poter opporre un amore altrettanto globale;

- *relazione* che si fa vicinanza, accanto e di fronte alla persona malata: lo abbiamo scritto nel sottotitolo del Convegno, dove abbiamo voluto inserire questa parola che indica in qualche modo la modalità della vicinanza;

- *relazione* come strumento che ci apre al mistero che c'è dietro ogni persona: non un corpo, non un individuo, ma una *persona*, anche nella fragilità estrema come quella del bambino con patologia incompatibile con la vita. E così la *relazione* sarà uno degli elementi sui quali in qualche modo puntare per forzare le situazioni più difficili, per superare tante difficoltà e quella solitudine esistenziale da cui spesso invece proviene la richiesta di "farla finita";

- ed infine la *relazione* che passa attraverso la *comunicazione*, quella comunicazione, riprendendo esattamente le parole dell'art. 20 del Codice di deontologia Medica afferma che "il tempo della comunicazione è tempo di cura". Anche la legge 219/2017 sul biotestamento riprende questo concetto, secondo cui il tempo dedicato alla comunicazione è vero e proprio tempo di cura.

Ed allora, se è vero che il tempo dedicato alla comunicazione, e quindi la comunicazione stessa, sono elemento di cura, qual è lo strumento principale della comunicazione? Non possiamo far altro che prendere atto che tale strumento è la *parola*! Sono ormai 2000 anni che andiamo dicendo che la *parola*, anzi la *Parola*, deve essere al centro della nostra vita, ed anzi è ciò che ci salva! Ancora una volta non abbiamo scoperto niente di nuovo.

ROMA 26-27 MAGGIO 2017 | XV CONVEGNO NAZIONALE
SCIENZA & VITA | XVII INCONTRO ASSOCIAZIONI LOCALI



ROSSO COME L'AMORE

ACCANTO ALLA PERSONA MALATA, TRA
SCIENZA DEDIZIONE E NORMALITÀ.

VENERDÌ | 26 MAGGIO

14:30 **Registrazione partecipanti**

15:00 **Saluti di Paola Ricci Sindoni** | Past president nazionale Scienza & Vita;
Ordinario di filosofia morale, Univ. di Messina

15:15 **Una introduzione al tema: cinema e realtà**

Alberto Gambino | Presidente nazionale Scienza & Vita;

Prorettore e ordinario di diritto privato, Univ. Europea di Roma

Giacomo Campiotti | Regista e sceneggiatore "Braccialetti rossi"

16:00 **LA PERSONA MALATA E L'ESPERIENZA DEL DOLORE: SCIENZA E VALORI**

Matera **Carlo Bellieni** | Vicepresidente nazionale Scienza & Vita;

Neonatalogo, Policlinico Universitario di Siena

La sofferenza nella malattia: lo sguardo antropologico

Claudia Navarini | Associato di filosofia morale, Univ. Europea di Roma

Il senso del dolore e della sofferenza, alla luce della Rivelazione

Rosanna Virgili | Teologa biblista, docente di esegesi, Istit. Teologico Marchigiano

La medicina odierna di fronte al dolore: risorse e prospettive

Marco Maltoni | Oncologo, direttore Unità operativa e coordinatore rete Cure Palliative
Forlì, AUSL Romagna

17:30 **Coffee break**

18:00 **Tavola Rotonda | DI FRONTE AL DOLORE, ACCANTO ALLA PERSONA MALATA**

Matera **Pier Luigi Spada** | Medico e conduttore televisivo RAI

Carlo Clerici | Medico in psicologia clinica e psicoterapeuta, ricercatore
Univ. degli Studi di Milano

Paolo Drago | Medico di medicina generale e psichiatra, ASUR Marche, Pesaro

Antonio G. Spagnolo | Medico e bioeticista, direttore Istituto di Bioetica e Medical
Humanities, Univ. Cattolica Sacro Cuore, Roma

Chiara Locatelli | Neonatalogo, Policlinico S. Orsola - Malpighi, Bologna

Giovanni Zaninetta | Palliativista, resp. Hospice Casa di cura Domus Salutis, Fondazione
Teresa Camplani, Brescia

Gianluca Folcarelli | Presidente Coop. Onlus Comici Camici

Serena Bartezzati | Resp. comunicazione UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Chiara Mastroianni | Infermiera centro di cure palliative Antea, presidente Antea Formad

19:30 **Conclusione lavori**

21:00 **NEL MARE CI SONO I COCCODRILLI**

Il dolore di chi lascia tutto con la speranza di un domani migliore

Spettacolo teatrale compagnia del KINTSUGI, Ass.ne Onlus SEFIROTH



SABATO | 27 MAGGIO

09:30 Tavola Rotonda | TRA SCIENZA, DEDIZIONE E NORMALITÀ

Modera **Massimiliano Castellani** | Giornalista, Avvenire

Gennaro Cera | Medico, dottore di ricerca in bioetica, Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Daniela Chieffo | Neuropsicologo e psicoterapeuta, dirigente sanitario neuropsichiatria infantile Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma

Francesca Cordella | Ingegnere biomedico, ricercatrice in robotica medica ed industriale Univ. Campus Biomedico, Roma

Francesco Messori | Studente e capitano fondatore della Nazionale Italiana Calcio Amputati CSI

Francesca Mazzei | Tecnico sanitario di laboratorio biomedico, Policlinico di Modena, coautrice di "La tifosa di Messi"

Marika Pane | Neuropsichiatra infantile, direttore Centro Clinico Nemo Pediatrico, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma

Emanuele Rinninella | Internista, Area gastroenterologia, Policlinico A. Gemelli, Univ. Cattolica Sacro Cuore, Roma

Ugo Maria Rolfo | Avvocato, presidente TUeaMORE Onlus

Marco Voleri | Tenore e scrittore, autore di "Sintomi di felicità. La passione per il canto contro la malattia"

11:00 Dibattito e interventi Associazioni locali Scienza & Vita

12:00 Conclusioni e chiusura lavori

Paolo Marchionni | Vicepresidente nazionale Scienza & Vita;
Medico legale, direttore FF UOC Medicina legale ASUR Marche area Vasta 1, Pesaro

Cerca le video-relazioni del Convegno sul canale **YouTube** di Scienza & Vita

LA CULTURA DELLA CURA

di S. Em. Card. Gualtiero Bassetti*

Carissimi fratelli e sorelle,

è con grande piacere che rivolgo un saluto affettuoso a tutti voi, ai relatori di questo convegno e a i responsabili locali dell'Associazione Scienza & Vita. Un ringraziamento particolare per il loro prezioso servizio lo rivolgo, inoltre, ai vice presidenti nazionali, Paolo Marchionni e Carlo Bellieni, e al presidente nazionale Alberto Gambino. Vi ringrazio di cuore per tutto l'impegno profuso in questi anni e per il vostro instancabile servizio alla vita.

Avete dato un titolo importante al vostro convegno che mette al centro della vostra riflessione un concetto fondamentale: quello della relazione. Una relazione d'amore tra la persona malata e la famiglia che lo assiste. Una relazione d'amore, che si trasforma in un'alleanza decisiva, tra il malato e il medico, tra la persona e la scienza.

Questo è un punto centrale. È il cuore pulsante di una *cultura della cura* che va promossa in ogni luogo e in ogni momento dell'esistenza umana. La *cultura della cura* è, innanzitutto, un *modus vivendi* che si contrappone alla cultura dello scarto. È una cultura che si batte per la difesa della vita e per una assistenza amorevole del sofferente. La *cultura della cura* è, in secondo luogo, una *cultura della solidarietà*: una cultura che non abbandona nessuno, che si preoccupa degli ultimi, degli indifesi, dei poveri e di quelli che oggi vengono considerati degli scarti.

Gli scarti sono forse tali per il mondo ma non lo sono per gli occhi di Dio. Non c'è sofferenza o malattia, non c'è utilità o falsa dignità, che legittima la soppressione di una vita umana.

Svolgete questo convegno, non casualmente nel giorno in cui si fa memoria di San Filippo Neri. Colui che venne chiamato "il giullare di Dio" fuggì da ogni tentazione del mondo, si fece piccolo, rinunciò a tutto fino a vivere come un clochard per le vie di Roma, ma non rinunciò mai a quella relazione d'amore la cui sorgente inestinguibile era Cristo. San Filippo si prese cura dei poveri, degli sbandati, degli ultimi e, infine, degli infermi. Di quelle persone, cioè, che venivano abbandonate a se stesse e messe ai margini della società del tempo.

Oggi come allora, seppur in contesti diversissimi, difendere la vita significa prendersi cura degli ultimi, di coloro che non hanno diritti da reclamare ma, all'opposto, una relazione di amore da testimoniare. È l'amore testimoniato da Giobbe, cantato dal Cantico dei Cantici, glorificato da Gesù. È l'amore quotidiano e silenzioso delle famiglie che si prendono cura fino alla fine dei propri cari.

* Presidente Conferenza Episcopale Italiana.

È l'amore professionale di medici e scienziati che in ogni vita vedono rispecchiata non solo un grumo di materia ma un sussulto d'umanità.

Cos'è l'uomo? A questa domanda non più banale, la cui risposta non è più scontata, abbiamo tutti quanti il compito di rispondere con sapienza e discernimento. Abbiamo il compito, nuovo e grande, di confrontarci e di collaborare con tutte le persone di buona volontà.

Carissimi fratelli e sorelle, vi porgo la mia particolare benedizione per la vostra preziosa attività e vi chiedo una preghiera per il mio servizio alla Chiesa italiana.

ROSSO COME L'AMORE. UNA INTRODUZIONE AL TEMA

di Alberto Gambino*

Scienza e Vita o meglio Vita e Scienza, perché la Scienza conosce la realtà e nella realtà sta la Vita, che, dunque, viene prima di qualunque indagine speculativa. Poi ci sono gli scienziati, gli esperti, che sono i protagonisti, gli artefici di ogni indagine. Ma chi sono questi esperti? Persone, esseri umani che nascono, vivono, muoiono. E dentro ciascuno c'è la passione, il confronto, la faticosa ricerca di una verità, talvolta inafferrabile, ma che lascia tracce della sua esistenza in ogni luogo e persona che frequentiamo. Questa è la nostra Associazione: persone che, da esperti, si confrontano con altri esperti; consapevoli che però non è soltanto una l'esperienza, la competenza, che porta a raggiungere l'obiettivo. La verità, come un mosaico, richiede più saperi, più fatiche che, nel confronto, riescono a ricomporla.

Oggi affrontiamo l'esperienza del dolore: c'è un protagonista, il malato; c'è un secondo protagonista, la persona che gli sta accanto; c'è un terzo protagonista, il medico che lo cura, che ne allevia le sofferenze. Non ci sono comparse, sono tutti protagonisti. Ma essere protagonista, costa; richiede un impegno, una dedizione appunto. Questo significa *Rosso come l'amore. Accanto alla persona malata tra scienza dedizione e normalità.*

Il quadro politico-giuridico dei temi eticamente sensibili

È la prima volta che viene affidata ad un giurista la presidenza della nostra Associazione. Non posso perciò esimermi dal portare all'attenzione di questo consesso la tessera di quel mosaico da ricomporre che più mi si attaglia e che, dunque, è quella della scienza giuridica.

Sui cosiddetti temi eticamente sensibili (inizio e fine vita, fragilità, manipolazione genetica, dipendenze, genoma, campioni biologici di origine umana) oggi assistiamo, talvolta impotenti, ad una vera e propria crisi della sovranità, intesa come potere del legislatore interno di disciplinare tutti gli ambiti della nostra comunità civile.

Lo slittamento dell'endiadi Parlamento-Legislatore verso quello Unione Europea-Legislatore ha portato drammaticamente all'abbassamento della soglia di garanzia di aderenza a quei dati prelegislativi, come la centralità della persona, su cui vigilavano la Carte costituzionali e i loro garanti. Con la conseguenza, che proprio l'artificialità congenita del diritto (anche quello di rango superiore alla legge ordinaria), ha fatto emergere – quale presunta ancora di salvezza – la tesi che

* Prorettore e Ordinario di Diritto privato, Università Europea di Roma; Presidente nazionale Associazione Scienza & Vita.

sostiene come davanti alle decisioni che coinvolgono la sfera più profonda dell'individuo il diritto debba farsi "mite", ovvero non possa "intralciare" decisioni che competerebbero alla c.d. autodeterminazione di singoli o di gruppi intermedi, e ciò a prescindere dalle valutazioni etiche e morali che prevalgono nelle comunità politiche di riferimento territoriale.

Non appare più percorribile lo schema caro al costituzionalismo moderno, che postula l'intangibilità legislativa dei diritti dell'uomo. Chiare evidenze sembrano infatti deporre per l'inveramento del teorema kelseniano "qualsiasi contenuto può acquisire forma costituzionale". A dire che l'argine al positivismo imperante, rappresentato dal riconoscimento costituzionale di una vicenda umana pregiuridica, la persona, la sua dignità, la sua intangibilità (i.e. i diritti inviolabili "riconosciuti" dalla Repubblica all'art. 2 della Costituzione – e dunque preesistenti alla legge), pare oggi cedere il passo alla positivizzazione di regole che da una valenza mercatoria assumono in Europa la conformazione di ordinamento politico ed istituzionale dotato di forza normativa di rango talvolta superiore alle carte costituzionali dei Paesi membri.

Il sistema nel suo complesso ne ha risentito, scardinandosi la lineare architettura codicistica dove i diritti fondamentali si ancorano all'assolutezza dell'esse (diritti della persona, della personalità) e alla relatività dell'*habere* (cose, patrimonio).

Il tradizionale ruolo dello *ius positum* a presidio e difesa dei diritti fondamentali da incursioni, lesioni di agenti esterni (il diritto alla vita nei codici penali; i diritti della persona e della personalità nei codici civili) seguiva il valore della persona da tutelare nell'assolutezza dei suoi diritti secondo lo schema dell'indisponibilità e dell'integrità dell'essere, del proprio corpo, della propria identità oggettiva. Persona e sua dignità muovevano dal dato oggettivo, biologico che implica una sua dignità umana intrinseca.

Emerge ora un sistema variegato che, recependo in modo meccanico nuovi modelli estranei alla logica codicistica, ha finito col forzare le categorie giuridiche tradizionalmente legate all'essere e all'avere.

Le crepe odierne hanno una loro origine storico-legislativa nella assolutezza del c.d. diritto di autodeterminazione

La lineare architettura dei sistemi codicistici occidentali subisce una prima crepa col passaggio dalla definizione di integrità fisica a quella di integrità psichica, prevista dalle leggi nazionali sull'interruzione della gravidanza. È un netto cambio di prospettiva: si introduce normativamente la figura del bene giuridico "salute psichica" che assume pari rango del bene giuridico "salute fisica". Si tratta di beni disomogenei non comparabili ontologicamente perché l'uno è misurabile con una sua oggettiva fisicità (vita del feto), l'altro elastico, soggettivo legato a

percezioni individuali, difficile da valutare da parte di terzi che non siano i soggetti della cui salute si discute.

La vicenda della depenalizzazione dell'interruzione volontaria della gravidanza introduce un nuovo ruolo del diritto positivo di fonte statutale: non più sentinella a protezione di aggressioni a beni supremi come la salute e la vita, ma garante di spazi di libertà individuale e strumento per attuare quelle libertà. Si tratta in particolare del rapporto tra diritto pubblico e diritto penale e segna un mutamento di prospettiva.

È, poi, a partire dagli anni '90, che con l'avvento di questioni bioetiche anche il diritto civile viene chiamato in causa. Sotto l'arcata di norme di fonte internazionale (la Convenzione di Oviedo del 1997; la Dichiarazione sul Genoma e i diritti umani dello stesso anno; la Dichiarazione sui dati genetici del 2003; la carta di Nizza), anche il diritto privato vede allargarsi l'orizzonte di una delle sue categorie fondamentali: l'autonomia. La vicenda del c.d. consenso informato, l'accesso alle tecniche di procreazione assistita, l'ampliamento degli strumenti di protezione delle persone prive di autonomia (in Italia, il caso dell'amministrazione di sostegno), segnano un ribilanciamento del valore di alcuni diritti fondamentali (come il diritto all'integrità fisica personale) con altri valori (libertà e autonomia), di fatto retrocedendo i primi.

Il punto di vista del diritto interno, dinnanzi al richiamo a categorie extracodicistiche e mutate da scienze non giuridiche, finisce col coincidere coll'interpretazione che le Corti danno al concetto di autonomia privata, che dalla matrice tipicamente negoziale finisce coll'abbracciare sfere di libertà che solo eccezionalmente ricevono tutela con strumenti di attuazione, assumendosi quale archetipo la nuova categoria dell'autodeterminazione. Si tratta di una vicenda dal forte impatto etico-sociale, che coinvolge, almeno apparentemente il diritto privato.

In effetti la matrice giurisprudenziale del diritto di autodeterminazione ha drammaticamente snaturato proprio il principio dal quale si fa derivare – la libertà di rifiuto del trattamento terapeutico – assegnando alla volontà dell'individuo il potere di disporre modi e collaborazioni circa l'esito del corpo e della salute. Con la conseguenza che la libertà di rifiuto del trattamento terapeutico slitta nel rifiuto di assistenza umanitaria. Si tenta cioè di sostituire la “libertà della persona” con la “volontà dell'individuo” per dare fondamento teoretico dei diritti indisponibili, con il risultato di renderli “disponibili” e contrattualizzabili. Ciò ha portato ad assegnare al medico il ruolo di esecutore della volontà del paziente. Il diritto all'autodeterminazione è stato ridisegnato, ritenendosi esercitabile da soggetti diversi dal titolare, sulla base di una presunzione culturale, con la conseguenza di ripudiarne persino le pur equivoche fondamenta volontaristiche e trasformarlo in una sorta di «diritto di eterodeterminazione». Proprio per queste ragioni è prepotentemente entrato in scena il diritto privato, diritto votato a disciplinare perlopiù la circolazione delle cose e dei patrimoni.

La risposta

In questa temperie culturale, appare allora proficuo tornare ad investigare sul valore del sistema normativo positivo nel suo complesso quale luogo imprescindibile di verifica delle diverse soluzioni giurisprudenziali.

Il tema dell'autonomia privata risulta tecnicamente malposto: la negoziabilità esula dalla vicenda degli atti personalissimi che ricomprendono a questo punto anche gli atti auto lesivi. Riemerge a ben vedere tutta la complessità dell'intreccio tra diritto pubblico, i.e. scelte ordinamentali, e il diritto positivo nella sua già segnalata variegata genesi e pluralità di fonti. Al diritto civile non spetta catalogare le libertà entro le vicende dei diritti soggettivi, pena, come detto, l'affievolimento delle categorie dell'essere, costrette entro quelle dell'avere. Alla tesi che vedrebbe nello *ius positum* e in particolare nella sua accezione privatistica lo strumento di garanzia degli spazi di libertà con la categoria dell'autonomia, si contrappone il problema cruciale dell'effettiva tutela dei soggetti deboli, privi di un'effettiva autonomia e, dunque, libertà.

La linea più convincente si risolve nel tentativo di rinvenire strumenti di presidio pubblicistico all'interno delle stesse aree e sfere di autonomia, che per certi aspetti implicano la rimozione di impedimenti e condizionamenti, nell'aspettativa – per certi versi utopica – di recuperare una vera libertà del soggetto interessato (da libertà negativa – che protegge da condizionamenti – a libertà positiva attuatrice della libertà).

Si tratta in definitiva di uscire dalle dinamiche strette del diritto dei privati, legato alla sua endemica disponibilità dell'oggetto di tutela, per ridefinire il ruolo del diritto pubblico, con l'esito prevedibile di reintrodurre valori di fondo attraverso la matrice politica e non più della tradizione cui i sistemi codicistici sono tributari. Ma almeno, così facendo, si confermerebbe l'impossibilità ontologica di sradicare dal diritto la sua funzione di segnare ciò che è percepito come giusto da ciò che si ritiene ingiusto non già a livello individuale ma quale comunità giuridica organizzata.

La questione di fondo è questa: entro quali confini la legge può scegliere al posto dei consociati? È solo il criterio del *neminem laedere* (cioè tutto posso fare, purché non danneggi altri), che deve orientare il legislatore?

Il nostro sistema giuridico positivo prevede abitualmente reazioni e sanzioni quando la decisione del singolo nuoce agli interessi degli altri. Quando le scelte individuali non ledono interessi patrimoniali o personali di alcuno e restano nell'ambito di scelte libere. Ma l'ordinamento ci ricorda che anche comportamenti non dannosi per altri possono comunque essere illegittimi. È il caso del lavoratore: nessuna legislazione potrà mai ammettere prestazioni continuative e ininterrotte a tal punto da andare contro la dignità e l'integrità fisica della persona. Ove, dunque, operi un giudizio di disvalore, anche davanti ad atti non pregiudizievoli per altri, l'ordinamento può apprestare norme di protezione, in nome dell'interesse della

comunità nel suo insieme e di chi per debolezza o necessità potrebbe agire contro se stesso. L'ordinamento non ammette neanche che l'azione "ingiusta" del singolo, pur non dannosa per altri, sia compartecipata o facilitata dagli altri consociati; si circoscrive in un ambito personale ed è esercitata attraverso atti personalissimi e non delegabili. È il caso dell'uso di stupefacenti: drogarsi fa male, ma il consumo entro certi limiti è tollerato dall'ordinamento, non così però lo spaccio di stupefacenti. È il caso del suicidio: privarsi della propria vita non è accettato dai consociati, ma il tentativo di suicidio è immune da sanzione, non così per l'assistenza al suicidio che è un reato. Sulla stessa linea, allora, è possibile rifiutare una cura pur quando ne va della propria salute, ma non esiste un correlativo diritto a coinvolgere il medico per porre in essere un atto pregiudizievole per la propria salute e il proprio essere. Sul piano giuridico significa che quando la scelta del singolo si muove in disarmonia con il valore intrinseco della persona, essa rimarrà certamente libera, ma non potrà trasformarsi in pretesa giuridica, come se le norme possano fungere da sentinelle di atti autolesivi.

Il giudizio sul ddl sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (Dat)

Una luce, tre ombre. Questa la sintesi a caldo del testo sulle Dat riveduto e corretto dall'aula di Montecitorio. Cominciamo subito dalla luce. L'abbandono del meccanismo rigido delle disposizioni anticipate di trattamento (le Dat). Le dichiarazioni scritte del cittadino, che ora per allora voglia indicare a quali terapie sottoporsi e quali escludere, non sono più totalmente vincolanti. Il testo redatto da un cittadino in piena salute davanti ad un notaio o ad un burocrate, nel giorno in cui quel testo diventa efficace perché il cittadino, a causa di uno stato di incoscienza non è più in grado di esprimere preferenze o rinunzie terapeutiche, potrà essere disatteso dal medico ove contenga disposizioni «palesamente incongrue» o «non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente». Il medico recupera così, almeno in parte, il suo ruolo e la sua autonomia di giudizio in scienza e coscienza. Passiamo alle ombre. La prima delicatissima. Il medico non può praticare trattamenti «inutili e sproporzionati»: sono gli elementi con cui si configurerebbe un accanimento terapeutico, quindi sin qui niente di nuovo.

Ma con un emendamento si è introdotta una seconda tipologia di abbandono delle terapie, che si potrà verificare nel caso di paziente con «prognosi infausta a breve termine»: in questa circostanza (nonché in quella di imminenza di morte) il medico «deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure». Ora, l'espressione «ostinazione»,pregna di soggettività e di ampia discrezionalità interpretativa, può fare intendere sia una persistenza di cura inopportuna, sia l'impegno di un medico che "non si risparmia", ce la mette tutta. Che poi questo impegno sia ragionevole o irragionevole, lo si saprà soltanto a distanza di tempo. Quante situazioni di malati – e ciascuno di noi li ha davanti agli occhi – con prognosi infausta asseritamente «a breve termine» che poi, invece, non

ha impedito di continuare a vivere mesi se non anni, con il paziente, che, in quel frangente “regalato”, è potuto ancora stare vicino ai suoi cari, ha potuto realizzare qualche piccolo o grande sogno, è stato un punto di riferimento nella pienezza di una vita degna esattamente come quella di tutti gli altri non malati. Facciamo attenzione, ritenere che il medico, in queste situazioni, debba sempre astenersi (il verbo utilizzato è «deve», dunque si tratta di un obbligo) può essere l’anticamera dell’abbandono terapeutico, cui incideranno anche il timore delle conseguenti responsabilità del sanitario, la cui condotta, anzi il cui intento («ostinazione irragionevole») verrà giudicato da un magistrato, per di più in quadro strutturale di una sanità attanagliata dall’esigenza del risparmio dei costi e, dunque, talvolta incline a fare ciniche scelte efficientiste. Seconda ombra: il medico non potrà mai sottrarsi dal procedere al distacco del presidio salvavita, ove il paziente lo richieda. È il frutto dell’assenza di un diritto all’obiezione di coscienza del medico.

Si è indebitamente parlato di un’obiezione soft, adducendo che l’approvazione dell’emendamento che recita che «il medico non ha obblighi professionali» ovvierebbe a tale assenza. Le parole delle leggi – soprattutto per i giudici che le applicheranno – sono pietre, e assenza di «obbligo professionale» non è un sinonimo di «obiezione di coscienza». L’assenza dell’obbligo professionale è agganciato alla norma che stabilisce che il paziente non può «esigere trattamenti sanitari» contrari a legge, deontologia, buone pratiche; e se il paziente non può «esigere» tali trattamenti – che evidentemente potrebbero contemplare anche richieste di eutanasia attiva – dall’altra parte, il medico non ha «a fronte di tali richieste», appunto, «obblighi» professionali. Si tratta di un’aggiunta lapalissiana, ridondante e, dunque, giuridicamente inutile. Non si dice, invece, nulla a proposito della vera materia del contendere, che non è la richiesta di un trattamento per porre fine alla propria vita; ma la rinuncia ad un trattamento salvavita: è anche qui che si misura la libertà del medico di assecondare le richieste del paziente che riguardano, non già trattamenti illeciti da eseguire, ma terapie o presidi da interrompere, comprensivi, tra l’altro, anche di quelli relativi all’idratazione e alla nutrizione. Quest’ultima è, dunque, la terza ombra. La norma a tal proposito indica che si potrà rinunciare (dunque con intervento del medico) anche al sostentamento vitale e, in questo caso, il paziente non verrà dimesso ma verrà accompagnato incontro alla morte. Ma come, con quali protocolli?

E, in questi casi il medico, non potrà obiettare, né lui, né le strutture sanitarie, comprese quelle di tendenza. Si tratta di un *vulnus* inaccettabile all’etica del medico curante cui andrà posto rimedio.

Le prospettive della nostra Associazione: le scuole di biopolitica e la vitalità delle Associazioni locali

Dinnanzi alla crisi della rappresentanza dei valori in cui crediamo nell’attuale agone politico ritengo che gli antidoti siano tre: impegno, credibilità, formazione.

L'impegno parte dalle realtà territoriali in cui si articola Scienza & Vita. In questi primi dieci mesi di presidenza ho girato per l'Italia e incontrato esponenti e presidenti di Associazioni: Matera, Oppido Palmi, Napoli, Trieste, Latina, Roma, Ligure Varazze, Genova, Milano, Fano, Macerata, Torino, Moncalieri, San Giovanni Rotondo, Messina, Catania, Siena, Firenze, Rovigo, Perugia. Consentitemi, a proposito di quest'ultima località, di esprimere alcune parole di gioia e gratitudine per la nomina, da parte di Papa Francesco del nuovo Presidente della Conferenza Episcopale Italiana, il Cardinal Gualtiero Bassetti, Arcivescovo di Perugia-Città della Pieve. Fin da subito, Scienza & Vita desidera assicurare al nuovo Presidente della CEI piena disponibilità e pronta collaborazione, in particolare sui temi e sulle questioni pertinenti alle finalità specifiche dell'Associazione, nella certezza di trovare nel cuore di pastore del Cardinal Bassetti incoraggiamento, sostegno e consiglio. Al tempo stesso Scienza & Vita vuole esprimere la sua sincera gratitudine al Card. Angelo Bagnasco, per la vicinanza e l'attenzione donate alla nostra Associazione durante i dieci anni del suo mandato, e riconfermargli fraterna amicizia e cordiale vicinanza. Vicinanza e cordialità personalmente condivisa anche attraverso la discreta attenzione che Mons. Nunzio Galantino, Don Ivan Maffeis e Don Giuseppe Baturi hanno continuamente riposto sulla nostra realtà con un dialogo intenso e rispettoso delle nostre prerogative e peculiarità.

Gli incontri con le realtà locali sono stati molti, intensi e partecipati. La direzione è questa: la misura di Scienza & Vita dipende dall'impegno delle realtà territoriali. L'obiettivo è coltivare con continuità il legame che abbiamo tra di noi. Davanti a scenari inediti è importante fare in modo che le nostre proposte partano anche da esperienze territoriali di prossimità, che riguardano la vita concreta, valorizzando chi è sul campo. Del resto, la forza storica di Scienza & Vita è stato il principio di sussidiarietà, basato su cittadini esperti che con gratuità e impegno hanno dato un importante contributo nella formazione delle coscienze sul territorio.

Impegno che si intreccia con la nostra credibilità e la prospettiva della formazione, specie verso le nuove generazioni. Qui si gioca gran parte del progetto delle scuole di biopolitica, volte a rafforzare la consapevolezza dei cittadini sui criteri che regolano le scelte politico-amministrative in materia sanitaria.

Abbiamo fortissime e autorevoli competenze scientifiche che sono alla nostra base e che si compongono di medici, bioeticisti, esperti, che rappresentano l'asse portante dell'Associazione. Scienza & Vita si pone sempre più come punto di riferimento e di elaborazione di proposte su temi che toccano la tecnologia e la vita umana, in un'ottica intelligente e creativa che non subisce l'agenda altrui, ma la anticipa.

Scienza & Vita vuole portare un contributo significativo di studio e di approfondimento.



I ringraziamenti

Di solito quando si ringrazia qualcuno si fa torto a coloro che non sono menzionati. Corro però questo rischio perché, da ultimo arrivato nel Consiglio nazionale, dopo appena due anni ne sono stato nominato Presidente. Il primo ringraziamento va, dunque, al Presidente uscente, prof.ssa Paola Ricci Sindoni, che certamente ha ispirato tale avvicendamento e che continua con generosità, competenza e passione a seguire da vicino il nostro impegno associativo. Poi il ringraziamento va ai due vicepresidenti, Paolo Marchionni e Carlo Bellieni, che lungi dal sentirsi “scavalcati” dalla mia nomina, hanno addirittura potenziato il loro impegno e dedizione al servizio della nostra realtà, il primo animando con continuità progetti e incontri (da ultimo un partecipatissimo convegno a Fano sul fine-vita), il secondo accettando di presiedere un Gruppo di lavoro sugli effetti devastanti della Cannabis e offrendoci settimanalmente il suo contributo scientifico alla rinnovata newsletter di Scienza & Vita: grazie davvero ad entrambi. Poi la riconoscenza a tutto il Consiglio che con fatica e competenza è oggi davvero l’architrate su cui poggiano idee e iniziative che continuamente sviluppiamo. Infine: Beatrice Rosati, Maurizio Calipari e Luca Ciociola: per loro non spendo parole perché il loro impegno quotidiano è sotto gli occhi di tutti i presenti e farei un torto se aggiungessi qualcosa, rendendolo più parziale di quello che effettivamente è.

Buon inizio lavori, allora!

TRA CINEMA E REALTÀ*

di Giacomo Campiotti**

Buongiorno a tutti. Sono contento di essere qui, grazie dell'invito, *watanka* ai ragazzi. Sono arrivato al cinema per caso; volevo fare il medico – la verità è questa – fino a diciassette anni. Poi con l'età ho capito che avrei dovuto studiare altri 5 o 6 anni e stare in famiglia, invece avevo proprio voglia di partire e iniziare a vivere grandi avventure per cui ho ripiegato su fare il maestro, alla fine non ho fatto né il medico né il maestro; però poi il destino, chiamiamolo destino, ha voluto che nei miei lavori di regista io abbia parlato tantissimo di ospedale, di dolore e di educazione. Ho fatto tantissimi film su questi argomenti, perché credo che il nostro lavoro è fondamentale: cioè la forza che ha l'immagine, cioè tutti i lavori dei media, ma soprattutto chi lavora con l'immagine ha in mano un potere enorme, nel bene e nel male. Penso che ci sia pochissima consapevolezza e anche pochissimo dibattito, anche tra i miei colleghi registi e sceneggiatori, sulle responsabilità che noi abbiamo in quello che facciamo. Io ovviamente sono contro la censura, ma sono assolutamente favorevole all'autocensura, cioè credo che le persone dovrebbero rendersi conto di quello che stanno facendo. Se chiedete al pubblico, alle persone, l'ultima volta che hanno pianto, o che hanno riso moltissimo, molto probabilmente vi diranno “davanti a un film” in televisione o al cinema. Per cui io ho tantissime idee, tantissime storie nel cassetto, ma ho incontrato qualche santo e ho capito con gioia che avrei messo a disposizione quello che so fare per dare voce a questi grandi personaggi che hanno qualcosa da dire di più importante di quello che avrei da raccontare io. Ho avuto la fortuna di fare film su San Giuseppe Moscati, che è un grandissimo medico scienziato, e che sarebbe benvenuto al tavolo della presidenza forse proprio per la sua vita, per tutto quello che ha fatto. Spero che voi conosciate questo personaggio, se non lo conoscete guardatevi il film, non tanto perché l'ho fatto io, ma perché racconta la storia incredibile di quest'uomo che, tra l'altro, ad un certo punto, lui scrive, dice: “il dolore è un grido dell'anima”. Lui come medico non ha mai dimenticato di avere davanti a sé, non dei corpi, ma delle persone, delle anime, e questa è la chiave di lettura di tutto, del perché siamo qui oggi, e lui l'ha fatto sempre in maniera incredibile. Sono, inoltre, contento di poter dire, dopo questa bellissima lettera del nuovo Presidente della CEI, che ho fatto un film su San Filippo Neri. Oggi è il suo onomastico, tra l'altro; ho fatto un film sul maestro Manzi, parlando di educazione, che è una specie di santo laico, i più anziani se lo ricordano, una persona che ha fatto del bene, tra l'altro poi ho scoperto – dopo che ho fatto il film, perché è una cosa, anche questa, non si sa per-

* *Trascrizione originale dall'intervento di Giacomo Campiotti in occasione del Convegno dell'Associazione Scienza & Vita, a cui è dedicato il presente Quaderno.*

** *Regista e sceneggiatore “Braccialetti rossi”, serie televisiva in onda su Rai 1.*

ché – una storia tenuta segreta: era una persona religiosissima, molto spirituale, e nei libri non viene detto, come anche Maria Montessori non viene detto, ma è una persona di profonda spiritualità, e poi ho fatto *Bianca come il latte, rossa come il sangue* che parla del tema del dolore, della malattia, della morte e quindi ho iniziato ad avvicinarmi a questi temi.

Mai nella vita avrei pensato di fare una serie televisiva, perché mi sembrava abbastanza faticoso fare un film per volta, e quindi fare 6-8 film in fila, finché non è arrivata questa proposta di fare questa idea di *Braccialetti rossi*. Era già stato fatto in Spagna, con risultati così così. Ho capito che era un progetto molto rischioso, pericolosissimo, e però ho pensato di buttarmi perché era necessario parlare di qualcosa che oggi è un tabù: perché il dolore e la morte nella nostra società non hanno spazio, oppure ne hanno pochissimo, o se ce l'hanno ce l'hanno in una maniera molto falsa. In televisione, se noi giriamo col telecomando, possiamo vedere in una giornata 3-400 morti ammazzati nei film o nei telefilm, poi subito si cambia e si passa ad un'altra inquadratura; non parliamo poi dei videogiochi, ma è tutto come se fosse un gioco tant'è vero che poi tanti ragazzi pare che non riescano più neanche a riconoscere quello è un gioco e quella che è la realtà.

Noi sappiamo che, soprattutto voi che lavorate negli ospedali con i malati, appunto, cos'è il dolore, la morte cosa lascia dietro, il lavoro che va fatto per comprendere, per elaborare questi temi grandissimi. Però mi sembrava appunto molto importante avere l'occasione di poterne parlare anche al grande pubblico, di queste cose. Oggi se non sei bello e non sei sano, se non sei ricco... siamo in un momento incredibile, dove le persone cercano addirittura l'immortalità, non si vuole più invecchiare, si vuole avere molte vite, tramite i social network uno ha dieci profili, io ne ho uno solo, due anzi e già mi bastano. Invece oggi tutti siamo immersi in un mondo che mi sembra che stia un po' velocemente andando perdendo di senso, per cui ben vengano i convegni, parlare di questi temi che sono i temi fondamentali dell'uomo, perché se poi parliamo di dolore e di morte, bene o male è l'unica certezza che ci aspetta, la morte che spesso è legata ad un dolore, se non altro un dolore legato al distacco, il dolore dell'anima se non quello fisico, quindi sono temi che io sento fortemente. Avrei molte cose da dire, ma passerei ai *Braccialetti*.

Devo dire che il cinema e la televisione possono essere di denuncia, il cinema italiano è stato grande cinema di denuncia e penso che abbia la sua utilità. Io penso che il cinema possa essere anche ispirante, cioè che uno possa anche raccontare delle storie che quando finisce il film dici "cavolo, vedi è tutto uno schifo, sono tutti cattivi...", che ti lascia depresso anche se racconta di realtà vere, ma parlare proprio al cuore dello spettatore, raccontare che (come io penso profondamente anche nella mia vita personale) comunque dietro ai problemi, è facile dirlo a una persona che come me è relativamente sana, ci sono sempre delle occasioni, che tutte le cose che ci arrivano sono un mistero sicuramente perché davanti al dolore e alla morte di un bambino, per esempio, c'è solo il silenzio, è un mistero. Per chi non ha fede e soprattutto anche per chi ha fede, ci sono delle domande che solo nel

silenzio del cuore uno può provare a rispondere. Secondo me e non sono le leggi che lo possono fare, ma c'è sempre la libertà di scegliere, di capire quello che ti succede e di provare ad andare oltre.

In *Braccialetti rossi* io ho provato a dare enfasi a questa cosa qui, per esempio ho trattato questi ragazzi che avete visto non come dei malati, ovviamente sono malati, sono in ospedale; ma mi sono avvicinato a questa storia come se fossero in un collegio, una gita di scuola, oppure a un convegno, in un luogo, perché le persone malate sono malate ma continuano ad essere tante altre cose, siamo noi che spesso le vediamo come malate e basta, oppure il sistema, non si sa come ma chi va in ospedale è come se mettesse la propria vita in pausa, sono lì, tu li vedi che vagonzolano per i corridoi, sono intristiti, con i cellulari in silenzio, impauriti, vergognosi, è come se la loro vita tutta si bloccasse, mentre invece noi sappiamo che tu sei ammalato ma, soprattutto quando sei ragazzo, ma più quando sei persona, continui ad essere fratello, padre, genitore, figlio, vuoi innamorarti, vuoi andare a scuola, vuoi litigare, vuoi amare. Quindi io ho raccontato questo, ho fatto un brevissimo sunto dei temi dei *Braccialetti*, mettendoli in fila anche per raccontare una storia su cui dopo ritorno, diciamo ho scelto soprattutto il rapporto all'interno dell'ospedale dei ragazzi; avrei potuto continuare sul rapporto medico-paziente e famiglia-paziente che è altrettanto importante, ma lo farà forse qualcun altro meglio di me.

Abbiamo fatto 18 puntate da 100 minuti l'una, quindi quanto avete visto indica soltanto dei piccoli spunti per capire appunto¹: Vale entra in ospedale, vedete la mamma com'è tutta apprensiva, spaventata, quindi il ruolo dei parenti sappiamo quanto è importante, come siano i genitori dei bambini ma anche tutti i familiari dei malati, hanno un ruolo fondamentale, importante, tantissimo, devono trovare innanzitutto in loro l'energia per poi sostenere la persona ammalata, che non è facile assolutamente. Noi abbiamo fatto molte altre scene in cui si capisce la difficoltà enorme che c'è, perché spesso poi queste famiglie sono lasciate sole, non hanno un supporto, non dico psicologico, perché è una parola che non mi piace, parlo di una cosa più profonda, direi proprio spirituale, perché questi avvenimenti che succedono, la malattia e la morte, sono i grandi temi della vita che ci obbligano a una riflessione profonda. L'unica risposta che si può dare è quella di trovare un senso alla nostra esistenza sulla terra, altrimenti c'è solo disperazione, non c'è nessuna risposta.

Leo invece ha un'altra attitudine, cosa succede? Leo appunto reagisce. Davanti a quello che ci succede noi abbiamo la possibilità o di soccombere oppure di pensare che dietro ad ogni avvenimento c'è una risposta. C'è chi dice che nessuno è nato sotto una cattiva stella ma c'è qualcuno che non sa guardare il cielo, perché

¹ L'autore si riferisce al video visto in sala in occasione del Convegno annuale di Scienza & Vita, a cui è dedicato il presente *Quaderno*. Guarda anche su [<http://www.scienzaevita.org/video/rosso-come-lamo-re-accanto-alla-persona-malata-tra-scienza-dedizione-e-normalita-convegno-nazionale-sv-maggio-2017/>].

poi entriamo anche nel concetto di normalità, di malattia, dove inizia la malattia e dove finisce, siamo tutti limitati e tutti si lamentano a tutti i livelli. Poi quando entri in un ospedale in un reparto di oncologia, ovviamente capisci che qualcuno ha più ragione di lamentarsi di altri. Proprio noi dobbiamo superare, ristrutturare completamente quello che ci succede, cercare di dare una lettura diversa, prima professionale, perché per esempio le persone che sono malate spesso hanno moltissima rabbia, sono piene di frustrazione, quindi aiutarli è andare oltre a questo sentimento, e l'unica risposta è proprio nel provare, come dicevo, nel senso della vita perché appunto per esempio nel fatto che noi quando ci consideriamo solo un ammalato, punto e basta, già sta facendo una limitazione. Non è vero che sei solo un ammalato, continui ad essere mille altre cose, e lo stesso un dottore: quando dice "No guarda per lui non c'è più speranza" dice una cosa che limita l'esperienza che sta facendo quella persona in quel momento lì.

Io ho letto qualcosa di Victor Flank, è uno psichiatra ebreo che stava in un campo di concentramento, a cui hanno ucciso tutta la famiglia, i figli, la moglie, potete immaginare lui cosa ha sofferto. Più di una volta l'hanno portato anche lui davanti ai forni, e invece quando arrivava lì, lo utilizzavano per aiutare a pulire, per cui stava veramente impazzendo. E poi ad un certo punto, un giorno che era nudo, disperato - lo scrive poi dopo - ha riflettuto su quella che lui chiama, l'ultima delle libertà umane, che è un principio fondamentale relativo alla natura umana in tutte le sue esperienze, cioè che tra la realtà e la risposta l'uomo ha sempre la libertà di scegliere, c'è sempre una libertà di scelta, anche in una situazione così terribile, e allora lui ad un certo punto dice: "io posso soccombere col dolore, con la rabbia, con l'odio verso queste persone, oppure posso provare...".

Questo succede quando si ha la capacità di guardare le cose da lontano, uscire dalla grandissima emozione, la paura, la rabbia, uscire dai sentimenti e cercare un po' più profondamente in te, con l'aiuto di qualcuno sul senso delle cose. E qui Flank ha iniziato a pensare: "va bene, devo utilizzare questa mia esperienza che faccio per cercare di capire l'anima umana, come osservatore". Ha iniziato a pensare di essere un osservatore, si è immaginato, ha visualizzato i suoi studenti. Lui era un professore universitario, e ai suoi studenti ha detto "adesso io studio queste persone", questo per raccontare com'è l'animo umano, a che punto può arrivare l'animo umano. E quindi lui ha iniziato, senza più odio, a raccogliere, ad osservare cosa succedeva intorno a lui, con i nazisti ma anche tra gli ebrei, ciò che succedeva, la solidarietà, tutti i sentimenti; e poi lui è sopravvissuto, ed è tornato a fare il professore e ha potuto poi dare un incremento fortissimo ai suoi insegnamenti e ha portato ispirazione e luce a tantissime persone.

Quello che anche *Braccialetti* fa vedere è la relazione, come ha detto il Presidente della CEI. Il problema del malato va presentato in un panorama di relazione tra malato e dottore. *Braccialetti* ha tantissime scene in cui i dottori si avvicinano ai malati in una maniera diversa, e questo è stato molto ispirante perché in tanti ospedali poi le cose sono iniziate a cambiare, perché tante persone hanno iniziato

a dire: “ma scusi, dottore, perché lei non può fare come nei *Braccialetti*? Fermarsi 5 minuti, guardarli negli occhi?”.


Poi sappiamo che i dottori hanno la vita dura, hanno tanti pazienti, devono correre, spessissimo i dottori sono dei grandi eroi, però a volte l’atteggiamento, appunto, è un po’ tosto, un po’ duro. Quando poi abbiamo sempre Giuseppe Moscati che da scienziato, dice, ad un certo punto lui scrive, e lo dice un grande scienziato (pensate che questo dottore napoletano del 1800 è stato uno dei primi, il secondo in Italia, ad usare la penicillina. Lui era in contatto con una università americana e si faceva mandare la penicillina che è più importante della ricetta e del medicinale che dai al malato, come glielo dai), ripeto non lo dice un regista, oppure una suora o un prete, lo dice uno scienziato. Lui da medico dice che è più importante la relazione. Io sono stato in vari convegni, sono stato ad un convegno recentemente all’Università di Bologna e al Policlinico universitario i ragazzi fanno (come nei *Braccialetti* per chi l’ha visto) una web radio fra di loro; adesso l’università e l’ospedale stanno facendo una web radio gestita dagli ammalati che non è fatta da volontari ma è fatta proprio a livello scientifico perché ormai è risaputo che anche la medicina si è accorta che quando le persone stanno bene, quando la sua qualità della vita migliora, anche le risposte sanitarie sono diverse, per cui il problema della malattia va centrato nel problema dell’uomo, nel suo benessere e il benessere dell’uomo non è legato soltanto al fisico. Abbiamo dei testimoni, credo, che parleranno nei prossimi giorni, di persone che malgrado i loro problemi sono riuscite a dare un senso alla vita e a vivere la vita molto più pienamente di tanta gente che tra virgolette è sana ma non si rende conto del dono enorme che ha.

Nel filmato abbiamo visto appunto come gli amici si fanno carico, condividano i momenti duri, decidono di accompagnare tutti alla chemioterapia Leo, uno per volta, oppure fanno questa azione di dipingere murali. Queste sono tutte storie vere che noi abbiamo raccolto, che sono successe, poi le abbiamo messe nel film; o come lo spirito di gruppo e quindi grazie a *Braccialetti* tanti ospedali hanno iniziato ad aprire i corridoi che non si sapeva perché prima i ragazzi non potevano magari incontrarsi con i ragazzi degli altri reparti, oppure non capisce perché una persona, a cui la salute glielo permette, non può uscire in giardino, fare dei giochi insieme, continuare a fare delle attività insieme, oppure un ospedale non può essere costruito in un posto bello. L’ospedale dei *Braccialetti rossi* è fatto in un oliveto bellissimo, però tanti dicono che gli ospedali non sono così. Ma perché? Ci sono tantissimi ospedali che hanno dei giardini trasandati, oppure non utilizzati; li usiamo solo per parcheggiare, e adesso grazie anche a questo film, tante cose stanno cambiando.

Poi nell’ultimo filmato avete visto questa canzone che si chiama *La porta*, avete visto dei personaggi: Davide che, tra l’altro è uno dei più amati dal pubblico, muore perché abbiamo deciso appunto anche lì nessuno se lo aspettava su Rai1 di avere il coraggio di raccontare anche questo. Abbiamo raccontato questa morte con una porta, viene accolto dalla mamma che era morta quando lui era bambino,

come tante persone che hanno vissuto dei traumi di morte apparente, hanno raccontato, ed io ci credo profondamente. Dunque non è tutto qua, e che comunque saremo accompagnati nell'aldilà dalle persone che ci hanno amato e che abbiamo amato che ci hanno preceduto.

Diciamo che quindi tutto il discorso della malattia e del dolore va contestualizzato in un profondo tentativo di disegno di senso della vita. Per quello che mi riguarda non può prescindere dal senso religioso e spirituale del perché noi siamo su questa terra. Grazie a tutti.



LA PERSONA MALATA E
L'ESPERIENZA DEL DOLORE:
RISORSE E PROSPETTIVE

ROSSO COME L'AMORE

ACCANTO ALLA PERSONA MALATA, TRA
SCIENZA DEDIZIONE E NORMALITÀ.

INTRODUZIONE AL TEMA

di Carlo Bellieni*

Il dolore, se ci domandiamo cosa è non lo sappiamo; ma se non ce lo domandiamo pensiamo di saperlo con assoluta certezza. Paradosso, perché il dolore è in realtà un mistero, che nessuno sa definire, tantomeno le società scientifiche che ci hanno provato inutilmente, l'ultima in ordine di tempo la IASP, la International Society for Studies on Pain. Paradosso del dolore: un evento di cui non possiamo ritenere memoria, come invece avviene dei colori o dei sapori o delle cose: ci ricordiamo di aver strillato, del sangue, ma non ci possiamo riportare alla memoria il dolore. Dolore che è imperativo invece prevenire, misurare e curare, ma ancora quanti ostacoli e pregiudizi esistono in questo campo!

Ecco perché di fronte ad un mistero bisogna parlarne, per raccontare esperienze e per raccontare i progressi scientifici.

Quando io iniziai, anni or sono, gli studi sulla saturazione sensoriale – un efficace metodo di analgesia non farmacologica per i neonati – non pensavo che sarebbe poi stata diffusa e insegnata in mezzo mondo, ma evidentemente le cose più semplici sono le più efficaci. Si trattava di cominciare a considerare il piccolo neonato come un paziente che, differentemente da quanto succedeva allora, durante un evento doloroso ha diritto alla presenza della sua mamma e al conforto umano: da qui nacquero delle osservazioni molto produttive. E ancora molto c'è da fare per evitare il dolore all'inizio della vita.

Così come molto c'è da fare per contrastare il dolore per tutto l'arco della vita, non perché si possa sperare di annullarlo, ma perché è un diritto sacrosanto che laddove esistano mezzi, questi vengano impegnati contro il dolore.

Questo vale ancor più per chi, a differenza di un sano, già patisce qualche dolore, o addirittura per chi subisce del dolore iatrogeno, cioè legato alle cure stesse.

Questa sessione ha proprio lo scopo di inquadrare il fenomeno del dolore dal punto di vista antropologico e medico, sottolineando che, anche laddove non sia possibile guarire, è sempre possibile curare.

* *Neonatologo, Università di Siena; vicepresidente nazionale Associazione Scienza & Vita.*

LA SOFFERENZA NELLA MALATTIA: LO SGUARDO ANTROPOLOGICO

di Claudia Navarini*

Introduzione

L'esperienza del dolore è certamente fra le più pervasive della vita. Anzi, è così pervasiva da potersi considerare un'universale dell'esperienza.

Da un punto di vista biologico, il dolore ha un'indubbia utilità: ci avverte dei pericoli per l'organismo, ci permette di reagire a minacce e a danni, difende insomma la vita. Se non esistesse il dolore, infatti, saremmo esposti in misura molto maggiore alla malattia e alla morte; proprio il grande vantaggio che apporta a livello biologico, rende il dolore uno strumento di difesa comune a tutti gli esseri senzienti. Nell'uomo, tuttavia, questa esperienza supera il piano fisico e tocca quello psichico, intellettuale, morale. In altre parole, tocca la vita interiore dell'uomo. Questo non stupisce, laddove si consideri la persona umana come un'unità inscindibile di anima e corpo¹. Per questo motivo, sia nel linguaggio filosofico che in quello ordinario, questo secondo tipo di esperienza dolorosa viene spesso chiamato *sofferenza*.

Dolore e sofferenza

Anche se questi termini possono essere utilizzati in entrambi i significati, più frequentemente ci si riferisce al dolore per indicare il piano fisico e alla sofferenza per quello metafisico, ovvero quello che supera il livello fisico e accede all'interno. In questo senso, quando parlo di dolore abbraccio propriamente tutte quelle esperienze che riguardano il corpo come un *avere*, e posso dire ad esempio *Mi fa male la testa*, ovvero *La testa fa male a me*, in un modo linguisticamente simile a quando parlo del danno subito da altri: *Il dentista mi ha fatto male*, cioè *Ha fatto male a me*. Quando parlo di sofferenza includo invece tutte quelle situazioni in cui, a causa di un problema fisico o altro, *io sto male*. Se si volessero usare i due

* Professore associato di Filosofia morale, Università Europea di Roma.

¹ Ne parlava già Aristotele, definendo *synolon* il composto di materia e forma che costituisce la sostanza individuale concreta, come l'uomo: "Intendo indicare, per esempio, come materia il bronzo, come forma la figura rappresentata, come composto di entrambe la statua cioè il sinolo" (*Metafisica*, VII, 3, 1029a, 1-5). Tale visione è stata assorbita integralmente, e ulteriormente approfondita, nell'antropologia filosofica della scolastica (cfr. É. Gilson, *La philosophie au moyen âge*, Payot, Paris 1922; tr. it. *La filosofia nel Medioevo. Dalle origini patristiche alla fine del XIV secolo*, La Nuova Italia, Firenze 1973). In bioetica, viene certamente sostenuta dal personalismo ontologicamente fondato di Elio Sgreccia (E. Sgreccia, *Manuale di bioetica. Vol. 1: Fondamenti ed etica biomedica* [1988], Vita e Pensiero, Milano 2012⁵).

termini, dolore e sofferenza, in modo intercambiabile, si dovrebbero aggettivare con *fisico* e *interiore* (dolore fisico, dolore interiore, sofferenza fisica, sofferenza interiore).

La sofferenza, quindi, diversamente dal dolore, si può definire come un'esperienza esclusivamente umana, ovvero come la capacità tipicamente umana di interiorizzare il dolore trasformandolo in sofferenza, e per questo cercandone (e trovandogli) un significato più profondo. La sofferenza come realtà *data*, infatti, ha molto da dire alla nostra vita, in senso sia negativo che positivo.

L'animale (anche quello di tipo più evoluto) può arrivare ad un certo livello di "interiorizzazione del dolore", può cioè memorizzarlo e utilizzarlo per modificare il suo comportamento futuro. Ad esempio, un cane che sia finito in una tagliola mentre annusava un albero tenderà successivamente ad evitare quel luogo che in base alla sua esperienza classificherà come pericoloso, o tenderà a girare alla larga da una persona che gli abbia fatto del male². Questa capacità di molti animali di modificare il comportamento in base agli accadimenti è l'elemento essenziale dell'addestramento: molti animali possono essere addestrati a eseguire operazioni anche sofisticate grazie ad un sistema di premi e punizioni che li porti a mappare le loro attività come utili o dannose, e dunque a creare una serie di risposte abituali a determinati stimoli. Ma tutto finisce lì. Che cosa accade invece quando ad un uomo fa male la testa? Potrebbe assumere un analgesico perché il dolore passi, e di solito questo accade. Ma cosa resta in lui dopo che il dolore è passato?

La sofferenza come sintomo di finitezza

Il filosofo polacco Stanisław Grygiel afferma, nel suo *Dolce Guida e cara*, che, dopo che il dolore è passato, permane una minaccia nell'essere: l'uomo capisce molto presto che quel dolore, e ogni altro dolore, non sono eventi interamente casuali³. Sono contingenti, certamente, perché nessuno dei dolori sperimentati era in sé necessario e può legittimamente avere attivato strategie per scongiurarlo o contenerlo nel futuro. E tuttavia l'uomo sa che l'esperienza del dolore si ripresenterà in varie forme, in vari momenti, per molteplici cause, e sarà dolore fisico, sofferenza psichica, o entrambi. L'uomo sa insomma che la sua vita è intrecciata strettamente all'esperienza del dolore, e capisce che questo fatto ha a che fare con il suo limite, con la sua dimensione di finitezza, e ultimamente con il fatto che la storia terrena di ciascuno si conclude con la morte. L'essere umano, in effetti, è l'unica creatura sulla terra che sa di dover morire e questa consapevolezza sottesa a ogni nostra attività, a ogni nostro momento, anche il più bello, è in fondo già una

² Si tratta del livello della *cogitativa* ed *estimativa* che Tommaso d'Aquino colloca al vertice della percezione, quale seconda tappa della conoscenza sensibile, preparatoria alla conoscenza intellettuale e astrattiva, ovvero alla concettualizzazione (*Summa Theologica*, I, q. 81, a. 3). Cfr. R. Lucas Lucas, *L'uomo spirito incarnato. Compendio di filosofia dell'uomo* [1993], San Paolo, Cinisello Balsamo 2007³.

³ S. Grygiel, *Dolce guida e cara* [1996], Cantagalli, Siena 2008.



sofferenza di base con cui dobbiamo fare i conti. Possiamo fingere di ignorarla, ma sarebbe un autoinganno, perché in realtà sapere che abbiamo un tempo limitato, che abbiamo forze limitate, che abbiamo capacità e spazi di azione limitati (per quanto possano essere moltiplicati dalla tecnologia, dalla medicina, dallo stile di vita sano, ecc.) cambia tutta la nostra vita: il valore del passato, il presente, la proiezione nel futuro.

Si ripropone qui la toccante storia di Giobbe, descritta nell'omonimo libro della Sacra Scrittura: Giobbe, uomo giusto e prospero, per una sfida lanciata dal diavolo a Dio, viene privato progressivamente del suo benessere, dei suoi affetti, viene colpito da lutti e malattie, è incompreso e solo, e si trova fino ad un passo dalla morte. Tutta la sua esistenza diventa così una tragica domanda sul senso di una vita irrimediabilmente fragile, una domanda che Giobbe, consapevole che nessun uomo (in fondo fragile come lui anche se meno provato) può rispondergli, scaglia verso il Cielo, cioè verso Dio che così lo ha creato. Come dice Agostino d'Ip-pona commentando il racconto: "*Factus eram ipse mihi magna quaestio*"⁴ (ero diventato un grande enigma a me stesso), che è quanto dire: la sofferenza arriva a trasformare la vita intera in una domanda di senso scagliata verso l'alto: chi sono io che soffro e che muoio? Attraverso la domanda rivolta a Dio, ovvero attraverso l'atteggiamento della fede orante – Giobbe urlando verso Dio continua infatti a fidarsi di Lui – può giungere la risposta attesa, ovvero la certezza che sofferenza e dolore non annullano il valore della vita, ma indicano piuttosto come il bene della vita umana sia tanto limitato quanto prezioso, e in fondo sempre preludio di una pienezza che l'esistenza terrena non consente ma che Dio garantisce. La sofferenza istruisce pertanto l'uomo sul significato della vita, sulla sua identità di soggetto finito e bisognoso di aiuto, di risposte di senso e non solo di beni materiali. Da questo punto di vista, l'esperienza della sofferenza rappresenta un'occasione interiore di crescita e di maturazione nella coscienza di sé⁵.

Bioetica del dolore

Dobbiamo allora dire che la sofferenza rappresenta qualcosa di positivo? Non in se stesso, ovviamente. L'uomo tende naturalmente alla felicità e al bene⁶, tende alla vita e non alla morte, quindi non può cercare – secondo natura – il dolore, la sofferenza e la morte come suoi fini. Dal momento però che il dolore e la sofferenza accadono (così come la morte, che accade volenti o nolenti) è importante vedere se da essi sia possibile trarre un insegnamento, e dunque se si possano ricavare conseguenze positive anche da un così evidente fatto negativo. Questo

⁴ Agostino d'Ip-pona, *Confessioni*, IV, IV, 9.

⁵ Cfr. G. Traversa, *L'identità in sé distinta. Agere sequitur esse*, Editori Riuniti University Press, Roma 2012.

⁶ Cfr. G. Samek Lodovici, *La felicità del bene. Una rilettura di Tommaso d'Aquino*, Vita e Pensiero, Milano 2002.

restituisce un senso che può avere ripercussioni importanti sulla vita pratica, e non solo su quella speculativa.

Se infatti sedare il dolore è in generale un atto lecito e anzi meritorio, evitarlo ad ogni costo può portare a comportamenti e rappresentazioni dell'umano distorti e dannosi. In che senso? Partendo dall'affermazione precedente secondo cui il dolore e la sofferenza costituiscono dei mali, bisogna riconoscere innanzitutto l'opportunità e la ragionevolezza di combatterli, come si combatte nei limiti del possibile ogni male. Soffrire è uno scandalo e un problema per l'uomo, che aspira incessantemente alla sua "fioritura"⁷, pertanto è giusto che vengano attivati gli strumenti in grado di rispondere efficacemente alla sofferenza. Le metodologie per farlo sono in effetti sempre più accurate: fra queste rivestono particolare importanza le cure palliative, capaci di controllare e lenire la costellazione di sintomi secondari indotti da una malattia a prognosi infausta. Tali cure non consistono soltanto nella terapia del dolore, ma in una serie di azioni a livello medico, infermieristico, psicologico, spirituale, relazionale che possono essere applicate anche molto più precocemente della fase terminale di malattia, fino ad arrivare alle cure simultanee, che hanno lo scopo di affiancare la terapia fin dalla diagnosi di malattia a prognosi infausta migliorando la qualità di vita del paziente in tutte le fasi della malattia e favorendo un processo di preparazione e accettazione della morte assai più sereno⁸. I risultati di tali interventi sono presto detti: dove le cure palliative sono ben praticate le richieste di eutanasia si azzerano.

In secondo luogo, tuttavia, bisogna ricordare che fuggire il dolore non è sempre possibile, e a volte non è nemmeno auspicabile, considerando che alcune sofferenze permangono stabilmente anche al di là del dolore. È allora fondamentale capire anche che: 1) i dolori e le sofferenze vanno combattuti, ma non fuggiti ad ogni costo (a volte vi sono fra l'altro dei costi troppo alti per questa fuga: la morte e la negazione dell'amore per il sofferente); 2) alcune sofferenze non solo non sono eliminabili, ma entrano profondamente nel tessuto dell'esperienza e vanno in essa integrate. Come ho avuto occasione di osservare in altra sede, "anche quando il dolore fisico è sotto controllo, l'angoscia del morente – quando è cosciente – non è finita, è vero. Anzi, si può dire che proprio la sofferenza psichica e spirituale sia quella che più fortemente attanaglia il malato, che vedendo profilarsi la fine non può non ripensare in modo del tutto particolare alla sua vita passata, e magari a

⁷ Le trattazioni filosofico morali e psicologico morali riguardanti lo *Human flourishing* stanno avendo non a caso una diffusione sempre più ampia. Cfr., fra gli altri, J. Annas, *The Morality of Happiness*, Oxford University Press, Oxford 1993; trad. it. M. Andolfo, *La morale della felicità. In Aristotele e nei filosofi dell'età ellenistica*, Vita e Pensiero, Milano 1998; E. Frankel Paul, F.D. Miller Jr., J. Paul (eds.), *Human Flourishing*, Cambridge University Press, Cambridge-New York 1999; W. Evans, *Iris Murdoch, Liberal Education and Human Flourishing*, "Journal of Philosophy of Education", 43 (1), 2009, pp. 75-84.

⁸ Cfr. C. Zimmermann, et al., *Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial*, "Lancet", 383, 2014, pp.1721-1730; C. Zimmermann, et al., *Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers*, "Canadian Medical Association Journal", 188(10), 2016, pp. 217-227.



ciò che lo aspetta dopo la morte. E tuttavia questo tipo di sofferenza precede necessariamente *qualunque* morte umana, anche quella per eutanasia, che in tal senso non apporta alcun ‘rimedio’. Soltanto la vicinanza morale, la profonda compassione e comprensione di chi circonda il malato, insieme alla corretta somministrazione della terapia del dolore, possono essere di aiuto in questa fase cruciale, che così perentoriamente richiama a ciascuno la propria stessa fine”⁹.

Sofferenza e relazione, ovvero: forte come la morte è l’amore

Ecco allora emergere in conclusione un altro punto fondamentale: non soltanto la sofferenza è in grado di istruire sul senso della vita, ma inserisce in una dimensione relazionale autentica, nel senso che porta a guardare l’altro con *com-passione* (con il patire-insieme), in modo progressivamente più intenso, fino a sviluppare una vera e propria empatia, ovvero una capacità profonda di mettersi dalla parte dell’altro e di provare i suoi stessi sentimenti. Ma soprattutto nel senso che ci permette di amare veramente.

Questa connessione fra amore vero e sofferenza può stupire, dal momento che tutti noi colleghiamo l’amore alla felicità, e dunque siamo portati a ritenere piuttosto che l’amore si opponga allo stato di sofferenza. Al massimo concepiamo che si possa “soffrire per amore”, ad esempio quando un amore non è corrisposto o comunque quando viene a mancare. Eppure, a ben vedere, amare ci rende sempre più vulnerabili, più dipendenti in qualche modo dalla persona amata per il nostro benessere e la nostra felicità, e ci porta a sentire tutto ciò che accade all’amato quasi come se accadesse a noi; ogni dolore, ogni sofferenza, ogni sconfitta dell’amato ha infatti in noi una grande risonanza. In altre parole, l’amore comporta sempre l’accettazione di piccole e grandi sofferenze, di disponibilità al sacrificio, anche se – effettivamente – tali fatiche non appesantiscono la persona che ama ma al contrario la alleggeriscono, conferendole gioia autentica. Questo significa che fra piacere e sofferenza c’è contraddizione (e in questo senso dove c’è sofferenza non c’è piacere), ma non c’è contraddizione fra gioia e sofferenza. L’amore, anzi, include sempre la sofferenza: più si ama più si soffre, e tuttavia si è più felici. I benefici prodotti dall’amore autentico in ogni sua forma, insomma, superano invariabilmente le sofferenze ad esso collegate, rendendole anche più lievi.

⁹ C. Navarini, Zenit, 2009.

IL SENSO DEL DOLORE E DELLA SOFFERENZA ALLA LUCE DELLA RIVELAZIONE

di Rosanna Virgili*

Se per Rivelazione intendiamo il testo biblico che la Chiesa Cattolica considera ispirato dallo Spirito Santo, ancorché scritto da mani umane, allora è difficile dire se in esso si definisca un *sensu del dolore* e non si dia, invece, un grande racconto di diverse esperienze di dolore che permettono di accostarne il Mistero.

Il termine *dolore* entra nella storia biblica con la donna, Eva, definita la “*madre di tutti i viventi*”: “*Partorirai con dolore*” dice Dio alla moglie di Adamo (*Genesi* 3,16). Un destino che non riguarda soltanto il parto e il suo travaglio, dove la donna – nel mondo antico – rischiava spesso di morire, ma anche il dare alla luce un’umanità di dolore. L’esperienza della maternità si trasforma in una sorta di codice genetico universale dando il via a tante forme di dolore legate alla vita umana.

Il dolore di Eva si rinnova, infatti, quando Caino uccide Abele: il fratello uccide il fratello, il figlio il figlio. La terra stessa griderà questo dolore, costringendo il Dio del Cielo ad intervenire (cfr. *Genesi* 4,10). Ma il flusso del sangue fratricida si perpetuerà, nella storia che la Bibbia racconta, fino alla fine, con la croce di Gesù, voluta dai suoi stessi fratelli, poiché Egli: “*venne tra i suoi, ma i suoi non l’hanno accolto*” (*Giovanni* 1,11). Anche il *dolore della Croce* grida al fratricidio.

La prima causa di dolore nella Bibbia è, quindi, la violenza dell’uomo sull’uomo, l’odio del fratello sul fratello. Un dolore che potrebbe essere evitato se il cuore umano non fosse “*incline al male*” (cfr. *Esodo* 32,22) e non facesse: “*il male che non voglio*”, come dice Paolo nella Lettera ai Romani (cfr. *Romani* 7,19).

Ma c’è un’altra narrazione del dolore che sempre deriva dalla volontà umana ed è quella della “*terra che languisce*” a causa della prosperità degli empi: questi la sfruttano e la calpestanto per seguire i propri profitti, procurando infinite vie di dolore e di morte alle creature tutte (cfr. *Geremia* 12,1-6).

C’è poi, il dolore portato dalla guerra, utero di fame, di violenze e di pestilenze, nelle città assediate. Allora la città/madre piange le vittime del suo popolo dentro le mura; ancor più tragicamente quando quelle stesse mura vengono abbattute dagli attacchi dell’esercito nemico.

Strazianti e sublimi sono le note del libro delle *Lamentazioni* nel descriverne le scene; orrore e dolore rigano i volti sfigurati delle lamentatrici che gridano

* Teologa biblista, docente di esegesi, Istituto Teologico Marchigiano.

ad ogni angolo di strada. È il dolore di Rachele che *“piange i suoi figli e non vuole essere consolata, perché non sono più”* (Geremia 31,15).

Ma c'è anche la sofferenza di chi è colpito non dalla malvagità umana, ma da un destino divino. La persecuzione a causa della fedeltà a Lui, ne costituisce una ragione per quasi tutti i profeti di Israele, costretti a domandare: *“Perché il mio dolore è senza fine e la mia piaga incurabile non vuol guarire? Tu sei diventato per me un torrente infido dalle acque incostanti”* (Geremia 15,18).

E c'è poi la malattia che sforma il corpo umano e che rompe il sonno delle notti, così come la gioia del giorno. La storia di Giobbe chiama Dio in causa all'origine del dolore: per la morte dei suoi dieci figli, per la perdita di ogni bene materiale e per quella della salute fisica. Il povero Giobbe da uomo ricchissimo che era si ritrovò a doversi grattare con un coccio, supplicando la morte. Perché?, egli chiedeva a Dio. *“Se ho peccato, che cosa ti ho fatto, o custode dell'uomo?”* (Giobbe 7,20).

La sofferenza di Gesù si colloca sulla scia di quella di Giobbe, perché è anch'essa sofferenza dell'innocente. La Croce del Signore non può essere a ragione di una colpa, poiché Egli è *“simile a noi in tutto, tranne nel peccato”* (Ebrei 4,15). Una sofferenza che scandalizza sommamente, perché non trova alcuna giustificazione, quand'anche fosse possibile darne, in ogni caso.

Il senso della sofferenza di Gesù si può conoscere dopo che Egli ne ha bevuto il *calice dell'amaro* sino in fondo. Attraversando quella sofferenza, Egli – dice ancora la Lettera agli Ebrei: *“imparò l'ubbidienza da ciò che sofferse”* (Ebrei 5,8). Vale a dire che imparò l'Amore.

La sofferenza, allora, può essere una palestra di quell'Amore più alto e nobile di tutti che è la consegna di Sé. Essa acquista un valore inestimabile come luogo dove l'Amore resta acceso per sempre. E il dolore cambia, pian piano, colore, sino a confondersi con i raggi di una Gioia sconosciuta e più grande.



LA MEDICINA ODIERNA DI FRONTE AL DOLORE: RISORSE E PROSPETTIVE

di Marco Maltoni*

La prima vera risorsa per l'affronto del dolore della persona umana è rappresentata dalla consapevolezza di chi si occupa della cura che sempre, nell'uomo, il dolore fisico, specie quello che accompagna le malattie croniche inguaribili ed evolutive, è parte di una sofferenza più generale. La fondatrice del moderno movimento delle cure palliative, Cicely Saunders, ha definito questa sofferenza come "dolore totale". Per fronteggiare questo "dolore totale", ella propose una modalità particolare di intervento, che è stato chiamato "approccio globale".

Una delle definizioni più utilizzate di Cure Palliative, quella della omonima Società Europea, recita quanto segue¹:

- *“Le cure palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione.*
- *Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria.*
- *Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale.*
- *Provvedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa, o in ospedale.*
- *Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine”.*

Alcuni punti di questa definizione meritano un breve commento. In primo luogo, le cure palliative sono l'unica disciplina medica all'interno nella cui definizione viene reso esplicito il fatto che si occupa di "dolore e degli altri sintomi (sottinteso, fisici), dei problemi psicologici, sociali e spirituali". Quindi, riconosce l'"unicum" di corpo, psiche, relazioni e anima che è la persona umana, e afferma che un approccio efficace è quello che tiene conto di questa unità dell'oggetto della cura, che richiede a sua volta una unità del soggetto della cura.

In secondo luogo, la definizione identifica la necessità di un approccio multidisciplinare e multiprofessionale, quindi costituito da più competenze e prospet-

* Direttore Unità Operativa Hospice – Cure Palliative, AUSL Romagna, Sede di Forlì.

¹ Cfr. [www.eapcnet.org/about/definition]. Ultimo accesso: 17 giugno 2017.

tive, cioè l'utilità della presenza di una "tribù" di cura, perché l'oggetto della cura è un'altra "tribù", costituita dal paziente e dalla sua famiglia. Questo aspetto afferma implicitamente che è irrealistico considerare l'uomo, da sano come da malato, come un soggetto totalmente autodeterminato e isolato da tutte le relazioni nelle quali è immerso ("autonomia individuale"). Al contrario, la definizione esprime il fatto che la legittima e libera valutazione delle proposte terapeutiche è effettuata da un malato al centro di molteplici relazioni umane (familiari, amici, professionisti della salute): "autonomia relazionale".

Terzo, viene sottolineata l'importanza del "tempo", e di un rapporto che progressivamente cresca, con la modalità di una "presa in carico" che implichi una continuità di cura nel tempo e nello spazio, in tutti gli assetti di vita nei quali la persona malata si trovi a vivere e a essere curato: casa, ospedale, altri luoghi (hospice, case di riposo).

Infine, la definizione sottolinea la "naturalità" del percorso di una esistenza che si avvicina alla morte. O meglio, questo accompagnamento deve prevedere una "proporzionalità" di intervento che valuti attentamente l'appropriatezza del singolo intervento nella singola situazione clinica, in modo mirato e individualizzato (in inglese: "*tailored*", tagliato su misura). La mission della cura è quella di mantenere la migliore qualità della vita "possibile", fino alla fine. Per "possibile" si intende non quella qualità di vita legata ad una autonomia delle funzioni fisiche e fisiologiche, che purtroppo con il progredire della malattia si va naturalmente perdendo, quanto piuttosto quella (sempre possibile) legata al permanere di affettuose e significative relazioni umane.

Le cure palliative, quindi, sono state le prime a dettagliare in modo esplicito che i bisogni della persona umana sofferente appartengono ai diversi ambiti sopra riportati. Ma la "pretesa" o l'ambizione delle cure palliative è quella di fungere da battistrada o da paradigma per tutte le altre discipline cliniche e assistenziali, in modo che questo approccio "contamini" tutta la medicina e la faccia ritornare alle proprie "origini".

Nel nostro Paese, lo sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore è stato accelerato dalla promulgazione della Legge 38 del 15 marzo 2010: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"². In particolare, la normativa identifica tre reti di assistenza: una rete pediatrica, e due reti per l'adulto, differenziando nell'adulto la rete della terapia del dolore da quella delle cure palliative sulla base della tipologia di pazienti ai bisogni dei quali ciascuna rete propone risposte. La rete che eroga la terapia del dolore organizza l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare la terapia del dolore delle forme morbose croniche, mentre quella che eroga cure palliative mette a sistema l'insieme degli interventi terapeutici e diagnostici rivolti a pazienti

² Legge 15 marzo 2010, n. 38. "Disposizioni per garantire l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative". G.U. Serie Generale, n. 65. 19/03/2010.



portatori di una malattia di base caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta.

Quindi la rete delle cure palliative si rivolge ai pazienti con patologia inguaribile evolutiva: tipicamente quella neoplastica, ma anche altre patologie non oncologiche che posseggano le stesse caratteristiche di progressione nel tempo.

Anche se da quanto sopra emerge che è ineludibile un affronto globale del problema “sofferenza”, e che le normative italiane hanno ultimamente favorito la sistematizzazione di tale intervento, non va sottaciuto che le conoscenze tecniche specifiche, anche se non sufficienti, sono assolutamente necessarie.

Chi si occupa di dolore in tutte le sue sfaccettature e complesse interfacce deve possedere competenze che del dolore descrivono l'entità epidemiologica, le modalità di presentazione e la tipologia fisiopatologica, le dimensioni necessarie a una diagnosi e valutazione appropriata, le caratteristiche del dolore o del paziente che ne rendono prevedibile la difficoltà di trattamento (fattori predittivi di “dolore difficile”), i diversi motivi per un ridotto controllo del dolore (le “barriere”), e, naturalmente, limiti e potenzialità dei diversi approcci antalgici.

In Oncologia (come riportato dalle linee guida sulla terapia del dolore della Associazione Italiana di Oncologia Medica – AIOM)³ le risorse terapeutiche per gestire il dolore oncologico (composto da una componente cronica di fondo e da possibili puntate di acutizzazione del dolore) sono numerose: chirurgia e radiologia interventistica palliative, ruolo palliativo ed antalgico delle terapie mediche antitumorali, radioterapia palliativa e antalgica, terapia radiometabolica, interventi antalgici invasivi, approccio psico-sociale e spirituale, altre procedure complementari.

Ruolo principe è svolto dai farmaci antidolorifici, appartenenti a diverse categorie di farmaci ed impiegati in modo progressivo o associato, per diverse vie e modalità di somministrazione, tenendo come riferimento la, per certi versi criticata, ma ancora attuale, Scala Analgesica della Organizzazione Mondiale della Sanità, composta da: Farmaci Antinfiammatori Non Steroidei, Oppioidi Deboli, Oppioidi Forti e Farmaci Adiuvanti.

Il dolore va ricercato attivamente, monitorato nel tempo sulla base del risultato degli interventi posti in essere e dell'impatto sulle attività e funzioni di vita quotidiana, con omogeneità di azione attraverso i diversi setting assistenziali (in particolare, la continuità delle dosi di oppioidi), mentre vanno attuate una formazione pre-laurea e una post-laurea professionale continua, che consentano diversi livelli di competenza: uno basico diffuso, e uno specialistico, riservato a chi si dedica a tali problematiche a tempo pieno.

Un ruolo particolare è stato riconosciuto ad un intervento precoce dell'equipe specialistica di cure palliative, in modo multidisciplinare insieme all'equipe

³ Cfr. [www.aiom.it/professionisti/documenti-scientifici/linee-guida]. Ultimo accesso: 17 giugno 2017.

curante di base⁴. Queste non sono le cure palliative tradizionalmente intese, le cosiddette cure palliative di fine vita, ma cure palliative iniziate in fase precoce e simultaneamente alle cure antitumorali: cure palliative precoci o simultanee. Vi è sufficiente evidenza che l'intervento palliativo di questo tipo abbia impatto sulla qualità della vita (impatto su dolore e altri sintomi fisici, su ansia e depressione, su soddisfazione per le cure ricevute) nel momento in cui vengono poste in essere. Ma allo stesso tempo, siccome mentre vengono erogate possono contribuire a modificare i processi decisionali anche in previsione delle fasi successive tramite una Pianificazione Anticipata e Condivisa delle Cure, esse possono avere impatto positivo anche su appropriatezza e qualità delle cure erogate in fine vita (meno chemioterapie negli ultimi giorni di vita, invio più tempestivo ai programmi di cure palliative di fine vita, meno accessi al pronto soccorso o passaggi in rianimazione, meno ricoveri nei reparti per acuti, maggior numero di decessi a domicilio o in hospice). È stato riportato, infine, che le Cure Palliative Precoci potrebbero avere un impatto positivo anche sulla durata della sopravvivenza e sui costi.

La "unitarietà" di questo tipo di intervento ha ricadute sostanziali. Da una parte, sono riportate esperienze nelle quali l'intervento integrato di cure palliative provocava una riduzione dei dosaggi di farmaci antalgici oppioidi, proprio per una presa in carico completa che teneva conto anche delle cause non fisiche di sofferenza. Dall'altra, l'entità della richiesta eutanasica in programmi di cure palliative instaurati secondo l'ispirazione originale della fondatrice sono assolutamente residuali e marginali.

Proprio per valorizzare l'ispirazione originale di Cicely Saunders ("le cure palliative originali", rispetto alle cosiddette "cure palliative integrali" sviluppate in Belgio e in Olanda, che prevedono la possibilità di approcci di tipo eutanastico) recentemente un gruppo di lavoro italiano ha prodotto un documento⁵ nel quale ripropone l'attualità dell'approccio di Cicely Saunders, e la sua caratteristica di proposta affascinante, bella, e corrispondente alle esigenze dei pazienti e dei familiari di oggi.

Alcune delle intuizioni del "personaggio" Cicely rappresentano vere e proprie pietre miliari della storia della Medicina anche dal punto di vista tecnico-professionale, come la identificazione della strategia ottimale di trattamento del dolore cronico con farmaci somministrati a orario fisso anziché soltanto in caso di bisogno.

⁴ Cfr. M.W. Haun, et al., *Early palliative care for adults with advanced cancer*, "Cochrane Database Syst Rev.", 12 giugno 2017, 6; B.R. Ferrell, et al., *Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update*, "J Clin Oncol.", 2017, 35(1), 96-112; M. Maltoni, et al. *Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multi-centre, randomised clinical trial*, "Eur. J. Cancer", 2016(65), 61-68.

⁵ G. Miccinesi, et al., *Il sentiero di Cicely Saunders. La "bellezza" delle cure palliative*, "Rivista Italiana di Cure Palliative", 2017, XIX.

Ma più in generale le sue convinzioni che l'assistenza dovesse essere globale, che dovesse essere accompagnata da ricerca e formazione, e che "la risposta cristiana al mistero della sofferenza e della morte non è una spiegazione, ma una presenza" rappresentano ancora oggi i punti dai quali ripartire per l'ispirazione di una risposta, anche sistematica e istituzionale, al problema del dolore.






TAVOLA ROTONDA
DI FRONTE AL DOLORE,
ACCANTO ALLA PERSONA MALATA

ROSSO COME L'AMORE

ACCANTO ALLA PERSONA MALATA, TRA
SCIENZA DEDIZIONE E NORMALITÀ.

INTRODUZIONE AL TEMA

di Pier Luigi Spada*

La posizione in cui ci troviamo nello spazio in un determinato istante dice molto riguardo alla nostra relazione con il mondo. Come ci poniamo nell'incontro con l'altro svela comunicazioni apparentemente silenziose ma che inavvertitamente definiscono il piano relazionale.

“Di fronte al dolore, accanto alla persona malata” è una Tavola rotonda che prende l'avvio da una locuzione di luogo: “di fronte” ed un avverbio di luogo: “accanto”. Il luogo, lo spazio è una dimensione mutevole e determinante la relazione. Dove ci incontriamo? Dove andiamo a cena? Dove vuoi sederti, qui o lì? Dove sono gli altri? Nel luogo si definisce la qualità dello spazio così come la distanza e la posizione, tutti elementi che aiutano a creare la tridimensionalità della relazione, nella sua dimensione orizzontale, verticale così come nella sua profondità. Mentre la dimensione verticale e quella orizzontale definiscono un piano bidimensionale che non varia con il variare della distanza, paradossalmente più siamo vicini maggiore sarà la profondità, l'intimità.

Nella nostra definizione abbiamo poi il Dolore, la Persona e la Malattia, realtà esistenziali concrete, che rendono quel luogo uno spazio vivo di relazione interpersonale.

Attorno a questo centro si snodano con equidistanza diverse figure professionali: dal medico allo psicologo, dall'infermiere palliativista al clown dottore, passando per il bioeticista e il medico di famiglia, solo per citarne alcune.

Non vengono date definizioni del “dolore” ma il dolore lo incontriamo faccia a faccia, di fronte; non siamo in grado di definire “la persona” perché mistero esistenziale ma ad essa, nella malattia, ci poniamo accanto.

“Di fronte al dolore, accanto alla persona malata” è una dimensione prossemica, in quanto relazione che si sviluppa nello spazio. Edward Hall, antropologo transculturale americano, negli anni Sessanta conia il termine “prossemica” definendo così “lo studio di come l'uomo struttura inconsciamente i microspazi – le distanze tra gli uomini mentre conducono le transazioni quotidiane (...)”. La distanza interpersonale e i rapporti spaziali tra le persone e l'ambiente giocano un ruolo fondamentale nel sentirsi a proprio agio o a disagio in una certa situazione.

La capacità di vedere, ascoltare, percepire cambia a seconda di quanto noi siamo vicino o lontani dall'altro. In questa dimensione relazionale la distanza acquista pertanto un ruolo fondamentale nel determinare la profondità dell'incontro.

L'avverbio “accanto” definisce, secondo la prossemica di Hall, una relazione personale-intima, di contatto. Nella vicinanza possiamo vedere i piccoli movimen-

* *Medico, conduttore televisivo RAI.*

ti, il dettaglio di un'espressione che ci può rivelare uno stato d'animo o una velata richiesta. Nello stare accanto riusciamo ad udire parole sussurrate, il sospiro, finanche i gemiti discreti del dolore. Nella relazione personale siamo in grado di percepire, e talvolta di sopportare, gli odori della persona e quelli della malattia, odori spesso sgradevoli che spingerebbero a creare allontanamento. In questa dimensione ci troviamo soprattutto ad una distanza tale da permetterci di toccare, di avere un rapporto ancora più diretto di comunicazione fisica con la persona malata.

Senza entrare nel merito delle ragioni antropologiche, è comunque interessante l'osservazione di Hall che identificava nelle femmine la predilezione a guardarsi di fronte, mentre nei maschi la preferenza a mettersi accanto tra di loro. Di fronte al dolore noi esprimiamo dunque un atteggiamento femminile, il desiderio di alleviare il dolore come farebbe una madre mentre, come uomini, vogliamo ispirare protezione e ci poniamo quindi accanto, accanto alla persona malata. In questa posizione il dolore resta sempre quell'esperienza indefinita e la persona risulta comunque un mistero esistenziale ma in questa parte di spazio collaterale, insieme ed accanto (*cum-latus*), si alternano molte figure significative che desiderano tutelare la forza, la mente, il cuore e lo spirito, in sintesi la dignità di essere (cfr. Lc 10,9; Lc 10,27). Alcune di queste figure ci aiuteranno a declinare meglio e a tessere la tela narrativa attorno alla figura del malato.

In quella prossemica che è la nostra posizione rispetto alla persona malata di fronte al dolore si deduce che la malattia è simbolicamente dall'altro lato del paziente e su questi tre punti si costruisce il piano relazionale. Amore Totale, Dolore Totale sono gli antipodi di una geografia all'interno della quale si sviluppa il misterioso sentiero della relazione umana investita dal mistero del dolore.



IL PROGETTO GIOVANI: CURARE GLI ADOLESCENTI MALATI DI TUMORE

di Carlo Alfredo Clerici*

Gli adolescenti malati di tumore costituiscono un gruppo particolare di pazienti, con caratteristiche particolari. In questa fascia di età i pazienti sembrano essere in una sorta di “terra di nessuno”, dato che non appartengono specificamente più al mondo dell’oncologia pediatrica né ancora a quello dell’oncologia medica dell’adulto (Ferrari 2016). Occuparsi adeguatamente degli adolescenti costituisce una sfida sotto diversi aspetti, dalla gestione dei complessi bisogni psico-sociali, alla necessità di organizzare servizi adeguati, all’accesso alle cure di eccellenza e ai protocolli clinici.

Nel 2011 presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano è stato costituito presso la SC Pediatria (diretto dalla d.ssa Maura Massimino) il Progetto Giovani¹ della Pediatria (coordinato dal dott. Andrea Ferrari), dedicato ai pazienti adolescenti malati di tumore, che ha l’obiettivo di creare un modello innovativo di organizzazione medica e promuovere una cultura della cura specifica, per occuparsi non solo della malattia, ma anche della vita dei ragazzi, facendo entrare in ospedale la loro normalità, la loro creatività, la loro forza (Magni 2016). Alla base del Progetto è stata la consapevolezza, frutto di studi specifici, che i pazienti adolescenti hanno minori possibilità di accedere ai centri di eccellenza e, quindi, hanno minori probabilità di guarire dei bambini, a parità di condizione clinica. Oltre a ciò è stata centrale l’osservazione che gli adolescenti rappresentano un sottogruppo di pazienti che richiede attenzioni speciali, per la peculiarità dei loro bisogni, legati all’insorgenza della malattia in un momento estremamente delicato del processo di crescita fisica e psichica².

In particolare gli adolescenti hanno bisogni complessi e peculiari, legati all’insorgenza della malattia in una fase complessa dello sviluppo e necessitano di stili di comunicazione (in particolare della diagnosi) adeguati all’età e alla diversa consapevolezza della malattia. Gli adolescenti hanno inoltre bisogni psicologici e spirituali caratteristici (Proserpio 2014, Proserpio 2016), così come è possibile la presenza di aspetti comportamentali complessi (fra cui l’abuso di alcol, fumo e stupefacenti) (Veneroni 2015c), l’impiego di social media come strumento emergente di comunicazione (Veneroni 2015 a e b) di problemi di *compliance* ai trattamenti, di emergere di problemi legati a scuola, lavoro, rapporto con i coetanei, affettività

* *Medico in psicologia clinica e psicoterapeuta, ricercatore Università degli Studi di Milano.*

¹ [<http://ilprogettogiovani.it/>].

² [http://www.youtube.com/watch?time_continue=2&v=5WO26cV1qPc].

e sessualità, la necessità di privacy e di spazi dedicati durante i ricoveri ospedalieri. La cura degli adolescenti implica il riconoscimento della complessità della loro gestione e la necessità di una presa in carico globale da parte di un'equipe multi-specialistica, in un contesto dotato di infrastrutture e di servizi adeguati.

Gli obiettivi del Progetto Giovani, sostenuto dall'Associazione Bianca Garavaglia, sono: a) migliorare e standardizzare particolari aspetti clinici come l'accesso ai protocolli di cura, il supporto psicosociale, le misure di conservazione della fertilità, la gestione dei pazienti dopo la conclusione della terapia; b) creare, in un reparto inizialmente nato per curare i bambini, spazi e progetti dedicati, per rendere il luogo di cura un posto un po' "speciale" per gli adolescenti malati.

Per questo secondo obiettivo, il Progetto Giovani prevede la realizzazione, per i ragazzi, di attività, eventi, occasioni di intrattenimento e percorsi di formazione, gestiti da professionisti ed esperti di varie discipline. Questi progetti hanno anche il significato di fornire ai ragazzi nuovi strumenti di espressione, come potenziale completamento delle attività mediche e psicologiche di supporto alla continuità della vita dei pazienti adolescenti in cura. La sfida è quella di trovare una via innovativa – spesso attraverso l'espressione artistica – per avvicinarsi al mondo personale dei pazienti, entrare in contatto con la prospettiva soggettiva dei ragazzi, fatta di pensieri, paure, aspettative, permettendo di supportare le risorse attraverso azioni ed esperienze positive.

Alcuni esempi di progetti già realizzati negli scorsi anni sono:

- una collezione di moda coordinata dalla stilista Gentucca Bini, che ha visto i ragazzi realizzare un vero e proprio progetto di moda nelle sue diverse fasi, fino all'evento della sfilata;

- la canzone *Nuvole di Ossigeno*, scritta e cantata dai ragazzi del Progetto Giovani, con l'aiuto di Faso, il bassista di Elio e le Storie Tese;

- un corso/progetto di fotografia, realizzato con Paola Gaggiotti, Alice Patriccioli, Veronica Garavaglia e Donata Zanotti. Oltre all'insegnamento di aspetti di tecnica di fotografia, il progetto ha avuto l'obiettivo di lavorare sulla creatività dei ragazzi. Il tema centrale e il titolo del percorso è stato "La ricerca della felicità". L'obiettivo finale del progetto è quello di realizzare una mostra dei migliori scatti dei ragazzi e di produrre un libro/catalogo/rivista dedicata.

- la canzone *Palle di Natale* scritta e cantata dai ragazzi del Progetto Giovani della Pediatria dell'Istituto dei Tumori, realizzata sotto la direzione artistica del musicista Stefano Signoroni che ha realizzato oltre 8 milioni di visualizzazione sul canale *Youtube* del Progetto Giovani (Ferrari 2016, Ferrari 2017).

A inizio 2014 è nata SIAMO, Società scientifiche italiane Insieme per gli Adolescenti con Malattie Onco-ematologiche³, un progetto su base nazionale che vuole occuparsi delle peculiarità dei pazienti adolescenti malati di tumore, a par-

³ [www.progettosiamo.it].



tire dalle difficoltà di accesso alle cure di eccellenza che condiziona talvolta ridotte possibilità di guarigione.

Bibliografia

- Ferrari A., *Non c'è un perché. Ammalarsi di tumore in adolescenza*, Franco Angeli, Milano 2016.
- Ferrari A., Signoroni S., Silva M., Gaggiotti P., Veneroni L., Clerici C.A., Massimino M., *Viral!: The propagation of a Christmas Carol produced by adolescent cancer patients at the Istituto Nazionale Tumori in Milan, Italy*, "Pediatr Blood Cancer.", 7 marzo 2017.
- Ferrari A., Signoroni S., Silva M., Gaggiotti P., Veneroni L., Magni C., Casanova M., Chiaravalli S., Capelletti M., Lapidari P., Clerici C.A., Massimino M., "Christmas Balls": a Christmas Carol by the adolescent cancer patients of the Milan Youth Project. *Tumori*, "Tumori Journal", 103(2), marzo-aprile 2017, 101-212, e9-e22.
- Ferrari A., Silva M., Veneroni L., Magni C., Clerici C.A., Meazza C., Terenziani M., Spreafico F., Chiaravalli S., Casanova M., Luksch R., Catania S., Schiavello E., Biassoni V., Podda M., Bergamaschi L., Puma N., Indini A., Proserpio T., Massimino M., *Measuring the efficacy of a project for adolescents and young adults with cancer: A study from the Milan Youth Project*, "Pediatr. Blood Cancer.", 63(12), dicembre 2016, 2197-2204.
- Magni C., Veneroni L., Silva M., Casanova M., Chiaravalli S., Massimino M., Clerici C.A., Ferrari A., *Model of Care for Adolescents and Young Adults with Cancer: The Youth Project in Milan*, "Front Pediatr.", 24 agosto 2016, 88.
- Proserpio T., Ferrari A., Veneroni L., Giacon B., Massimino M., Clerici C.A., *Spiritual aspects of care for adolescents with cancer*, "Tumori Journal", 100(4), luglio-agosto 2014, 363-475.
- Proserpio T., Veneroni L., Silva M., Lassaletta A., Lorenzo R., Magni C., Bertolotti M., Barisone E., Mascarin M., Jankovic M., D'Angelo P., Clerici C.A., Garrido-Colino C., Gutierrez-Carrasco I., Echebarria A., Biondi A., Massimino M., Ferrari A., *Spiritual support for adolescent cancer patients: a survey of pediatric oncology centers in Italy and Spain*, "Tumori Journal", 102(4), luglio-agosto 2016, 335-342, e11-e19.
- Veneroni L., Ferrari A., Acerra S., Massimino M., Clerici C.A., *Considerazioni sull'uso di WhatsApp nella comunicazione e relazione medico-paziente*, "Recenti Progressi in Medicina", 106(7), luglio 2015, 331-336.
- Veneroni L., Ferrari A., Massimino M., Clerici C.A., *Facebook in oncologia*, "Recenti Progressi in Medicina", 106(1) gennaio 2015, 46-51.

Veneroni L., Ferrari A., Albasi C., Massimino M., Clerici C.A., *Adolescenza e psico-oncologia: problematiche psicopatologiche e di trattamento nel lavoro clinico con adolescenti con tumore*, "Psichiatria e psicoterapia" (2015) 34,3, 212-231.

LA DIMENSIONE UMANA E RELAZIONALE NEL RAPPORTO FRA MEDICO E PAZIENTE

*di Paolo Drago**

Nonostante la medicina abbia raggiunto, in questi anni, un livello altissimo per quel che concerne la diagnosi e la cura delle malattie, viene spesso criticata e messa sotto accusa per l'impovertimento della dimensione umana e relazionale nel rapporto di cura. Se da una parte la medicina può garantire interventi di straordinaria efficacia sul piano diagnostico e terapeutico, dall'altra si ha la sensazione che fallisca proprio nei suoi compiti primari: prendersi "cura" dei malati, alleviare la sofferenza, fornire un contesto in cui anche la morte sia più densa di significato e più umana.

Contemporaneamente ci troviamo a vivere in un tempo dove sembra che tutto sia possibile, in particolare l'abolizione del dolore, della vecchiaia e della morte e per questo si chiede alla medicina di abolire, in modo onnipotente, il dolore, la malattia, addirittura la morte. Le esperienze di perdita e di frustrazione sono sentite come intollerabili ed inaccettabili. All'interno di questa cornice, il medico di medicina generale (MMG), più dei medici ospedalieri o specialisti, si trova ad operare fondando la sua attività principalmente sulla "relazione" con i propri pazienti. Una relazione intensa e di lunga durata che determina spesso l'efficacia della terapia stessa, da qui la necessità di sviluppare gli aspetti emotivi e l'empatia nel rapporto con i propri pazienti.

Il compito del medico è sempre molto delicato, denso di emozioni e responsabilità, come nel caso in cui si trovi a comunicare una cattiva diagnosi o accompagnare una persona verso la fine della vita. Siamo costretti ad un adattamento emozionale continuo e profondo, dovendo patteggiare con il problema del dolore e della morte. Accanto al malato, di fronte ad una persona che soffre non ci è concesso eludere le sue richieste, né ritrarci da una relazione carica di contenuti ansiogeni. Ma nessuna comunicazione con l'altro è possibile se non si riesce a comunicare con se stessi, con le proprie emozioni. Quanto più si è aperti alle proprie emozioni, tanto più si è abili nel leggere i sentimenti altrui, capire come si sente un altro essere umano, cosa vuole comunicare. Frequenti sono le difficoltà relazionali da parte del medico. Queste hanno radici profonde iniziando già durante i percorsi universitari, assolutamente insensibili a tali problematiche, ma nascono anche dalla aziendalizzazione del SSN sempre più attento a questioni di budget, per continuare con il livello elevatissimo della burocrazia che porta ad una forte

* *Medico di medicina generale e psichiatra, ASUR Marche, Pesaro.*

preminenza dell'atto amministrativo su quello di cura, determinando contesti professionali disfunzionali, che possono ostacolare la relazione tra medico e paziente.

Il medico oggi si trova in bilico tra il desiderio di vivere la dimensione antropologica della cura, propria dell'arte medica, e la necessità di rispettare tempi ristretti e gestire la modernità con tutte le sue contraddizioni, con la difficoltà a sostenere ritmi quotidiani sempre più intensi. Sarebbe importante che il medico si dotasse di uno "spazio protetto" dove poter elaborare sentimenti ed emozioni negative, intollerabili, dolorose e di impotenza, che spesso emergono durante il lavoro.

Nello stesso tempo, recuperare da subito, la categoria del "mistero". L'uomo è un mistero come la morte e questa può essere la categoria con cui possiamo avvicinarci ad una persona. L'altro aspetto, fondamentale nella relazione, è quello dell'ascolto; dovremmo allenare il nostro cervello ad un silenzio fecondo, ad un ascolto loquace, ricordandoci sempre che quando non permettiamo di comunicare qualcosa di profondo, nell'altro rimane il dolore della solitudine. Infine, come affermava Balint, ricordiamoci che il farmaco più importante rimane il medico stesso, anche se è paradossalmente il farmaco di cui conosciamo meno bene la posologia e gli effetti collaterali.

IL RUOLO DELLA BIOETICA CLINICA NELL'ACCOMPAGNAMENTO AL DOLORE*

di Antonio G. Spagnolo**

Introduzione

La bioetica clinica, in quanto etica “al letto del paziente”, affronta non solo i temi generali che nascono da questioni di coerenza logica, bensì i problemi che sorgono nella pratica clinica dalla cura di un particolare paziente, con la sua sofferenza concreta, problemi che, potremmo dire, hanno un nome e un cognome. Non si tratta infatti di discutere di ciò che *dovrebbe* essere fatto, come quando si esamina un caso-studio, ma ciò che *deve* essere fatto in quella determinata situazione, dove la decisione deve essere comunque presa e non ci si può astenere dal farlo o sospendere per un momento il giudizio. Propriamente e primariamente, la bioetica clinica è fatta dal medico, adeguatamente formato, ma anche altre persone (come l’eticista o il moralista) possono partecipare per modellare e valutare criticamente le decisioni cliniche attraverso la “consulenza” di bioetica clinica.

La consulenza etica si colloca quale peculiare abilità volta, come sottolinea anche la *Nuova Carta degli Operatori Sanitari*, ad aiutare ad individuare conflittualità e dubbi etici, che singoli operatori sanitari, pazienti e familiari possono sperimentare nella pratica clinica, facilitandone così la risoluzione con scelte diagnostico-terapeutiche condivise al letto del malato, nella cornice valoriale propria della medicina e dell’etica. Lo scopo ultimo è quello di migliorare le prestazioni e i risultati dell’assistenza sanitaria, limitando l’uso inappropriato delle tecnologie mediche, promuovendo l’assistenza palliativa, focalizzando l’attenzione su cosa il medico può fare per il paziente, per mitigarne la sofferenza fisica, psico-sociale e spirituale.

La maggior parte delle valutazioni etiche e professionali sono semplici e dirette e, come molte delle nostre azioni, sono il risultato di buone abitudini più che di scelte consapevoli. Tuttavia, in considerazione anche delle sempre maggiori criticità presenti nella pratica clinico-assistenziale quotidiana, è necessario ripensare con attenzione alle proprie abitudini professionali e morali e considerare la necessità di giustificare le decisioni.

Oggi, infatti, l’etica clinica è diventata anche una questione pubblica: ogni decisione non può non essere giustificata di fronte al paziente, ai suoi familiari, ai propri colleghi, e purtroppo anche davanti ai giudici!

* Con la collaborazione della dott.ssa Barbara Corsano, Dottore di Ricerca in Bioetica.

** Direttore Istituto di Bioetica e Medical Humanities, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma.

Ecco perché può essere utile all'interno dei percorsi decisionali la facilitazione da parte di consulenti etici, affinché le decisioni possano essere ponderate, analizzate in tutti i loro diversi aspetti, chiarite circa i valori implicati e le conseguenze a cui possono portare. C'è comunque l'esigenza di una maggiore conoscenza sistematica e formale dell'analisi etica dei singoli casi da parte del medico, cominciando ad imparare come usare gli strumenti e le metodologie proprie della bioetica clinica.

In quest'ottica, la *Nuova Carta degli Operatori Sanitari* afferma, nel capitolo riguardante i Comitati Etici e la Consulenza di Etica Clinica, che: “nell'ambito della organizzazione delle strutture sanitarie risulta auspicabile l'istituzione di servizi, che permettano di fronteggiare le sfide alla bioetica, poste dalla continua espansione delle possibilità della medicina, sempre più sofisticate e complesse, dove l'esperienza e la sensibilità del singolo operatore sanitario possono non bastare per risolvere i problemi etici incontrati nell'esercizio della professione. Tale ruolo dovrebbe essere svolto da Comitati etici e da servizi di consulenza di etica clinica, che dovrebbero sempre più spesso trovare spazio nelle strutture sanitarie”. E ancora, nel paragrafo successivo, sottolinea come: “[...] la consulenza di etica clinica può aiutare ad individuare conflittualità e dubbi etici, che singoli operatori sanitari, pazienti e familiari possono sperimentare nella pratica clinica, facilitandone così la risoluzione con scelte diagnostico-terapeutiche condivise al letto del malato, nella cornice valoriale propria della medicina e dell'etica. Analogamente, [...] può facilitare i processi decisionali ai diversi livelli di politica, programmazione e organizzazione sanitaria”.

La bioetica clinica nell'accompagnamento al dolore

Nell'ambito dell'accompagnamento al dolore e alla sofferenza, in situazioni spesso di fine vita o comunque di evoluzione cronica della malattia e per facilitare la prassi assistenziale, sono stati elaborati all'interno della Fondazione Policlinico Gemelli di Roma due documenti¹ che esemplificano il ruolo sostanziale che l'etica clinica svolge, non solo all'interno del processo decisionale alla base di ogni scelta terapeutica, ma anche nell'elaborazione stessa di percorsi assistenziali, che sempre di più siano capaci di rispondere a specifici bisogni di salute migliorando la qualità dell'assistenza, così come nell'accompagnamento al dolore sia dei malati che si avvicinano al termine della vita sia dei loro familiari, nel rispetto della dignità della persona e dei valori etici.

All'interno del documento relativo alle *Cure palliative e assistenza del paziente adulto al termine della vita* viene sottolineato come “dal punto di vista etico, la *prospettiva personalista* [...] pone al centro, come principio, il rispetto

¹ *Cure palliative e assistenza del paziente adulto al termine della vita e Percorso Clinico Assistenziale del paziente con Sclerosi Laterale Amiotrofica.*

dell'essere e della dignità della persona, intesi come valori assoluti, identificando la dignità con l'essere umano stesso". È la persona ammalata, anzi "sofferente", nel suo essere ontologicamente fondato, ad essere il centro della relazione di cura, e non la sua malattia.

Sulla base di ciò, è facile comprendere come "la valutazione clinica del paziente, insieme all'uso di strumenti di indicatori prognostici, possa aiutare a fornire un supporto agli operatori per coinvolgere i familiari nelle decisioni cliniche *eticamente giustificate*" e ancora come "le scelte di fine vita potranno essere elaborate dal malato sulla base della consapevolezza e fiducia attraverso *percorsi decisionali eticamente pensati*". La riflessione etica, infatti, è strumento prezioso che accompagna e completa la valutazione clinica del paziente e della sua sofferenza, facilitando la comunicazione e la relazione di fiducia. Viene, infine, fatto presente come all'interno del processo decisionale "può essere di facilitazione, anche ai fini della redazione del documento conclusivo, il *contributo della consulenza di etica clinica*".

Analogamente, nel documento relativo al *Percorso Clinico Assistenziale del paziente con Sclerosi Laterale Amiotrofica*, emerge uno degli aspetti caratterizzanti la consulenza etica, ossia il suo essere strumento di "facilitazione e condivisione delle volontà del malato, dei familiari e dell'équipe medica, in questa particolare situazione di conflitto della fase evolutiva della SLA, valutando le indicazioni mediche, le ragioni del paziente, la sua capacità di sostenere la gravosità degli interventi in atto, il contesto familiare e sociale in cui vive, al fine di far emergere il miglior trattamento possibile nella situazione data, in riferimento al rispetto della persona umana nella sua integralità", venendo altresì specificato che "laddove si configuri per lui una gravosità non più sostenibile e straordinaria viene richiesta la consulenza di etica clinica al fine di valutare e condividere con l'équipe l'appropriatezza della sua richiesta, considerando anche la proporzionalità dei trattamenti". Sempre nello stesso documento si fa, infine, riferimento alla sedazione palliativa profonda come intervento "che abbia la finalità dell'accompagnamento del paziente e del sollievo della sua sofferenza nelle ultime fasi della vita". Sappiamo, infatti, che la sofferenza, che spesso si accompagna alla malattia, non si identifica o si riduce al dolore fisico, ma comprende un orizzonte più vasto. Certo è che la sofferenza è uno degli elementi primari, se non il più importante, che spinge il paziente sofferente alla ricerca di un medico con il quale poter instaurare una reale comunicazione, non tanto finalizzata a uno scambio di informazioni, quanto a costruire una autentica relazione di cura, che implichi reciprocità, impegno, condivisione di valori e anche e soprattutto sollievo dalla sofferenza.

L'esperienza della consulenza di etica clinica presso il Policlinico Gemelli

Una delle esperienze che riteniamo, con un certo orgoglio, più significative e pionieristiche oggi presenti in Italia è il Servizio di Consulenza di Etica Clinica



(CEC) svolto dal nostro Istituto di Bioetica e Medical Humanities all'interno della Fondazione Policlinico "A. Gemelli".

Il servizio, la cui attività di consulenza di etica clinica comincia a nascere nel lontano 1992, è oggi presente sul Sistema Informatico interno del Policlinico, per facilitarne la richiesta da parte dei vari reparti ed è collegato anche con l'attività del Comitato Etico della Fondazione. Caratterizzato da specifiche Procedure Operative Standard (SOPs), elaborate allo scopo di ottimizzare lo svolgimento della CEC, l'attività di consulenza di etica clinica, analizzando il periodo dal 2000 al 2016, registra al suo attivo ben 170 CEC, con un andamento sempre crescente di anno in anno.

Abbiamo fatto un'analisi dei dati raccolti in questi anni e desideriamo presentare qui alcuni aspetti che ci sembrano significativi. Innanzitutto l'identificazione dei reparti che maggiormente richiedono la CEC: Ostetricia e Ginecologia 29%, Area Pediatrica e Neonatale 24%, Medicina Interna e Malattie Infettive 22%, Neurologia 13%, Area di Rianimazione e Terapia Intensiva 6%, Area chirurgica 3%, Hospice 3%. I richiedenti la consulenza sono diversi: nella quasi totalità dei casi sono i medici curanti, ma talora anche gli stessi pazienti, i loro familiari e anche gli organi di governance.

Particolarmente indicativi sono i motivi per cui viene richiesta la consulenza. Riportiamo di seguito alcuni dei motivi che più sono connessi con il tema dell'accompagnamento al dolore e alla sofferenza soprattutto nella fase finale della vita:

- La proporzionalità della decisione di non iniziare o di sospendere procedure invasive nel caso di insufficienza cardiopolmonare.
- La decisione di attuare una sedazione palliativa profonda nella fase terminale/agonica della malattia.
- Le modalità di accompagnamento attraverso la *comfort care* per neonati affetti da patologie incompatibili con la vita.
- Le decisioni cliniche da attuare in gestanti con gravi cardiopatie o malattie oncologiche in relazione alla possibilità o meno di vita autonoma del feto.
- L'atteggiamento terapeutico nei confronti delle gravidanze ectopiche.
- L'attuazione di interventi chirurgici demolitivi in un quadro clinico di grave compromissione.
- [...]

In conclusione, sin da quando è stato istituito, il nostro Servizio di Consulenza di Etica Clinica ci sembra abbia contribuito a: 1) migliorare la qualità della cura del paziente e l'ambiente organizzativo all'interno del Policlinico "A. Gemelli"; 2) ridurre i conflitti tra paziente e l'organizzazione del personale/sanitario clinica, contribuendo a migliorare la comunicazione e la comprensione delle questioni coinvolte; 3) aiutare la messa a punto di percorsi clinico assistenziali dedicati (ad esempio, in neonatologia, nefrologia, cardiologia, malattie neurodegenerative); 4) migliorare la qualità della formazione medica; 5) promuovere l'uso

appropriato delle risorse (attraverso una specifica analisi etica Health Technology Assessment).

In sostanza la bioetica clinica e la possibilità di fornire una consulenza al letto del malato possono permettere di personalizzare l'assistenza, considerando ogni malato come unico, e rendendo concreto l'insegnamento di Sir William Osler, grande medico e fondatore della medicina moderna: "È bene guardare a quale persona ha la malattia piuttosto che a quale malattia ha la persona".



LA COMFORT CARE - IL PERCORSO GIACOMO

di Chiara Locatelli*

La Comfort Care è una pratica innovativa introdotta di recente dalla Professoressa Elvira Parravicini della Columbia University di New York per i neonati con condizioni “life limiting”. Alla base di questo tipo di assistenza vi è la convinzione che quando la terapia medica o la chirurgia non possono portare alla guarigione, anche in ambito neonatale si può fare molto, si può alleviare il dolore e migliorare la qualità della vita, se pur breve, di ogni paziente che, anche se “incurabile”, ha un valore incondizionato.

La Comfort Care applica pertanto i fondamenti su cui si basano le cure palliative pediatriche al neonato con un approccio originale. Il termine “Comfort” deriva dal latino “cum-fortis” e richiama il concetto di relazione (“cum”, cioè insieme) e forza (“fortis”). L’espressione Comfort Care è intesa come una promozione del legame paziente-caregiver con lo scopo di generare assieme forza e benessere.

La legge 38 del 2010 nella quale vengono descritte le “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” definisce come «cure palliative»: l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici [...] le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

- a) tutela della dignità e dell’autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Le cure palliative in epoca pediatrica si differenziano in modo peculiare da quelle applicate in età adulta, in quanto devono adattarsi alle molteplici situazioni biologiche, psico-relazionali, sociali e cliniche del paziente pediatrico; devono quindi rispondere ad una varietà estremamente importante per tipologia e quantità dei bisogni del tutto specifici che condizionano a livello organizzativo le azioni intraprese.

A partire da queste differenze, l’OMS definisce le cure palliative pediatriche come: l’attiva presa in carico globale di corpo, mente e spirito del bambino; e che comprende il supporto attivo alla famiglia.

* *Neonatologo, Policlinico Sant’Orsola - Malpighi, Bologna.*

La Società Italiana di Neonatologia (SIN) insieme alle “Linee guida per la prevenzione ed il trattamento del dolore nel neonato” ha redatto un capitolo dal titolo “Approccio alle cure palliative in epoca neonatale” nel quale viene descritta l’assistenza da proporre in tutte quelle situazioni in cui l’inizio o il protrarsi del supporto intensivo non porta ad un miglioramento della sopravvivenza, ed è in questo senso da considerarsi futile e fonte di ulteriore sofferenza. In queste situazioni, infatti, è doveroso limitare le cure intensive e continuare l’assistenza al neonato con l’unico intento di migliorarne la qualità di vita di fronte ad una situazione terminale, alleviandone i sintomi (dal latino palliare).

L’approccio palliativo richiede, per potersi realizzare, alta professionalità e competenze multidisciplinari, la concretizzazione di ambienti idonei, rispettosi della dignità della persone.

In epoca neonatale possiamo delineare i due principali contesti in cui possono essere attuate le cure palliative:

- Cure palliative perinatali, in caso di decisione di non rianimare il neonato alla nascita; situazioni in cui la diagnosi prenatale è certa circa una patologia incompatibile con la vita prolungata (es. anencefalia) e situazioni di estrema prematurità.

- Cure palliative, in caso di neonato in cui si verifichi una situazione clinica giudicata irreversibile per cui vengono limitate le cure intensive atte solo a postporre transitoriamente la morte con ulteriore sofferenza.

Nonostante il crescente interesse anche in ambito pediatrico in merito alle cure palliative, soprattutto in ambito neonatale esiste ancora una scarsa conoscenza dei principi che fondano tale tipo di assistenza, scarsa formazione del personale e scarsa organizzazione. Spesso, purtroppo, nei casi descritti, si rischia l’abbandono terapeutico o l’accanimento terapeutico. La Comfort Care è una terapia medico-infermieristica personalizzata che si pone come alternativa a queste derive assistenziali, incentrata sul comfort del paziente. Alla base di tale assistenza vi è la soddisfazione di alcuni bisogni primari. Il neonato ha bisogno di essere accolto, tenuto al caldo, di non provare dolore e di non soffrire la fame. Sembrano necessità banali ma richiedono energie e creatività per rispondervi in modo adeguato, insieme a professionalità ed esperienza.

- Il neonato deve essere accolto, dai genitori, dai fratellini, dalla famiglia. È importante favorire questo incontro in luoghi adeguati, che permettano una sufficiente privacy per vivere quei momenti così intensi in un ambito il più possibile familiare. Spesso all’interno delle terapie intensive neonatali non è semplice creare questi spazi, per questo è necessario che ogni centro abbia un protocollo adeguato che ne permetta l’applicazione adeguata al proprio contesto. Nel caso la famiglia non sia presente, il personale medico-infermieristico o i volontari si occuperanno di accogliere il neonato.

- Il neonato deve essere tenuto al caldo. I neonati hanno una scarsa termoregolazione alla nascita, pertanto è fondamentale un corretto mantenimento della



temperatura corporea in braccio, attraverso la kangaroo care, o nel caso di bambini molto piccoli, in termoculla.

- Il neonato deve essere nutrito. Come per tutti i neonati è necessario provvedere alla nutrizione e all'idratazione valutando caso per caso se attaccarli al seno o somministrare il pasto con il biberon, o nel caso di difficoltà alla suzione o alla deglutizione, con una siringa o con un sondino oro-gastrico. Questi piccoli trovano giovamento anche dal pasto. Nel caso di neonati ricoverati in terapia intensiva, in alcuni casi si rende necessario idratare tramite infusione per via endovenosa. Ogni intervento va giudicato in base al comfort del paziente.

- Il neonato non deve provare dolore. Le scale del dolore, ormai diffuse in tutti gli ambiti medici e specifiche per ogni età e condizione, sono in grado di oggettivizzare la percezione del dolore. Per il neonato esistono numerose scale e possono essere applicate in questi pazienti per identificare l'eventuale percezione del dolore che, nel caso, va trattato con le terapie adeguate.

Oltre a questi bisogni primari ogni bambino può necessitare di terapie e interventi specifici a seconda della patologia di base, per questo si parla di terapia individualizzata. È compito pertanto del personale medico che ha in cura il paziente sviluppare un piano di cura personalizzato ridiscusso quotidianamente.

La Comfort Care richiede un team multidisciplinare che comprende il ginecologo, l'ostetrica, il genetista, il neonatologo, l'infermiere di TIN, lo psicologo, l'assistente sociale, l'assistente religioso, i volontari delle associazioni presenti nell'ospedale di riferimento.

È necessaria, dove possibile, la presa in carico della famiglia fin dal momento della diagnosi prenatale. I genitori incontrando il team della Comfort Care saranno informati sull'eventuale assistenza che verrà proposta al loro piccolo alla nascita decidendo insieme il piano terapeutico.

Nonostante la precisione della diagnosi prenatale, è necessaria la conferma della situazione clinica alla nascita. Non sono rare le situazioni in cui la diagnosi prenatale non viene confermata nella sua gravità. Recentemente abbiamo seguito una mamma con diagnosi prenatale di feto con displasia toracica tanatofora, alla nascita il piccolo presentava una displasia toracica asfissiante, patologia grave ma non con la certezza di una prognosi infausta: il piccolo sta subendo vari interventi per allargare la gabbia toracica, è vivo, a casa con i suoi genitori. Guida della Comfort Care è sempre il paziente, il medico deve essere disposto a cambiare il piano terapeutico nel caso varino le condizioni cliniche del bambino.

Importante è accompagnare la famiglia e sostenere i genitori nel dramma che devono vivere, tutti i professionisti coinvolti, ognuno con le proprie competenze, diventano figure familiari e sono fonte di sicurezza e calma anche nei momenti più difficili.

Allo scopo di sostenere la famiglia, durante la vita del neonato vengono scattate foto, cercando di riprendere i momenti più importanti come il battesimo, nel caso venga richiesto, o l'incontro con i fratelli, e vengono fotografati particolari

dei piccoli, le mani, i piedini; vengono fatti dei calchi delle mani e dei piedi, tutto materiale che verrà raccolto e consegnato ai genitori in una memory box a ricordo dei giorni o delle ore vissute con il loro piccolo.

A Bologna il primo caso in cui abbiamo applicato la Comfort Care è stato nel 2013 con la nascita di Giacomo, per questo oggi il percorso di Comfort Care è chiamato il “Percorso Giacomo”. Giacomo è un piccolo nato con un’anencefalia; Giacomo ha vissuto 19 ore ed è stato accompagnato per tutto il tempo dai suoi genitori, non è stato ricoverato in terapia intensiva, ma è stato accanto alla mamma, accudito dalle ostetriche e dai pediatri. Giacomo è stato battezzato in sala operatoria, su richiesta dei genitori che temevano avrebbe vissuto pochi minuti. Giacomo ha conosciuto i suoi fratelli, i suoi nonni, gli amici, è stato coccolato. Giacomo ha mangiato e provava godimento dalla pancia piena. Giacomo ha segnato la vita di tutti i professionisti coinvolti tanto da chiedere alla Direzione Ospedaliera un Protocollo adeguato alla gestione di questi pazienti. I professionisti che hanno incontrato la famiglia di Giacomo, pur partendo da convinzioni diverse, hanno riconosciuto percorribile e adeguata la scelta fatta dai genitori di Giacomo, da prenderla come ipotesi possibile nella loro vita.

Dopo Giacomo ci sono stati Ester, Pietro, Francesco, Sara, Tommaso, Sophia...

Una ricerca frutto di interviste fatte ai genitori di bambini seguiti dal programma di Comfort Care e agli operatori coinvolti presso la Columbia University ha dato dei risultati interessanti. Da tali interviste risulta che i genitori hanno vissuto un’esperienza di arricchimento: diventano padri e madri e vengono accompagnati a vivere a pieno questa paternità e maternità, pur vivendo un grande dramma. Diventare padre e madre è diverso rispetto a non esserlo, e si è padri e madri per sempre. Le foto scattate nei momenti intensi vissuti con i loro bambini mostrano un’evidente, misteriosa, letizia.

Gli operatori coinvolti vivono anch’essi un’esperienza di arricchimento, non un fallimento dal punto di vista professionale, come succede spesso davanti a un paziente con prognosi infausta, ma un recupero di cos’è la vera cura.

Dove non è possibile guarire, è possibile accogliere, abbracciare, curare, riscoprendo, pazienti e operatori, che la morte non è l’ultima parola sulla vita. I bambini che stiamo seguendo ce lo insegnano.



Bibliografia e sitografia

1. Organizzazione Mondiale della Sanità [www.salute.gov.it].
2. Ministero della Salute, “Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche”.
3. Franca Benini, Egidio Barbi, Luca Manfredini, *Dolore in Pediatria miti e verità*, “Area pediatrica”, vol. 15, n. 4, ottobre-dicembre 2014.
4. Società Italiana di Neonatologia, *Linee guida per la prevenzione ed il trattamento del dolore nel neonato*, a cura di Paola Lago, Daniele Merazzi, Elisabetta Garetti, in collaborazione con Gina Ancora, Luisa Pieragostini, Carlo Valerio Bellieni, Anna Pirelli, Luigi Memo, Marisa Pugliese, Biomedica 2016.
5. E. Parravicini, *Neonatal palliative care*, “Curr. Opin. Pediatr.”, 29(2), aprile 2017, pp. 135-140.
6. E. Parravicini, J.M. Lorenz, *Neonatal outcomes of fetuses diagnosed with lifelimiting conditions when individualized comfort measures are proposed*, “J. Perinatol.”, 34(6), giugno 2014, pp. 483-487.



LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE, UNA CURA RICCA DI TECNICA E UMANITÀ

di Giovanni Zaninetta*

Il dolore con il quale si confrontano il medico e l'infermiere di cure palliative non è quasi mai un'espressione di allarme per un'alterazione inattesa dell'organismo in funzione di difesa. Si tratta, piuttosto, della sintesi, spesso angosciante, di una condizione esistenziale di malattia grave e progressiva.

Cicely Saunders, fondatrice del moderno movimento degli hospice, ha coniato l'espressione "dolore totale" proprio per esprimere la complessità della sensazione dolorosa che – insieme alla dimensione fisica – coinvolge il profilo psicologico, spirituale e sociale in un groviglio di paure, ansie ed emozioni. Ciò si manifesta sul finire della vita, quando non è in gioco la salute o la speranza di recuperarla, ma la vita stessa.

Se è questo il dolore di chi s'avvicina alla fine della vita, è evidente che la risposta non può essere solo farmacologica, ma deve completarsi con una presenza partecipe e attenta dei familiari del malato e di tutta l'équipe assistenziale. Il fine è accompagnare la persona, consentendole di dare – nel limite del possibile – un senso alla sua sofferenza e, più ampiamente, al tempo che le resta da attraversare.

Queste riflessioni non esimono affatto da un trattamento farmacologico ed eventualmente anestesiológico o radioterapico del dolore, ma affermano che tutto ciò è solo preliminare ad un prendersi cura del paziente che tenga conto anche della sua dimensione biografica, delle sue speranze, delle sue paure, del suo spirito. Per realizzare ciò, non è sufficiente un buon medico o un buon infermiere, ma è necessario un gruppo di professionisti che si integri, con impegno spesso faticoso, nell'accompagnare malato e familiari nella strada impervia e misconosciuta – e dunque angosciosa – dell'avvicinarsi al morire.

Tale è il compito delle cure palliative, disciplina che riassume competenze, attitudini ed attenzioni che pongono il malato che si avvicina alla fine della vita e i suoi familiari al centro di una rete che non dovrebbe essere solo professionale, ma anche sociale e religiosa (per chi vi si riconosce), capace di ricercare un senso ad un'esperienza certamente difficile, e pure ricca di risvolti emotivi ed affettivi.

Va peraltro rilevato che, per un'adeguata cura della persona che si avvicina alla fine della vita, non è sufficiente una generica buona disposizione d'animo, né un'elevata professionalità individuale. È opportuna, piuttosto, una struttura ben definita ed articolata in grado di farsi carico anche della dimensione organizzativa,

* Palliativista, responsabile Hospice Domus Salutis, Fondazione Teresa Camplani, Brescia.

nella quale deve trovare valorizzazione l'impegno di tutti gli operatori all'interno di una trama che garantisca continuità alla cura della persona malata e al sostegno della famiglia.

Da qualche anno l'Italia s'è data una legge, la 38/2010, che è molto avanzata e che stabilisce il diritto di ogni cittadino a ricevere cure palliative e terapia del dolore quando ne ha bisogno. La sua realizzazione, però, è ancora da completare e non mancano notevoli differenze applicative a livello regionale: sarà una delle sfide dei prossimi anni riuscire ad assicurare un'assistenza omogenea e di qualità su tutto il territorio nazionale.

Gli ostacoli più grandi alla realizzazione di una rete di cure palliative e di terapia del dolore – sia pure con le differenze che queste due reti presentano – prima che di natura professionale o organizzativa, sono di carattere culturale: troppo grande è ancora la convinzione che la medicina possa risolvere tutti (o quasi) i problemi di salute. Il *dolore totale*, infatti, nasce anche dalla distanza che si pone tra le attese di una vita senza fine – l'idea per la quale non si nega la morte, ma la si rimanda indefinitamente – e il fatto drammatico che questa fine si sta comunque avvicinando, nonostante la buona qualità delle cure.

I problemi che si presentano non sono soltanto di natura medico-infermieristica: l'avvicinarsi della morte, infatti, coinvolge malato e famiglia in un percorso in cui si manifestano, a volte con marcata evidenza, a volte in maniera sotterranea ma non meno problematica, i concetti individuali di salute, di malattia, i progetti di vita, i miti dell'onnipotenza della medicina o la più profonda sfiducia in essa, nel momento in cui appare impotente o inadeguata alle aspettative.

Un altro aspetto importante – che può contribuire a lenire questo *dolore totale* – è la varietà dei *setting* in cui le cure palliative si articolano: non solo l'ospedale, ma anche il domicilio e l'hospice. Questa molteplicità di scelte – che costituisce in termini logistici la rete di cure palliative – deve consentire al malato e alla famiglia di scegliere il luogo migliore dove ricevere le cure appropriate rispetto alle preferenze e non solo alla dimensione oggettiva della valutazione clinica, realizzando così i desideri della persona che deve poter morire nel luogo per lui più *moribile*, secondo una bella espressione di Ugo Ceronetti.

Per giungere, però, a questa condizione, si rende necessario un reale cambiamento di mentalità non solo negli operatori sanitari – e soprattutto nei medici – ma anche ed altrettanto nel comune sentire, per superare la convinzione che la morte si affronti nelle ultime ore, al massimo negli ultimi giorni, negando pervicacemente che essa sia nell'orizzonte. Ciò comporta un ricorso alle cure palliative con grave ritardo e con simmetrico rischio di ostinazione terapeutica, considerata come necessaria proprio perché si nega l'inevitabile approssimarsi della morte. Conseguenza pratica è l'appiattimento delle cure palliative sulle cure di fine vita, certamente necessarie e di valore, ma poca cosa rispetto alla rilevanza che possono assumere con un approccio più tempestivo e, soprattutto, condiviso con i medici

delle cure primarie e con gli specialisti che assistono i pazienti durante il decorso delle malattie croniche, dagli oncologi ai geriatri, ai neurologi e a tutti gli altri.

Perché il *dolore totale* sia affrontato e sconfitto, o quanto meno ridimensionato, è necessario che il confronto tra i palliativisti e gli altri specialisti si realizzi precocemente, attraverso un percorso comune e simultaneo. Non dovrebbero mai mancare, al malato e alla sua famiglia, una comunicazione leale, un supporto efficace, una cura ricca non solo di tecnica ma anche di umanità.

ASCOLTO, FIDUCIA, CONTATTO IL LAVORO DEL CLOWN DOTTORE

di Gianluca Folcarelli*

*Un cuore giocoso fa bene come un farmaco,
uno spirito abbattuto secca le ossa
Proverbi 17,22*

Cosa ci fa, in un luogo di dolore, un Clown? Come può, la figura che da sempre incarna il ridicolo, il buffo, l'allegria, accostarsi a chi soffre, senza risultare irrispettosa, grottesca, fuori luogo? E soprattutto chi sono questi Clown Dottori e quali benefici può apportare, nel processo di cura, riceverne le visite?

La Gelotologia (più comunemente nota come comicoterapia) è la disciplina che studia la relazione tra il fenomeno del ridere e la salute, la Clownterapia è in effetti una specializzazione della Gelotologia.

Questa modalità di prevenzione e terapia, che negli USA trova la massima espressione (ma che è in rapido sviluppo anche in Europa e nel resto del mondo) prende le mosse dai più recenti studi di PsicoNeuroEndocrinoImmunologia (PNEI) ed è volta a ricercare, sperimentare ed applicare modalità relazionali che, coinvolgendo positivamente l'emotivo della persona, attraverso complessi meccanismi neuro-endocrini, ne migliorino l'equilibrio immunitario da un lato, e le abilità psicorelazionali dall'altro.

Negli ultimi anni abbiamo assistito ad un sempre maggiore numero di pubblicazioni che confermano la terapeuticità delle emozioni positive. Noi stessi in più di un'occasione siamo stati "oggetto di studio" da parte di ricercatori delle università romane, che hanno voluto studiare quali fossero gli effetti dell'incontro tra i Clown Dottori e i piccoli pazienti ricoverati in ospedale. Noi intuivamo già quali magie potessero nascere da questo incontro, ma in queste ricerche, che hanno ricevuto riconoscimenti internazionali, si tocca con mano quanto le emozioni positive possano essere forti elementi di cura: dopo la visita del Clown Dottore si abbassa la temperatura, si regolarizza la pressione, aumenta la soglia del dolore, si assumono meno farmaci pre e post operatori, ci si muove di più, si mangia di più, addirittura diminuiscono i giorni di degenza. Il Clown Dottore è un professionista appositamente formato, che opera in contesti socio-sanitari, rivolgendosi prevalentemente ai piccoli ricoverati di diversi reparti pediatrici, dalla "semplice" pediatria, alla più "impegnativa" oncologia. Per diventare Clown Dottore deve

* *Presidente Coop. Onlus Comici Camici.*

certamente esserci una predisposizione naturale, ma è fondamentale acquisire le competenze giuste per affrontare al meglio le situazioni che incontra in ospedale o negli altri ambiti in cui opera: si segue una specifica formazione ed un lungo tirocinio che coniuga il “sapere” con il “saper fare”; le diverse discipline studiate forniscono gli strumenti necessari per rendere l’intervento efficace, allenando il “clown” con l’improvvisazione teatrale, la clownerie, il gesto mimico, ed il “terapeuta” attraverso la psicologia della relazione d’aiuto, la profilassi e igiene ospedaliera, le tecniche di meditazione e rilassamento.

L’intervento, che si svolge rigorosamente in coppia, non è una semplice animazione, ma un vero e proprio giro visite, stanza per stanza, bambino per bambino, perché ogni bambino è unico, circondato a sua volta da un micro sistema, la sua famiglia, anch’esso unico. Così l’interazione che la coppia Clown proporrà a ciascun piccolo degente sarà esclusiva, particolare, sempre diversa, anche in caso di lungo degenze. Il Clown Dottore, con il suo naso rosso, il camice variopinto e la valigia colma di strani oggetti, arriva sulla soglia della stanza e bussa alla porta, anche se questa è aperta, attendendo la risposta del giovane occupante.

Se riceve il permesso di entrare si fa avanti, altrimenti rispetta quel no, che è, in ottica terapeutica, un potente corroborante per la forza d’animo, restituendo al bambino la possibilità di esprimere un NO che avrebbe voluto forse dire in tante occasioni durante il ricovero, ma che non ha mai potuto, per forza di cose, affermare. Se l’obiettivo principale è quello di dare forza alla parte sana della persona, in modo da renderla attiva, in grado di mobilitare quelle risorse che incidono positivamente sul processo di cura e sul processo di umanizzazione delle strutture socio-sanitarie, questo si realizza da un lato sdrammatizzando l’ospedale e il ricovero, “umanizzando”, agli occhi del malato, i suoi attori (medici, infermieri, terapisti) così come i suoi elementi strutturali (la stanza stessa, il letto, la flebo e i vari strumenti utilizzati per le cure) dall’altro innescando una scintilla di cambiamento nel vissuto emotivo dei piccoli pazienti. In un contesto in cui non ci si può sottrarre a determinati eventi “spiacevoli” agli occhi di un bambino – pratiche cliniche necessarie, più o meno invasive – la visita del Clown Dottore diventa, così, una preziosa occasione per sentirsi accolti ed ascoltati, veder riconosciuto il proprio dolore, le frustrazioni, la paura, la rabbia, sentendo di poter affidare a qualcuno fuori da sé, la coppia Clown, appunto, un portato emozionale che può influire negativamente sulla degenza stessa. Attraverso il gioco, la fantasia, la ricerca di soluzioni creative, la sdrammatizzazione di situazioni stressanti, tali emozioni vengono non solo riconosciute, ricevendo il permesso di esprimersi, ma anche e soprattutto trasformate, ed è così che dal pianto si passa al riso, dalla tristezza si passa all’allegria: cambiando segno alle emozioni, che in una stanza d’ospedale sono generalmente negative, verso la gioia, serenità, forza, in una spirale virtuosa a livello psico-fisiologico ed immunitario, un processo benefico che coinvolge non solo il bambino, ma anche chi gli sta intorno, il genitore che vive momenti di angoscia, il personale medico e infermieristico che vive spesso la pressione di do-

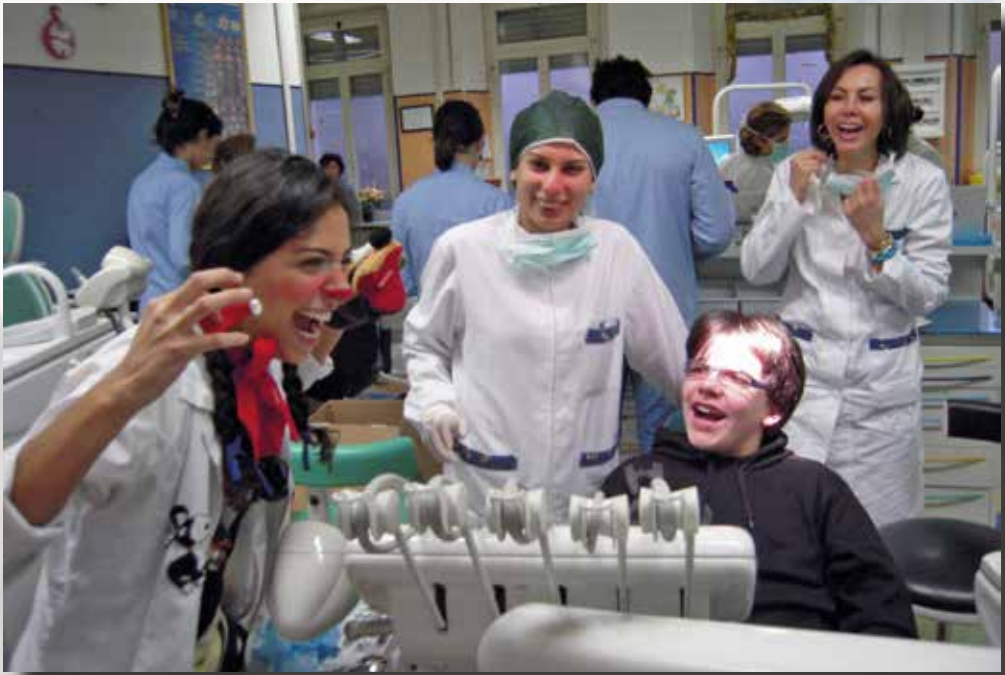




ver praticare interventi che quasi sempre producono pianti diretti nei bambini ed agitazione negli adulti. Nell'intervento si restituisce la centralità all'essere umano nella sua totalità, alle sue emozioni, ai suoi bisogni.

L'intervento del Clown Dottore è dunque un lavoro terapeutico destinato non solo alla persona (bambino o adulto), ma a tutta la Comunità di riferimento. Una Comunità che cura, una comunità in cui elementi fondamentali risultano essere le relazioni e le interazioni interne ed esterne, che accoglie e si prende cura dei suoi membri. È infatti questo uno degli aspetti più importanti nel lavoro del Clown Dottore, una figura che, nel suo essere multiforme, ultimo tra gli ultimi, il più imbranato, il più inadeguato, abbatte le gerarchie e le differenze sociali, riconsegnando a ciascun membro della comunità-reparto la propria umanità, aldilà del ruolo e della posizione che normalmente ciascuno occupa; ecco allora che il medico può, senza veder sminuita la propria autorità, permettersi di entrare in una "zona franca" creata dalla fantasia del Clown, che lo chiama a mettersi in gioco e a giocare con il genitore, o il bambino, contribuendo a creare un clima disteso e sereno a tutto vantaggio del proprio lavoro, poiché sarà poi più facile visitare il bimbo che ha riso con lui, o somministrargli cure che risultano dolorose.

Tutto ciò si realizza grazie a tre parole, che si traducono nei capisaldi del nostro lavoro: ASCOLTO, di sé, dell'altro, del contesto, dei bisogni e degli stati d'animo presenti; FIDUCIA, tesa a sviluppare una relazione che rende tutti vincenti, una profonda intesa fra esseri umani, aldilà dei ruoli o delle momentanee difficoltà fisiche o emotive; CONTATTO, l'instaurarsi di un scambio significativo, nel rispetto di sé e dell'altro, uno scambio che è il motore di una trasformazione tanto potente quanto positiva per il singolo individuo e l'intera comunità.



RARE LIVES, VITE RARE: COMUNICARE L'AMORE PER INFRANGERE LA SOLITUDINE

di Serena Bartezzi*

Molte malattie rare sono complesse, gravi, degenerative e invalidanti, fattori che possono portare all'impoverimento della famiglia, al suo isolamento e al suo sfaldamento. Immaginate di peregrinare da un medico all'altro solo per sentirvi dire che non sa cosa sta succedendo e di che malattia si possa trattare; oppure che è una malattia per cui non esistono soluzioni, ma solo cure palliative: il senso di solitudine davanti alla malattia e l'impatto emotivo sono devastanti. Come UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus abbiamo pensato di dare un supporto al dolore e al senso di impotenza che vivono i pazienti e i *caregivers* anche con dei progetti di comunicazione che potessero aprire uno spiraglio di speranza e una prospettiva diversa a chi vive questa difficile condizione. Il primo progetto che ha risposto a questa esigenza è stato "Rare Lives, Vite Rare", nato grazie all'impulso del fotoreporter Aldo Soligno dell'agenzia Echo e subito adottato e adattato alle necessità della comunità dei rari da UNIAMO.

Il progetto ha voluto dare visibilità, forza e attenzione alle oltre 30 milioni di persone che vivono con una patologia rara in Europa costruendo una rete che potesse unire le esperienze di chi vive questa condizione e rendere partecipe chi non la vive.

Rare Lives è stato un viaggio fotografico attraverso l'UE che ha indagato la quotidianità di chi soffre di una patologia rara. Un'indagine sulle loro necessità, le loro speranze, le loro difficoltà, ma soprattutto le loro piccole e grandi gioie viste attraverso gli occhi di un fotografo di grande sensibilità, che ha saputo cogliere ogni sfumatura emotiva per trasmetterla attraverso una successione di immagini, dove informazione e suggestione si fondono per dare a chi le osserva il senso più ampio e l'empatia più profonda.

È stato possibile seguire il viaggio durante tutta la sua realizzazione grazie al sito e ai social network. È qui che sono state raccolte le immagini e le frasi più significative dove si comprende la grande forza e l'immenso amore che riescono a far superare anche le prove più dure. Grazie a questa iniziativa, e alla fiducia che ha saputo ispirare Aldo, molti pazienti e *caregivers* hanno superato il loro pudore, si sono esposti davanti all'obiettivo e si sono espressi apertamente, dando libero sfogo alle loro emozioni. Alla fine del percorso si sono scoperti, in qualche modo,

* Responsabile comunicazione UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus.

più forti del dolore anche per aver avuto la capacità di esprimersi, di dare voce alla forza del loro amore per i propri cari ma anche amore per la vita.

Rare Lives è stato portato avanti per tre anni dalla Federazione, grazie al supporto incondizionato di Sanofi – Genzyme, e ha davvero creato una breccia in una comunità che si è sempre sentita isolata e incompresa. Ha fatto emergere tutta la bellezza di queste vite familiari fatte sì di fatica e sofferenza, ma ricche di coraggio che, unito alla capacità di vedere la gioia nelle cose più piccole, le rende davvero uniche.

Rare Lives ha prodotto, oltre al sito e ai social ancora attivi, 4 interventi pubblici, 2 premi, 19 mostre, 14 pubblicazioni in riviste. Ha raggiunto 7 Paesi europei e coinvolto 70 famiglie.

Nel febbraio 2018 la mostra di Rare Lives sarà allestita al Parlamento Europeo in occasione della XI Giornata delle Malattie Rare quale testimonianza della comunità dei Rari e per sensibilizzare i Parlamentari Europei che hanno aderito alla Rete Interparlamentare per le malattie Rare da poco istituita.

Tutti coloro che sono entrati in contatto con il progetto ne sono usciti arricchiti, più consapevoli del proprio valore e meno soli.

UNIAMO F.I.M.R. Onlus è la Federazione delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare e l'Alleanza Nazionale Italiana di EURORDIS, European Organisation for Rare Disease.

La sua missione è “Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l’attivazione, la promozione e la tutela dei diritti dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie”.

Le principali azioni di UNIAMO sono iniziative di sensibilizzazione, di cui Rare Lives fa parte; attività rivolte all’empowerment dei pazienti, la formazione dei medici sulle malattie rare. La collaborazione con tutti gli stakeholder coinvolti nel settore delle malattie rare, a partire dal Ministero della Salute, l’ISS, AIFA, Age.Na.S, per proseguire con le società scientifiche e federazioni dei medici, costituisce uno dei principali asset di azione.

Sul versante istituzionale la Federazione lavora per tradurre in azioni concrete a favore dei malati quanto è riportato nelle raccomandazioni del Consiglio Europeo dell’8 giugno 2009 (2009/C 151/02) per lo sviluppo di Piani Nazionali in riferimento al programma comunitario di azione per la Salute Pubblica.



Una persona affetta da malattia rara è come il seme di una pianta che viaggia per chilometri trasportato dal vento e cade su un terreno che è quasi del tutto impreparato a riceverlo. Nonostante ciò il seme è forte e non vede l'ora di crescere e diventare un albero. Il terreno della famiglia lo nutre e impara a conoscerlo, ad accettarlo, a supportarlo e a dedicarsi alla sua crescita con tutta la costanza e la dedizione che sono necessarie.

Valeria Vetrano, 27 anni, affetta da CIDP.



Viola è affetta dalla malattia di Pompe nell'arco di tempo che va da ottobre 2009 a febbraio 2011 siamo stati in ospedale 266 giorni.

Una volta che abbiamo ripreso fiato ed abbiamo capito con cosa si aveva a che fare, abbiamo ammortizzato il colpo e scelto quella che era la migliore delle possibilità. Vivere al meglio quella che era la nostra nuova vita, inaspettata, non desiderata e nemmeno messa in conto in remoti pronostici, ma era quella che ci era toccata a noi ma soprattutto alla nostra bambina. Abbiamo quindi abolito la parola *Poverina* ed abbiamo incentivato le parole *brava, grande, forza, ce la facciamo*.



Alla diagnosi vedi solo la malattia, e quasi tua figlia ne viene offuscata. Poi un giorno incroci il suo sguardo, e quasi come per caso, vi scopri la vita, ma anche qualcosa di più. Ha a che fare con l'imperfezione dell'esistenza tutta, e naturalmente anche della tua. E con sorpresa in quella imperfezione emerge una forza tutta speciale, che ti fa afferrare la manina di tua figlia ed alimenta l'inaspettato desiderio di percorrere quel tratto di tempo insieme, fino al distacco, al bivio che separa questa parte dall'Altra. E nel momento del saluto inevitabile, ti resta addosso solo la sensazione di sentirti onorato di averla conosciuta. Ed allora pensi che l'imperfezione, in fondo, è ciò che di più perfetto tu abbia mai conosciuto finora.

** Immagini tratte dal viaggio fotografico Rare Lives, che ha lo scopo di investigare bisogni, speranze, difficoltà, ma soprattutto, gioie e conquiste quotidiane di coloro che vivono una "Vita Rara".*

NURSING PALLIATIVO: UN RUOLO CHIAVE NEL PERCORSO DI CURA

di Chiara Mastroianni*

*Il paziente si vede peggiorare di giorno in giorno,
si rende conto che sta morendo e non lo accetta,
ha paura e non sa come e con chi parlarne...
Allora, scruta con sguardo attento,
quando la malattia glielo permette,
la persona che lavora CON E SU di lui,
che lo gira, lo cura, lo lava, lo medica,
e sembra chiedergli aiuto in modo silenzioso,
ma chiaro e con gli occhi lo prega
di non lasciarlo morire da solo.*

Testimonianza di Marialaura,
infermiera palliativista

Gli infermieri sono i professionisti che spendono più tempo, durante la propria attività professionale, accanto a persone malate, che spesso soffrono.

Le cure infermieristiche si occupano di bisogni della persona orientando il focus professionale al raggiungimento dell'autonomia nel poterli soddisfare adeguatamente. La stessa Virginia Henderson, nella sua definizione di assistenza infermieristica, ha gettato le basi di un modello assistenziale che ancora oggi è attuale ed è considerato un riferimento teorico essenziale per le cure che gli infermieri offrono ai pazienti e alle loro famiglie: "La peculiare funzione dell'infermiere è quella di assistere l'individuo malato o sano nell'esecuzione di quelle attività che contribuiscono alla salute o al suo ristabilimento (o ad una morte serena), attività che eseguirebbe senza bisogno di aiuto se avesse la forza, la volontà o la conoscenza necessarie, in modo tale da aiutarlo a raggiungere l'indipendenza il più rapidamente possibile"¹.

I duplici scopi della professione consistono quindi nel far recuperare alla persona malata il maggior grado di indipendenza possibile per il soddisfacimento dei bisogni fondamentali, stimolandone comportamenti efficaci di autocura; oppure, quando il recupero dell'indipendenza non è più possibile, di provvedere alla cura dei bisogni fondamentali tramite supporto compensativo e/o sostitutivo, temporaneo o permanente, stimolando le migliori risposte adattive alle condizioni di dipendenza che si instaurano a causa di malattie e delle relative conseguenze.

* Infermiera Centro Cure Palliative Antea; presidente Antea Formad.

¹ Virginia Henderson, *The Principles and Practice of Nursing*, 1955.



Tutti i bisogni fondamentali di un individuo diventano oggetto di attenzione e cura dell'infermieristica quando la persona non è più capace di soddisfarli autonomamente non soltanto perché fisicamente malata (non ha più le forze), ma spesso anche perché non è più in grado di attribuire a tutti questi atti un senso e uno scopo esistenziale (volontà e conoscenze).

L'assistenza infermieristica² utilizza una varietà infinita di attività, di natura tecnica, relazionale ed educativa, che mirano appunto a mantenere e custodire la vita e a permetterle di continuare ad esprimersi anche nelle condizioni di conclamata malattia.

Nell'ambito dell'assistenza ai malati in fase avanzata di malattia questa specificità assume ancora più valore e importanza proprio perché si è accanto a persone che stanno vivendo l'ultimo percorso della loro vita; un percorso spesso complesso, caratterizzato da una molteplicità e mutevolezza di bisogni, ritenuto uno dei momenti più delicati ed importanti dell'esistenza di una persona³.

Le cure palliative vengono definite dalla Legge 38 come "L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici"⁴.

Queste cure nascono in Inghilterra negli anni 60, grazie al pensiero e all'opera di Cecily Saunders, prima infermiera, poi assistente sociale e diventata medico⁵.

Il suo pensiero si è radicato nella consapevolezza che alla persona malata deve essere offerta un'attenzione continua, che non lasci mai il paziente ad affrontare in solitudine i sintomi di una malattia non più trattabile: "tu sei importante perché sei tu – e sei importante fino alla fine", diceva Cecily Saunders.

Come allora, anche oggi le cure palliative propongono un modello assistenziale in cui il morire è considerato un processo naturale. Dove le cure non accelerano né ritardano tale evento⁶. In questo modello la terapia da sola non basta. Essa si accompagna ad un supporto integrale del paziente, ad un atto assistenziale che si spinge fino alla condivisione degli interrogativi e dei dilemmi esistenziali più profondi.

I valori e i principi su cui si fondano le Cure Palliative nutrono ed arricchiscono ogni singolo gesto o azione professionale e sono capaci di attribuire un orizzonte di senso e di motivazione a tutte le azioni di cura infermieristica⁷. Le Cure

² M.F. Colliere, *Aiutare a vivere*, Sorbona, 1992.

³ C. Mastroianni, C. Limoni, G. Gambale, *Bisogni assistenziali e principi di trattamento dei sintomi*, in C. Prandi, *Infermieristica in cure Palliative*, Edra edizioni, Roma 2015, pp. 53-60.

⁴ Ministero della Salute, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", Legge n. 38/2010.

⁵ S. Du Bolulay, Cicely Saunders, *L'assistenza ai malati incurabili*, Jaca Book, Milano 2004.

⁶ Definizione di "Cure Palliative". Fonte: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/].

⁷ B.M. Raudonis, *Theory-based nursing practice*, "Journal of Advanced Nursing", 1997, 26, pp. 138-145.



Palliative richiedono che i rapporti con i pazienti e i loro familiari debbano essere fondati su un vero incontro e una comprensione reciproca, e non solo sull'uso consapevole di abilità e tecniche professionali. In questo modo, le Cure Palliative vengono definite come una pratica morale basata sulla speranza e l'accettazione, che creano uno spazio e un tempo per ciascun paziente all'interno dei quali egli stesso può ancora ritrovare ed esprimere la propria esistenza⁸.

Le competenze dell'infermiere palliativista sono alimentate dall'incontro tra i valori e i principi delle Cure Palliative con quelli dell'Infermieristica. Molte analogie si possono trovare tra questa filosofia e quella dell'assistenza infermieristica⁹. L'Infermieristica è infatti definita come una vera e propria pratica morale¹⁰.

Diversi studi sottolineano l'importanza che gli infermieri rivestono nella loro relazione assistenziale con i pazienti¹¹: nel costruire e sviluppare con loro rapporti di fiducia, nel tutelarli, nel facilitare i processi di accettazione, nell'aiutarli a vivere pienamente, nel gestire i sintomi in modo tale da permettergli di ritrovare se stessi, nello stare loro accanto soprattutto nelle situazioni di peggioramento delle condizioni cliniche.

I valori e i principi veicolati dalle Cure Palliative e dall'Infermieristica possono avere un ruolo chiave nello sviluppo di atteggiamenti positivi i quali, a loro volta, influenzano le competenze con ricadute molto positive in termini di qualità dell'assistenza offerta.

Da questa sinergia sono nati alcuni modelli teorici infermieristici in ambito palliativo che hanno cercato di delineare, dettagliandoli, gli aspetti peculiari e i valori fondanti dell'assistenza ai malati in fase avanzata di malattia.

Alcuni concetti e principi derivano da modelli infermieristici generali che sono stati reinterpretati alla luce dell'assistenza in ambito palliativo¹², altri sono il risultato di studi, che attraverso l'utilizzo di approcci prevalentemente qualitativi interpretativi¹³, hanno descritto concetti e principi che gli stessi infermieri considerano fondamentali per l'assistenza ai pazienti e alle loro famiglie.

⁸ A. Bradshaw, *The spiritual dimension of hospice: The secularisation of an ideal*, "Social Science Medicine", 1996, 43(3), pp. 409-419.

⁹ Codice Deontologico infermieristico, Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009.

¹⁰ C. Gastmans, B. Dierckx de Casterle, P. Shotsmans, *Nursing considered as a moral practice: a philosophical-ethical interpretation of nursing*, "Kennedy Institute of Ethics Journal", 1998, 8(1), pp. 43-49; C. Gastmans, *Care as a moral attitude in nursing*, "Nursing Ethics", 1999, 6(3), pp. 214-223.

¹¹ B.H. Rasmussen, P. Sandman, A. Norberg, *Stories of being a hospice nurse: a journey towards finding one's footing*, "Cancer Nursing", 1997, 20(5), pp. 330-341; M. Rittman, P. Paige, J. Rivera, L. Sutphin, I. Godown, *Phenomenological study of nurses caring for dying patients*, "Cancer Nursing", 1997, 20(2), pp. 115-119; B. Taylor, N. Gass, J. McFarlane, C. Stirling, *Palliative nurses' perceptions of the nature and effects of their work*, "International Journal of Palliative Nursing", 1997, 3(5), pp. 253-258.

¹² H.L. Wu, D.L. Volker, *Humanistic nursing theory: application to hospice and palliative care*, "J. adv. nurs.", 2012, 68(2), pp. 471-479; J.F. Desbiens, J. Gagnon, L. Fillon, *Development of a shared theory in palliative care to enhance nursing competence*, "J. adv. nurs.", 2012, 68(9), pp. 2113-2124.

¹³ A. McCallin, *Moderate guiding: a grounded theory of nursing practice in end of life care*, "J. clinical nursing", 2011, 20, pp. 2325-2333; A. Bernard, C. Hollingum, B. Hartfield, *Going on journey: un-*

Tra i principi e valori fondanti del nursing palliativo è presente il modello proposto da Cecily Saunders, infermiera, assistente sociale e poi medico che ha gettato le basi per lo sviluppo delle Cure Palliative Europee¹⁴. Il principio ispiratore del suo modello assistenziale sono gli stessi pazienti: a loro va chiesto di esprimere i propri bisogni; l'ascolto sistematico delle storie dei pazienti permette di cogliere tramite le loro stesse parole i costrutti fondamentali delle Cure Palliative. Conoscere il paziente è un elemento importante perché permette agli infermieri di poterlo aiutare ad accettare la sua condizione e di dargli forza e conforto¹⁵. La Saunders stessa fondò il modello assistenziale del suo Hospice (St Christopher Hospice di Londra) sulle parole e gli spunti di due suoi pazienti: Antony e David: "David mi diede le idee di base e Antoni la motivazione per partire"¹⁶.

Nel modello di cure di supporto di Davies e Oberle sviluppato nel 1990¹⁷, rivisto e riadattato nel 2013¹⁸ è centrale il concetto di relazione sia come attributo personale, sia come abilità professionale. Il modello è conosciuto e attuato in diversi Paesi, all'interno di molteplici setting assistenziali (oncologici e non)¹⁹. Si articola attraverso le seguenti sei dimensioni:

- *Connettere*: l'infermiere di Cure Palliative costruisce una relazione terapeutica con il paziente e la sua famiglia sostenendola sulla base di una conoscenza reciproca costantemente coltivata;
- *Migliorare/rafforzare*: l'infermiere fornisce assistenza in modo tale da rafforzare il paziente e la sua famiglia con l'obiettivo di permettergli di mantenere un grado di indipendenza ottimale;
- *Valorizzare*: fare proprio il dettame delle Cure Palliative per cui un individuo è unico e irripetibile. L'infermiere deve credere nel reale valore delle persone e nella loro unicità;

derstanding palliative care nursing, "International journal of palliative nursing", 2006, 12(1), pp. 6-12; M. Lynch, C. Dahlin, E. Coakley, *Palliative care nursing defining the discipline?*, "Journal of hospice and palliative nursing", 2001, 13(2), pp. 106-111; J. Newton, A. McVicar, *Evaluation of the currency of the Davies and Oberle (1990) model of supportive care in specialist and specialised palliative care setting in England*, "J. clinical nursing", 2014, 23(11-12), pp. 1662-1676.

¹⁴ Cfr. supra, nota 5.

¹⁵ J.J. Georges, M. Grypdonck, B. Dierckx De Casterlé, *Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing*, "Journal of Clinical Nursing", 2002, 11, pp. 785-793

¹⁶ Cfr. supra, nota 5.

¹⁷ K. Oberle, B. Davies, *Support and caring: exploring the concepts 1992*, "Oncology Nursing Forum", 19, pp. 763-767.

¹⁸ J. Newton, A. McVicar, *Evaluation of the currency of the Davies and Oberle (1990) model of supportive care in specialist and specialised palliative care setting in England*, art. cit., pp. 1662-1676.

¹⁹ C. Pavlish, L. Ceronky, *Oncology nurses perceptions of nursing roles and professional attribute in palliative care*, "Clinical J. of Oncology nursing", 2009, 13, pp. 404-412; B. Taylor, N. Glass, J. McFarlane, C. Stirling, *Palliative nurses perception of the nature and effect of their work*, "International journal of palliative Nursing", 1997, 3, pp. 253-258; B. Andershed, B. Ternstedt, *Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care based on four earlier studies*, "J. of advanced Nursing", 2001, 24, pp. 554-562; National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Service, *Definitions of supportive and palliative care*, London 2002.



• *Fare*: l'infermiere fornisce assistenza basata sulle migliori evidenze per quanto riguarda la gestione del dolore, di tutti gli altri sintomi e l'organizzazione delle cure. Nell'assistenza infermieristica palliativa è centrale il concetto di "cura fisica", intesa come l'insieme di interventi che l'infermiere mette in atto nel prendersi cura di una persona malata che non è più in grado di soddisfare i suoi bisogni primari. Sono interventi che consentono all'infermiere non solo di restituire confort e benessere fisico alla persona, ma anche di entrare in contatto con quella dimensione intima e profonda, che è la corporeità, che nutre quotidianamente la relazione terapeutica tra infermiere e paziente;

• *Mantenere l'integrità*: l'infermiere assiste in modo tale da mantenere la propria integrità fisica e psicologica e in modo tale da salvaguardare quella del paziente e della famiglia. L'infermiere, come persona, deve essere preservato dal coinvolgimento emotivo a cui quotidianamente è sottoposto;

• *Trovare significati*: l'infermiere aiuta i pazienti e la famiglia a trovare significato nella vita e nella loro esperienza di malattia. Li aiuta a vivere in profondità la vita che rimane e li aiuta a prepararsi alla morte.

Il Nursing Umanistico è una teoria generale dell'assistenza infermieristica che è stata utilizzata e applicata anche in ambito palliativo²⁰. Il Nursing Umanistico teorizzato da Josephine Paterson e Loretta Zderad²¹ trasmette un umanesimo profondamente radicato nella filosofia esistenzialista per la quale lo studio di un fenomeno umano, come l'assistenza, non può essere considerato al di fuori di un'analisi del contesto esperienziale dell'uomo stesso. Il Nursing è quindi una riflessione contestuale sulla teoria e sulla pratica le quali, non potendo esistere separatamente, in quanto l'una presupposto dell'altra, sono ugualmente presenti nel metodo che guida l'incontro con il paziente. Uno dei principi cardine sui quali si fonda il Nursing Umanistico è che i punti di vista di infermieri e pazienti sono ugualmente importanti.

Il Nursing Umanistico si basa su alcuni concetti "core" ritenuti rilevanti per l'assistenza infermieristica e che possono essere declinati e interpretati anche in ambito palliativo:

Ciascuna persona (paziente – infermiere) ha valore unico e irripetibile e riconosce la singolarità anche della persona "altra" (*Unique – Otherness*). Ogni persona (paziente – infermiere) è libera e responsabile nella molteplicità delle scelte che affronta nei contesti in cui si trova (*Moreness – Choice*). L'Infermiere risponde tempestivamente mediante la sua presenza e con una proposta assistenziale originale, unica e personalizzata ad una richiesta di cura originale, unica e personale del paziente (*Call – and – Response*). Allo stesso tempo, l'assistenza richiede agli

²⁰ H.L. Wu, D.L. Volker, *Humanistic nursing theory: application to hospice and palliative care*, art. cit.

²¹ J. Paterson, L. Zderad, *Humanistic Nursing*, 2nd ed., National League for Nursing, New York 1988.

Infermieri di prendersi cura di se stessi, riconoscendo, rispettando e sviluppando le proprie caratteristiche. La “cura” è anche benessere e realizzazione delle proprie qualità: è dunque un “esserci” per sé che consente un “fare” anche per gli altri (*Being and Doing*). Ogni Persona si definisce “nell’incontro” con l’altro (*Inter-subjective Transaction*). La Persona è un essere sociale radicato nella sua rete di relazioni (*Community*).

Dai modelli teorici e concettuali dell’Infermieristica nell’ambito delle Cure Palliative presenti in letteratura è possibile sintetizzare tre concetti principali comuni: il paziente, l’infermiere e la relazione paziente-infermiere²². I concetti di unicità, globalità, autonomia e partecipazione del paziente sono i principi che guidano l’assistenza in Cure Palliative. La “presenza”, lo “stare accanto” e “l’esserci”, l’approccio non giudicante (rispettoso autentico e onesto) e la capacità di autoriflessione degli infermieri sono i valori e le disposizioni interne, che ogni infermiere palliativista dovrebbe possedere o sviluppare per poter offrire un’assistenza di alta qualità e centrata sul paziente. Altro concetto rintracciabile nei modelli infermieristici in Cure Palliative è quello della relazione infermiere-paziente che deriva dalla posizione di vicinanza e continuità che gli infermieri hanno nel processo assistenziale e che gli permette di creare forti e profondi rapporti con i pazienti e le famiglie. In questa prospettiva è messo in evidenza il rapporto personale tra paziente e infermiere. Il valore della professione infermieristica non deriva semplicemente dall’insieme dei gesti tecnici che gli infermieri svolgono ma dalla relazione che veicola ogni gesto di cura. L’assistenza infermieristica, è considerata da Gastmans²³ un atteggiamento morale: cioè una risposta sensibile e solidale alle situazioni e alle circostanze in cui si trovano i pazienti vulnerabili. Esso è composto da tre elementi: *la relazione di cura* come condizione dell’assistenza infermieristica, *il comportamento* come integrazione tra virtù e attività esperta, e *una buona cura* come obiettivo finale della pratica infermieristica. Il contesto ha un’influenza importante sul modo in cui questo atteggiamento assistenziale può essere sviluppato e messo in pratica.

Emerge chiaramente il *valore olistico* della competenza per il quale, per ESSERE infermieri, non basta conseguire conoscenze di alto profilo, ma è necessario mettere in gioco tutti quegli atteggiamenti razionali, operativi, emotivi, che determinano le risposte effettive e potenziali di ogni persona al suo contesto. I principi ed ai valori di riferimento delle Cure Palliative i quali trovano un’ampia corrispondenza con quelli fondanti dell’Infermieristica, se appartenenti in maniera autentica anche al bagaglio valoriale di ogni singolo infermiere, possono nutrire gli atteggiamenti di cura e restituire un orizzonte di senso ad ogni esperienza di fine vita.

²² R. Dobrina, M. Tenze, A. Palese, *An overview of hospice and palliative nursing models and theories*, “Int. Journal of palliative nursing”, 2014, 20 (2), pp. 75-82.

²³ Cfr. supra, nota 10.





TAVOLA ROTONDA
TRA SCIENZA, DEDIZIONE E NORMALITÀ

ROSSO COME L'AMORE

ACCANTO ALLA PERSONA MALATA, TRA
SCIENZA DEDIZIONE E NORMALITÀ.

INTRODUZIONE AL TEMA

Dell'amore e la capacità di essere

di *Massimiliano Castellani**

Spesso la convegnoistica lascia il retrogusto amaro del già detto, della vacua retorica, dell'inutile per chi teorizza da un palco e soprattutto per chi ascolta in platea, quest'ultimo il più delle volte assetato di risposte e alla ricerca di una nuova prospettiva. In questo contesto, era assai difficile cadere in simili luoghi comuni, perché il punto di partenza e di approdo era dato dal "Rosso come l'amore". Un concetto caldo, rassicurante, se vogliamo romantico, ma sincero e trasparente come tutti gli interventi e le testimonianze dirette che l'hanno caratterizzato. Difficile poi scivolare nel pozzo della retorica quando si è chiamati a dare conto della sofferenza, della malattia e della imprescindibile necessità di non lasciare da sole quelle persone malate che hanno bisogno di assistenza, di conforto continuo e quindi di "dedizione e di normalità". Altre due sfere esistenziali queste, la dedizione e la ricerca costante della normalità, che sono provvidenziali per alleviare quella cognizione del dolore del malato che, nella società civile, poi deve confrontarsi con gli steccati imposti dalla labirintica burocrazia, dai laccioli e dalle catene strette delle leggi e dal non sempre lucido pensiero politico che troppe volte si dimentica di riportare al centro del dibattito l'uomo.

Ognuno degli interlocutori del Convegno è partito da esperienze scientifiche, culturali, sportive e politiche, ma senza mai dimenticare questa centralità. Dare sempre la precedenza all'umanità, come risorsa precipua per poter ancora credere nella risoluzione dei problemi e nella possibilità di un miglioramento del contesto sociale in cui si opera. Però, il filo comune da cui si è partiti e che al termine del dibattito, quanto mai intenso e proficuo, ha portato a una profonda intesa collettiva, è stato proprio l'universo emozionale, abitato da un "amore" che non è solo sbandierato ma quotidianamente vissuto e interiorizzato nella dimensione generosa, laica o cristiana del "darsi all'altro". Esiste un Paese reale che non è affatto in crisi, proprio grazie alla capacità d'amore incondizionato che riesce a trasmettere da una corsia d'ospedale, nella mano tenuta stretta di un bambino, della persona adulta o anziana malata assistita, curata, amata. Competenza, professionalità, passione, fantasia, ma soprattutto "amore" sono state le parole chiave di una discussione in cui sono stati superati gran parte di quegli ostacoli ricorrenti e quel senso di inadeguatezza, che un filosofo e grande conoscitore dell'animo umano come Kierkegaard aveva sintetizzato mirabilmente in quel "non c'è nulla che spaventi di più l'uomo che prendere coscienza dell'immensità di cose che è capace

* *Giornalista, Avvenire.*

di fare e di diventare”. Ecco, io sono convinto che, una volta staccati i microfoni degli appassionati relatori e spente le luci di questa platea quanto mai presente e interattiva, ognuno è tornato nella propria vita con la consapevolezza di ciò che è capace di fare e di cosa può diventare, ora, e qui.



UN MODELLO SPERIMENTALE DI ASSISTENZA PERSONALIZZATA ED INTEGRALE AL MALATO FRAGILE OSPEDALIZZATO*

di Gennaro Cera**

Introduzione

I bisogni assistenziali dei malati fragili¹ ospedalizzati, particolarmente di quelli affetti da patologie cronico-degenerative evolutive o in fase di riacutizzazione, rappresentano un grave problema sociale, sanitario ed etico che investe la società nel suo complesso e la sanità in particolare e che richiede soluzioni adeguate ed urgenti.

Il progresso tecnologico e terapeutico della medicina negli ultimi decenni ha indotto la cronicizzazione di numerose patologie un tempo rapidamente mortali, tra cui anche quelle oncologiche.

Le malattie croniche interessano circa il 40% della popolazione italiana e rappresentano il 76% dei ricoveri negli USA; secondo le più recenti proiezioni epidemiologiche, nel 2020 esse rappresenteranno l'80% di tutte le patologie nel mondo.

Nel 70% dei pazienti affetti da patologie cronico-degenerative lo stato di salute è compromesso e comporta un frequente ricorso all'assistenza sanitaria e al ricovero ospedaliero, per fasi di riacutizzazione e/o di scompenso della malattia di base che non possono essere gestite a domicilio, negli hospice o nelle RSA².

Pertanto, alla crescente complessità di gestione delle patologie cronico-degenerative e dei fattori di comorbidità si associa la pressante richiesta di un'as-

* *Modello sperimentale di assistenza personalizzata ed integrale al malato fragile ospedalizzato, attuato mediante un approccio olistico multidisciplinare, in équipe, di tipo etico-relazionale, psicologico e spirituale, in grado di migliorare lo stato clinico e funzionale dei pazienti e di ridurre la loro "sofferenza globale": trial clinico randomizzato.*

** *Medico, dottore di ricerca in bioetica, docente di bioetica a contratto, Ospedale "Casa Sollievo della Sofferenza", San Giovanni Rotondo (FG).*

¹ In questo lavoro il termine "fragile" vuole indicare la condizione di aumentata vulnerabilità dei pazienti esaminata nel contesto specifico del ricovero ospedaliero in un presidio per acuti. La fragilità è comunemente definita come una sindrome clinica di indebolimento multisistemico, che si traduce in una diminuzione fisiologica delle riserve dell'organismo e in una maggiore vulnerabilità ai fattori di stress. La condizione di fragilità, fortemente correlata all'invecchiamento, viene identificata e misurata con diversi metodi e scale di valutazione validate [*Frailty Index, Valutazione Multidimensionale (VMD), Multidimensional Prognostic Index (MPI)* ed altri].

² Gli ospedali si trovano oggi ad affrontare, sempre più spesso, le acuzie della cronicità, con notevole dispendio di risorse.

sistenza ospedaliera di qualità sempre più elevata, capace di una presa in carico globale dei numerosi e complessi bisogni dei pazienti fragili (assistenza olistica).

Lo stato di fragilità è caratterizzato da comorbidità, deficit nutrizionale e sarcopenia, progressiva riduzione delle capacità funzionali e della vita di relazione, problematiche socio-ambientali, a cui si associa una “sofferenza globale” costituita da sintomi fisici e psichici spesso di difficile trattamento (dolore, ansia, depressione, senso di solitudine, angoscia esistenziale, disagio sociale, ecc.). Tale “sofferenza globale” o “dolore totale” ha importanti ripercussioni sullo stato clinico e funzionale di tali pazienti, destabilizzando la persona in tutta la sua esistenza e coinvolgendo anche il nucleo familiare (con notevole stress del *caregiver*), al punto da mettere spesso in crisi la rete delle sue relazioni sociali e quelle dei suoi cari.

Qualsiasi intervento terapeutico-assistenziale che non tenga conto della “sofferenza globale” del malato fragile rischia di essere, pertanto, parziale e riduttivo: l’analgesia non elimina l’angoscia esistenziale!

Come si afferma negli ultimi piani sanitari nazionali, tali pazienti necessitano di un piano personalizzato di cure³ e di “assistenza globale”, in grado di rispondere adeguatamente ai loro bisogni e garantire loro la migliore qualità di vita possibile, ottimizzando le risorse disponibili.

Di fondamentale importanza sono anche gli interventi di supporto ai *caregivers*, al fine di evitare loro lo sviluppo di patologie psichiche spesso sottovalutate, oneri economici e sociali insostenibili, problematiche familiari di vario genere.

Indagini e studi effettuati negli ultimi anni in diverse realtà ospedaliere italiane ed europee attestano che i bisogni dei malati fragili ospedalizzati sono spesso disattesi, con il conseguente moltiplicarsi di reclami, conflitti e contenziosi derivanti dall’insoddisfazione dei pazienti e dei loro familiari. Il maggior numero di reclami riguarda: la qualità dell’assistenza, la relazione operatore sanitario-paziente, la frammentazione dei percorsi di cura e la mancanza di coordinamento tra le varie figure, la mancata presa in carico globale dei bisogni dei pazienti⁴. Tra i pazienti ricoverati in ospedale con gravi patologie croniche, un malato su tre ritiene che, posto nelle condizioni di scegliere, preferirebbe più comfort e cure olistiche.

Pertanto, i sistemi sanitari di tutto il mondo guardano con crescente interesse alle esperienze in grado di offrire risposte innovative ed efficaci ai mutati bisogni ed alle complesse esigenze assistenziali dei malati cronici e fragili.

³ Cfr. *Carta Europea dei diritti del malato*, artt. 8 e 12, in riferimento al diritto ad un trattamento personalizzato ed al rispetto degli standard di qualità.

⁴ R.D. Friele, E.M. Sluijs, J. Legemaate, *Complaints handling in hospitals: an empirical study of discrepancies between patients’ expectations and their experiences*, “BMC Health Services Research”, 2008, 8, pp. 199-209.

Obiettivi

L'umanizzazione delle cure, l'elaborazione e l'adozione di percorsi e modelli assistenziali innovativi nell'ambito della cronicità e della fragilità, con approcci multidisciplinari in grado di garantire la personalizzazione dell'assistenza e la presa in carico globale della persona "fragile" e della sua famiglia, oltre a rappresentare obiettivi prioritari degli ultimi piani sanitari nazionali⁵ (su indicazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità), costituiscono attualmente requisiti essenziali per l'accreditamento istituzionale e d'eccellenza (unità operativa/struttura) e per ulteriori riconoscimenti di qualità correlati a nuovi meccanismi di premialità, secondo le ultime normative di revisione dell'accreditamento (*Disciplinare per la revisione della normativa dell'accreditamento*, 2012)⁶. Quindi, negli ultimi anni, anche lo strumento dell'accreditamento delle strutture sanitarie è stato rivisto e ridisegnato in armonia con i mutati scenari nazionali ed internazionali ed i nuovi bisogni assistenziali descritti. La normativa sopra menzionata prevede che le strutture sanitarie forniscano evidenze circa l'adozione di percorsi, procedure operative e modelli assistenziali, da sottoporre ad un continuo processo di valutazione, verifica e monitoraggio.

Pertanto, l'elaborazione e l'adozione di tali percorsi assistenziali, a cui il modello sperimentale qui proposto fa riferimento, rappresentano anche obiettivi strategici delle aziende ospedaliere, per il perseguimento di traguardi d'eccellenza in ambito clinico-assistenziale, per l'ottimizzazione delle risorse, la riduzione dei reclami e dei contenziosi, il ritorno d'immagine, la conformità ai valori e ai programmi di *mission* aziendale, ecc.

In linea con tali indicazioni, sul piano della ricerca etico-clinica, l'obiettivo del modello sperimentale qui proposto è stato quello di valutare, mediante un trial clinico randomizzato, l'efficacia di un approccio assistenziale olistico, multidisciplinare in équipe, di tipo etico-relazionale, psicologico e spirituale sullo stato clinico e funzionale del malato fragile ospedalizzato e sulla sua "sofferenza globale" (fisica, psicologica, sociale, esistenziale, spirituale). Ciò, per rendere ragione, mediante evidenze scientifiche, del ruolo fondamentale della presa in carico globale di tali pazienti e dei loro bisogni nella logica del *caring* (prendersi cura). La misurazione dell'efficacia di simili approcci assistenziali, infatti, non risulta ancora ben documentata nell'ottica di una medicina basata sulle evidenze (EBM).

Il modello assistenziale qui proposto, non ultimo, intende offrire un contributo alla realizzazione della *mission* dell'Ospedale di San Pio da Pietrelcina. Infatti, il 5 maggio 1966, in occasione del 10° anniversario dell'inaugurazione della Casa

⁵ Governo Italiano – Ministero della Salute, *Piano Sanitario Nazionale 2006-2008*, p. 41; *Piano Sanitario Nazionale 2011-2013*, 4.6.2 e 3.1.2.; *Intesa Governo-Regioni Patto per la Salute 2014-2016*, art. 4.

⁶ Presidenza del Consiglio dei Ministri (Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano), Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in attuazione dell'articolo 7, comma 1, del Patto per la salute per gli anni 2010-2012, "*Disciplinare per la revisione della normativa dell'accreditamento*" (Rep. n. 259/CSR del 20/12/2012).

Sollievo della Sofferenza, Padre Pio ebbe ad affermare: “Figli miei benedetti... voi siete stati gli strumenti nelle mani di Dio per la realizzazione di questa *Casa* in cui le anime e i corpi di tanti nostri fratelli vengono curati e guariti mediante l’opera sacerdotale, sanitaria, spirituale e sociale di tutta la organizzazione ospedaliera”. Padre Pio, quindi, precorrendo i tempi ed i modelli assistenziali innovativi del futuro, già nel 1966 ebbe a delineare per il suo ospedale un approccio olistico e multidisciplinare (che coinvolgeva tutte le maestranze dell’Ospedale) alla “sofferenza globale” del malato, assegnando un particolare valore alla “cura spirituale”.

Materiali e metodi

Lo studio è stato condotto, previo consenso informato, su 224 pazienti “fragili” (118 uomini e 106 donne, età media =70.4±5.5 anni), affetti da patologie cronico-degenerative in fase evolutiva o di riacuteizzazione, ricoverati presso l’IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo (Dipartimento di Scienze Mediche) negli anni 2007-2009. Sono stati esclusi dallo studio i pazienti con deficit cognitivo severo [*Short Portable Mental Status Questionnaire* (SPMSQ) tra 8 e 10] e con *Multidimensional Prognostic Index* (MPI)⁷ pari a 3, oltre che quelli con degenza ospedaliera inferiore agli 8 giorni. I pazienti sono stati suddivisi, mediante randomizzazione, in due gruppi di 112 unità ciascuno: “*gruppo trattamento*” (112 pazienti trattati con assistenza personalizzata e multidisciplinare in équipe, mediante sedute di supporto psicologico, etico-relazionale, sociale e spirituale) e “*gruppo controllo*” (112 pazienti trattati con assistenza ospedaliera *standard*, secondo le usuali procedure di buona pratica clinica, senza il supporto multidisciplinare in équipe).

In particolare, per ogni paziente del “*gruppo trattamento*”, con l’ausilio di *scale di valutazione e questionari* validati, sono stati effettuati:

a) all’atto del ricovero: *Valutazione Multidimensionale* (VMD) dello stato clinico-funzionale d’ingresso (stato funzionale, valutato con *Activities of Daily Living* (ADL) e *Instrumental Activities of Daily Living* (IADL); stato cognitivo, valutato con *Short Portable Mental Status Questionnaire* (SPMSQ); stato nutrizionale, valutato con *Mini Nutritional Assessment* (MNA); comorbidità, valutata con *Cumulative Index Rating Scale* (CIRS); rischio di lesioni da decubito, valutato con *Exton-Smith Scale* (ESS); *valutazione dello stato di “sofferenza globale”* o “dolore totale” (percezione soggettiva del dolore fisico, valutata con *Numerical Rating Scale* (NRS); ansia nelle sue diverse manifestazioni, valutata con *Hamilton Rating Scale for Anxiety* (HAM-A); depressione nelle sue diverse manifestazioni, valuta-

⁷ Il *Multidimensional Prognostic Index* (MPI) è un indice prognostico di mortalità, validato, connesso al grado di fragilità, basato sull’esecuzione di una *valutazione multidimensionale* (VMD) dello stato clinico-funzionale e socio-ambientale del paziente. Il MPI può essere espresso sia come indice numerico continuo da 0 (assenza di rischio) a 1 (massimo rischio) sia in tre gradi di rischio di mortalità: basso (MPI-1), moderato (MPI-2) o severo (MPI-3), secondo opportuni cut-off.



ta con *Hamilton Rating Scale for Depression* (HAM-D); stato socio-ambientale, valutato con questionari; *valutazione dello stress del caregiver*, effettuata con *Relative's Stress Scale* (RSS);

b) durante la degenza: 1) trattamento diagnostico-terapeutico-assistenziale *standard*, secondo le usuali procedure di buona pratica clinica; 2) *assistenza personalizzata e multidisciplinare in équipe*, mediante sedute di supporto psicologico, etico-relazionale, sociale e spirituale, con presa in carico anche delle problematiche del *caregiver* ed attivazione di percorsi di continuità assistenziale (ove necessario). Ogni paziente è stato sottoposto a 2-3 sedute di supporto per ogni singolo ambito disciplinare, della durata di 30-40 minuti ciascuna, attuate da un medico bioeticista, da una psicologa, da un assistente spirituale (suora e/o cappellano) e dal personale dei servizi sociali e del volontariato, coordinati da un *case manager* (medico di reparto/sperimentatore dello studio). Il *case manager* ha integrato i vari interventi multispecialistici e consentito la personalizzazione del processo assistenziale olistico mediante la valutazione dei bisogni specifici e la risoluzione dei problemi, curando in modo particolare la comunicazione con il paziente ed i suoi familiari, le informazioni sugli esami diagnostici e sull'andamento della malattia, l'ascolto, l'empatia, il sostegno morale;

c) alla dimissione: valutazioni d'uscita identiche a quelle effettuate all'atto del ricovero (*Valutazione Multidimensionale* dello stato clinico-funzionale, *valutazione dello stato di "sofferenza globale"*, *valutazione dello stress del caregiver*), con l'aggiunta di: *valutazione da parte del paziente del supporto multidisciplinare e dei percorsi di umanizzazione delle cure* relativamente ai seguenti aspetti: rapporto operatore sanitario- paziente, ascolto, comunicazione, informazione esauriente, presa in carico dei bisogni, risoluzione dei problemi, empatia, supporto morale (punteggi item dei relativi questionari: 1 = insufficiente; 2 = sufficiente; 3 = buono; 4 = ottimo); *valutazione della soddisfazione generale del paziente e dei familiari sui servizi ricevuti e sulla qualità dell'assistenza*, effettuata con il *General Satisfaction Questionnaire* (GSQ).

Per ogni paziente del "gruppo controllo", con l'ausilio delle suddette *scale di valutazione* e *questionari* validati, sono stati effettuati:

a) all'atto del ricovero: le identiche *Valutazioni* effettuate per il "gruppo trattamento";

b) durante la degenza: trattamento diagnostico-terapeutico-assistenziale *standard*, secondo le usuali procedure di buona pratica clinica, senza il supporto integrato etico-relazionale, psicologico, sociale e spirituale;

c) alla dimissione: le identiche *Valutazioni* effettuate per il "gruppo trattamento".

Al termine dello studio sono state confrontate le medie dei risultati delle valutazioni di ingresso (atto del ricovero) e d'uscita (dimissione) dei due gruppi di pazienti, per la misurazione dell'efficacia del supporto olistico e multidiscipli-

nare in équipe (“gruppo trattamento”) rispetto al trattamento *standard* (“gruppo controllo”).

Le scale di valutazione, i questionari e la documentazione relativa alle sedute di supporto multidisciplinare sono stati raccolti in cartelle nominative. I relativi dati sono stati archiviati in un database dipartimentale. È stata considerata come statisticamente significativa la differenza osservata per un valore di $p < 0.05$.

Risultati

I risultati delle valutazioni alla dimissione hanno documentato una differenza statisticamente significativa tra i pazienti trattati con approccio olistico multidisciplinare in équipe e quelli del gruppo di controllo, relativamente ai seguenti parametri: 1) stato funzionale (ADL-IADL)= miglioramento del 15% vs 0.2%, $p < 0.0001$; 2) stato cognitivo (SPMSQ)= miglioramento del 26% vs 5.8%, $p < 0.0001$; 3) stato ansioso (HAM-A)= riduzione del 77% vs 10%, $p < 0.0001$; 4) stato depressivo (HAM-D)= riduzione del 75% vs 13%, $p < 0.0001$; 5) stato nutrizionale (MNA)= miglioramento del 7.4% vs 0,1%, $p = 0.01$; 6) intensità del dolore (NRS)= riduzione del 41% vs 11%, $p < 0.0001$; 7) numero di farmaci assunti = riduzione del 10.5% vs 2.4%, $p = 0.02$; 8) stress del *caregiver* (RSS)= riduzione del 62.4% vs 8.6%, $p < 0.0001$.

Inoltre, nel gruppo dei pazienti trattati con il supporto multidisciplinare in équipe, è stato riscontrato un gradimento per le cure ed i servizi ricevuti (*customer satisfaction*) più elevato rispetto a quello del gruppo di controllo, con una percentuale di insoddisfatti pressoché nulla (*General Satisfaction Questionnaire*, GSQ: pz molto soddisfatti = 44.5% vs 19.3%; soddisfatti = 53.2% vs 27.7%; insoddisfatti = 2.1% vs 43,1%; molto insoddisfatti = 0.2% vs 9.9%), in riferimento particolarmente alla qualità dell’assistenza, ai percorsi di umanizzazione delle cure, al rapporto operatore sanitario-paziente.

In due casi i pazienti, pur non essendo di religione cattolica, hanno accolto volentieri anche il supporto spirituale da parte del cappellano e della suora. Non vi sono stati casi di rifiuto dei mezzi di sostegno vitale da parte dei pazienti o dei loro familiari.

Discussione

In definitiva, l’applicazione del modello assistenziale descritto ha prodotto:

- una sensibile riduzione della “sofferenza globale” (fisica, psicologica, sociale, esistenziale) dei pazienti fragili;
- un miglioramento dello stato clinico e funzionale dei pazienti fragili e della loro qualità di vita, con una migliore risposta terapeutica, la riduzione dei tempi di degenza ed il conseguente risparmio di risorse (farmaci, esami);



- la creazione, all'interno dei vari *setting* assistenziali, di “luoghi di vera umanizzazione della medicina e della cura globale del malato sofferente” (in linea con le indicazioni dei più recenti piani sanitari nazionali), capaci di offrire un “tempo di cura” dedicato specificamente al dialogo, alla comunicazione, all’ascolto, alla presa in carico dei bisogni dei pazienti;
- una riduzione dello stress del *caregiver*, grazie all’apporto dei servizi sociali/volontariato e ad una particolare attenzione alle problematiche dei familiari dei pazienti da parte di tutta l’équipe multidisciplinare;
- l’assenza di conflitti e reclami, legata all’elevato indice di gradimento dell’assistenza e della qualità dei servizi ricevuti (*customer satisfaction*), con incremento di immagine per la struttura ospedaliera;
- una maggior serenità e accettazione della malattia da parte del paziente e del lutto da parte dei familiari, grazie al supporto psicologico e spirituale esteso anche al *caregiver*;
- una maggiore sensibilizzazione degli operatori sanitari ad un approccio più solidale verso la sofferenza e i bisogni del malato fragile, il che ha favorito una più profonda consapevolezza del valore e della dignità della persona e della vita umana anche in condizioni di grave sofferenza e malattia, contro ogni forma di accanimento e di abbandono terapeutico.

La peculiarità del modello assistenziale qui proposto sta nel fatto che esso realizza una presa in carico globale del paziente fragile ospedalizzato mediante un approccio personalizzato e multidisciplinare in équipe, coordinato da figure dedicate (*case manager*) e pianificato sulla base di una *valutazione multidimensionale* non solo dello stato clinico e funzionale del paziente, ma anche della sua “sofferenza globale”. È un modello assistenziale, pertanto, che propone in ambito ospedaliero un “*approccio di sistema*” alla fragilità (come richiesto dagli ultimi piani sanitari nazionali), pianificato e oggetto di un continuo processo di valutazione e di verifica da parte degli elementi del team, per un adeguamento costante degli interventi ai bisogni assistenziali emergenti dei pazienti e per una efficace risoluzione dei loro problemi. Infine, è un modello assistenziale che non comporta necessariamente un impiego di risorse umane aggiuntive per l’azienda ospedaliera, potendo essere realizzato con il personale già strutturato, come avvenuto nel nostro caso.

Conclusioni

Il modello di assistenza personalizzata ed integrale al malato fragile ospedalizzato, qui proposto, attuato mediante un supporto multidisciplinare, in équipe, di tipo etico-relazionale, psicologico, spirituale e sociale, si è dimostrato in grado di ridurre significativamente la “sofferenza globale” dei pazienti, di migliorare il loro stato clinico e funzionale e, di conseguenza, la loro qualità di vita.

Tale modello sperimentale appare, quindi, in grado di rispondere adeguatamente ai mutati e complessi bisogni assistenziali del mondo della cronicità e della fragilità, potendo costituire un valido riferimento per la realizzazione di percorsi innovativi di umanizzazione delle cure in ambito ospedaliero, nella dimensione olistica e multidisciplinare dell'assistenza, come richiesto dagli ultimi piani sanitari nazionali e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, anche ai fini dell'accreditamento istituzionale e di eccellenza delle strutture ospedaliere, secondo le più recenti normative.

In virtù dei risultati conseguiti (pur nell'ambito di uno studio pilota), tale modello assistenziale, se attuato su vasta scala con un "approccio di sistema", oltre ad ottimizzare le risorse per il conseguimento di obiettivi aziendali fondamentali e strategici, può essere in grado, a lungo termine, di ridurre la spesa sanitaria della struttura ospedaliera (farmaci, esami, degenza), anche attraverso la riduzione dei contenziosi legata all'incremento della qualità assistenziale e della *customer satisfaction*.

I risultati del modello assistenziale qui proposto rendono ragione anche della "co-essenzialità della cura spirituale" nella dimensione olistica dell'assistenza. Ciò assume un particolare significato nel contesto socio-sanitario attuale, in cui i momenti più emblematici dell'esistenza, quali quelli della terminalità e del morire, vengono spesso vissuti in uno stato di solitudine e di abbandono o, ancor peggio, in balia del nulla.

Proprio quest'ultimo aspetto costituisce un obiettivo fondamentale del presente modello assistenziale, il quale, come già sottolineato, intende contribuire alla realizzazione della *mission* dell'Ospedale di San Pio da Pietrelcina, cioè al sollievo della sofferenza dell'anima e del corpo particolarmente dei malati più fragili, i quali rientrano a pieno titolo in quelle periferie esistenziali che, come raccomanda costantemente Papa Francesco, vanno sempre meglio accolte, curate, amate e non "scartate".

Hanno collaborato alla realizzazione sul campo del modello assistenziale: Grazia D'Onofrio, Psicologa Dipartimento di Scienze Mediche, U.O.C. di Geriatria, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza; Nicola Monopoli, Assistente spirituale, frate cappuccino, già cappellano IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza; Grazia Diciolla, Assistente spirituale, Suore Apostole del S. Cuore di Gesù, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza; Leandro Cascavilla, Dirigente medico U.O.C. di Geriatria, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza; Alberto Pilotto, già Direttore U.O.C. di Geriatria, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza.



Bibliografia

- G. Cera, *Indici di qualità bioetica relativi alla cura e al trattamento ospedaliero dei malati cronici in evoluzione di malattia. Studio di modelli di assistenza personalizzata ed integrale al malato basati su un lavoro d'équipe*, Tesi sperimentale per il Dottorato di Ricerca in Bioetica. Università Cattolica del Sacro Cuore, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Roma, a.a 2007/2008.
- Ministero della Salute, *Piano Nazionale della Cronicità*, Roma, 2016.
- Presidenza del Consiglio dei Ministri, *Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016*.
- Cioffi R., Coluccia A. et al. "A Psychometric Study of the Quality Perception Questionnaire". *Swiss Journal of Psychology*, 71(2). 2012, pp. 101-106.
- M.A. Becchi, N. Carulli, *Le basi scientifiche dell'approccio bio-psico-sociale. Indicazione per l'acquisizione delle competenze mediche appropriate*, "MED", 3, 2009.
- A. Pilotto, *Fragilità dell'anziano: dalla fisiopatologia alla diagnosi*, "ADI", 2014, 5, 5-XX.
- S.A. Sternberg, et al., *The identification of frailty: a systematic literature review*, "J. Am. Geriatr. Soc.", 2011, 59, pp. 2129-2138.
- M. Bhatnagar, R. Palmer, *The Frail Elderly*, in T.D. Walsh (ed.), *Palliative Medicine*, Saunders, Philadelphia 2009, pp. 1132-1140.
- R.D. Friele, E.M. Sluijs, J. Legemaate, *Complaints handling in hospitals: an empirical study of discrepancies between patients' expectations and their experiences*, "BMC Health Services Research", 2008, 8, pp. 199-209.
- M.T. Russo, *La ferita di Chirone. Itinerari di antropologia ed etica in medicina*, Vita & Pensiero, Milano 2006.
- I. Carrasco De Paula, N. Comoretto, *Per una medicina centrata sul paziente: riflessioni sulla fondazione etica del rapporto medico-paziente*, "Medicina e Morale", 2005, 4, pp. 447-566.
- Presidenza del Consiglio dei Ministri, *Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul Documento "Disciplinare per la revisione delle normative dell'accreditamento"*, Rep. n. 259/CSR del 20/12/2012.
- Il pensiero di Padre Pio sul sollievo della sofferenza*, Edizioni Casa Sollievo della Sofferenza, 2001.
- Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute), *Nuova Carta degli Operatori Sanitari*, Città del Vaticano 2017.

MEDICINEMA, LA MAGIA DEL CINEMA COME EFFETTO PAUSA DALLA MALATTIA

di Daniela Chieffo*

Come nell'adulto, anche in ambito pediatrico il dolore è un sintomo molto frequente in corso di malattia e, fra tutti, è quello che più pesa e impaurisce il bambino, oltre che la famiglia.

Eppure, fino a pochi anni fa, si pensava che il neonato e il bambino non provassero dolore con la stessa intensità dell'adulto. La letteratura al riguardo era, del resto, estremamente povera. Di conseguenza, la pratica clinica pediatrica non prevedeva o relegava a un ruolo molto limitato l'analgesia e, in generale, qualsiasi cura nell'ambito del dolore per i piccoli pazienti.

Oggi, grazie agli studi anatomofisiologici e comportamentali, sappiamo che fin dalla 23a settimana di gestazione il sistema nervoso centrale è anatomicamente e funzionalmente competente per la nocicezione. Inoltre, a parità di stimolo doloroso, il neonato e il bambino percepiscono un dolore più intenso rispetto all'adulto.

Le evidenze ci dicono, inoltre, che stimoli dolorosi non trattati adeguatamente in età pediatrica hanno effetti importanti sulla prognosi attuale e futura del piccolo paziente.

Non solo. A livello clinico abbiamo a disposizione validi strumenti di misurazione del dolore per i bambini in età sia verbale sia preverbale e cure, farmacologiche e non, sicure ed efficaci. Le conoscenze raggiunte sono a tutt'oggi così vaste e consolidate da consentire una diffusa pratica dell'analgesia in ambito pediatrico.

Eppure ancora oggi, nella realtà clinica, il controllo del dolore nel bambino neonato è spesso affrontato in modo non adeguato.

Alla luce di queste osservazioni si comprende come abbia sentito l'esigenza di affrontare urgentemente e nel modo più attento possibile la questione dell'assistenza antalgica nel bambino.

Il Ministero della Salute si è mosso a tal fine e oggi possiamo dire di avere messo a punto una legislazione tra le più avanzate in Europa riguardo alla cura del dolore in età pediatrica.

Il paziente pediatrico è un paziente "particolare" e "complesso", dove le continue modificazioni fisiche, psichiche, relazionali ed esperienziali, correlate all'accrescimento, al cambiamento che una malattia comporta o all'arresto dello sviluppo, tutte queste modifiche condizionano strategie d'intervento e necessitano di strumenti del tutto peculiari.

* *Neuropsicologo e psicoterapeuta; dirigente sanitario Neuropsichiatria infantile, Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma.*

Secondo tale presupposto e rispetto a quanto riportato dal Ministero della Salute, esistono trattamenti del dolore non farmacologici, il progetto “Medicinema” come strumento per alleviare le ansie, le angosce come fonte di “distrazione”, come tecnica di supporto alle relazioni.

“Medicinema”¹ nasce con lo scopo di portare i film e la magia del cinema ai pazienti ricoverati in ospedale². In tale contesto, il cinema diventa uno strumento di art therapy in grado di creare un “effetto pausa” per il paziente. Sotto il profilo psicologico permette di ridurre la percezione del dolore creando uno stato di benessere psicologico che determinerebbe un miglioramento della qualità della vita sia dei degenti, che dei loro familiari.

La “visualizzazione” (viaggio mentale nel luogo preferito) è una tecnica cognitivo-comportamentale complessa, a carattere ipnotico, che consiste nell'utilizzo dell'immaginazione in modo che il bambino si concentri sull'immagine mentale di un'esperienza piacevole anziché sul dolore. Nella visualizzazione il bambino viene fatto prima rilassare, poi è guidato a immaginare una situazione e/o un luogo preferito in cui vorrebbe trovarsi o in cui è già stato.

Il ritorno con la mente al presente costituisce una parte fondamentale ed è necessario effettuarlo in maniera graduale, rispettando i tempi e le esigenze del bambino, per il quale un brusco ritorno alla situazione attuale può causare disagio.

Andare al cinema durante l'ospedalizzazione con i propri genitori o fratelli oppure amici significa per il bambino entrare in una dimensione diversa, un'esperienza che ripristina il contatto con l'esterno, un vero e proprio viaggio verso la sala cinema, dove il bambino interrompe lo stato di “tempo sospeso” e inizia a progettare. Ci sono bambini che chiedono ai propri genitori di indossare il proprio vestitino preferito, oppure chiamano i loro amici per raccontare della visione del film a volte anche prime visioni.

In questa esperienza i bambini malati vengono spesso accompagnati anche dai loro medici o infermieri, quindi la stessa équipe curante si trasforma in una “seconda famiglia” con cui condividere questa esperienza.

“Medicinema” favorisce una sorta di desensibilizzazione, poiché attraverso la concentrazione mentale sulla proiezione del film riesce ad abbassare la sensibilità di una precisa zona corporea (per esempio la mano per l'incannulamento o la schiena per la puntura lombare), come fosse un interruttore.

¹ [<http://www.medicinema-italia.org>].

² Medicinema Italia è un'associazione italiana, una Onlus, che nasce nel 2013 ispirandosi all'esperienza di MediCinema UK, *charity* attiva nel Regno Unito dal 1996. Si occupa di allestire veri spazi cinema all'interno delle strutture ospedaliere e case di cura italiane, da adibire alla terapia di sollievo per pazienti degenti e familiari. Questi spazi riproducono la struttura di una sala cinema, ma dotandola di soluzioni particolari, come la totale accessibilità anche per pazienti a letto o in carrozzina, perché stare insieme nella malattia aiuta a stare meglio [<http://www.medicinema-italia.org>].



Una realtà che abbiamo vissuto grazie all'introduzione di "Medicinema" è il cambiamento all'interno delle dinamiche familiari³. È stato meraviglioso assistere ad una "danza" terapeutica attraverso la proiezione dei film che vedeva coinvolti sia le coppie genitoriali – che per il dolore per il proprio figlio vivono talvolta una distanza affettiva o un'espressione del dolore diverso – sia il rapporto tra piccolo paziente e rispettivi genitori. In età pediatrica, il bambino a volte vive la propria sofferenza senza condividerla con la mamma o con il papà iper protettivi nei loro confronti, timorosi di recare ancor più dolore oltre a quello della malattia stessa.

Dai nostri risultati si è evinto che "Medicinema" assume un ruolo di catalizzatore, un'energia di attivazione dei rapporti intrafamiliari e con le figure assistenziali.

Il progetto "Medicinema" ha quindi come obiettivo quello di favorire la possibilità di leggere e riconoscere il linguaggio del corpo e le espressioni emotive, favorendo lo sviluppo dell'intelligenza socio-emozionale, aiutando i bambini ad identificare ed esprimere le emozioni e a sviluppare l'empatia, dando la possibilità di esprimere i pensieri ed i sentimenti relativi alla propria malattia attraverso la condivisione in sala cinema, divenendo più capaci di condividerli attraverso l'identificarsi con un personaggio e comunicare attraverso di esso. Questo stesso meccanismo è stato osservato anche da Marsick, secondo cui osservare dei personaggi della propria età che esprimono le loro emozioni potrebbe aver normalizzato i sentimenti dei bambini, rendendo più facile il condividerli.

I pensieri proiettati dai piccoli clienti e attribuiti ai personaggi hanno fornito a noi clinici delle informazioni su quali potevano essere le loro paure e le loro preoccupazioni. Secondo la nostra esperienza, questo meccanismo ha creato l'opportunità per il clinico di discutere le preoccupazioni dei bambini all'interno della metafora della storia e dei suoi personaggi, aumentando la probabilità di poter integrare le nuove comprensioni e aggirando le resistenze.

"Medicinema" ha il valore di creare una visione interattiva, in una condizione di "paralisi" dell'immaginazione legata all'ospedalizzazione, che riguarda il modo in cui i bambini guardano e interagiscono con e durante il film. Secondo questa esperienza, il bambino ha avuto più facilità nel parlare delle proprie preoccupazioni con il terapeuta o con il genitore quando entrambi erano rivolti verso lo schermo a guardare il film. Questa posizione potrebbe fornire contemporaneamente una distanza e una situazione di condivisione sufficiente per la sicurezza emotiva del bambino.

³ Dall'incontro tra il Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma e MediCinema Italia Onlus è nato un grande progetto: la realizzazione della prima vera sala cinematografica in uno dei maggiori ospedali italiani. Si tratta del primo protocollo a livello nazionale che si propone di portare continuamente la cultura e lo spettacolo in ambito ospedaliero a scopo terapeutico con programmi mirati per ogni tipologia di pazienti coinvolti [http://www.policlinicogemelli.it/Policlinico_Gemelli.aspx?p=BD690FE7-8A71-4543-BB54-27A21A2BFAB3&n=insieme_per_medicinema].

Attraverso la visione di film nella sala di Medicina è stato possibile, sia per piccoli pazienti che per pazienti adolescenti, dare luogo ad un'espressione dei sentimenti profondi, a vivere un'esperienza catartica delle emozioni di rabbia e tristezza e a sviluppare nuove capacità di *coping* per affrontare il vissuto della malattia.

“Medicinema” ha espresso un valore inestimabile, ricreare un sistema familiare talvolta “fratturato” o “dimenticato” per la malattia del piccolo paziente, per le emozioni che questa suscita inevitabilmente e per l'angoscia della perdita.

BIOTECNOLOGIE E ROBOTICA MEDICA PER L'ASSISTENZA

di Francesca Cordella*

Introduzione

L'Organizzazione Mondiale della Sanità [1] ha stimato che circa il 15% della popolazione mondiale vive con una forma di disabilità. Con l'aumentare dell'età media, il numero di persone che necessiteranno di un sistema di assistenza è destinato a crescere fin quasi a raddoppiare entro il 2050.

Le patologie che colpiscono il sistema neurale e muscoloscheletrico sono la causa del maggior numero di disabilità che ostacolano le persone nell'esecuzione delle attività di vita quotidiana (Activities of Daily Living, ADL). Tali persone spesso non possono partecipare attivamente alla vita sociale a causa di barriere legate a fattori fisici, psicologici e sociali. Esse sono quindi dipendenti in larga misura da assistenti (*caregivers*) per le funzioni della vita di tutti i giorni, tra cui l'occupazione del tempo libero e la comunicazione.

È quindi evidente quanto lo sviluppo di tecnologie in grado di migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, restituendo ad esse la capacità di vivere indipendentemente e di partecipare a tutti gli aspetti della vita quotidiana, possa avere un elevato impatto non solo sul singolo, ma sulla società stessa.

La ricerca scientifica sta facendo enormi passi avanti nello sviluppo di tecnologie assistive che siano in grado di supportare la mobilità, la comunicazione e l'esecuzione di attività di vita quotidiana delle persone diversamente abili. Ci si sta in particolare focalizzando sull'integrazione tra le capacità dell'utente e le tecnologie per assistenza. L'uomo non è più un semplice utilizzatore della tecnologia, ma è al centro di essa. Le capacità residue degli utenti vengono quindi valorizzate andando ad utilizzare la tecnologia per lo svolgimento in autonomia delle attività quotidiane. I dispositivi per assistenza vengono realizzati in modo da adattarsi alle necessità particolari e alle capacità residue degli utilizzatori finali [2], con l'intento di massimizzare l'usabilità dei sistemi e la loro accettabilità da parte degli utenti.

Nel seguito verrà sottolineato il ruolo centrale del paziente nel processo di assistenza e verranno approfonditi alcuni aspetti delle ricerche di frontiera nell'ambito degli ausili protesici (aventi l'obiettivo di compensare limitazioni funzionali restituendo la funzione lesa), delle tecnologie riabilitative (rappresentate da ausili tecnologici destinati a sostenere interventi riabilitativi specifici) e degli ausili per l'interazione (quali ad esempio le interfacce multimodali per il controllo di sistemi).

* *Ingegnere biomedico, ricercatrice in robotica medica ed industriale, Università Campus Bio-medico, Roma.*



Il paziente al centro della tecnologia e del processo di assistenza

Nello sviluppo di sistemi per assistenza risulta essenziale garantire la centralità del paziente, conoscere non solo quale patologia lo affligge, ma anche quale tipo di paziente è colpito da una determinata patologia al fine di incontrare le vere necessità e soddisfare le reali esigenze degli utenti. Si vuole mettere in risalto il grado di autonomia percepito dalla persona, specialmente in riferimento ai bisogni considerati prioritari ed alle preferenze del singolo.

È quindi evidente come nelle fasi di scelta, creazione, e personalizzazione di un dispositivo per assistenza sia importante instaurare un rapporto tra paziente, team medico e sviluppatori/fornitori della tecnologia che sia improntato alla collaborazione. Ciò è fondamentale per garantire che il processo di assistenza sia basato sulla centralità della persona, che deve essere considerata nella sua globalità, prestando attenzione agli aspetti culturali, ambientali, relazionali ed agli stili di vita della persona stessa.

La scelta dell'ausilio e del percorso di assistenza, viene effettuata in diversi passi, riportati in Fig. 1, durante i quali si studiano gli utenti stessi ed i compiti che dovranno svolgere.

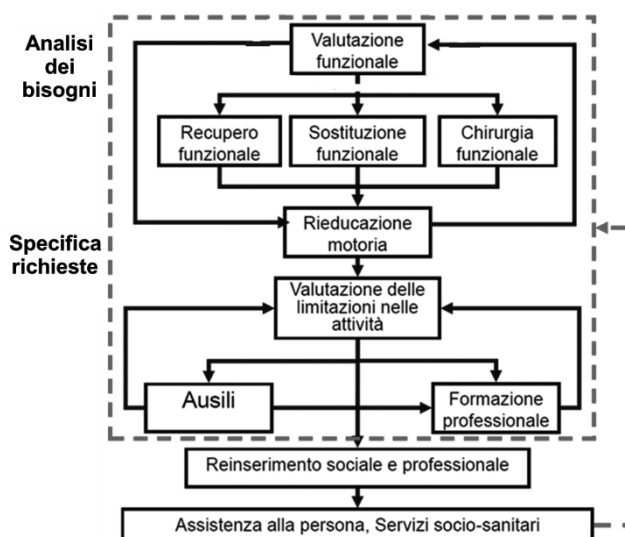


Figura 1: Schema generale del processo di assistenza

Nel processo di assistenza bisogna innanzitutto effettuare un'analisi dei bisogni dell'utente andando a scegliere le tecnologie sulla base delle abilità residue e delle attività recuperabili, della facilità d'uso, dei fattori ambientali, contestuali e personali e delle preferenze dei pazienti. L'analisi dei bisogni dell'utente in relazione al prodotto prevede la valutazione funzionale del paziente, allo scopo di stabilire la via da intraprendere in termini di riabilitazione, sostituzione o chirurgia. A

questa segue una fase di rieducazione motoria incentrata sul recupero funzionale del paziente, che impara anche ad interfacciarsi con l'eventuale ausilio, e pianificata sulla base delle abilità residue e delle attività recuperabili. Una volta stabilito lo stato del paziente, vengono valutati i limiti nell'esecuzione delle attività, andando così ad identificare le richieste che il prodotto deve avere per soddisfare i bisogni, le priorità e le aspettative dell'utente. Viene quindi individuato o progettato l'ausilio tramite la definizione delle specifiche di sviluppo, la realizzazione del prototipo ed il suo collaudo preliminare. L'addestramento al suo utilizzo ed eventuali migliorie derivanti dal feedback continuo con l'utente hanno l'obiettivo di garantire il reinserimento sociale e professionale di quest'ultimo.

Il sistema così sviluppato viene inteso come soluzione ai bisogni dell'utente e risulta essere una combinazione di ausili. In particolare, l'utente, che deve essere considerato insieme al contesto in cui vive, può utilizzare diversi tipi di interfacce per controllare dispositivi hardware e sistemi software. Da questi, tramite altri sistemi, può interfacciarsi con l'ambiente inteso come insieme di persone e cose. È necessario quindi che il sistema sia modulare e scalabile. Le interfacce uomo-ausilio possono essere personalizzate in base alle necessità particolari e sulla base delle capacità residue dei soggetti [2]. È quindi evidente come la soluzione individuata non sia quasi mai un dispositivo unico ma piuttosto un sistema integrato.

Ausili protesici di arto superiore

Gli ausili protesici hanno lo scopo di sostituire una funzione assente, come una parte del corpo quale un braccio o una mano. Nonostante gli avanzamenti nei campi della tecnologia e della chirurgia degli ultimi 70 anni abbiano prodotto significativi miglioramenti delle protesi di arto superiore, esse presentano ancora limitazioni rilevanti che comportano un elevato tasso di abbandono della protesi (20-30%) da parte degli utenti [3]. In particolare, la mancanza di un sistema di interfacciamento intuitivo ed affidabile con la protesi, l'assenza di feedback sensoriale, l'impossibilità di eseguire le azioni con una coordinazione maggiore fra gradi di libertà della protesi e con meno attenzione visiva, fanno sì che questi sistemi non siano in grado di soddisfare le esigenze degli utenti.

Al fine di superare queste limitazioni, la ricerca si sta concentrando sull'inclusione del paziente nel ciclo di controllo della protesi [4]. In tal modo, questo viene caratterizzato da una comunicazione bidirezionale tra l'utente (soprattutto tramite il Sistema Nervoso Periferico, PNS) ed il sistema protesico (Fig. 2) tramite moduli, quali i seguenti:

1. Un sistema di interfacciamento in grado di registrare e stimolare e che sia responsabile della comunicazione con il PNS attraverso i canali efferenti ed afferenti. Studi hanno dimostrato la fattibilità di realizzare un controllo naturale della protesi e di restituire al paziente una sensazione tattile naturale tramite interfacce periferiche impiantabili [5, 6].

2. Un sistema di controllo che guida gli attuatori della protesi sulla base di informazioni propriocettive e di tatto/forza. L'intenzione dell'utente viene decodificata dai segnali registrati sul canale efferente tramite interfacce elettromiografiche (EMG) o neurali (ENG) ed utilizzata per generare comandi di controllo.

3. Un sistema sensoriale, di cui è dotato il sistema protesico, capace di restituire informazioni tattili riguardanti l'interazione mano-oggetto al soggetto, tramite le interfacce periferiche sul canale afferente, ed al sistema di controllo, che quindi è in grado di regolare la forza di presa e/o gestire eventi di scivolamento diminuendo il carico cognitivo per il paziente.

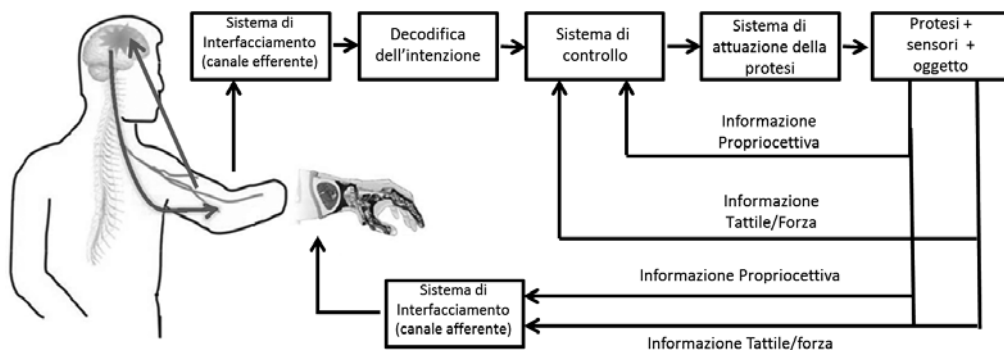


Figura 2: Schema a blocchi del controllo basato sul PNS di un sistema protesico

Un sistema così composto permetterebbe di soddisfare le richieste degli utenti consentendo (i) la gestione delle forze di presa e manipolazione, (ii) la gestione di un maggior numero di gradi di libertà dell'arto protesico, aumentandone il grado di destrezza, (iii) ridurre il livello di attenzione visiva che l'utente deve dedicare durante la presa di oggetti dando maggiore importanza al feedback sensoriale, (iv) aumentare il numero di configurazioni di presa realizzabili ed effettuare semplici operazioni di manipolazione.

Tecnologie riabilitative ed ausili per l'interazione

L'obiettivo principale della neuro-riabilitazione è quello di aiutare i pazienti a sfruttare la plasticità del sistema neuro-muscolare per recuperare le capacità sensori-motorie: pattern motori sono cioè appresi nuovamente tramite l'esecuzione ripetuta di movimenti predefiniti. Studi clinici hanno dimostrato che, in seguito a lesioni del sistema nervoso centrale (ad esempio dopo un ictus), per migliorare la funzionalità dell'arto paretico è indispensabile eseguire una terapia intensiva, ripetitiva e *goal-oriented* massimizzando la motivazione del paziente [7]. L'introduzione dei robot nella terapia riabilitativa può certamente contribuire al raggiungimento di questi obiettivi, consentendo di (i) svolgere attività ripetitive, (ii) personalizzare intensità e durata del trattamento riabilitativo in base alle effettive

esigenze del paziente [8], (iii) misurare in maniera oggettiva il livello di recupero del paziente tramite sensori integrati nella macchina, nell'ambiente e sul paziente, (iv) assistere il paziente in tutte le fasi del trattamento riabilitativo “solo nella misura effettivamente necessaria” (assist-as-needed) ponendo particolare attenzione al suo coinvolgimento attivo, utilizzando anche sistemi di realtà virtuale [9] che consentano l'allenamento della sfera cognitiva oltre che motoria.

Un approccio emergente molto promettente nell'ambito della robotica riabilitativa è quello basato sui sistemi bio-cooperativi [9] (Fig. 3).

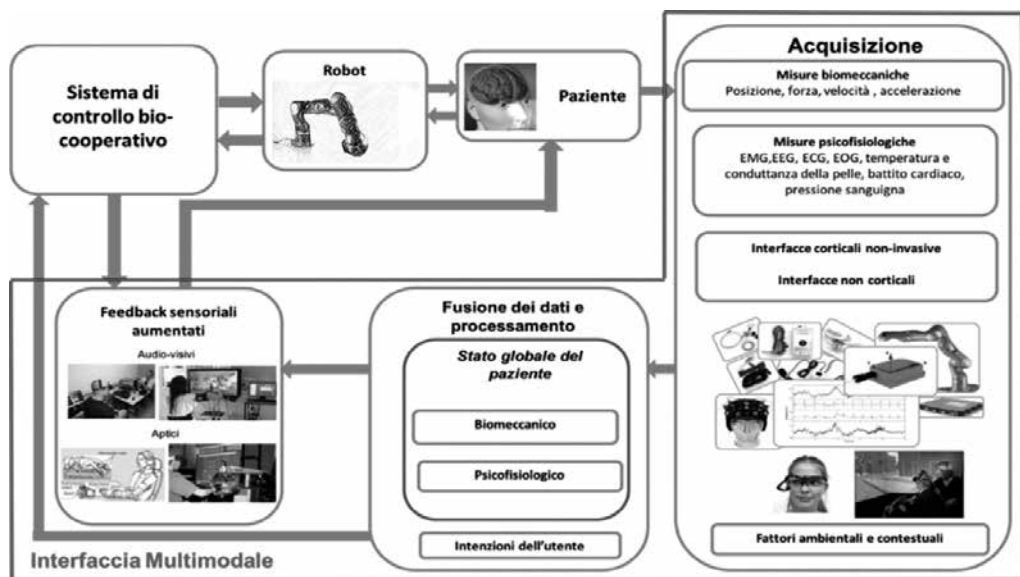


Figura 3: Schema generale di un sistema bio-cooperativo per riabilitazione robotica di arto superiore

Essi ambiscono a stabilire una interazione di tipo bidirezionale fra robot e paziente tramite l'utilizzo di interfacce multimodali in grado di fornire una misura dello stato globale del paziente grazie ad una valutazione quantitativa della sua condizione biomeccanica, fisiologica e psicologica, e dei fattori ambientali e contestuali. Attraverso questo particolare sistema di controllo e monitoraggio si va a creare una terapia personalizzata esclusivamente sulla base dello stato dell'utente. Esiste infatti una enorme diversità fra i pazienti e spesso la stessa patologia si presenta con caratteristiche molto differenti. Da qui è nato il bisogno di esplorare nuove strategie che favoriscano maggiormente l'inclusione del soggetto nel ciclo di controllo e di assistenza, sfruttando proprio le informazioni biologiche dello stesso per creare protocolli personalizzati. L'utilizzo di una varietà di interfacce permette al soggetto di scegliere il sistema più adatto alle proprie esigenze. Una volta acquisiti, i dati vengono processati al fine di estrarre informazioni sullo stato

e l'intenzione del paziente. Tali informazioni vengono poi utilizzate per aggiornare sia il feedback sensoriale che viene restituito al paziente (tramite sistemi video, audio, di realtà virtuale ed aptici) che i parametri del controllo bio-cooperativo, sempre garantendo la sicurezza dell'interazione uomo-robot.

I sistemi di interfacce multimodali non vengono utilizzati esclusivamente nell'ambito della riabilitazione robot-mediata, ma sono più largamente utilizzati come ausili per l'interazione. L'utilizzo di interfacce multimodali modulari ed adattative, *customizzabili* sulla base delle necessità del paziente, e di un paradigma di controllo che integri informazioni relative a capacità residue, stato emotivo ed intenzione dell'utente, oltre ad un'analisi di fattori ambientali e di contesto, può infatti certamente avere un notevole impatto sull'utilizzo della tecnologia da parte dell'utente. La presenza di diversi tipi di interfacce previene gli errori, rende il sistema più robusto, aiuta l'utilizzatore a correggere errori ed aggiunge metodi di comunicazione alternativi da scegliere in base a situazioni ed ambienti.

Conclusioni

In questo capitolo si è voluto mettere in risalto come il ruolo del paziente risulti sempre centrale nel processo di assistenza. La scelta dell'ausilio ed il controllo diretto di esso rappresentano per il soggetto la possibilità di acquistare maggiore autonomia aumentando il proprio livello di coinvolgimento e quello di accettazione della tecnologia.

Per questi motivi la ricerca scientifica in campi quali la protesica, la riabilitazione e l'assistenza sta cercando di includere il paziente all'interno della tecnologia sviluppando algoritmi di controllo e sistemi di interfacce che tengano sempre più conto delle reali capacità ed esigenze dei pazienti stessi. Ciò allo scopo di aumentare il livello di indipendenza delle persone con disabilità, assistendole nello svolgimento delle attività di vita quotidiana, al fine di favorire il loro reinserimento sociale con un elevato impatto non solo sul singolo, ma sulla società stessa.

Bibliografia

- [1] World Health Organization, *World Report on Disability*, 2011.
- [2] S. Allin, E. Eckel, H. Markham, B.R. Brewer, *Recent Trends in the Development and Evaluation of Assistive Robotic Manipulation Devices*, "Phys. Med. Rehabil.", 2010, pp. 59-77.
- [3] F. Cordella, A.L. Ciancio, R. Sacchetti, A. Davalli, A.G. Cutti, E. Guglielmelli, L. Zollo, *Literature review on needs of upper limb prosthesis users*, "Frontiers in Neuroscience", vol. 10, 2016 [doi: 10.3389/fnins.2016.00209].



- [4] C. Antfolk, M. D'Alonzo, B. Rosen, G. Lundborg, F. Sebelius, C. Cipriani, *Sensory feedback in upper limb prosthetics*, "Expert Review in Medical Devices", vol. 10, 2013, pp. 45-54 [doi: 10.1586/erd.12.68].
- [5] G.S. Dhillon, K.W. Horch, *Direct neural sensory feedback and control of a prosthetic arm*, "IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering", vol. 13, 2005, pp. 468-472 [doi: 10.1109/TNSRE.2005.856072].
- [6] A.L. Ciancio, F. Cordella, R. Barone, R.A. Romeo, A. Dellacasa Bellingegni, R. Sacchetti, et al., *Control of Prosthetic Hands via the Peripheral Nervous System*, "Frontiers in Neuroscience", vol. 10, 2016.
- [7] M.W. O'Dell, C.D. Lin, V. Harrison, *Stroke rehabilitation — Strategies to enhance motor recovery*, "Annual Review of Medicine", vol. 60, 2009, pp. 55-68.
- [8] E. Guglielmelli, D. Reinkesmeyer, M. Van der Loos, *Rehabilitation and health care robotics*, in B. Siciliano, O. Khatib, *Handbook of Robotics*, Springer, 2016.
- [9] D. Simonetti, L. Zollo, E. Papaleo, G. Carpino, E. Guglielmelli, *Multimodal adaptive interfaces for 3D robot-mediated upper limb neurorehabilitation: An overview of bio-cooperative systems*, Robotics and Autonomous Systems, 2016.

IT'S ONLY ONE LEG LESS

di Francesco Messori*

Sono nato senza la gamba destra ma da sempre appassionato di calcio ho deciso che l'ostacolo che la vita mi aveva messo davanti sarebbe diventato una sfida per realizzare il mio sogno.

Il calcio per me è sempre stato il canale principale per abbattere ogni tipo di pregiudizio. La passione e l'amore per questo sport non mi hanno mai impedito di continuare a inseguire il mio obiettivo. Così nel 2012, grazie al Centro Sportivo Italiano, divento fondatore e capitano della Nazionale Italiana di Calcio Amputati.

Il calcio per me significa tutto e va oltre ogni cosa. Anche della genetica.

Il mio stile di vita è tutto in quel messaggio che ho tatuato sul collo: IT'S ONLY ONE LEG LESS.

LA NAZIONALE ITALIANA CALCIO AMPUTATI CSI

La Nazionale Italiana Calcio Amputati CSI è nata quindi da una ferma volontà di Francesco "Messi" Messori, allora 14enne. Così ha reclutato, con il sostegno del CSI, un gruppo a oggi di circa 20 giocatori che, per un incidente, malattie o problemi congeniti, sono privi di un arto inferiore, ad eccezione del portiere, a cui, per regolamento, deve mancare uno degli arti superiori.

A partire da gennaio 2013 la squadra comincia ad allenarsi con una cadenza di un ritiro al mese di due giorni in diverse località della penisola. L'esordio ufficiale in campo internazionale è avvenuto il 27 aprile 2013 ad Annecy, contro la Francia. «La squadra che scenderà in campo in Francia è realmente la Nazionale del CSI» ha spiegato il presidente nazionale del CSI Massimo Achini. «Questi ragazzi "in gamba" hanno l'onore ed il privilegio di rappresentare tutta l'associazione ed oltre 900 mila tesserati. Abbiamo affidato a loro questo compito perché per noi la cosa più importante è essere campioni nella vita e loro, in questo senso, non sono secondi a nessuno. Tutto il CSI segue la loro trasferta in Francia con entusiasmo. Dietro tutto questo c'è un grande impegno del CSI per tutta l'attività per i disabili, un impegno che vogliamo lanciare e rilanciare perché per noi costituisce una delle priorità di questi anni».

Non avere una location fissa per gli allenamenti ha contribuito a far conoscere questa nuova disciplina e a portare sani valori dello sport in giro per l'Italia. La Nazionale in questi anni di vita è sempre stata ospitata grazie alla disponibilità e al contributo di amministrazioni comunali, Società sportive, Associazioni varie, Comitati territoriali e regionali CSI.

* *Studiante; capitano fondatore Nazionale Italiana Calcio Amputati CSI.*

I ragazzi della Nazionale Calcio Amputati rappresentano ad oggi dieci regioni. Il resto è storia, dalla nascita della Nazionale ad oggi, si sono disputate partite e tornei internazionali. Le nazionali incontrate dal 2013 ad oggi sono state Francia, Germania, Irlanda, Spagna, Polonia, Turchia, Ucraina, Belgio, Inghilterra. La prima partita in Italia si è tenuta disputata il 5 ottobre del 2013 a Cremona.

A settembre 2014 la Nazionale ha partecipato all'Amp Football Cup, a Varsavia, uno dei più importanti tornei internazionali per questa categoria, chiudendo al quinto posto e nell'anno successivo al quarto posto. Per il settantesimo del CSI, la squadra ha vissuto la grande emozione di essere ricevuta da Papa Francesco. Francesco Messori in quell'occasione ha regalato la sua fascia di capitano al Santo Padre.

Nel dicembre 2014, un altro traguardo importantissimo: la partecipazione ai Mondiali in Messico. Si sono piazzati noni su ventiquattro squadre. Un risultato più che dignitoso, visto che erano nati da appena da due anni. Hanno vinto la partita inaugurale con il Messico per 2-0 e si sono classificati primi nel loro girone. Sono stati battuti agli ottavi da Haiti. Ma solamente ai rigori.

Sempre nel dicembre 2014, la Nazionale entra a far parte della WAFF (World Amputee Football Federation) e nel febbraio 2015 nasce la EAFF (European Amputee Football Federation). E l'Italia ne fa parte.

La squadra è allenata dai due tecnici emiliani, quali Renzo Vergnani e Paolo Zarzana. La squadra al completo ha una rosa di circa venti giocatori provenienti da 10 regioni d'Italia. I convocati per gli allenamenti sono sempre quattordici, due portieri e dodici giocatori, mentre per le partite i tecnici convocano dodici atleti, dieci giocatori e due portieri, perché il calcio per amputati si gioca a sette e non a undici. Le convocazioni sono stabilite dai due allenatori di volta in volta. Un allenamento tipo consta di un riscaldamento di una ventina di minuti. Poi i portieri, per trenta minuti, vanno con il loro preparatore, mentre i giocatori, per gli stessi minuti, fanno esercizi tecnico-tattici. Insieme si effettuano situazioni di gioco, prima della partitella finale con due squadre contrapposte.

Per tutti loro, giocatori e staff, il Mondiale in Messico e la vittoria all'esordio proprio contro i padroni di casa per 2-0, davanti a un pubblico numericamente incredibile è stato certamente il ricordo più bello ed esaltante. La mattina di quella indimenticabile giornata, a fine allenamento, i ragazzi avevano costituito un cerchio tutti molto emozionati perché alla sera avrebbero partecipato ad un Mondiale di calcio. In quel cerchio con lo staff tecnico, erano rimasti in silenzio. Così come anche in silenzio avevano aspettato la sera prima di entrare in campo per iniziare quella magica avventura.

[<http://nazionalecalcioamputati.it/>]

LA TIFOSA DI MESSI

di Francesca Mazzei*

“Suo figlio, signora, nascerà senza la gamba destra, senza un rene con un’atresia esofagea e con una malformazione alla colonna vertebrale”.

“Sarà dura” – disse la dottoressa dopo la tremenda sentenza di quella indimenticabile ecografia all’ottavo mese di gravidanza. Ma chi può affermare con certezza che questa notizia cambierà per sempre la tua vita? Tutto dipende da come vuoi giocarti la partita. Essere la madre di Francesco è l’esperienza più bella della mia vita, e fin dal grembo materno ho deciso di diventare “la tifosa di Messi”; questo è diventato anche il titolo del libro che ho scritto, dove spero di avere trasmesso tutta la mia carica positiva.

Non esiste una ricetta perfetta, e anche se la vita non fa sconti a nessuno, credo che ci dia sempre le armi giuste per difenderci e per combattere. Mi ritengo una mamma fortunata, “vivere” mio figlio mi ha regalato emozioni e gioie che diversamente non avrei potuto assaporare e apprezzare, mi ha insegnato che più ti spendi più guadagni, più credi più sarai convincente. Mi ha insegnato che se sorridi alla vita, questa ti ricompenserà.

Aspetto un bimbo¹

La vita che conosciamo e che viviamo a volte in modo poco attento, si schiude a una miriade di interpretazioni se ci fermiamo a guardarla, a gustare gli attimi che la compongono e che rappresentano la sola realtà che ci è concessa, spingendoci a porci delle domande sulla nostra esistenza. Per cercare di capirla più in profondità. Trovando i mezzi giusti. Fuori, ma soprattutto dentro di noi. Affrontandola nel migliore dei modi. Rendendola all’altezza delle nostre aspettative.

Ho incontrato Stefano e ci siamo sposati il 29 giugno del 1997. Felici. Giovani. Sempre con il sorriso. E tutto procedeva per il meglio. E un anno dopo è arrivata la bella notizia che ero in dolce attesa. Che bello! E ancora più bello poiché facevo la segretaria in un centro polispecialistico e potevo farmi tutti i controlli che volevo e quando volevo. Tutto sembrava procedere normalmente, a parte un mega pancione che poteva far pensare ne avessi due. Invece era uno. Un maschio. Io all’età di 14 anni giocavo a calcio nella Correggese femminile, e pensate un po’, in un campionato CSI, il Centro Sportivo Italiano. Diciamo che amavo più i campi di calcio che i tutù. Che bambina strana ero!!!

* *Tecnico sanitario di laboratorio biomedico, Policlinico di Modena; coautrice del libro “La tifosa di Messi”. Mamma di Francesco Messori.*

¹ Tratto da *La Tifosa di Messi*, Edizioni A.Car. 2016, pp. 19-20. Per gentile concessione.

Sportiva e appassionata di calcio, ero super felice di aspettare un maschietto. Così nel mio immaginario c'era la prospettiva di iscrivere mio figlio quanto prima a calcio.

Qualche avvisaglia comincio ad averla. Avevo molto liquido amniotico e questo doveva mettermi in allarme. Questa cosa non mi piaceva molto. I controlli si susseguivano costantemente.

Al settimo mese, il mio ginecologo era in ferie e la sua sostituta ha cominciato ad avere qualche sospetto. Non era molto chiara. Lanciava solo frasi sibilline del tipo: «Mi sembra che abbia messo le gambe a yoga e faccio fatica a vederlo». Ha messo però una pulce nell'orecchio del mio ginecologo il quale, al successivo controllo, ha affermato: «Questo bambino mi sembra più piccolo del normale... ma c'è qualcosa... forse avrà sviluppato le parti nobili del corpo...».

Non ho mai capito se questa battuta poco felice me l'avesse detta per sdrammatizzare, se aveva paura a dirmi la verità o perché fosse un obiettore contro gli aborti. Questo non l'ho mai saputo. Mi ha proposto di fare una ulteriore ecografia da una sua amica e collega che era molto esperta.

Sguardi²

Quando Francesco era piccolo all'inizio era normale che tutti lo guardassero. E come sempre ero io però che affrontavo le persone, sia gli amici che i conoscenti, perché anche quando era coperto sapevi e ti accorgevi che nelle persone c'era una sorta di curiosità neanche troppo celata. Allora a volte io tiravo giù subito la copertina quando la persona faceva capolino per vederlo, non era una sfida, era per andare incontro alle persone e per toglierle dall'imbarazzo.

Con mia madre i primi tempi ero molto arrabbiata. Forse la differenza tra madre e suocera è proprio questa, perché mia madre non si dava pace e si disperava chiedendosi sempre perché a sua figlia fosse successa una cosa di questo tipo. Le volte che andavo da lei, di pomeriggio, mi capitava di vederla piangere. Fino a quando un giorno, in maniera molto risoluta, le ho comunicato che, se voleva continuare a vedere suo nipote, doveva smetterla. In caso contrario non l'avrebbe più rivisto. E lei sapeva che lo avrei fatto per davvero.

Il primo giorno di scuola la maestra ha presentato Francesco a tutta la classe. La sua camminata era claudicante perché la protesi era a presa di bacino.

I bambini curiosissimi gli hanno chiesto di poter vedere la gamba finta. Francesco ha risposto subito di non chiamarla gamba finta, ma protesi. Quei piccoli cuccioli non si sono impressionati. L'hanno voluta toccare, tastare, come nei più normali atteggiamenti di bimbi alle prese con qualcosa di nuovo e sconosciuto, esorcizzando totalmente quella mancanza. Francesco, in ogni ambiente, dalla

² Tratto da *La Tifosa di Messi*, pp. 53-56. Per gentile concessione.



scuola, agli amici, allo sport, è sempre stato accolto con grande positività. Lui si è sempre sentito accettato. Finanche nelle gite scolastiche organizzate in montagna, con evidenti possibili difficoltà per lui, gli ho lasciato scegliere se andare o meno. Lui è sempre andato. E da solo.

Io non sono mai stata una mamma che scocciava la scuola per le gite perché Francesco aveva dei limiti. Ho sempre pensato che devi essere proprio tu, al contrario, a lavorare per essere accettato. E una integrazione vera è tale se è bilaterale.

E io non l'ho mai accompagnato alle gite.

La passione per il calcio è nata intorno ai nove anni. Il papà di un coetaneo di una classe vicina a quella di Francesco era un allenatore, Renzo Vergnani. Io gli ho parlato della voglia di giocare a calcio di mio figlio, o per lo meno di tirare qualche calcio al pallone, e lui, con grande sensibilità, lo ha accolto in squadra per fargli provare questa emozione. Anzi all'inizio, visto che lui portava ancora la protesi, ha provato a fargli fare il portiere. Giocava qualche minuto, ogni tanto, ma quel ruolo, come la protesi, gli stava "stretto". Così ha deciso di abbandonare per sempre la protesi ed usare le stampelle sia nel calcio che nella vita di tutti i giorni.

Nel frattempo si avvicinava per lui, e per noi, un'altra non facile avversità, l'intervento alla colonna vertebrale.

Questa volta il "mago" che ha messo le mani su mio figlio si chiama Marco Carbone.

All'epoca era un medico del reparto di Ortopedia dell'Ospedale Gaslini di Genova, mentre adesso è Direttore di Ortopedia Pediatrica all'Ospedale Burlo Garofalo di Trieste. Mi sono chiesta in questi anni se sia forse Francesco a portare fortuna ai medici. Perché chi opera mio figlio diventa primario...

Ricordo che mia suocera, per quella occasione, ha fatto pregare tutta Italia, coinvolgendo diversi gruppi di preghiera. Una sorta di grande catena di rosario. Beh, che ci crediate o no, l'intervento è andato meglio del previsto.

Mi avevano preparato ad un anno di busto fisso, e poi al resto della vita con un altro bustino più leggero. Francesco ha portato il busto solo nei tre mesi successivi all'intervento. Il dott. Carbone ha ricevuto un sacco di complimenti dai suoi colleghi e del suo caso si è parlato anche negli anni successivi.

Mia suocera la sera prima dell'intervento ha detto al medico che gli aveva fatto benedire le mani e lui, uscendo dalla sala operatoria e soddisfatto di come era andato l'intervento, le ha chiesto: «Signora, che dice, mi verranno le stigmatate?».

E pensare che la dottoressa, dalla quale era in cura precedentemente, mi aveva detto di essere sicura al 90% che, se l'avesse operato, sarebbe rimasto in carrozzina. Mi aveva consigliato anche di far fare al bambino tutto quello che desidera prima dell'intervento.

Io le avevo chiesto come mai fosse così sicura e lei: «Signora, preferisce un figlio con la schiena storta che cammina o un bambino con la schiena dritta in carrozzina?».

Io avrei voluto risponderle che desideravo un bambino con la schiena dritta che camminava, ma sono stata educata, ho preso i miei incartamenti, sono tornata a casa, ho acceso il computer e ho cercato subito in internet un centro specializzato.

Ed è stato così che ho incontrato nel nostro cammino il dott. Marco Carbone.

Il sogno diventa realtà³

Il sogno di Francesco di giocare a calcio era anche il sogno di sua mamma. Sempre al suo fianco, l'accompagnava sin dalle sue prime difficili esperienze. Il CSI, Centro Sportivo Italiano, è venuto a conoscenza della sua storia dietro segnalazione di Claudio Arrigoni, giornalista e amico di Massimo Achini.

Francesco è stato invitato al Meeting di Assisi, iniziativa che si svolge tutti gli anni nel ponte dell'Immacolata a dicembre. A Francesco è stato comunicato appunto dal Presidente del CSI, Massimo Achini, che il CSI lo avrebbe fatto giocare. E questa possibilità che gli veniva offerta poteva essere di esempio per tanti, ragazzi e non.

Nel 2011 è riuscito a incontrare il suo idolo, Leo Messi, prima della partita di Champions League allo stadio di San Siro a Milano. E poi l'incontro si è ripetuto ed è stato ancora più bello a Barcellona. Il campione blaugrana, campione anche di sensibilità, gli ha autografato il braccio e Francesco, poi, ha fatto diventare la firma un tatuaggio. Per questo ha dormito tutta notte con il braccio disteso, fuori dalle coperte, e l'indomani mattina se lo è fatto rendere permanente sulla Rambla.

Il 5 febbraio 2012 ha segnato l'inizio di un lungo percorso. Anna Maria Manara, referente nazionale dell'attività disabili del CSI, ha invitato Francesco con la sua squadra, la Virtus Mandrio, a partecipare ad un torneo invernale che si tiene tutti gli anni a Bonemerse, in provincia di Cremona. Francesco ha disputato il suo primo torneo ufficiale da tesserato.

Ma questo a Francesco non bastava.

Si è messo a cercare in rete perché aveva scoperto che in molte nazioni esistono squadre di ragazzi che giocano con le stampelle e che ci sono delle vere e proprie Nazionali. Non aveva ancora compiuto 14 anni quando ha creato un gruppo facebook che ha chiamato "Calcio Amputati Italia". Incredibilmente lo hanno cominciato a contattare e lui, mano a mano, inseriva i richiedenti nel gruppo. Il 10 Giugno 2012 si è disputato il primo torneo a Correggio, nel paese dove Francesco è cresciuto e abita, all'interno di un progetto di integrazione voluto fortemente da Renzo Vergnani, allora mister della squadra della Virtus Mandrio (ed oggi allenatore della Nazionale Italiana Calcio Amputati con Paolo Zarzana), e sostenuto e accompagnato come sempre da Anna Maria Manara, attuale Presidente della Nazionale Calcio Amputati del CSI. Il nome dato a questo torneo è "Un calcio a

³ Tratto da *La Tifosa di Messi*, pp. 61-63. Per gentile concessione.



modo mio”, una sorta di copyright che rende perfettamente il senso di ciò che questi ragazzi avevano sognato e volevano esprimere. Sei squadre, sei ragazzi con stampelle o protesi, che giocano un calcio integrato, inseriti uno per squadra. Una seconda edizione di questo torneo è stata poi disputata a settembre di quello stesso anno a Lenola, in provincia di Latina, a casa di uno dei ragazzi del gruppo, Emanuele Leone.

Questa volta i ragazzi erano in 10 e hanno giocato per la prima volta insieme, non più divisi per squadre.

Il 9 dicembre 2012, appena un anno dopo la deroga concessa a Francesco, sempre ad Assisi, il CSI ha presentato ufficialmente la Prima Nazionale di Calcio per Amputati.

Stefan o meglio Sten⁴

Durante proprio la stesura del libro mio marito mi ha chiesto se avevo scritto qualcosa su di lui. E io, alla mia maniera, gli dico: «Ancora no, perché il libro non parla di te, però, se vuoi, ti posso dedicare un capitolo dal titolo “Lo spermatozoo che ha fatto la differenza”» e così abbiamo chiuso la chiacchierata con una sonora risata tutti e due.

Ovviamente, mio marito Stefano ha rivestito un ruolo importante in tutta questa vicenda, un ruolo per niente facile. Se non avessi trovato un uomo come lui, probabilmente non mi sarei mai sposata. È sempre stato presente. Con suo figlio ha sempre avuto un ottimo rapporto. Ora ancora di più perché Francesco è ormai un ragazzo e loro sono complici in tantissime cose. Pur rimanendo dietro le quinte, mi ha sempre dimostrato una fiducia completa nel gestire Francesco e tutto ciò che lo riguardasse. Dalla salute, alle cose di pura organizzazione, sogni compresi. Forse anche perché con il calcio lui c'entra come i cavoli a merenda.

La libertà, l'ingrediente fondamentale per come vedo io un rapporto. Ho sempre odiato i rapporti soffocanti. Quando sento di donne che devono avvertire il marito per andare a mangiare una pizza con le amiche, mi si accappona la pelle.

Durante proprio la stesura del libro mio marito mi ha chiesto se avevo scritto qualcosa su di lui. E io, alla mia maniera, gli dico: «Ancora no, perché il libro non parla di te, però, se vuoi, ti posso dedicare un capitolo dal titolo “Lo spermatozoo che ha fatto la differenza”» e così abbiamo chiuso la chiacchierata con una sonora risata tutti e due.

Ovviamente, mio marito Stefano ha rivestito un ruolo importante in tutta questa vicenda, un ruolo per niente facile. Se non avessi trovato un uomo come lui, probabilmente non mi sarei mai sposata. È sempre stato presente. Con suo figlio ha sempre avuto un ottimo rapporto. Ora ancora di più perché Francesco è ormai

⁴ Tratto da *La Tifosa di Messi*, pp. 81-82. Per gentile concessione.

un ragazzo e loro sono complici in tantissime cose. Pur rimanendo dietro le quinte, mi ha sempre dimostrato una fiducia completa nel gestire Francesco e tutto ciò che lo riguardasse. Dalla salute, alle cose di pura organizzazione, sogni compresi. Forse anche perché con il calcio lui c'entra come i cavoli a merenda.

La libertà, l'ingrediente fondamentale per come vedo io un rapporto. Ho sempre odiato i rapporti soffocanti. Quando sento di donne che devono avvertire il marito per andare a mangiare una pizza con le amiche, mi si accappona la pelle.

Io non lo avrei mai accettato.

Stefano è soprattutto un uomo che ha un grande senso umoristico. Con lui non puoi non divertirti e sorridere. Una delle prime volte che mi ha portata fuori a cena in un bel ristorante, mentre mi parlava, convinto di aver impugnato il sale, ha cominciato a spargere il piatto e la bistecca di stuzzicadenti. Quando se ne è accorto mi ha invitata a giocare a shangai. È stato lì che ho capito che sarebbe stato l'uomo giusto per me.

E questa sua capacità di strapparti sempre il sorriso è sempre stata alla base di tutta la nostra storia e soprattutto ha contribuito alla serena crescita di nostro figlio.



IL PROGETTO NEMO: LA PERSONA AL CENTRO NELLA CURA DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

di Marika Pane*

La concezione di cura propria del Centro Clinico NeMO (NEuroMuscular Omnicentre)¹ ha come focus di interesse la persona e i suoi bisogni complessivi: tutto, infatti, ruota intorno al bambino malato e alla sua famiglia.

Scopo principale del Centro è migliorare la qualità di vita delle persone prese in carico, attraverso la realizzazione di piani di cura personalizzati e programmati, in linea con tutti i livelli di assistenza. L'organizzazione del percorso di cura avviene in funzione dell'età del paziente e a partire da una considerazione della persona nella sua globalità e unicità. L'interesse della struttura non è indirizzata semplicemente alla risoluzione del singolo problema nella fase di acuzie, ma si rivolge, attraverso azioni dirette e indirette, all'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale, coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale e ambientale.

Il modello clinico-assistenziale sviluppato da NeMO si basa sull'integrazione di competenze multiprofessionali ed interdisciplinari intorno al bisogno del paziente e della famiglia, per offrire una presa in carico completa e senza discontinuità.

Questo consente di offrire a tutte le persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie l'opportunità di una presa in carico completa, efficace e partecipata del bisogno di cura e assistenza, con una risposta professionale di qualità eccellente, accessibile e prossima al proprio ambiente di vita e di relazione.

Nel corso degli anni, il Centro Clinico NeMO è diventato per i pazienti e per i familiari di tutto il territorio nazionale un punto di riferimento in grado di rispondere alle necessità, sia assistenziali che informative che queste patologie comportano.

Pertanto, il Centro Clinico NeMO non si occupa solo di offrire le cure necessarie ai pazienti, ma ha attivato anche servizi informativi, divulgativi e di ricerca. Attraverso un lavoro di networking, NeMO si è strutturato come un riferimento a livello regionale e nazionale di numerosi centri clinici interessati alla cura delle persone affette da malattie neuromuscolari. Oltre che per famiglie, il Centro ambisce a diventare anche un punto di riferimento per i Medici di Medicina Generale e

* *Neuropsichiatra infantile, direttore Centro Clinico NeMO Pediatrico, Fondazione Policlinico A. Gemelli, Roma, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma.*

¹ [<http://centroclinionemo.it/>].

per i Pediatri di libera scelta, soprattutto per coloro che hanno tra i propri assistiti pazienti con malattie neuromuscolari.

In questi anni il progetto NeMO ha avviato un'importante attività di ricerca nell'ambito delle malattie neuromuscolari attraverso la collaborazione attiva a studi di rilevanza nazionale e internazionale, con la partecipazione alle principali sperimentazioni cliniche farmacologiche avviate nel settore.

Il Centro si pone pertanto come riferimento clinico e scientifico per le persone con malattie neuromuscolari, offrendo la possibilità di accedere alle cure più innovative nel contesto di una presa in carico multidisciplinare e permettendo di abbinare aspetti clinico-assistenziali di ricerca e cura a quelli più propriamente farmacologici. Ad oggi, infatti, non esistono cure per le malattie neuromuscolari, ma è in forte crescita il numero di farmacologiche farmaci in corso di sperimentazione. Grazie al focus riabilitativo, inoltre, NeMo è ad oggi l'unico network in grado di sperimentare la sinergia fra intervento farmacologico e funzionale nel migliorare la prognosi delle malattie neuromuscolari.

La nostra missione

Realizzare nel sistema sanitario nazionale il network di riferimento per la diagnosi, cura ed assistenza alle malattie neuromuscolari attraverso la progettazione, organizzazione e gestione di servizi clinici di eccellenza sviluppati sulla centralità del bisogno del paziente e della sua famiglia.

La nostra visione = la persona al centro

Lavoriamo come un unico team, appassionato e responsabile, per offrire a tutte le persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie l'opportunità di una presa in carico completa, efficace e partecipata del bisogno di cura e assistenza, con una risposta professionale di qualità eccellente, accessibile e prossima al proprio ambiente di vita e di relazione.

I nostri valori si possono quindi riassumere nei seguenti concetti-guida:

Responsabilità: consapevoli del nostro contributo a una sanità sostenibile e di qualità, siamo costantemente attenti alla corretta finalizzazione delle risorse, con una corresponsabilità di tutti i componenti del team al risultato del servizio offerto.

Efficacia: il nostro impegno professionale ha come scopo il benessere delle persone che si rivolgono ai nostri servizi. Per questo riesaminiamo i risultati ottenuti in una tensione al miglioramento continuo condivisa a tutti i livelli dell'organizzazione.



Partecipazione: sostenuti dal credito di una stima reciproca, condividiamo quotidianamente idee e azioni. Operiamo nel pieno rispetto delle regole e comunichiamo le nostre esperienze in una prospettiva aperta al confronto con tutti.

Professionalità: il patrimonio di competenze ed esperienza è la nostra principale risorsa e ciascuno di noi ne assicura una componente. Investiamo nella formazione e nella ricerca clinica per offrire ai nostri pazienti le migliori soluzioni di cura e assistenza.

Prossimità: il nostro lavoro ha come centro di interesse la persona e i suoi bisogni quotidiani. Tutto ruota attorno al paziente e alla sua famiglia, riducendo al minimo costi, ritardi e disagi per accedere alle cure e comunicare con noi. A chiunque si rivolge ai nostri servizi vogliamo offrire l'esperienza di un ospite nelle nostre case.



PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE DEL PAZIENTE E PERCORSI CLINICO- ASSISTENZIALI NELLA MEDICINA MODERNA. DAL TEAM ALL'UOMO

di Emanuele Rinninella*

L'esperienza di essere dono per gli altri, in maniera scientifica e consapevole, impone l'obbligo morale di migliorarsi (o perlomeno aspirare a fare del proprio meglio) per fornire competenze adeguate al momento storico e sociale in cui si vive. Oggi il peso specifico di ogni specialità medica è aumentato considerevolmente rispetto al passato, grazie ai successi della scienza di base e alle sue ricadute in campo clinico (farmaci innovativi per malattie infettive, oncologiche, autoimmunitarie ecc.). Ciò comporta la necessità per ogni specialista di approfondire in maniera capillare la propria disciplina e divenire interlocutore fidato e affidabile per un paziente sempre più informato grazie all'uso (talvolta improprio) dei social media. Se da una parte lo sforzo continuo del professionista è evidente nel contesto scientifico di riferimento (produzione e pubblicazione di lavori, ruolo attivo nei congressi e riviste di "impatto") e riconosciuto perciò anche in ambito accademico, poche volte la percezione del miglioramento della qualità delle cure viene percepita dall'utenza. Nei casi in cui avviene, l'elemento comune alla base del "successo terapeutico" è dato dalla integrazione armonica di più professionalità mediche e sanitarie in generale, in una organizzazione multidisciplinare efficiente. Il punto non è quante risorse siano presenti in una struttura, ma come esse interagiscano tra di loro formando "rete", quanto e come comunichino, come si impieghino le risorse a disposizione e quale sia il fine. Ciò contribuisce a rendere la struttura sanitaria organizzata ed a misura di uomo. Alla base di ogni sistema armonico vi è dunque la relazione tra le sue figure. Di questa relazione, che abita la struttura sanitaria nel senso più spirituale del termine, ne beneficia anche il paziente, anello finale della catena.

Laddove la relazione tra le figure professionali non è adeguatamente curata, al paziente non vengono garantiti gli standard proposti dalle linee guida o dalle pubblicazioni scientifiche. Si genera frattura e disagio anche nella relazione medico-paziente.

* Internista, Area gastroenterologia, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma.



Atto medico: dimensione multidisciplinare

Dal momento che ogni disciplina medica ha oramai già diverse sotto-specializzazioni, è impensabile ricercare l'approccio olistico al malato nel singolo professionista. Così come ogni organo svolge una specifica funzione nell'organismo e dalla reciprocità delle funzioni nasce l'armonia e la salute del corpo, allo stesso modo il corpo della struttura sanitaria vive delle relazioni reciproche di ognuna delle specialità dei singoli professionisti. Il richiamo alla Prima Lettera ai Corinzi, capitolo 12 è evidente¹; non si tratta di memoria nostalgica delle comunità ecclesiali dei primi periodi, ma di strategia vincente per ogni struttura che si ponga al servizio della persona: dunque riguarda le strutture sanitarie e politiche *in primis*. La sfida è uscire dallo stretto individualismo del definire gli ambiti e limitare le responsabilità a ciò di cui si è competenti e trovare nella relazione comunitaria e responsabile la via per realizzare la propria vocazione di servizio. Ciò rende olistico l'approccio al paziente ed allo stesso tempo articolato, mantenendo elevati gli standard di specializzazione. Ma è necessaria la relazione.

Ad oggi, diversi modelli sono applicati all'interno delle strutture sanitarie per rispondere alla necessità di una maggiore integrazione tra le figure professionali. Tali soluzioni nascono molte volte dal basso, ovvero dall'*humus* di rapporti che si creano tra i singoli professionisti impiegati in un settore comune; raramente vengono proposti dagli organi direttivi della struttura.

Tra questi tentativi di integrazione i più evidenti nella realtà quotidiana sono i *team multidisciplinari* e i *percorsi clinico-assistenziali*.

Si definisce *team multidisciplinare* un gruppo di professionisti, specializzati ciascuno in una diversa disciplina clinica, che si riunisce periodicamente (in genere una volta a settimana) con l'obiettivo di assumere decisioni condivise sul trattamento dei singoli pazienti². Il team è orientato *ad hoc* su una data patologia, spesso di natura oncologica. Per questo motivo a volte si usa il termine di *tumorboard*. Le decisioni vengono prese sulla base di anamnesi e dati clinici del paziente, esami di laboratorio ed esami strumentali di diverso genere, in particolare di natura radiologica e istologica. Spesso si applicano linee guida internazionali sull'argomento, tuttavia la decisione è presa di volta in volta sul singolo caso, tenendo conto delle possibilità terapeutiche più aggiornate a disposizione. In campo oncologico le figure più rappresentate sono lo specialista clinico di settore (es. epatologo, gastroenterologo, nel caso di tumori al fegato), l'oncologo medico, il radiologo dedicato alla diagnostica, il radiologo interventista, il chirurgo, il radioterapista, il palliativista, il nutrizionista.

La decisione viene presa collegialmente e scritta su un verbale comunicato dal coordinatore delle riunioni a tutti i membri del team. In questo modo la de-

¹ Prima Lettera di San Paolo Apostolo ai Corinzi, 12,12-27.

² A. Fleissig, V. Jenkins, S. Catt, L. Fallowfield, *Multidisciplinary teams in cancer care: are they effective in the UK?*, "Lancet Oncol.", 2006, 7, pp. 935-43.



cisione non risponde solo alle linee guida e agli standard scientifici disponibili al momento nella struttura (qualora non sia possibile effettuare in struttura la cura indicata si può inviare il paziente anche in un altro centro) ma viene ad essere appropriata al singolo paziente discusso. È un tentativo di prendere decisioni “insieme”, superando le possibilità di ciascuno ed affidandosi alle capacità gli uni degli altri.

Altro tentativo, ancora più fattivo, di integrazione, sono i *percorsi clinico-assistenziali*. Essi vedono la partecipazione attiva di più figure professionali (sono inseriti anche altri professionisti sanitari quali infermieri, dietisti, fisioterapisti) in un “percorso” di cura dedicato al paziente. Dal momento in cui il paziente entra in ospedale a quando esce, la sua percezione è (o dovrebbe essere) quella di essere affidato ad un team e non ad un solo specialista. Certamente l’atto terapeutico in sé (es. intervento chirurgico, somministrazione di un farmaco) ha un ruolo centrale nel percorso, ma esso è preceduto dal ritmico ed ordinato susseguirsi di atti preparatori o successivi all’atto centrale, senza i quali questo non avrebbe successo: pensiamo alla preparazione anestesiológica all’intervento o alla terapia del dolore o alla gestione delle complicanze infettive e non infettive dopo l’intervento chirurgico. Il successo di un ricovero ospedaliero è determinato da molteplici atti specialistici organizzati in maniera virtuosa. Ora, il paziente non si accorge della relazione che esiste fra i colleghi, eppure ne beneficia. I risultati sono: successo terapeutico, sollievo, brevità delle cure e minor rischio di complicanze. Ciò è un bene anche per l’economia della struttura stessa e dunque è una scelta vincente.

Da diversi anni nella mia attività clinica collaboro con un gruppo multidisciplinare incentrato sulla cura dei tumori del fegato, fortemente voluto dal mio maestro e Direttore d’Area, prof. Antonio Gasbarrini: il team si riunisce settimanalmente. Finora abbiamo discusso 1300 casi di pazienti affetti da lesioni del fegato, di natura prevalentemente neoplastica. Nel corso degli anni è aumentato il valore professionale di ciascuno dei membri e la loro relazione reciproca è diventata più intensa. Il paziente giunge in ambulatorio e viene messo al corrente che il suo caso verrà discusso collegialmente, che la decisione verrà presa in considerazione del suo caso specifico ed alla luce di tutte le risorse ad oggi a disposizione. Molto spesso il paziente affronta diversi tipi di trattamento nella sua storia clinica, passando dall’intervento chirurgico a quello di radiologia interventistica, a quello sistemico o al trapianto. Il tutto è gestito, mese dopo mese, in un *continuum* di rapporti professionali tra specialisti diversi. I risultati sono visibili sia in termini di *outcome* clinico che di valore scientifico. In questo modo riusciamo a garantire una sopravvivenza generale maggiore degli standard riportati in letteratura. È ciò che si chiama trattamento multimodale.

Da circa un anno inoltre mi occupo inoltre di Nutrizione Clinica. Nell’accezione comune quando si parla di nutrizione si pensa subito alla dieta per il sovrappeso o per l’obesità. Questa in realtà è una piccola parte del lavoro quotidiano in un ospedale ad alto volume di pazienti. Oggi uno dei problemi più frequenti

in ambiente ospedaliero è la *malnutrizione*. Non si parla spesso di malnutrizione in sanità poiché viviamo in un contesto sociale che non conosce le patologie “da fame”, al contrario è colpita da quelle da eccessiva e scorretta alimentazione. Tuttavia, molte malattie acute e croniche causano malnutrizione. Pensiamo ad un intervento addominale con riduzione improvvisa della superficie intestinale e della sua capacità di assorbimento; pensiamo alle malattie croniche del fegato, dei reni, per cui la dieta comune diviene inappropriata, alle patologie neoplastiche ed infiammatorie ad alto dispendio energetico. Questi stati di ridotto assorbimento o aumentato catabolismo deteriorano l’organismo come atto finale della malattia di base e molto spesso sono la principale causa di morbidità e mortalità. Se dunque lo stato di malnutrizione impatta sulla prognosi è necessario integrare questo aspetto nella cura del paziente. È da un anno e mezzo attivo presso la nostra Fondazione un protocollo aziendale multidisciplinare rivolto ai pazienti candidati alla chirurgia del colon retto. Il protocollo è chiamato ERAS, ovvero *Enhanced Recovery After Surgery*³ e rispetta gli standard internazionali della ERAS Society® per cui si rimanda alla rispettiva pagina web [www.erasociety.com]. Rispetto al protocollo tradizionale nella nostra Fondazione abbiamo inserito anche il supporto nutrizionale, dalla pre-ammissione ad un mese dopo la dimissione. L’idea del supporto nutrizionale è nata dal singolo professionista (in questo caso il medico nutrizionista, prof.ssa Maria Cristina Mele), ma è stata accolta e fatta propria *in primis* dall’equipe chirurgica (prof. Domenico D’Ugo e Roberto Persiani) e dagli anestesisti, poi dai dietisti, fisiatristi, fisioterapisti ed infermieri impegnati nel percorso. Tali pazienti, prevalentemente oncologici, vengono visitati circa tre settimane prima dell’intervento chirurgico programmatico, valutati dal punto di vista nutrizionale e forniti di un supporto nutrizionale specifico (dieta e integratori) in relazione alle condizioni cliniche ed alle malattie di base. Subito prima dell’intervento chirurgico vengono applicate alcune raccomandazioni alla luce delle evidenze scientifiche più moderne (ad es. evitare il digiuno assoluto, l’assunzione di liquidi zuccherati tre ore prima dell’intervento); l’atto operatorio viene accompagnato da tecniche anestesologiche specifiche (riduzione dell’uso di oppioidi e dell’anestesia profonda, ridotto carico di liquidi intra-operatorio) e lo stesso intervento viene eseguito in via mini-invasiva (maggiore uso delle tecniche laparoscopiche e riduzione dell’uso dei drenaggi post-operatori). Tornato in stanza, il paziente viene mobilizzato e nutrito precocemente con regimi alimentari specifici; alla dimissione viene inviato a casa con un programma dietetico personalizzato ed un appuntamento ambulatoriale ad un mese. Tale percorso, oramai armonico e collaudato, ci ha permesso

³ Guidelines for perioperative care in elective colonic surgery: Enhanced Recovery After Surgery (ERAS® Society Recommendations), U.O. Gustafsson, M.J. Scott, W. Schwenk, N. Demartines, D. Roulin, N. Francis, C.E. McNaught, J. Macfie, A.S. Liberman, M. Soop, A. Hill, R.H. Kennedy, D.N. Lobo, K. Fearon, O. Ljungqvist; Enhanced Recovery After Surgery (ERAS) Society, for Perioperative Care; European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN); International Association for Surgical Metabolism and Nutrition (IASMEN), “World J. Surg.”, 2013, 37, pp. 259-284.



di ridurre drasticamente i giorni di degenza post-operatori (attualmente intorno a 4), le complicanze infettive e non infettive e le complicanze a lungo termine. Conseguenza del risultato clinico è il valore economico del percorso, che ha comportato notevoli risparmi per la struttura in cui operiamo. Tale tipologia di percorso clinico si sta sviluppando oggi a macchia d'olio su quasi tutte le chirurgie maggiori della nostra Fondazione.

Il valore dell'atto medico, oggi più che mai, va ricercato dunque nell'integrazione delle conoscenze raggiunte, oltre che nella continua e capillare ricerca settoriale.

Atto medico: dimensione personale

Esiste tuttavia un'altra dimensione partecipativa alla storia clinica del paziente da parte del medico, ed è quella personale. Per quanto operante all'interno di una rete, il medico si trova ad essere comunque interfaccia diretta dello stato di salute o malattia della persona che si trova davanti e ne sente la responsabilità in proprio. Soprattutto in campo oncologico è determinante l'approccio del singolo medico al paziente e la condivisione di un percorso umano prima che sanitario. Il paziente che sa di avere una malattia cronica necessita di continue cure e *follow up* cadenzati e perciò tende a chiedere punti di riferimento stabili cui potersi aggrappare e a cui rivolgersi in determinate situazioni. Laddove i servizi ospedalieri rispettano orari di ufficio e turni, il paziente oncologico o con malattia cronica invalidante chiede attenzione continua, poiché la malattia non rispetta orari di ufficio. È frequente la richiesta di indirizzo e-mail o telefono cellulare ed il medico non nega tale supporto, ben sapendo che potrà essere chiamato in causa anche fuori orario di ufficio. È questo rapporto singolare fattore di condivisione umana oltre che lavorativa di più storie contemporanee di dolore che interessano i pazienti in cura. Si chiama "presa in carico". Non è molto differente dalla condivisione di una croce altrui. Né se ne rimane indifferenti. Il medico, infatti, prima di essere un punto di riferimento per molti ammalati, è esso stesso un uomo, vive di processi biologici potenzialmente sovrapponibili a quelli dei suoi pazienti, di cui spesso nota il deterioramento in caso di progressione di malattia; non è immune all'aspetto esistenziale che sottende alla prova della malattia e della morte. A volte la malattia è curabile, altre volte no. Il paziente e la sua famiglia ripongono comunque ogni aspettativa in lui. In questa relazione interviene indirettamente anche la società: i mass media esaltano le possibilità curative di molte malattie, a volte oltremodo, senza raccontare tutta la verità. Ciò altera i rapporti intensificando le aspettative da parte del paziente e dei suoi familiari. Vivendo poi nella cosiddetta "società liquida moderna" i valori tradizionali e trascendenti che hanno animato le passate generazioni molto spesso non si ritrovano nelle dinamiche delle attuali famiglie. Ciò complica ulteriormente la gestione medico-paziente e carica di aspettativa e speranze un presente costruito solo nell'immanenza. Cosa fare?

Le vie di uscita per il medico sono tante: ridurre al minimo la circoscrizione delle proprie competenze affidando ad altri il carico professionale ed umano; rifugiarsi in un pietismo di facciata, indorando la comunicazione di notizie infau- ste con prospettive poco credibili che non creano nessuna alleanza terapeutica; lasciare fare alla famiglia. Si badi: non è chiesto al medico di condividere insieme alla famiglia il dolore o la prova con la stessa intensità. Non è neanche opportuno per il bene del paziente: il medico perderebbe il suo ruolo di punto di riferimento stabile. Tuttavia è necessario creare uno spazio relazionale (anche breve!) di inte- sa con il paziente e la sua famiglia sulla base di valori più alti, senza scadere nel sentimentalismo religioso (altra via di fuga!): permetterne e accogliere lo sfogo, rimanere in silenzio, affrontare una situazione alla volta possono essere i primi passi; creare complicità con i familiari aiuta poi ad affrontare insieme la verità del- le cose attorniano il paziente di attenzioni anche quando non vi sono possibilità di guarigione; utilizzare correttamente tutti i mezzi a disposizione delle cure pal- liative per ridurre il dolore ed il disagio del paziente è atto finale necessario quanto terapeutico. Ciò è già sollievo.

Tutto ciò non avviene in maniera automatica, ma attraverso una successione di sbagli che talvolta feriscono i pazienti e le loro famiglie. Ci vuole quindi espe- rienza ed un maestro. Occorre sicuramente preparazione scientifica, una continua ed instancabile ricerca di senso nel proprio lavoro e infine un atto di affidamento a chi è sopra di noi, per chi crede: Dio.

Conclusione

Umanizzare la cura significa dunque non solo tendere al perfezionamento di conoscenze scientifiche: oggi basta collegarsi sul web per ottenere in un minuto informazioni dettagliate ed aggiornate; ciò che importa è sapere come spendere tali informazioni, quali reti attivare, quali siano i fini delle relazioni umane e pro- fessionali all'interno della propria struttura sanitaria. In ultimo credo sia cruciale ricordarsi di creare alleanze terapeutiche nel rapporto con il paziente, in cui as- sumere il ruolo di responsabilità che ci viene riconosciuto, senza disattendere la fiducia di chi ci si affida, ma aprendoci ad una relazione vissuta nella verità. Ciò a volte può significare dover dare ragione "della speranza che è in noi"⁴, richiaman- do ad una Realtà più alta, trovandosi il medico a volte, suo malgrado, a fare da spartiacque tra la realtà scientifica dell'immanente e quella impalpabile, a volte nascosta, ma infinitamente più grande, del trascendente. Onere e onore ancora più grandi, da perseguire con tenacia ed umiltà, consapevoli del nostro mandato e della nostra temporaneità.

⁴ Prima Lettera di San Pietro Apostolo, 3,15.



LA FORZA DELLA “NORMALITÀ”: NON C’È DONO PIÙ GRANDE DEL DONARSI

di Ugo Maria Rolfo*

*A te, Elena, che ci hai insegnato a rendere grazie
quando i giorni si fanno bui, quando l'uomo ritorna uomo
e tutto il resto diviene carta velina.*

*Dall'estremità di una galassia,
perduti nello spazio e nel tempo,
t'amo e t'attendo.*

Ugo Maria

Vorrei raccontarvi come sia nata la nostra Onlus, TUeaMORE, e come lotta ogni giorno per migliorarsi e per migliorare il presente contesto socio-sanitario, utilizzando le parole del sottotitolo dell'odierno Convegno: “Accanto alla persona malata, tra scienza dedizione e normalità”.

Desidero iniziare dal termine “normalità” troppo spesso avvizzita dall'ac-canita ricerca mediatica di “eroi” e “talenti”; ricerca che il più delle volte genera impotenza e/o la supina accettazione di accadimenti inaccettabili. Al contrario, riscoprire il senso della “normalità” come vero, unico ed efficace strumento d'amore – nonostante i nostri limiti – significa trasformare ognuno di noi in una concreta e celere opportunità d'amore: nella “normalità” già c'è tutto ciò di cui abbiamo bisogno, senza scomodare santità ed eroismi.

Il progetto TUeaMORE nasce da un sogno della dott.ssa Elena Rolfo – medico geriatra – una donna del tutto “normale”: la figlia, la sorella, la madre, la moglie che tutti voi avete accanto. Era grata della sua vita, era entusiasta della sua professione, era orgogliosa delle sue due splendide creature.

Elena ha sempre avuto la capacità di trasformare ogni esperienza della sua vita in un'opportunità di crescita interiore. Ad esempio, quando mi propose, a soli 11 anni, di partecipare assieme a lei ad una compagnia teatrale solidale “Eta Beta di Viterbo Onlus” – fondata da un altro “normale” professionista, anch'esso prematuramente scomparso, il neuropsichiatra infantile Giorgio Mauro Schirripa –, organizzazione che ha l'obiettivo, attraverso il teatro, di migliorare la qualità della vita dei ragazzi con disabilità mentale promuovendo l'integrazione, l'inclusione sociale e la cultura della differenza: ebbene Elena mi disse che sarebbe stata una

* Avvocato; presidente TUeaMORE Onlus.

grande opportunità per esplicitare la mia personalità, seppur così piccolo, sperando che da essa ne potessi trarre degli insegnamenti utili per la mia intera vita.

E l'opportunità, a differenza di quanto si possa credere nell'immaginario collettivo, si è affacciata anche nella malattia: l'opportunità di essere un medico migliore dopo aver provato sulla sua pelle i dolori della carne e dello spirito; l'opportunità di abbandonarsi totalmente alla fede senza le catene di una solida preparazione intellettuale – nel suo caso una minuziosa preparazione medica; l'opportunità di insegnare concretamente ai suoi figli cosa significhi accudire un malato, potenziando così le loro sensibilità e il loro altruismo verso il prossimo.

E proprio durante il suo personale percorso di malattia nelle tante chiacchiere, promesse e confidenze con me e i miei cari ha constatato, *ictu oculi*, che non tutti i cittadini possono usufruire delle strutture d'eccellenza, poiché alcune regioni non garantiscono gli stessi standard qualitativi, e ciò comportando che non tutti i malati possano affrontare i costi vivi degli spostamenti e dei soggiorni nei luoghi di cura prescelti – che sono a carico interamente dei pazienti!

E allora, in un silenzioso e indimenticabile pomeriggio invernale, dove il candore della neve si confondeva con la purezza del suo animo, gli dissi che io ed altri tre giovani professionisti, più o meno trentenni, eravamo pronti ad impegnarci per trasformare questa sofferenza in un'opportunità d'amore e di solidarietà – proprio come ci aveva insegnato! Da quel momento la parola “tumore” si schiuse divenendo TUEaMORE.

Volevo renderla felice, volevo assieme a lei trasformare questa insensata sofferenza in qualcosa di buono per gli altri, volevo incoraggiarla a lottare perché c'era un altro valido motivo per tenere duro. Lei con gioia ci ringraziò e mi disse che “*non c'è dono più grande del donarsi*”.

E così da ottobre 2016 abbiamo lavorato con perseveranza ed entusiasmo per costruire la piattaforma internet TUEaMORE, la quale realizza l'incontro fra la “domanda” (malati oncologici e loro familiari che necessitano di spostarsi sul territorio nazionale per accedere a visite specialistiche, cure, indagini strumentali, interventi chirurgici etc., nei luoghi di cura liberamente scelti) e l'offerta solidale (case d'accoglienza – religiose o laiche –, B&B, alberghi, case vacanze, agriturismi, case private) in modo da ottimizzare l'organizzazione degli spostamenti e incentivare il paziente a riferirsi a centri di eccellenza, senza impedimenti economici.

L'obiettivo della piattaforma è quello di assicurare la reale possibilità di accesso alle cure oncologiche e di garantire realmente a tutti i cittadini la possibilità della prognosi migliore possibile: aiutando così a debellare la c.d. tossicità finanziaria.

La tossicità finanziaria concretamente comporta:

1) Secondo Demoskopika, circa 10 milioni di italiani hanno rinunciato a curarsi per le lunghe liste di attesa o perché non hanno potuto affrontare i costi della “mobilità sanitaria” ritenuti troppo esosi.

2) 800.000 italiani l'anno si spostano sul territorio nazionale affrontando ingenti spese e il più delle volte appoggiandosi a strutture che speculano sul fenomeno.

3) L'aggravio di ansie e paure che incidono negativamente sulla salute psico-fisica del paziente malato, già debilitato dal percorso della malattia.

Ed ecco che la normalità fa spazio ad un'altra parola coesenziale, la cura: anch'essa inserita nel sottotitolo dell'odierno convegno quando si parla di “*stare accanto alla persona malata*”. Elena, con il suo modo di essere, con il suo voler affrontare la malattia a testa alta, con il suo desiderio di continuare a progettare assieme la realizzazione della Onlus TUeaMORE anche se in un letto di ospedale o subito dopo un consulto medico andato male, ci ha donato l'occasione per comprendere quanto la cura per gli altri sia il risultato più grande che la natura abbia mai raggiunto con gli esseri viventi: l'unico vero progresso dell'umanità è l'attenzione per gli ultimi – tutto il resto è boria e banalità!

E la cura ha bisogno necessariamente di un'altra parola, il coraggio! Un giorno Elena mi disse che il coraggio è una scelta; e lei scelse una miriade di volte la strada del coraggio. Quando ad esempio ha voluto che in casa vigesse – e ripeto vigesse – il sorriso per mantenere la serenità dei suoi figli: le paure le confinava qualche volta di notte, bisbigliandole nelle orecchie dei suoi cari o quando, con coraggio, ci chiedeva di fargli delle promesse per una vita – da lei già tanto amata – in cui non ci sarebbe stata.

Solo così facendo si può riscoprire il significato più vero di “normalità”, ossia elemento necessario e sufficiente per amare concretamente il più bisognoso – senza attendere autorizzazioni che spesso non arrivano! E da tale certezza si può afferrare il senso di un altro termine, il fine ultimo di tutto: la solidarietà.

Tutte le parole che vi ho citato, “normalità”, “opportunità”, “cura”, “coraggio” – distillate da Elena nel mio cuore di giovane uomo –, a ben riflettere, raggiungono proprio lo spirito di quest'ultima parola: “solidarietà”.

Ricordo un autore comico marchigiano che una volta disse di non raccontare più la storia della cicala e della formica ai nostri figli perché la considerava terribile. Mi fece riflettere: come dargli torto! Così conclude: *Una sera* (la cicala) *vide una lucina lontana e si avvicinò affondando nella neve* (sono già passate le stagioni in cui la formica raccoglie operosa il cibo e la cicala canta). *“Aprite! Aprite, per favore! Sto morendo di fame! Datemi qualcosa da mangiare!”*. *La finestra si aprì e la formica si affacciò: “Chi è? Chi è che bussa?”*. *“Sono io, la cicala! Ho fame, freddo e sono senza casa!”*. *“La cicala?! Ah! Mi ricordo di te! Cosa hai fatto durante l'estate, mentre noi faticavamo per prepararci all'inverno?”*. *“Io? Cantavo e riempio del mio canto cielo e terra!”*. *“Hai cantato?” replicò la formica, “Adesso balla!”*.

Ebbene, quello che manca in questa storia è proprio la più grande opera d'amore insita nel cuore di ognuno di noi: la solidarietà.

Oggi, molto spesso, ci dimentichiamo quanto si possa essere operosi e al contempo solidali: l'uno non esclude l'altro. Si può pensare alla propria vita senza perdere l'opportunità di prendersi cura degli altri.

E proprio grazie ad Elena, realizzando TUeaMORE, abbiamo scoperto che il nostro Paese è pieno di persone meravigliose – o meglio “normali” –, il più delle volte sopravvissute a dolori inimmaginabili, le quali hanno anteposto l'amore a tutto. Persone che con il loro servizio riempiono del loro canto cielo e terra: spesso “mutilati di spirito” che con profonda abnegazione aiutano – assieme ai loro volontari – moltissime persone che hanno bisogno di cure: penso a Lele Forever di Monza, penso all'Ambalt di Ancona, penso a CasaMia di Trieste, penso all'Alci di Rieti, penso all'Anvolt di Milano, penso agli Amici di San Camillo di Padova, penso a Don Mauro e Don Vincenzo di Pavia, penso a La casa di Arianna di Pavia e alla SSA Onlus, penso alla Casa del Sorriso e all'Associazione Maria Rosaria Sifo di Napoli; e più in generale penso alle onlus a tutela dei malati oncologici che ho avuto l'onore di conoscere: Progetto My Everest, Associazione Nastro Viola e la grande famiglia F.A.V.O.

Persone “normali” che non si arrendono alle difficoltà di tutti i giorni, il più delle volte del tutto irragionevoli!

Persone che esigono una maggior cultura all'ascolto, alla fiducia, al sostegno poiché oggi essendo tutti vittime di una società che ci bombarda di notizie superflue, di decisioni inutili o di continue istigazioni alla diffidenza, perdiamo molto spesso il senso del vero e dell'autentico: rendendo l'impegno civile o il semplice “fare del bene” una scelta ardua. E se dopo aver raggiunto la “*post-verità*” ci abbandoniamo supinamente anche agli albori di un “*post-solidarietà*” non so più cosa dovremo aspettarci!

Noi nel contempo, con TUeaMORE, stiamo provando a far conoscere queste strutture solidali per rendergli grazie e per sostenerle; per evidenziare i tanti problemi che ogni giorno devono subire per colpa dell'indifferenza, della poca attenzione o per una burocrazia miope.

Vogliamo diventare una grande rete di accoglienza operosa, una grande testimonianza, al solo scopo di aiutare il più possibile le persone che ne hanno bisogno fino a quando “le reti oncologiche regionali” di nuova costituzione, contrasteranno efficacemente il fenomeno della “*mobilità sanitaria*” palesemente contrario alla nostra legge; è evidente che le prestazioni sanitarie debbono essere fornite, di norma, dai servizi sanitari nei luoghi di vita delle persone e solo quando non sia possibile, si può ricorrere ad altre strutture distanti da casa.

Ecco perché TUeaMORE esige più equità nell'accesso alle cure: è giusto che tutti i nostri concittadini affrontino le cure accanto al calore della propria famiglia, senza ulteriori sforzi fisici ed economici.

TUEAMORE AIUTA I MALATI ONCOLOGICI E LORO FAMIGLIE
AD AVERE UN ALLOGGIO A PREZZI SOLIDALI
NEI PRESSI DI UN OSPEDALE DI ECCELLENZA

tu  more

In Italia ogni anno circa 800mila malati si spostano sul territorio nazionale per poter accedere alle migliori cure. Purtroppo i costi da affrontare per vivere distanti da casa sono molto alti e spesso inaccessibili. Per aiutare chi ha bisogno, la Onlus TUeaMore avvicina i pazienti oncologici, che devono raggiungere i migliori ospedali per la propria patologia, alle strutture ricettive vicino ai centri d'eccellenza (case d'accoglienza, alberghi, b&b). Finora *Tueamore.org* ha raccolto 60 strutture con un totale di quasi 1000 posti letto gratuiti o a prezzo simbolico ed ha pagato oltre 400 notti ai pazienti con difficoltà economiche. L'obiettivo di TUeaMore è dunque quello di garantire realmente a tutti i cittadini la possibilità della prognosi migliore possibile: aiutando così a debellare la c.d. tossicità finanziaria, un fattore che peggiora la qualità della vita della persona malata.

«TUeaMORE è nato da un sogno di 5 giovani professionisti che credono fermamente in questo complesso e impegnativo atto di immaginazione, grazie all'esempio di una "normale" donna italiana.

Siamo orgogliosamente circondati dal sostegno di tante persone "normali": colleghi di Elena che, come raccomanda Ippocrate, *"amano l'uomo prima della scienza"*; amici e parenti di Elena che non vogliono che la sua fine sia vana; giovani famiglie che, in un momento così complesso per il nostro Paese, si sono sacrificate per mettere via delle somme di denaro per donarle a noi; sconosciuti e proprietari di hotel e B&B che partecipano attivamente al progetto e, infine, tanti ma tanti giovani: giovani professionisti alle prime armi, che nonostante le tante umiliazioni quotidiane e le infinite difficoltà per ottenere un posto di lavoro dignitoso ci sostengono con le loro competenze, e la generazione Erasmus ben cosciente dell'importanza della condivisione di sogni e aspirazioni comuni.

A tutti loro, ora e per sempre, diciamo grazie e a tutti voi – uno ad uno – chiediamo per accrescere e consolidare il nostro progetto, riflessione, sostegno e "normalità": *"perché non c'è dono più grande del donarsi!"*».

LA MIA PASSIONE PER IL CANTO CONTRO LA MALATTIA

di Marco Voleri*

Rileggendo il sottotitolo del Convegno, “Accanto alla persona malata tra scienza, dedizione e normalità”, mi sono soffermato su un concetto semplice: nella vita da soli non si fa niente. Ci sono molte cose che mi legano agli interventi ascoltati dai relatori in questo Convegno. Lo sport, ad esempio, come strumento di abbattimento delle barriere riguardanti la disabilità. Il cinema, come strumento inclusivo e artistico. Così come la musica, e, nel mio caso, la lirica.

Con l’Associazione di cui sono presidente e direttore artistico, Sintomi di felicità¹, realizziamo da qualche anno un tour musicale per avviare una promozione attiva sul tema della sclerosi multipla. Una serie di concerti nelle più belle cornici artistiche e sacre d’Italia, con artisti d’eccezione uniti in un messaggio di speranza che si realizza attraverso la musica lirica. Il progetto prevede un tour di concerti di musica lirica, sacra o popolare, durante i quali verranno interpretati da una voce recitante estratti del mio libro *Sintomi di felicità*², e dove sono accompagnato da grandi artisti di fama nazionale e internazionale.

L’obiettivo è duplice: fare musica di qualità e sensibilizzare il pubblico sul tema della sclerosi multipla. Attraverso la debolezza della malattia si trasmette la forza di poter vivere pienamente la vita, la volontà di nutrire una speranza, di riuscire a realizzare comunque un sogno. Come scrivo nella mia autobiografia, “a volte nella vita è meglio scegliere di essere felice, non di avere ragione”.

È quello che ho deciso di fare quando nel 2006 mi hanno diagnosticato la sclerosi multipla, una malattia cronica degenerativa del sistema nervoso centrale, progressivamente invalidante, dalla quale – per ora – non si può guarire. Una carriera in piena ascesa, ma una malattia che anziché farmi salire rischiava di farmi cadere. Prima di tutto nella disperazione. Le persone, ed io per primo, si lasciano vincere dalla paura, che è concreta, perché questa è una malattia bastarda, imprevedibile. Ma io nel mio piccolo voglio provare a vincerla. Come? Impegnandomi a fare qualcosa per gli altri con gli strumenti che ho in mano, che sono, non a caso, linguaggi universali: musica, spiritualità e malattia.

Quando ho scoperto di essere malato, non mi sono fermato: nel 2007c ho interpretato Bardolfo in un *Falstaff* di cui Renato Bruson era protagonista e regista; nel 2008 ho debuttato da solista alla Scala con *Le nozze di Figaro*; nel 2011

* Tenore e scrittore, autore del libro “Sintomi di felicità. La passione per il canto contro la malattia”.

¹ [www.sintomidifelicita.it].

² Sperling & Kupfer.

ho conseguito la laurea specialistica in Canto lirico presso il Conservatorio Giacomo Puccini di La Spezia. E sono interprete di oltre 40 ruoli operistici in Italia e all'estero. Tanta musica e poche parole. La sclerosi multipla era una compagna ingombrante ma silenziosa di cui nessuno sapeva l'esistenza. Poi nel 2013 colpo di scena letterario: decido di raccontarmi nel libro *Sintomi di felicità*. La mia passione per il canto contro la malattia. Lì il sipario sulla mia vita privata si alza. Ci sono sempre due scelte nella vita: accettare le condizioni in cui viviamo o assumersi la responsabilità di cambiarle. Ecco, diciamo che in quel momento mi sono preso questa grossa responsabilità.

Qualche anno fa sono stato invitato ad un convegno scientifico dove l'argomento principale riguardava recenti ricerche che attestavano che la creatività attiva lo sviluppo di diverse zone del cervello. Affrontare la vita in maniera creativa è davvero una risorsa. Creatività, positività. In una frase potremmo dire che anche questi sono evidenti sintomi di felicità. Inevitabilmente ho messo in conto, quando è uscita la mia autobiografia nel 2013, di poter essere etichettato come "il tenore con la sclerosi multipla". Per fortuna però c'è il mio *curriculum* a parlare per me. Quando mi hanno fatto la diagnosi ero già in carriera. Ho dimostrato prima di tutto a me stesso di avere le carte in regola per fare il cantante di professione. Non ho strafatto, ho rinunciato a parti da protagonista – non avrei la forza di stare in scena tutto quel tempo – ma posso avere lo stesso una bella carriera specializzandomi in ruoli come Arlecchino nei *Pagliacci* o Cassio nell'*Otello*, oltre che tenendo concerti. Una delle mie più grandi soddisfazioni è stata quando nel 2006 Renato Bruson in persona mi cercò per interpretare Bardolfo in un *Falstaff* di cui, oltre che protagonista, era regista. Oppure a Seul, cantando accanto a Mariella Devia, una delle grandi con cui ho avuto la fortuna di perfezionarmi. Come Mirella Freni quando frequentavo l'Accademia della Scala. Chiudendo, credo che la cosa più importante da fare sia una: bisogna lottare ogni giorno, ogni mattina, per trovare dei sintomi di felicità nella vita che viviamo, perché la vita è davvero un dono fantastico.



DOLORE E AMORE, FORMAT E COMUNICAZIONE

di Beatrice Rosati*

Come progettare il Convegno nazionale di Scienza & Vita, centrato sul tema del dolore e della sofferenza, nell'esperienza della malattia? Quale "format" dare a questo evento associativo per renderlo un'esperienza positiva, partecipata, coinvolgente e, al contempo, formativa sotto il profilo della conoscenza? Come miscelare tra loro elementi razionali ed emozionali, per far sì che i partecipanti possano vivere un'esperienza da riportare con sé, traendone un "sapere e un vissuto", utile a maturare una propria opinione libera sul tema del Convegno?

E infine, come tentare di raccogliere l'attenzione di un pubblico sempre più difficile e sfuggente, come quello dei giovani adulti, under 30 (tra i principali spettatori ipotizzati per il Convegno), su un tema così delicato e per certi aspetti lontano dal loro vivere quotidiano, senza provocare un effetto "fuga"? Come rappresentare il dolore più profondo senza mostrare la sofferenza? Come mantenersi sul piano della concretezza senza toccare la sensibilità altrui e provocare un effetto boomerang rispetto agli obiettivi culturali e formativi desiderati da Scienza & Vita?

Questi i principali quesiti in chiave di comunicazione, che mi sono posta quando si è iniziato a progettare il Convegno nazionale di Scienza & Vita, in programma il 26 e 27 maggio 2017.

Bisognava, quindi, fissare l'*obiettivo di comunicazione* dell'evento inteso come sistema complesso e strumento aggregante di diversi intenti associativi: era necessario restituire alla malattia e alla sofferenza una "dignità esistenziale", intesa come dimensione naturale della vita, cercando di offrire strumenti di comprensione e accettazione di tale naturale esperienza. In estrema sintesi, bisognava promuovere una visione diversa della malattia e del dolore, oltre l'oramai nota "cultura dello scarto".

Un obiettivo difficile da raggiungere, ma non impossibile, una volta identificata una opportuna *strategia di comunicazione*. Questa è stata elaborata, puntando a rendere note le concrete possibilità di alleviare la sofferenza delle persone malate, restituendo loro – per quanto possibile – spazi di vita normale (anche in situazioni limite); identificandole non come "generici malati", ma come padri, madri, figli, nonni, studenti.

* *Responsabile comunicazione e promozione immagine Associazione nazionale Scienza & Vita.*

In tale prospettiva sarebbe stato importante condividere con il pubblico (oltre agli aspetti più teorici legati a questo approccio) anche progetti ed esperienze cliniche che consideravano le persone malate persone reali e, per l'appunto, non "astratte" (solo perché colte dalla malattia), con le loro relazioni e i loro bisogni, legate e immerse nella propria vita sociale e familiare.

Sulla base di tali premesse, l'obiettivo di restituire alla malattia e alla sofferenza una "dignità esistenziale" poteva essere reso quindi accettabile e raggiungibile, ponendo l'attenzione sull'importanza di una cultura diffusa dell'accoglienza e del dono di sé, che non faccia sentire il malato abbandonato a se stesso e "inutile" per la società. Una cultura che crei una relazione profonda e corretta tra paziente, medico e familiari, che favorisca un'intesa positiva e una condivisione d'intenti tra i diversi operatori sanitari e le altre figure impegnate nel settore (come ad esempio medici, infermieri, associazioni, etc.).

Questa era la *trama* che doveva tenere insieme e sottendere ai diversi interventi del Convegno.

Bisognava inoltre tenere presente un nuovo aspetto. Il convegno di fine maggio dell'Associazione Scienza & Vita, infatti, è da sempre l'appuntamento annuale rivolto prevalentemente alle sue associazioni territoriali. Un momento di formazione e coesione associativa, ma anche un'importante occasione di riflessione per un pubblico esterno, composto da persone interessate ad approfondire il delicato rapporto tra scienza ed etica. Negli ultimi anni, e in modo particolare in questa occasione, l'intento è stato quello di coinvolgere sempre più un pubblico di giovani adulti (under 35), impegnati sul piano professionale e sociale, sensibili ai temi proposti da Scienza & Vita.

Con particolare riferimento a quest'ultimo pubblico, il tema del dolore e della sofferenza legata solo al fine-vita, affrontato e presentato in modo prevalentemente tecnico (e non empatico), rischiava di rimanere un argomento per addetti ai lavori, distante dal loro vivere quotidiano e poco coinvolgente. I giovani (universitari, laureandi, laureati, o affacciatisi da poco nel mondo del lavoro) sono naturalmente proiettati, in termini di aspirazioni, verso la propria affermazione sociale, affettiva e professionale. Ciò che li preoccupa sono, semmai, le incertezze legate al proprio futuro e al momento storico, sociale ed economico che la società italiana vive in questi anni. Il tema della sofferenza rischiava quindi di essere poco interessante e attrattivo per loro.

Era altrettanto vero che l'attualità aveva appena portato, attraverso il caso umano di Dj Fabo¹, in pieno svolgimento nel periodo in cui si stava progettando il Convegno, i giovani a toccare il tema della sofferenza e del fine vita e a farsi un'opinione su tali tematiche. E, inoltre, si andava incontro ad un periodo di importante copertura mediatica del tema, in vista della discussione in aula sulle DAT.

¹ Il 17 febbraio 2017, Dj Fabo, quarantenne, scelse il suicidio assistito (in Svizzera), a seguito di un incidente stradale che lo aveva reso cieco e paraplegico da diversi anni.



Sulla base di tali riflessioni e con particolare riferimento al pubblico dei giovani adulti, diventava ancor più necessario offrire una chiave di lettura dei temi del Convegno, che avesse comunque al suo interno una positività di fondo, che trasferisse il concetto che il senso della vita si manifesta anche attraverso la sofferenza, che questa può essere alleviata, e che la vita ha sempre valore anche quando bisogna convivere con la sofferenza stessa.

In riferimento alla dinamica comunicativa del Convegno, ho quindi ipotizzato che potesse essere anche opportuno arrivare al focus principale del dibattito (concreta possibilità di alleviare il dolore... etc.) attraverso un processo di “canalizzazione progressiva ad imbuto” dei contenuti che, partendo dal tema più generale della convivenza “positiva” con stati avanzati di malattia (non terminale) o con menomazioni importanti, giungesse per step successivi a quello specifico del dolore legato ad uno stadio terminale della malattia e del fine vita. Sulla base di tale messaggio emotivo la presenza al Convegno di più testimonial, che convivevano (e tutt’oggi convivono) con stati avanzati di malattia o con menomazioni importanti, diventava un elemento importante per “far toccare con mano” l’esperienza vissuta da queste persone.

Altresì queste storie sarebbero servite a dare testimonianza del fatto che la vita è un’esperienza di tale grandezza da avere un proprio senso anche nelle situazioni più estreme e che, oggi più di ieri, la scienza può contribuire a renderla accettabile, anche in tali situazioni. Questo approccio sarebbe servito a costruire gradualmente una maggiore attenzione e un’accettazione più sentita del concetto di una vita “piena”, anche in una fase delicata quale quella del fine vita. Era necessario quindi comunicare, attraverso i diversi interventi dei relatori, un messaggio emotivo, che fosse il *fil rouge* dell’intero convegno: “La vita, ogni vita, è sempre degna di essere vissuta, fino in fondo”. Ed è proprio sulla base di tale messaggio più esplicito nel titolo e sottotitolo del Convegno che si è articolato e animato l’evento, nelle sue diverse espressioni e declinazioni².

Gli asset principali della strategia attuativa: format dell’evento, campagna e creatività, promozione associativa e piano media

Format dell’evento | Il Convegno doveva anzitutto permettere a tutti i partecipanti di “Vivere l’evento come un’esperienza diretta, formativa e positiva”.

Considerando inoltre l’intento di coinvolgere un pubblico giovane, sono stati valutati attentamente altri elementi quali:

² A tale proposito si rimanda al programma del Convegno e agli scritti dei relatori partecipanti contenuti in questo *Quaderno*.

Protagonisti non solo senior | Era necessario prevedere la partecipazione di persone giovani, sia in veste di relatori, sia come persone in cura, per favorire una maggiore identificazione empatica tra pubblico, relatori e testimonial.

Dinamica e ritmo | Il Convegno doveva – per quanto possibile – essere strutturato in modo meno “cattedratico”, rispetto al classico modello di convegno, con un taglio da talk show, allo scopo di favorire un clima più amichevole, diretto e partecipativo.

Linguaggio e timing relatori | In relazione ai punti precedenti, risultava importante sensibilizzare i relatori all’uso di un linguaggio che fosse corretto da un punto di vista scientifico e divulgativo al contempo, calibrando il livello di approfondimento degli interventi e la capacità di sintesi, senza venir meno alla esaudività dei contenuti.

Contributi video e supporti grafici | Era importante inoltre che i relatori facessero uso di video e di supporti grafici, per introdurre il tema o per animare o spezzare il parlato, in modo da dare enfasi con il contributo delle immagini ai contenuti più importanti, per favorirne la comprensione e stimolare il pubblico a mantenere un livello elevato di attenzione, in considerazione anche della complessità dell’argomento.

Proprio in ragione della potenza e dell’efficacia del mezzo audiovisivo, come strumento capace di catturare l’attenzione, il cinema, o meglio, la fiction televisiva ci ha aiutato ad introdurre il tema, creando da subito il pathos e il coinvolgimento necessari.

Da alcuni anni Rai 1 trasmetteva infatti “Braccialetti rossi”³, una fiction che ha riscosso molto successo tra i giovani, parlando anche agli adulti. I protagonisti erano innanzitutto ragazzi, con le loro passioni, amori, delusioni, aspirazioni... e poi giovani malati⁴. Una fiction che calzava “a pennello” con il nostro Convegno e in linea con gli intenti comunicativi dell’evento: “... *c’è un ospedale molto speciale nascosto tra gli ulivi pugliesi. È qui che le storie dei ragazzi affetti da gravi malattie vivono la degenza con la forza e l’energia di quell’età spensierata che*

³ La fiction in sei episodi è il remake di “*Polsere Vermelles*”, serie tv spagnola giunta alla seconda stagione e trasmessa da Tv 3. Per la versione italiana, prodotta da Rai Fiction e Palomar, Sandro Pertaglia e Giacomo Campiotti, quest’ultimo anche regista.

⁴ Vedi anche, a questo proposito, l’intervento del Dott. Carlo Clerici (Psicologo Clinico), che ci ha raccontato la sua particolare esperienza con gli adolescenti del Progetto giovani: “Il Progetto Giovani della Pediatria Oncologica della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano nasce nel 2011, dedicato ai pazienti adolescenti malati di tumore, con l’obiettivo di creare un nuovo modello di organizzazione medica e di cultura specifica, con la sfida di occuparsi non solo della malattia, ma della vita dei ragazzi, facendo entrare in ospedale la loro normalità, la loro creatività, la loro forza, la loro bellezza” [www.ilprogettogiovani.it].



*purtroppo per loro è tutt'altro che leggera. Ma ci pensano l'amore e l'amicizia a rendere anche un momento difficile della vita un'occasione per vivere ogni istante fino in fondo*⁵. Partendo da questa produzione televisiva, il regista Giacomo Campiotti, insieme al presidente Alberto Gambino, ha introdotto con il linguaggio cinematografico il tema del Convegno, raccontandoci la sua storia di uomo e di regista, e delle sue motivazioni più profonde.

L'approccio che ha poi caratterizzato l'intera struttura del Convegno non poteva che essere multidisciplinare, per analizzare ed integrare gli aspetti scientifici con la dimensione valoriale e antropologica. A tal fine sono stati coinvolti (come pianificato in fase strategica) scienziati, giovani ricercatori, studiosi ed operatori sanitari, ma anche testimonial che convivevano – e ancora convivono – con la malattia o si trovavano in situazioni particolari di fragilità.

A tal proposito, è risultata mirabilmente esemplificativa la partecipazione del giovanissimo calciatore Francesco Messori, così come quella del giovane tenore Marco Voleri, persone che hanno saputo trovare il coraggio e la forza di andare oltre la disabilità e la malattia attraverso l'entusiasmo delle proprie passioni. In riferimento invece ai “*protagonisti non solo senior*” menzionati in precedenza, è stata particolarmente utile la partecipazione di diversi giovani medici, ricercatori, operatori e testimonial coinvolti nella Tavola rotonda del 27 maggio, dove l'età anagrafica nulla ha tolto alla preziosità e validità dei loro interventi.

La campagna di comunicazione: creatività

Il *concept* portante della proposta creativa sviluppata per l'evento può essere sintetizzato così: la scienza può e deve essere l'alleata fondamentale di una relazione umana forte e appassionata, come solo l'amore può essere, che ponga al centro la persona che nella malattia vive il dramma di una sofferenza fisica e psicologica.

- Il focus della comunicazione è dunque la persona, che convive con la propria malattia.
- L'antidoto a questa situazione non è dato solo dalla terapia o dall'apporto “tecnico” offerto dal medico ma, prima di tutto, dalla considerazione, dall'attenzione e dal rapporto empatico che deve crearsi tra medico, paziente e familiari.
- La scienza, in tale prospettiva, diventa l'alleata di una relazione umana forte, sincera e appassionata, come solo l'amore può essere.
- E se l'amore ha un colore, questo non può che essere il rosso.

⁵ [<http://www.raisplay.it/programmi/braccialettirossi/>].

La proposta scelta

- Una giovane paziente è a letto, ma sorridente, con uno sguardo sereno, nonostante la bandana che le copre il capo e che lascia intuire che stia subendo gli effetti della chemioterapia.

- C'è un elemento di empatia dato dal contatto delle mani, dalla presenza di un medico, o di un operatore sanitario, che trasferisce una forte carica di umanità a questa immagine.

- La testimonial, giovane, imprime ancora più forza all'immagine, risultando di forte impatto anche per un pubblico under 30.

- Il *claim* "Rosso come l'amore" sembra quasi il titolo di un romanzo o di un film ed esprime la forza di un sentimento capace di sintonizzarsi con lo stato d'animo del paziente che, prima ancora delle cure mediche, cerca sostegno per non sentirsi "uno scarto".

- Il *sottotitolo* "Accanto alla persona malata, tra scienza, dedizione e normalità" anticipa la trama del Convegno, dando una immediata chiave di lettura sui tre aspetti fondamentali del rapporto tra medico e paziente, tanto più necessario quando la situazione si fa drammatica: la scienza, l'attenzione all'umanità della persona malata, la normalità entro cui il rapporto con il malato e con la malattia devono convivere, affinché la vita conservi intatto il suo senso più profondo e la bellezza che le sono proprie.

ROMA | 26 ORE 14.30 -27 ORE 09.30 MAGGIO 2017
XV CONVEGNO NAZIONALE SCIENZA & VITA
XVII INCONTRO ASS. LOCALI

CENTRO CONGRESSI
VIA AURELIA 796 | 00165 ROMA
INGRESSO LIBERO
CREDITI ECM

ROSSO COME L'AMORE

ACCANTO ALLA PERSONA MALATA,
TRA SCIENZA DEDIZIONE E NORMALITÀ.

INTEGRAZI
CARLO BELLENI neurologo | MASSIMILIANO CASTELLI ANI geriatra | GENOVANO SIDA medico e biotecnista | DANIELA CHIETTO neurofisiologo e psicomotricista
CARLO CLARICI medico di psicologia clinica e psitropologia | FRANCESCA CONZELLA ginecologa biomedica | PASCIO DRACCO medico di medicina generale e psichiatra
ALBERTO GALASSINI geriatra | CRISTINA TOSCANELLI neurofisiologa | MARCO MALTONI neurologo | PASCIO DRACCO medico legale | CALISTO NANNARINI fisioterapeuta
MARIKA PANI neuropediatra infantile | FRANCESCA RENNINELLA infermiera | PAOLA BUCCI SINONONI fibrosa | PIER LUIGI TADDA medico e conduttore televisivo
ANTONIO C. STACCONO medico e biotecnista | SILVANA VIGORELLO biologa fibrosa | GIOVANNI ZANONETTI psichiatra
SERENA BARTIZZATI UNIMODI Fed. Italiana Malattia Rare | GIUSEPPA FUSCARELLI Correlati Genomi Onco | CHIARA MASTROFRANCO Anna Onco | LIGIO MARIA ROSSO Tumori Onco

INTEGRAZI
GIACOMO CAMPOTESTI regista e sceneggiatore "Stranissime storie" | FRANCESCA MAZZI conduttrice di "La Sfilata di Milano"
FRANCESCO MELISSI capofila Fondazione Nazionale Italiana Calcio Amputati CD | MARCO VENTURI tenore e autore di "Sottosviluppo di Melisso"
NEL MARE CI SONO I COCCOCCHELLI lo spettacolo teatrale compagnia del PROTEGO, viale de Onofri 58/58/57

ASSOCIAZIONI
SCIENZA & VITA
ALLEANZA PER IL FUTURO DELL'UOMO



Il piano di comunicazione (on-line, off-line, social)

Una volta definiti i contenuti, il format del Convegno e il messaggio attraverso cui promuovere l'evento, l'attenzione si è concentrata sugli strumenti di comunicazione e sui canali media, on-line e off-line, attraverso cui raggiungere un pubblico diversificato (prima, durante e dopo l'evento).

Nello specifico, sul fronte della promozione interna, sono stati attivati i tradizionali mezzi di comunicazione associativa (mailing, newsletter, inviti, sito web, pagina facebook, etc.). In questa particolare occasione, anche le associazioni territoriali sono state sensibilizzate e coinvolte nel promuovere a livello locale la partecipazione al Convegno di un pubblico di giovani adulti, informandole preventivamente circa gli accorgimenti e le novità che avrebbero reso la partecipazione più interessante a tale pubblico. Sono stati altresì coinvolti diversi studenti nella promozione del Convegno nelle loro università di appartenenza.

Per quanto riguarda invece il piano media, la campagna di comunicazione è stata veicolata su quotidiani nazionali, sia nella loro versione cartacea, necessaria per conferire un adeguato tono istituzionale alla comunicazione, sia nella versione digital, più indicata per intercettare un pubblico più giovane. A supporto è stata inoltre predisposta un'apposita campagna profilata su Facebook e Google, al fine di referenziare al meglio sui principali motori di ricerca la sezione dedicata al Convegno sul sito associativo, favorendone la rintracciabilità. I tradizionali materiali informativi – invito e locandina – in formato cartaceo e digitale sono stati di grande supporto per la promozione *one to one* in diverse occasioni di aggregazione e nei luoghi ritenuti più idonei dalle associazioni locali. Per quanto riguarda la diffusione mobile si è fatto largo uso del social WhatsApp.

Infine, oltre alla tradizionale adesione da parte delle associazioni locali di Scienza & Vita, molte altre persone hanno partecipato a questo importante appuntamento associativo. Tra queste, in buona parte, giovani adulti. Alcuni di loro hanno seguito lo svolgimento dei lavori in diretta sulla pagina Facebook o successivamente anche sul canale YouTube dell'Associazione Scienza & Vita. Durante il Convegno, in alcuni passaggi il pathos raggiunto è stato particolarmente alto. Alcune storie di vita, anche professionali, hanno davvero toccato il cuore e aperto la mente alla condivisione di un tema così delicato e al centro di molti dibattiti come quello del dolore legato al fine vita. E questo era in conclusione l'obiettivo di Scienza & Vita: offrire la propria visione del problema, fornendo gli strumenti più utili per comprendere e diffondere una cultura etica della vita umana.



Alcune immagini che raccontano i momenti salienti del Convegno (già sul sito dell'Associazione Scienza & Vita).



LA LINGUA DELL'“ACCANTO”

*di Pier Giorgio Liverani**

La “gelotologia”: è assai probabile che non tutti i lettori conoscano questa parola, che è il nome di una “disciplina che studia la relazione tra il fenomeno del ridere e la salute”. Il suo nome deriva dal greco antico “γελως” (gelos), che significa “riso”. Una sua specializzazione è la “Clownterapia” (la terapia dei clown) che prevede anche la professione di “Clown Dottore”, figura medica che ormai da qualche tempo è impegnata a favore dei piccoli ricoverati nei reparti pediatrici degli ospedali. I suoi professionisti sono riuniti nella Società Cooperativa Sociale Comici Camici, con sede a Roma e anche con un suo slogan: “La salute vien ridendo”, sulla scia della nota filastrocca di Angelo Silvio Novaro (“Primavera vien danzando...”). Ce ne stiamo occupando perché se n'è parlato nel Convegno Nazionale di Scienza & Vita “Rosso come l'amore. Accanto alla persona malata, tra scienza, dedizione e normalità”. I suoi contenuti non sono soltanto una ricchezza del Convegno e di questo *Quaderno* che li contiene, ma perché aprono la strada a ulteriori possibilità future.

Tra queste è proprio la terapia (ec)stra-ordinaria in parte già esistente, ma in sostanza ancora da creare e da sperimentare e del tutto diversa da ciò che comunemente s'intende come terapia. Potremo specificamente chiamarla, per esempio, la «terapia dell'“accanto”», come il tema del Convegno ci suggerisce e valorizzando con un'aggiunta di amore e buona volontà tutto ciò che definiamo “dedizione”. Sia pure in dimensioni oggi assai piccole come contenuti e come destinazione (la pediatria), essa testimonia già la possibilità di ciò che potremmo definire un nuovo linguaggio fatto di gesti, di azioni, di presenze, pensieri, silenzi, carezze, rimproveri, preghiere ma soprattutto ed essenzialmente amore, espresso e realizzato in tutti i modi che questo fondamentale dono di Dio e di ricchezza umana conosce e spontaneamente compie. La dedizione si fa anomala terapia e comunicazione esclusivamente di amore e di beni dello spirito: potremmo chiamarla la “lingua dell'accanto” valorizzando al massimo possibile proprio la presenza e il dialogo non soltanto materiale, ma soprattutto spirituale.

Questa lingua, che non ha una forma precostituita, servirà a comunicare alla persona malata soprattutto la triade delle virtù teologali “Fede, Speranza e Carità”, a far crescere in lei la consapevolezza di sé, la forza della volontà, la preghiera come capacità di mettersi nelle mani di Dio oltre che in quelle degli uomini che

* *Giornalista e scrittore.*

spesso la trasmettono e a scoprire – sia pure come *ultima res* – il “valore” spirituale, soprannaturale e terapeutico del dolore. Essa sarà dunque la «Lingua dell’“accanto”» con cui potremmo parlare anche di “accantologia”, composta di parole, di gesti, di presenza, di sostegno psicologico e spirituale e quindi pertinenti anche al campo della fede. Sarà il miglior modo di cercare la verità sulla vita, sulla morte e sul dolore e dunque il miglior contrasto dell’“antilingua” di cui diremo tra poche righe qualche parola.

Mi sembra ovvio che di tale lingua si possa parlare ora solo come di una ipotesi, di un progetto e (ancora) di una speranza. Essa aggiunge una terza persona ai due protagonisti della relazione non solamente verbale che si svolge tra l’infermo e chi ha assunto il compito dell’“*I care*”, io ho cura di te: il paziente, il medico/infermiere e – terzo – il “curatore”. Compito di quest’ultimo – che può essere anche il vicino di letto, un parente, un amico, un sacerdote o chiunque altro abbia un cuore capace di amore fattivo – sarà di tradurre l’amore in una comunicazione credibile e in parole di fede, di speranza e di carità manifestandone la realtà. Questa cura “accantologica” nasce spontanea tra chi frequenta il malato (i malati): il “curatore” dovrà, per natura o per scienza o per volontà, conoscere la figura e la “lingua” dell’“accanto”.

Il linguaggio di cui qui si parla è caratterizzato in modo palese *da* e *in* una parola: “accanto”, che per l’infermo è una “vicinanza” fisica che, in realtà, va radicalmente mutata in un “luogo” spirituale, andando molto oltre ogni frase fatta e creduta consolatoria. Non è compagnia, né scaccianoia e tanto meno affettuoso rimprovero o vano incoraggiamento. Pur nell’apparenza di somiglianza a tutti questi “strumenti”, la lingua dell’“accanto” è qualche cosa di superiore che dovrà “fare miracoli” o quasi, questa volta non come modi di dire. Le “parole” (anche se in apparenza suonano come voci formalmente consuete) possono essere “non-parole”, cioè pensieri, idee, domande, gesti, pungoli benefici che si devono compenetrare nello spirito del morente. L’“accanto”, infatti, usa indifferentemente parole, voci, gesti, doni di un qualunque vicino al malato che abbia assunto il peso di questo linguaggio e sappia dare alle sue parole una conformazione e un’anima totalmente di amore e l’ultimo dono al malato. Chi “parla” svolge una missione laboriosa, ma capace di riempire o di scacciare la solitudine che l’infermo sperimenta intorno a sé, di entrare in contatto con i luoghi più profondi della sua anima e riesce, a volte, a fermarne il cammino iniziato verso la morte: via la paura, la tristezza, il rimpianto, il distacco dai suoi e dalle sue cose, il silenzio dei suoi pensieri e della sua voce. E se l’accanto non vincerà l’avanzata della morte, potrà riuscire a raggiungere la normalità della morte, la sua bellezza e quella del nuovo mondo, la fede sicura nella prospettiva della salvezza e dell’abbraccio paterno di Dio.

Attorno a quel letto d’ospedale si formano in tal modo un clima, un mondo, una lingua nuovi di relazione che può, a volte, aggiungere efficacia alle terapie e alle attenzioni medicali. L’“accanto” è ovviamente qualcosa di “altro” da ogni programma terapeutico o nutritivo e soprattutto è il contrario di ciò che, invece e



purtroppo, oggi è spesso predicato in “antilingua” come diritto “civile” o “conquista civile” del malato che si trovi in condizioni terminali. E ciò in stato tanto di lucidità quanto di incoscienza vegetativa – come malamente si dice trasformando la persona dell’infermo in una specie di vegetale. Qui per entrambi i casi c’è davvero di mezzo la dignità della vita e della morte e occorre dunque battere l’“antilingua”, quella di chi propone di vivere le ultime ore dell’ammalato in un paradiso artificiale mediante il distacco del respiratore meccanico o la cessazione di nutrizione e idratazione o, infine, se materialmente possibile, il macabro accompagnamento (una specie di anticipo ante-esequie) a una delle agenzie di morte artificiale esistenti appena al di là del confine con la Svizzera.

Il dialogo tra questi due protagonisti – il triste morituro e il suo tristo accompagnatore – di questo funebre viaggio verso un letto mortifero è una crudele e tragica soluzione del tutto contraria a ciò che qui si intende per un vero “accanto”. L’eutanasia è solo illusoria applicazione di un’ideologia che rovescia ogni speranza ingannando il morituro circa la ricerca di una inesistente “dignità” mortuaria mediante l’annullamento dei timori e delle probabili incertezze dell’ultima ora. L’antilingua è il passaggio da un male a una inutile sorta di lugubre scorta funeraria mascherata da romantiche e illusorie sfide al “potere” della morte e alla paternità di un Dio che, invece, si fa anche Lui “accanto” per amore e, come il padre della parabola, attende sulla soglia e, per facilitargli il rientro in casa, che il figlio prodigo appaia in lontananza sulla via polverosa del ritorno.

Mi pare utile e doveroso riprendere almeno alcune parole della relazione introduttiva del Presidente di Scienza & Vita, prof. Alberto Gambino, giurista di fama, che ha sottolineato, rifiutandolo, il tentativo laicista di «sostituire la perenne “libertà della persona”» con la mutevole «volontà dell’individuo», tentativo momentaneo e assai poco razionale, per di più prodotto di una particolare condizione psicologica forzata da terzi.

Qualcuno dirà che questa storia della nuova lingua è un sogno. È vero, ma perché non potrebbe realizzarsi?

Don Luigi - Napoli



Insieme.

Insieme ai poveri. Insieme ai dimenticati. Insieme alle vittime della camorra. Insieme ai detenuti. Insieme ai malati. Insieme agli anziani soli.
Conto corrente postale n. 57803009 - www.insiemeaisacerdoti.it

 Segui la missione dei sacerdoti sulla pagina FB facebook.com/insiemeaisacerdoti



CEI Conferenza Episcopale Italiana
Chiesa Cattolica



ALLEATI
PER IL FUTURO
DELL'UOMO.

UNA SCELTA
DI VITA.

La vita umana è il bene più prezioso. L'Associazione Scienza & Vita è impegnata a rispettare, difendere e promuovere l'Essere Umano. Sempre. **Dall'inizio alla fine naturale.**

Scienza & Vita nasce per tutelare e promuovere la vita di ogni essere umano in tutte le fasi della sua esistenza e, in modo particolare, quando essa è più vulnerabile: all'inizio e alla fine del ciclo vitale, nella malattia, nella disabilità. È in questa ottica, che Scienza & Vita affronta le grandi e crescenti sfide nel campo della biomedicina, sfide così significative per l'umanità da interrogare la coscienza di tutti e da non potere essere risolte solo sulla base della praticabilità tecnica.

Scienza & Vita promuove dunque la riflessione e il dialogo e aiuta, attraverso un'opera di formazione e informazione, a dare consapevolezza di ciò che la ricerca e la pratica clinica sono oggi in grado di realizzare e dei limiti che non possono essere oltrepassati senza ledere i capisaldi fondamentali della comune natura umana.

Scienza & Vita incoraggia una scienza in grado di rispettare, difendere e migliorare la vita di ogni essere umano, che eviti ogni forma di abuso e di manipolazione. Una scienza che si lasci interpellare e, quando necessario, anche criticare e correggere, che sappia rispondere e servire con umiltà una società che le si affida, ma che le chiede anche di non sottrarsi all'attenta vigilanza dell'etica e dei diritti umani.

A Scienza & Vita aderiscono quanti, pur provenendo da aree culturali e da credi diversi, sono convinti del dovere di tutelare la vita e la dignità di ogni essere umano dal concepimento alla morte, ma anche una scienza che sia veramente al servizio dell'umanità.

L'Associazione Scienza & Vita svolge la sua attività nel Paese attraverso la fondamentale funzione di supporto delle sue associazioni locali distribuite in tutto il territorio nazionale.

LE ASSOCIAZIONI SCIENZA & VITA SUL TERRITORIO NAZIONALE



Associazione Scienza & Vita
Sede Nazionale
Lungotevere dei Vallati, 10 • 00186 Roma
Tel. 06.68192554 • Fax 06.68195205
segreteria@scienzaevita.org

* Dall'elenco degli associati si può risalire a:



UNISCITI A CHI CREDE IN UNA SCIENZA CHE PROMUOVE LA VITA.

Attiva un'Associazione Scienza & Vita nella tua città.

Per fare autentica divulgazione scientifica. Per proporre un punto di vista diverso da quello abitualmente pubblicizzato. Per offrire importanti occasioni di formazione e discussione a quanti sono realmente interessati a formarsi sui temi eticamente sensibili, relativi al bene intangibile della vita umana e della sua dignità dal concepimento alla fine naturale. Avrai a disposizione molteplici strumenti informativi, divulgativi e di approfondimento per essere subito aggiornato e per svolgere più facilmente la tua attività associativa.

Per informazioni su come diventare Portavoce di Scienza & Vita nella tua città: 06.68192554 oppure segreteria@scienzaevita.org





LIBERTÀ DI PENSIERO. LIBERTÀ DI OPINIONE.

I Quaderni di Scienza & Vita, la collana per approfondire e capire meglio il delicato rapporto tra il Progresso Scientifico e l'Essere Umano.

Nei Quaderni di Scienza & Vita le questioni d'attualità scientifica più complesse e che riguardano da vicino ognuno di noi - come l'eutanasia, la salute femminile, la ricerca sulle malattie genetiche, la fecondazione artificiale, l'identità sessuale e non solo - sono trattate in modo scientificamente esaustivo e senza pregiudizi. In ogni parola, paragrafo e pagina, ogni tematica è trattata con onestà intellettuale, cura e profondità di pensiero da parte di studiosi e scienziati autorevoli: biologi, giuristi, medici, antropologi, filosofi e altri ancora che, riga dopo riga, ti permetteranno di costruirti un'opinione davvero libera sul delicato rapporto tra scienza ed etica.

Buona lettura.

I QUADERNI GIÀ PUBBLICATI



QUADERNI N. 1

Né accanimento né eutanasia

Novembre 2006

“I saggi raccolti in questo quaderno forniscono un quadro generale della nostra concezione di morte: come è cambiata e perché, e quali sono i lati pericolosi di una situazione - quella cioè di un allungamento della vita umana mai conosciuto da nessuna società prima di noi - che presenta in apparenza aspetti solo positivi. Seguono spiegazioni - di buon livello scientifico ma comprensibili anche ai profani - delle questioni in discussione: cosa significa alimentazione artificiale, come si può definire l'accanimento terapeutico, cosa sono le terapie palliative, quali scenari legislativi apre la legalizzazione dell'eutanasia, anche

sotto la forma “leggera” del testamento biologico. A questi contributi informativi si affiancano riflessioni sul senso del rapporto tra il medico e il paziente e sul diritto a una vita e a una morte dignitosa. In proposito è essenziale domandarsi cosa si intende per “dignità umana” e come, nella nostra società, l'autonomia individuale venga considerata una condizione essenziale per definirla. Cessiamo forse di essere umani quando non siamo più - o non ancora - autonomi?”



QUADERNI N. 2

Identità e genere

Marzo 2007

“Il numero 2 dei Quaderni di Scienza & Vita è dedicato alla nuova teoria dei *gender*, affrontata dai vari punti di vista: genetico (Dallapiccola), socioantropologico (Lacroix), filosofico (Palazzani), giuridico (Olivetti), psicologico (Poterzio). A questi si aggiungono alcuni articoli: una vivace polemica di Claudio Risé a proposito dell'accettazione delle coppie di fatto da parte di alcune amministrazioni regionali; un'analisi di Giulia Galeotti, che compara le legislazioni sul tema dei PACS negli altri paesi europei, e un contributo di Eugenia Roccella, che illustra il rapporto fra i vari tipi di femminismo e il *gender*.

Per concludere, abbiamo deciso di pubblicare in traduzione italiana il documento “Il genere: un problema multidisciplinare” della Conferenza Episcopale Francese, che oltre a offrire un esauriente rapporto sullo stato della questione degli studi, contiene nuovi e interessanti spunti interpretativi”.



QUADERNI N. 3
Venire al mondo
Giugno 2007

Il 3° numero dei Quaderni Scienza & Vita è dedicato al tema “Venire al mondo”, un evento il cui buon esito non dipende solo dalla salute della madre e del bambino.

Il mondo in cui il piccolo nato deve entrare, oggi, lo può infatti rifiutare: perché è stato concepito nel momento “sbagliato”, o in una situazione “sbagliata”, oppure perché non “è venuto bene” ed è un “prodotto difettoso”.

Venire al mondo, dunque, significa oggi passare indenni al se-taccio del desiderio della madre e del controllo dei medici, non più come esito naturale di un rapporto sessuale.

Oggi la possibilità di diagnosi prenatali più avanzate e quella di rianimare neonati anche di peso inferiore ai cinquecento grammi hanno reso più difficile l’applicazione della legge 194 e posto sul fronte della rianimazione neonatale nuovi problemi, che cerchiamo di affrontare in questo Quaderno partendo da un caso particolarmente significativo, quello “del bambino di Careggi” (si veda l’articolo di Morresi). Intorno a questo caso si dipartono più questioni: da una parte, la diagnosi prenatale e i problemi, medici ed etici, a essa connessi; dall’altra, la rianimazione di feti, abortiti e non, nati prima della venticinquesima settimana. Sono due questioni che in questo caso, così come in molti altri, si intrecciano – essendo la prima, cioè la diagnosi prenatale, la causa dell’altra, la nascita/aborto come prematuro – implicando nodi etici complessi come il rapporto fra innovazione scientifica e intervento sulla vita umana; e, ancora più in generale, il senso della gravidanza e del parto, la loro “naturalità” e il diritto per ogni essere umano di venire al mondo.

Altra questione esaminata è quella delle cure da dedicare ai “grandi prematuri”, cioè ai neonati che non arrivano a contare venticinque settimane di gestazione, e che ora, se pure solo in parte, possono essere salvati.

Ancora una volta, al centro della nostra riflessione è il valore della vita di fronte alle nuove possibilità offerte dalla scienza, cuore di ogni problema etico contemporaneo. Che si fa particolarmente delicato quando si tratta degli esseri umani più deboli e indifesi: i feti e i neonati prematuri.



QUADERNI N. 4

Sterilità maschile

Aprile 2008

Se della sterilità si parla poco, quasi niente si parla della sterilità maschile, per molto tempo ignorata e nascosta perché, nelle culture occidentali, veniva confusa con l'impotenza, e quindi considerata una ferita vergognosa, lesiva dell'identità maschile. Nelle culture diverse dalla nostra, invece, non ha costituito un problema perché molto spesso era ignorato l'apporto maschile alla riproduzione. Invece, oggi, la gravità del problema impone che venga affrontato: la sterilità maschile è in costante aumento, ed è superiore a quella femminile arrivando a prendere le dimensioni di una malattia sociale. Con il 4° numero

dei Quaderni di Scienza & Vita, che affronta il tema della sterilità maschile, vogliamo mettere in luce un problema grave e nascosto, offrire un continente sommerso di informazioni e lanciare un allarme sociale, che si deve trasformare non solo in una maggiore attenzione alle cause ambientali della sterilità, ma anche in un invito alla ricerca medica di occuparsi maggiormente degli esseri umani curando la sterilità invece di privilegiare la fecondazione artificiale.



QUADERNI N. 5

Educare alla vita

Febbraio 2009

Da qualche tempo ormai il tema dell'educazione e delle sue difficili emergenze è entrato nell'agenda di lavoro delle maggiori istituzioni nazionali, sia politiche sia sociali. Anche l'Associazione Scienza & Vita con questo Quaderno intende interagire con il dibattito in corso, offrendo il suo contributo di idee progettuali e di esperienze operative. Le differenti voci, frutto delle diverse competenze, offrono un quadro d'insieme rivolto a custodire il primato della vita durante tutto lo svolgimento dell'avventura umana, colta come bene inderogabile, che ogni sano progetto educativo deve saper valorizzare e promuovere. Questo quinto Quaderno si articola in quattro grandi aree: la prima prende in

esame il tema a partire dalla narrazione della vita, passando attraverso l'educazione alle relazioni e ai legami, per finire con l'educazione alla scienza e la formazione al sentire morale. La seconda area propone il confronto tra due prospettive educative, quella laica e quella credente. La terza area mette a confronto alcune prospettive esistenziali, cioè l'educare all'accoglienza della vita, l'educare al mondo degli affetti e l'educare alla sofferenza. L'ultima area infine sottolinea quanto il difficile atto educativo non possa svolgersi che all'interno di una dimensione relazionale che va dalla famiglia sino alle associazioni di volontariato. Il quaderno si chiude con una nuova rubrica, quella dei "Percorsi tematici" nel cinema, nella letteratura e nell'arte figurativa.



QUADERNI N. 6
Biopolitica ed economia
Giugno 2009

I temi della biopolitica e quelli dell'economia – solo apparentemente distanti – si intrecciano in modo ambiguo e problematico nell'attuale scenario politico-sociale globalizzato.

Dall'approfondimento di queste tematiche emerge come soltanto le politiche che perseguono fini umanizzanti possono essere in grado di disciplinare la corsa dei biopoteri e dei mercati finanziari, riducendo i rischi dell'assoggettamento sempre più pervasivo dentro la vita umana, sia nel suo progetto individuale che sociale. Questo sesto numero de I Quaderni di Scienza & Vita intende entrare nel vivo di questo dibattito, ricentrandolo

sulle esigenze e sul valore universale della persona, al di là di ogni tipo di discriminazione etica e civile.



QUADERNI N. 7
La Legge 40, sei anni dopo
Marzo 2010

Nel febbraio del 2004, dopo un lungo dibattito che ha attraversato diverse legislature nel corso di quasi 20 anni, venne approvata in Parlamento, da una maggioranza trasversale, la legge 40, la prima legge in Italia sulla Procreazione Medicalmente Assistita.

Da quell'evento sono trascorsi sei anni, intensi e produttivi, non privi di complessità in merito ad una lettura autentica e all'applicazione corretta di tale legge. Oggi, l'Associazione Scienza & Vita - allora costituitasi come Comitato in difesa della legge 40 contro i referendum abrogativi (giugno 2005) - ha

chiesto ad alcuni studiosi, soprattutto medici, ostetrici, scienziati, giuristi e bioeticisti, di aiutarla a “fare il punto” sul percorso della legge e sulla sua attuazione.



QUADERNI N. 8

Liberi per vivere

Novembre 2010

La morte di Eluana Englaro, nel febbraio del 2009, ha acceso nel nostro Paese un contrastato dibattito sul “fine-vita”, che attende ancora una legge sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT). L’Associazione Scienza & Vita, sostenuta dal Forum delle associazioni familiari e Retinopera, è entrata nel vivo della dialettica promuovendo l’iniziativa “Liberi per Vivere”, a cui hanno aderito associazioni e movimenti ecclesiali. Gli oltre 300 eventi realizzati, hanno creato un nuovo sapere sulla questione del “fine-vita”. Questo Quaderno riporta alcune tra le riflessioni ed esperienze che hanno animato il dibattito sul piano scientifico, bioetico, antropologico, giuridico e

giornalistico. Tutte convergono nel sostenere che la morte non è un fatto privato, da gestire singolarmente come estremo diritto di scelta, ma un evento che si lega alle relazioni più profonde, familiari e amicali, garanti del sostegno affettivo e dell’accompagnamento e che la relazione medico-paziente è il fulcro privilegiato su cui poggiare le decisioni estreme, anche quando il malato non risponde più.



QUADERNI N. 9

Scienza e cura della vita: educazione alla democrazia

Dicembre 2011

Rimettere al centro dell’agire politico le problematiche giuridiche ed etiche legate al grande tema della vita ha rappresentato il focus del Manifesto dell’Associazione Scienza & Vita, anno 2011-2012. Il titolo, Scienza e cura della vita: educazione alla democrazia, può essere tradotto anche come l’invito a rivedere i compiti specifici della biopolitica, quando questa non si limiti ad una semplice elaborazione di leggi e regolamenti in tema di pratica medica. Questo Quaderno, attraverso la raccolta di riflessioni interdisciplinari, maturate in diversi contesti, mette in campo vari soggetti: la democrazia, innanzitutto, nel suo costante riferimento alla Carta costituzionale, poi le pratiche

mediche in ordine alla cura della salute dei cittadini ed infine il quadro valoriale alla base della crescita morale per una nuova umanizzazione della medicina, sorretta da un nuovo compito educativo. L’Associazione Scienza & Vita, in coerenza con il suo obiettivo di rendere accessibili e diffondere informazioni sulle questioni bioetiche che il progresso scientifico impone di affrontare, pubblica una serie di Quaderni che raccolgono studi e riflessioni su temi di attualità: questioni complesse, che oggi interessano non solo gli esperti, ma anche i cittadini che vogliono essere informati della posta in gioco, e cioè la concezione stessa di essere umano.



QUADERNI N. 10

La famiglia: soggetto sociale e risorsa per il Paese

Dicembre 2012

L'Associazione Scienza & Vita ha sempre a cuore le grandi sfide che attraversano il nostro Paese, come dimostra il tema di questo *Quaderno*. Motivo di orgoglio, certo, ma soprattutto di responsabilità nell'affrontare questo nucleo vitale, delicatissimo e complesso che è l'istituzione familiare, attraversato – in questo tempo oscuro – da dinamiche dissoltrici, complici particolari modelli culturali. Prendere atto di questi fallimenti, indagati con gli strumenti dell'antropologia, della psicologia sociale e delle molte scienze coinvolte, non significa però ac-

metterli con rassegnazione. Significa invece ripensare, anche alla luce dell'esperienza familiare che tutti accomuna, se e in quale forma la famiglia possa essere considerata un valore privato e sociale di assoluta priorità. Una volta accettato che vale la pena spendersi per ridare energia morale alla famiglia, occorre compiere ulteriori passi in avanti, come testimoniano i contributi di questo *Quaderno*.



QUADERNI N. 11

Embrioni crioconservati. Quale futuro?

Maggio 2013

In Italia, e nel mondo, esiste un numero elevatissimo di embrioni ottenuti con la Procreazione Medicalmente Assistita, sul cui futuro non vi sono certezze. Alcuni ritengono il tema marginale, riservato a qualche specialista. In realtà, sotto il profilo bioetico, la domanda sul loro futuro è del tutto legittima: si tratta di individui appartenenti alla specie umana, conservati in congelatori con elevatissima probabilità di restare in uno stadio di totale precarietà.

Questo *Quaderno* raccoglie le riflessioni maturate nell'Associazione Scienza & Vita tra diversi studiosi appartenenti all'ambito scientifico, bioetico, giuridico e sociale. Per alcuni l'adozione prenatale degli embrioni è una possibile "riparazione sociale" ad una doppia ingiustizia: il concepimento con una modalità discutibile e una conservazione offensiva per la dignità umana. Ragioni di prudenza indicano di proseguire la riflessione con approfondimenti ulteriori sotto il profilo scientifico, antropologico ed etico.



QUADERNI N. 12

L'obiezione di coscienza tra libertà e responsabilità

Dicembre 2013

Intervenire nel dibattito pubblico sul tema dell'obiezione di coscienza è per l'Associazione Scienza & Vita una sfida sempre più rilevante, specie in un momento storico dove l'esaltazione del concetto di autonomia rischia di assumere il significato di deriva libertaria e – talora – liberticida. La questione riguarda il fatto che in un confronto democratico non è pensabile imporre – nell'esercizio professionale – obblighi contrari alla propria coscienza, anche se questi derivino da norme assunte mediante legittime assemblee parlamentari. «Il diritto all'o-

biezione di coscienza si presenta perciò *in primis* come diritto della persona che uno stato costituzionalizzato e sensibile alla libertà di coscienza non può non tutelare giuridicamente». Di qui prende le mosse il dibattito di Scienza & Vita, attraverso le ragioni che riguardano la responsabilità e la libertà, l'informazione e la riflessione, i valori ed i principi.



QUADERNI N. 13

La vita non è sola

Maggio 2014

Scienza & Vita, presente da sempre nel dibattito pubblico sui temi eticamente sensibili, avvertendo l'impellenza di avvicinare alle proprie convinzioni la società civile, ha voluto sperimentare, attraverso un *festival*, nuovi linguaggi e format creativi per entrare nel vivo delle questioni bioetiche. Questo *Quaderno* racconta dell'evento *La vita non è sola* e della vita stessa che nel suo fluire, dalla nascita alla morte, pone ogni persona in relazione vitale con gli altri. Un festival, quello narrato in queste pagine, squisitamente culturale perché quanto concerne la vita umana è il fondamento su cui si basa ogni sistema antropologico e il nostro stesso modo di “essere individuale” ed “essere collettivo”. Le

pagine di questo volume danno quindi spazio ad un confronto, anche di posizioni diverse, utile a tutti coloro interessati a farsi un'opinione autentica per allontanare pregiudizi ideologici e per ragionare liberamente insieme alle riflessioni di studiosi e scienziati.



QUADERNI N. 14

Amore & Vita. Questioni di cuore e di ragione

Dicembre 2014

Amore & Vita, questo il binomio che fa da filo conduttore a questo *Quaderno* e su cui si sviluppa la sfida più alta che l'Associazione Scienza & Vita sente propria: la sfida educativa, quella che coinvolge la responsabilità e la lungimiranza di una scelta di campo in favore della persona, della relazione interpersonale, delle scelte e delle prospettive esistenziali. Una scelta di campo che, nell'impegno culturale dell'Associazione, offre uno spazio di riflessione, di confronto e di dibattito culturale e scientifico, anche su problematiche relative all'esperienza ed al vissuto umano, in tema di affettività e sessualità.

La meraviglia della generazione umana, La bellezza del rapporto interpersonale, Non è questione di pillole, Io Tarzan tu Jane, Fatti per amare, Baciarmi stupido! Questi alcuni dei temi raccolti nel *Quaderno Amore & Vita*.



QUADERNI N. 15

Quale scienza per quale vita?

Formazione Ricerca Prevenzione

Novembre 2015

“*Quale scienza per quale vita?*” è una grande domanda e come tale, in tutta la sua ampiezza, noi la vogliamo lasciare. Non pensavamo infatti di risolvere o semplicemente rispondere ad un quesito così grande e così profondo lo scorso 29 e 30 maggio, in occasione del decennale dell'Associazione Scienza & Vita. Abbiamo però mosso dei passi importanti, attraverso un ventaglio di argomenti aperti al mondo, che guardano al futuro dell'uomo anche attraverso la buona scienza. Erano otto i gruppi di lavoro e altrettanti i temi sui quali ci siamo confrontati,

dal *Ti amo per sempre*, alla *Naturalità della Vita*, passando per *La cultura dello scarto*, *La vita è mia*, *Tutti a scuola*, *La vita nelle nostre mani*, *Tic... Tac*, *Essere o non Essere*. Abbiamo incontrato giovani, adulti, autorità, associati, studiosi e studenti: persone accomunate tutte dalla passione e dal desiderio di darsi una risposta, seppur parziale. I loro racconti pubblicati in questo *Quaderno*, i loro volti e la profondità dei loro sguardi ritratti nel video del convegno lo testimoniano e ci invitano ad una continua riflessione.



QUADERNI N. 16
Per una ecologia integrale.
Laudato si', un anno dopo
Maggio 2016

L'Associazione Scienza & Vita dedica un *Quaderno* di approfondimento e di riflessione ai molteplici temi dell'enciclica *Laudato si'* di Papa Francesco.

L'importanza storica dell'enciclica è stata sottolineata da più parti, e non pochi hanno colto la volontà del Papa di consegnare un contributo diretto alla Conferenza sui cambiamenti climatici COP 21, tenutasi a Parigi nel dicembre 2015.

Scienza & Vita, coerentemente ai suoi scopi statutari, anche con questo *Quaderno* intende rispondere e promuovere l'ap-

pello di Papa Francesco: «Ciò che sta accadendo ci pone di fronte all'urgenza di procedere in una coraggiosa rivoluzione culturale. La scienza e la tecnologia non sono neutrali, ma possono implicare [...] diverse intenzioni e possibilità, e possono configurarsi in vari modi. Nessuno vuole tornare all'epoca delle caverne, però è indispensabile rallentare la marcia per guardare la realtà in un altro modo, raccogliere gli sviluppi positivi e sostenibili, e al tempo stesso recuperare i valori e i grandi fini distrutti da una sfrenatezza megalomane».



QUADERNI N. 17
Nati da donna
Femminilità e bellezza
Maggio 2017

La rinascita del pensiero femminile cristiano – in questo secondo decennio del Duemila – non giunge certo per caso. Come sempre, è la storia a reclamarla: sono soprattutto le ondate culturali, spesso aggressive e confuse, come le teorie del gender, a richiamare l'attenzione dei credenti sulla necessità di approfondire il quadro dei valori fondativi della civiltà occidentale che, anche grazie al cristianesimo, si è innervata dell'origine antropologica sorta dall'unità duale, dal femminile e dal maschile. Ma siamo di fronte anche ad un preoccupante

problema di deserto demografico, in Italia in modo particolare, che richiede una lettura intelligente e critica del ruolo della donna nell'Occidente.

L'Associazione Scienza & Vita, da sempre attenta ai mutamenti culturali e alle questioni sociali che premono sul tessuto della società civile, priva ormai di un ethos condiviso, non poteva che cogliere questa sfida, anche in riferimento al contemporaneo progetto del Ministero della Salute, volto a sensibilizzare soprattutto il mondo femminile sull'importanza personale e sociale della fertilità.

La scelta di una carta 100% riciclata per la stampa di questo *Quaderno* ci ha permesso di ridurre l'impatto ambientale così come segue:



893 kg di rifiuti



179 kg CO₂



1.793 km percorsi mediamente
da una macchina europea



28.077 litri d'acqua



2.412 kWh di energia



1.451 kg di legno

Fonti: La valutazione dell'impronta carbonio è realizzata da Labelia Conseil conformemente al metodologia Bilan Carbone®. I calcoli vengono da un paragone tra la carta riciclata considerata ed una carta a fibre vergini secondo gli ultimi dati disponibili dell'European Bref (per la carta a fibre vergini). I risultati ottenuti sono generati da informazioni tecniche e sono soggetti a modifica.



**“I Quaderni di Scienza & Vita” sono distribuiti
e scaricabili (in pdf) gratuitamente dal sito
www.scienzaevita.org**

L'Associazione Scienza & Vita è disponibile, ove possibile e senza impegno, ad inviare a coloro che ne facciano richiesta, e salvo esaurimento scorte, i “Quaderni di Scienza & Vita”. In virtù dell'importanza attribuita alla divulgazione delle idee e informazioni sulle questioni bioetiche proposte nei Quaderni, è possibile offrire un contributo a sostegno della stampa associativa, oltre al rimborso delle spese vive di spedizione.

**Il versamento del contributo può essere effettuato presso
un qualsiasi ufficio postale o istituto bancario**

- con il bollettino di conto corrente postale intestato a:
Associazione Scienza & Vita
c.c. postale 75290387.
Lungotevere dei Vallati, 10 - 00186 Roma

oppure

- con un bonifico bancario, intestato a:
Associazione Scienza & Vita
c.c. Banca Prossima per le Imprese Sociali e le Comunità
Filiale di Milano
Piazza Paolo Ferrari, 10
IBAN: IT38P0335901600100000125401
BIC: BCITITMX

Informiamo inoltre che, nel rispetto di quanto stabilito dal Decreto Legislativo 196/2003 (Codice in materia di protezione dei dati personali), i dati personali saranno conservati nell'archivio elettronico dell'Associazione Scienza & Vita, titolare del trattamento ai sensi dell'art. 4 del citato decreto. Tale archivio è gestito direttamente dall'Associazione Scienza & Vita e i dati ivi contenuti non saranno oggetto di comunicazione o diffusione a terzi. Gli interessati potranno in ogni momento richiedere gratuitamente l'indicazione dell'origine dei propri dati, il loro aggiornamento, rettificazione, integrazione, cancellazione scrivendo a: Associazione Scienza & Vita - Lungotevere dei Vallati, 10 00186 Roma o inviando un'e-mail a: segreteria@scienzaevita.org.

Per migliorare sempre più
la qualità della collana “I Quaderni di Scienza & Vita”
e per approfondire il dialogo con
tutti coloro che sono interessati
all’attività dell’Associazione,
vi invitiamo a compilare
il questionario nella sezione
dedicata ai *Quaderni* presente sul sito

www.scienzaevita.org

Nell’auspicio di potervi offrire una
rivista sempre migliore grazie anche
ai suggerimenti che perverranno,
vi ringraziamo fin d’ora della vostra
preziosa collaborazione.