

Briciole

Cure palliative e volontariato

a cura di
Alice Maspero e Nicola Casanova

in collaborazione con
File - Fondazione Italiana di Leniterapia Onlus

CESVOT
CENTRO SERVIZI VOLONTARIATO TOSCANA

Briciole

Trimestrale del Cescvot - Centro Servizi Volontariato Toscana
n. 30, Ottobre 2011
Reg. Tribunale di Firenze n. 5355 del 21/07/2004

Direttore responsabile
Cristiana Guccinelli

Redazione
Cristina Galasso

Prodotto realizzato nell'ambito di un sistema di gestione certificato
alle norme Iso 9001:2008 da Rina con certificato n. 23912/04

Briciole è il nome che abbiamo dato alle pubblicazioni dedicate agli Atti dei Corsi di Formazione. I volumi nascono da percorsi formativi svolti per conto del Cescvot dalle associazioni di volontariato della nostra regione i cui atti sono stati da loro stesse redatti e curati.
Un modo per lasciare memoria delle migliori esperienze e per contribuire alla divulgazione delle tematiche di maggiore interesse e attualità.

PREMESSA

Donatella Carmi Bartolozzi, presidente Fondazione File

File, Fondazione Italiana di Leniterapia, è un ente non profit che opera nell'ambito delle cure palliative, offrendo ai malati alla fine della vita, in prevalenza oncologici, e alle loro famiglie assistenza qualificata e gratuita medica e psicologica. Oltre ad essere attiva nell'assistenza, a promuovere la ricerca scientifica, la formazione e l'aggiornamento in cure palliative/leniterapia degli operatori sanitari e dei volontari, la Fondazione diffonde la cultura della leniterapia e degli Hospice in campo sociale, scientifico ed istituzionale.

File aiuta chi sta vivendo le fasi finali di una malattia inguaribile in tutti i suoi aspetti: medico, infermieristico, psicologico, sociale. L'attività di assistenza viene svolta sia presso il domicilio del paziente sia in Hospice (strutture residenziali dedicate ad ospitare persone malate che non possono essere assistite a domicilio) e viene garantita dalle équipes di leniterapia della Fondazione composte da 6 medici, 1 assistente socio-sanitario, 2 fisioterapisti, 4 psicologi e dai nostri oltre 100 volontari che operano in collaborazione e a supporto delle 4 Unità di cure palliative/leniterapia delle Aziende Sanitarie di Firenze e Prato.

File è l'unico ente fiorentino, impegnato in assistenza in cure palliative, ad essere attivo presso i tre Hospice fiorentini dell'Azienda Sanitaria – Hospice “Ex Convento delle Oblate” di Careggi (“Ex Convento delle Oblate” di Careggi), Hospice “Carlotta Antinori” di San Felice a Ema, Hospice “San Giovanni di Dio” di Torregalli – e dal 2011 anche presso l'Hospice “Il Fiore di Primavera” di Prato con i suoi psicologi, fisioterapisti e volontari, garantendo in queste strutture residenziali un'assistenza completa alle persone malate che non possono essere seguite a domicilio. L'Hospice è un luogo altamente specializzato dove la medicalizzazione, per quanto attiene la gestione dei sintomi e in primo luogo del dolore, è unita ad un'attenzione particolare alla relazione fra il malato, la famiglia e gli operatori e dove il paziente è considerato una persona con la sua dignità e non solo una patologia da curare.

Presso la sede della Fondazione (via San Niccolò, 1 – Firenze) è inoltre attivo un Gruppo di Auto Mutuo Aiuto (Gama) per le persone che attraversano l'esperienza del lutto a causa della perdita di una persona cara. I Gruppi di Auto Mutuo Aiuto costituiscono per chi subisce un lutto uno spazio di incontro e riflessione nel quale condividere il proprio dolore con persone che vivono un'esperienza simile e sono gestiti da 2 facilitatrici formate alla comunicazione e all'ascolto.

Nell'area sperimentale dell'assistenza, File è impegnata da un anno nel progetto “Oltre il Ponte – Simultaneous Care”, progetto che ha alle spalle un'esperienza significativa ed importante: il progetto “Progetto Ponte”, un progetto di formazione durato due anni e volto ad una migliore collaborazione fra il personale delle cure palliative e quello dell'Oncologia Medica. “Oltre il Ponte” sviluppa questa esperienza

rafforzando la parte assistenziale attraverso la presa in carico precoce di pazienti senza possibilità di guarigione ma ancora sottoposti a terapie attive. Il progetto prevede una diretta presenza di un medico palliativista presso i cinque Day Hospital Oncologici dell'Azienda Sanitaria di Firenze.

Per quanto concerne l'ambito della ricerca scientifica, attualmente File è impegnata nel progetto "Qua.le. sul web", finanziato dalla Regione Toscana, che ha previsto la realizzazione di un *software* on line capace di registrare, visualizzare e gestire dati epidemiologici delle cure palliative/leniterapia di tutti i centri di cure palliative delle Aziende Sanitarie sul territorio regionale. Numerose anche le attività di diffusione culturale: nel 2012 è stato nuovamente organizzato il corso "Bioetica e cure di fine vita" in collaborazione con l'Università dell'età libera di Firenze.

Per la formazione, sempre nel 2012 ha preso avvio il progetto "Oscar" dedicato al sostegno nelle scuole medie nei casi di elaborazione delle perdite di compagni o famigliari. "Oscar" è stato attivato a Borgo San Lorenzo con un corso per un gruppo di docenti del Mugello. Fra le attività culturali, è da ricordare che nel settembre 2010 File ha organizzato un convegno internazionale che ha portato in Italia il progetto "Prisma", allora principale progetto dell'Unione Europea sulle cure palliative.

Ancora per quanto attiene la formazione, File, rilevata la difficoltà di aggiornamento degli operatori delle Rsa (Residenze Sanitarie Assistite) sulle cure di fine vita a pazienti in età avanzata, si propone di promuovere la cultura della leniterapia all'interno delle Rsa presenti a Firenze attraverso corsi di formazione rivolti agli operatori sanitari e ai volontari attivi in queste strutture, come illustrato nel progetto "La Leniterapia nelle Residenze Sanitarie Assistite fiorentine", vincitore del Premio Nazionale "Tiziano Terzani" 2010. All'inizio del 2012 è stato inoltre avviato un progetto interregionale (che coinvolge Toscana e Lombardia) di formazione e ricerca, in collaborazione con l'Istituto Lino Maestroni di Cremona. Il progetto, che ha già ottenuto un finanziamento da parte della Fondazione Cariplo e dall'Ente Cassa di Risparmio di Firenze, formerà il personale di circa 50 Rsa sul territorio, introducendo la cultura delle cure palliative. Inoltre raccoglierà dati allo scopo di misurare, fra l'altro, l'appropriatezza della prescrizione di farmaci e delle cure nelle Residenze Sanitarie Assistite che aderiscono al progetto.

File inoltre è giunta al suo decimo corso per volontari in leniterapia: gli oltre 100 volontari File, costantemente affiancati da uno psicologo, hanno un ruolo insostituibile all'interno dell'attività di assistenza perché donano tempo e disponibilità per la cura della persona malata e della sua famiglia, fornendo loro sostegno morale, cercando di attenuarne il senso di solitudine, accogliendone le angosce e prestando un ascolto partecipe.

File è tutto questo: parte integrata di una rete di assistenza al cui interno cooperano strutture pubbliche e private legate al territorio, verso il comune fine di aiutare quelle persone che stanno vivendo i momenti più difficili della loro vita.

Alle radici di questa pubblicazione, della quale siamo molto grati al Cesvot,

c'è dunque l'intensa attività di formazione e di diffusione culturale svolta da File. Grazie al contributo del Cesvot, la Fondazione ha potuto organizzare un corso per volontari in cure palliative per la prima volta nel Mugello, dove esisteva già un piccolo gruppo di volontari in assistenza domiciliare facenti capo all'associazione Insieme per Mano. Gli ottimi rapporti, il sostegno reciproco e le affinità culturali con l'associazione Insieme per Mano, e in particolare con la sua fondatrice e presidente Laura Falsini, ci hanno permesso di portare a termine una formazione di qualità con una ventina di partecipanti al corso, più della metà dei quali sono poi entrati in assistenza effettiva accanto ai malati al loro domicilio.

La pubblicazione riprende direttamente alcune parti del corso di formazione, integrandole con contributi di alto livello sulle cure palliative e sugli Hospice. L'Hospice è una struttura sanitaria residenziale di origine anglosassone, che da alcuni anni si sta diffondendo anche in Italia. Tre Hospice sono stati aperti anche a Firenze. Uno di essi, l'Hospice "Carlotta Antinori" di San Felice a Ema, è nato grazie ad una donazione della famiglia Antinori attraverso File ed è stato arredato secondo criteri abitativi d'avanguardia nel settore sanitario, grazie al dono della professionalità dell'architetto Alberto Mosetti. Questo volume contribuirà così anche alla comprensione e alla divulgazione della cultura degli Hospice, alle concezioni architettoniche che li ispirano e che sono volti ad un'accoglienza quanto migliore possibile ed 'umanista' dei malati e delle loro famiglie.

INTRODUZIONE

Alice Maspero e Nicola Casanova

“Cure palliative e volontariato” nasce dall’esigenza di operare una riflessione sull’importanza delle cure palliative all’interno dei percorsi di cura, attraverso una serie di interventi e testimonianze di diverse professionalità, declinati attraverso tre differenti percorsi: il ruolo della narrazione in medicina palliativa, l’importanza del volontariato in cure palliative e la strategicità degli Hospice per il percorso terapeutico.

Questo volume, curato dalla Fondazione File e pubblicato dal Cesvot, è rivolto a chiunque voglia approfondire il tema delle cure palliative, e quindi sia agli addetti ai lavori, sia ai neofiti dell’argomento, sia a coloro che hanno vissuto, direttamente o indirettamente, un’esperienza di malattia e vogliono saperne di più sul tema.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) definisce le cure palliative come

una serie di interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva e totale di malati, la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi ed, in generale, dei problemi psicologici, sociali e spirituali dei malati stessi. L’obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e per le loro famiglie.

Da questa definizione si evince che le cure palliative sono rivolte a tutte le persone affette da malattie croniche e non più guaribili, e mirano, in modo principale, ad alleviare il dolore e a tenere sotto controllo i sintomi legati alla malattia. Anche l’aspetto psicologico ha un’importanza fondamentale, pertanto, viene dedicata al paziente e alla sua famiglia un’attenzione particolare, sia per ciò che riguarda la dimensione dell’ascolto che quella della parola. In questo contesto, l’utilizzo della narrazione, e quindi “delle parole e delle relazioni che nascono dalla comunicazione” (Spinsanti), è fondamentale per la persona malata, al fine di comprendere la propria situazione, man mano che si avvicina il momento della fine della sua vita, e per la famiglia, al fine di elaborare la malattia del proprio caro e, in seguito, di affrontare il cordoglio.

Nella prima parte del volume vengono individuati i vari tipi di narrazione che è possibile inserire nei percorsi di cura e ne vengono esaminati il ruolo e l’importanza. In particolare, la “narrazione terapeutica” permette alla persona di organizzare la sua esperienza di malattia (e quindi di vita) in forma di racconto,

sia per dare un significato agli eventi che per fare una costruzione ipotetica del futuro, per guidare le [...] interazioni con gli altri, sostanzialmente per dare una coerenza alla [...] esistenza. (Guazzelli)

La narrazione è un momento importante del percorso di terapia del paziente e della famiglia, e necessario per riappropriarsi di quelle esperienze e di quei concetti che la nostra società ha progressivamente allontanato dal vissuto quotidiano individuale e collettivo: la “finitezza della vita” e il ‘morire’. Complici i progressi in ambito medico e della ricerca scientifica, intervenuti in modo progressivo a partire dalla fine del XIX secolo, il momento della morte è diventato qualcosa da allontanare e rimuovere. Grazie all’utilizzo della narrazione all’interno della cura palliativa è possibile, per la persona, riappropriarsi di questi concetti e reintegrarli all’interno della propria storia.

Inoltre, “il racconto delle storie sembra essere una reazione naturale alla malattia: le storie sono anticorpi contro la malattia ed il dolore” (Peruselli). Ma la narrazione, oltre ad essere un percorso terapeutico fondamentale per il malato e per la sua famiglia, al fine di riappropriarsi della loro esistenza in un contesto di malattia, è anche uno strumento utile per l’équipe di cure palliative che li segue per raccogliere dati ed esperienze, utili per fini di indagine e come strumenti di comparazione con dati analoghi. Questo strumento, infatti, si inserisce fra quelli utilizzati dalle varie forme di ricerca qualitativa (interviste, colloqui clinici, etc.): “l’ascolto della narrazione del loro vissuto ci aiuta [...] a capire, anche come curanti, quale sia il loro bisogno per poterli aiutare” (Marzi).

La prima parte del volume si conclude con un’esperienza concreta di narrazione, concepita sia come strumento terapeutico all’interno dei percorsi di cura, sia come strumento di analisi e raccolta qualitativa dei dati per fini di studio: quella dell’Hospice Madonna dell’Uliveto di Reggio Emilia.

Gli autori che hanno contribuito a realizzare la prima parte del libro sono Sandro Spinsanti, Gianfranco Ravasi, Piero Gambaccini, Mario Guazzelli, Carlo Peruselli, Annamaria Marzi.

La seconda parte del volume analizza l’importanza del ruolo del volontario in cure palliative e delinea i tratti salienti del corso formativo che è necessario frequentare per intraprendere questo percorso di volontariato, facendo riferimento ad un’esperienza concreta: il corso di formazione in cure palliative promosso dalla Fondazione File nel Mugello, in collaborazione con il Cesvot. Il corso si è tenuto nel 2010 presso il Poliambulatorio Asf di Borgo San Lorenzo da cui opera l’Unità di Cure Palliative-Leniterapia del Mugello, e nella sede della Comunità Montana Mugello di Borgo San Lorenzo. Nel Mugello File è attiva dal 2002 con i suoi operatori sanitari e volontari, e attraverso il corso si è posta l’obiettivo di offrire alle persone interessate alla realtà delle cure palliative un percorso di formazione appositamente strutturato

e composto sia di incontri teorici (lezioni frontali) che pratici (visite in Hospice, *focus group*, interviste, etc.). A conclusione del corso, sono state fatte compilare ai partecipanti delle schede valutative del percorso formativo, dalle quali è emerso che la maggior parte delle persone ha vissuto il corso come

un'esperienza di 'promozione culturale' ancor prima che un'iniziativa a carattere sanitario, in quanto ha portato [...] a prendere conoscenza degli aspetti sociali e civili che sottostanno all'assistere ed al prendersi cura di coloro che si avviano alla fine della vita. (Lanini)

A conclusione degli incontri formativi, i volontari interessati ad essere inseriti nell'équipe di cure palliative hanno sostenuto un colloquio con uno psicologo e, successivamente, sono stati affiancati da un tutor, un volontario più esperto, per il primo periodo di assistenza. Una dozzina dei partecipanti al corso (in prevalenza donne) ha deciso di entrare in assistenza attiva, potenziando notevolmente il piccolo gruppo originario di cinque volontari dell'associazione Insieme per Mano, che opera nel campo delle cure palliative territoriali e con cui File fa rete da tempo. Il corso Cesvot ha rafforzato questo legame, dando l'opportunità all'associazione mugellana di coprire più capillarmente l'assistenza domiciliare ai malati di fine vita.

Il volontario ha un ruolo insostituibile nel percorso terapeutico della persona malata, ruolo che lo inserisce all'interno dell'équipe di cure palliative. Il volontario, infatti, offre tempo, disponibilità e, soprattutto, un ascolto attivo e partecipa alla persona malata e alla sua famiglia.

La seconda parte del volume si conclude con una sintesi degli argomenti affrontati nelle lezioni frontali del corso di formazione per volontari nel Mugello.

Gli autori che hanno contribuito a realizzare la seconda parte del libro sono Alice Maspero, Nicola Casanova, Iacopo Lanini, Laura Falsini, Maurizio Mannocci.

La terza parte del libro offre una panoramica sugli Hospice, strutture residenziali sempre più affermate anche nel nostro Paese, concepite per ospitare quelle persone malate che non hanno la possibilità di ricevere assistenza presso il loro domicilio. L'esigenza di creare strutture apposite per le persone malate alla fine delle vita e per le loro famiglie è nata dalla necessità di riconfigurare uno spazio per la cura che non sia l'ospedale, ma qualcosa di più simile allo spazio domestico, al cui interno vengano collocate al primo posto la qualità della vita e la dignità della persona. Proprio dall'attenzione a questi aspetti e quindi dalla presa di coscienza di una connessione stretta fra il corpo, la psiche e l'ambiente nasce l'Hospice, una struttura concepita come un ambiente familiare e domestico, dove l'estetica, la comodità e la funzionalità si fondono insieme nell'arredamento, dove la famiglia

trova accoglienza e, soprattutto, dove vengono ascoltate senza riserve le necessità della persona malata. Il centro di questa cultura sanitaria è, quindi, il paziente:

tutto nel progetto di un Hospice, dalla tipologia degli ambienti, allo studio dell'illuminazione, dalla dotazione di spazi di supporto, alla cura verso i dettagli nelle camere di degenza, deve contribuire alla ricerca di una qualità di vita sostenibile per chi soffre. (Elena Zacchioli).

È sempre più provata, oggi, nell'ambito della ricerca delle neuroscienze, la reattività della persona nei confronti dell'ambiente circostante: quest'affermazione è quanto mai vera parlando della persona malata e dell'Hospice, in quanto quest'ultimo deve essere progettato e costruito con un'attenzione particolare a tutta una serie di aspetti architettonici solitamente – ovvero, nei tradizionali luoghi di cura – non presi in considerazione.

È ormai convinzione diffusa che l'ambiente costruito possa diventare una risorsa per migliorare la qualità di vita del paziente e per ridurre quelle condizioni di stress che sempre più vengono riconosciute come componenti fondamentali dei processi patogenici. (Del Nord)

Esiste, quindi, una stretta relazione fra l'ambiente fisico e le condizioni di benessere di una persona.

A testimonianza di queste affermazioni, vengono analizzate all'interno di questo testo due esperienze significative di "vita nell'Hospice", individuando i piccoli e necessari rituali fra paziente ed operatore sanitario, le particolari forme di narrazione, le esperienze di varie persone in veste sia di paziente, sia di familiare, sia di operatore sanitario: quella del Maggie's Centre di Dundee e quella dell'Hospice Seragnoli di Bologna, la prima un Day Hospice e la seconda un centro residenziale. Entrambe queste strutture, infatti, occupano un posto particolare all'interno dell'*Hospice Movement*, nato in paesi anglosassoni circa cinquant'anni fa attraverso l'importante presenza di Dame Cecily Saunders: i Maggie's Centre sono una rete di Day Hospice affermata e diffusa in Gran Bretagna negli anni '90 e rappresentano uno dei capostipiti del movimento, grazie alla spinta propulsiva dei loro fondatori, Maggie Keswick e Charles Jencks; l'Hospice Seragnoli, invece, è una delle prime strutture residenziali realizzate sul territorio italiano alla fine degli anni '90, quando ancora non esisteva una normativa dedicata.

Uno spazio di analisi particolare viene dedicato anche ad uno degli Hospice fiorentini dell'Azienda Sanitaria, l'Hospice "Carlotta Antinori" di San Felice a Ema, in particolare per ciò che attiene alla sua progettazione e realizzazione, il più possibile somigliante ad una casa, al "luogo della famiglia". L'Hospice di San Felice a Ema, infatti, si caratterizza per la sua

particolare [...] organizzazione degli spazi, tale da favorire questo rapporto con la famiglia; non soltanto perciò un'attenzione particolare agli aspetti estetici e di finitura degli spazi stessi, perché denotino un ambiente il più possibile domestico, ma una invenzione in più per favorire l'integrazione di più attori sullo stesso palcoscenico. Ecco lo sforzo nuovo che si richiede al progettista. (Mosetti)

Gli autori che hanno contribuito a realizzare la terza parte del libro sono Romano Del Nord, Lesley Howell, Stephen Verderber, Ben Refuerzo, Franco Toscani, Alberto Mosetti, Elena Zacchirolì, Guido Miccinesi.

Auguriamo a tutti una buona lettura.

PARTE PRIMA
La cura del malato di fine vita

La narrazione in medicina

Sandro Spinsanti

La narrazione e la cura hanno il compito di aiutarci a riflettere su uno strumento o una risorsa che sembra abbastanza inusuale nella medicina che si occupa di chi va verso la morte. Per coloro che devono varcare l'ultima soglia, possiamo immaginare tante cose utili, anzi indispensabili. Pensiamo alla terapia del dolore e alle tecnologie biomediche che permettono di alleviare i sintomi. Gli architetti ci hanno spiegato in modo molto convincente dell'importanza del luogo giusto, della struttura architettonica adeguata per poter morire. Tutte cose indubbiamente indispensabili. Ora, invece, avremo a che fare con le parole.

Per aiutare le persone a morire abbiamo bisogno di narrazione, di parole, di relazioni che nascono dalla comunicazione. E non soltanto le parole dette ai morenti. Di queste la tradizione è stata sempre molto ricca, almeno finché la morte non è quasi scomparsa dai nostri comportamenti sociali, a causa di un processo di nascondimento. Ma tutta la tradizione conosceva parole che andavano dette ai morenti. Ci dicono gli storici che nella corte pontificia c'era un cardinale che aveva il compito di fare il *nuncius mortis*, cioè doveva andare dal pontefice e dire: "Santità si prepari perché sta per morire".

Tra le parole dette ai morenti, vanno annoverate quelle rituali. Il buddismo tibetano ha costruito intorno alle parole da dire al morente un'importantissima tradizione, confluita nel *Libro tibetano dei morti*. Ma noi riflettiamo sulle parole che hanno da dirci coloro che muoiono. I morenti con le loro parole danno forma alla morte.

Vorrei proporvi, a mo' d'introduzione, due citazioni che ci permettono di visualizzare due modelli estremi. La prima la prendo da Pirandello: mi riferisco alla commedia *Vestire gli ignudi*. Protagonista è una giovane donna che ha tentato il suicidio; i giornali hanno accreditato una storia edificante, da lei diffusa ingannevolmente: abbandonata dal fidanzato, avrebbe cercato di uccidersi. Insomma, una bella storia edificante nella quale lei gioca la parte della vittima. Purtroppo però, gli stessi giornali, quando riemergono le persone che l'hanno incontrata durante la vita, raccontano tutt'altra storia. La sua vicenda, come lei l'aveva ricostruita, era fasulla. A lei non resta che ritentare il suicidio, questa volta con successo. Prima di morire riesce a dire:

è che ciascuno vuole fare una bella figura, più si è [la didascalia di Pirandello qui introduce: "Vuol dire 'laidi', ma ne prova schifo e insieme tanta pietà che quasi non le viene di dirlo"] più si è... e più vogliamo farci belli. Dio mio, coprirci con un abito decente. E allora volli farmela per la

mia morte almeno una vestina decente. Ecco vedete perché mentii. E invece me l'hanno lacerata addosso, strappata anche questa. Morire nuda, scoperta, avvilita e spregiata. Ecco qua, siete contenti? E ora andate e lasciatemi morire in pace, nuda.

Morire nudi, morire senza una storia da raccontare: è uno degli estremi da considerare.

Sullo scenario opposto ci conduce un'altra citazione, anche questa letteraria. Viene da un racconto di Céline, il romanziere francese che si è fatto una fama meritata di atteggiamenti anticonvenzionali. Nel romanzo *Da un castello all'altro* Céline descrive la morte di una cagna che lui aveva portato in Francia dalla Danimarca. Dopo anni la cagna si ammala, ha un cancro e sta morendo. Ecco la descrizione di Céline:

è morta dopo due, tre rantoli. Oh molto discretamente, senza nessun lamento, con una postura davvero molto bella, slanciata, in fuga. Ma su un fianco, stremata, finita. Il naso verso le sue foreste in fuga lassù da dove veniva, dove aveva sofferto, Dio sa quanto. Oh ne ho viste di agonie, qui, là, dappertutto, ma mai nessuna così bella, discreta, fedele. Quello che danneggia l'agonia degli uomini è il tralalà. L'uomo, malgrado tutto, è sempre su un palcoscenico.

Lo scrittore Milan Kundera, presentando e commentando questo brano, si dichiara affascinato da questa idea di morire senza il "tralalà": una morte discreta che fa un tutt'uno con la vita stessa e non ha bisogno di raccontarsi.

Ebbene, vorrei inserire le riflessioni che seguiranno nel quadro formato da questi due modelli estremi: una morte in cui la persona riesce a sintetizzare la sua vita, si racconta una storia, magari a suo uso e consumo, ma insomma dà una struttura alla sua esistenza e quindi diventa protagonista; all'altro estremo, una morte senza "tralalà", una morte semplice, lineare, una morte quasi più vicina a quella degli animali (dove però la qualità "animale" della morte non va intesa in senso spregiativo, ma ha il valore della naturalezza). Non so qual è la morte che ciascuno di noi vorrebbe; ma è un fatto che non riusciamo a stare accanto alle persone che muoiono senza riuscire a mettere a fuoco che per noi la parola, il racconto e le narrazioni - non soltanto quelle che facciamo noi su di loro, su quelli che muoiono, anche le narrazioni che facciamo tutti noi, in quanto protagonisti della nostra morte - hanno un valore rilevante.

La morte, prima di viverla, la possiamo, la dobbiamo narrare. E la narrazione serve proprio a viverla bene. Credo che le *medical humanities*, se hanno qualcosa di significativo da dire, hanno un rapporto essenziale con la narrazione, con la parola, con il rapporto interpersonale.

Vorrei anche evidenziare alcuni dei molteplici significati che può assumere la parola “narrazione” in questo nostro contesto, nella medicina generale. Intanto c’è la “narrazione” di tipo letterario nei romanzi, nella poesia o attraverso le immagini e nei film, cioè l’arte, l’elaborazione attraverso l’arte. Virginia Woolf, in un breve scritto sulla malattia dice che, mentre la malattia è un’esperienza di tutti, raramente però, o non con una frequenza che desidereremmo, diventa oggetto di arte.

Poi c’è una seconda accezione di narrazione, quello che in inglese ormai si chiama *misery report* o *misery memoir*, cioè le narrazioni delle proprie vicende di malattia, di morte in famiglia, di tragedie, che può anche essere spesso molto lontano dalla letteratura, può avere anche un valore abbastanza modesto, se non per la persona che ha la voglia di raccontarsi, di raccontare. Oppure anche un forte valore comunicativo. Per fare un esempio tra tutti, che conosciamo molto bene: Tiziano Terzani non ha certamente voluto fare letteratura però ha fatto una *misery memoir* di quello che lui ha vissuto. Su questo, mi permetto di rimandare chi volesse fare una riflessione più approfondita all’ultimo numero di *Janus* dove Franco Toscani ha scritto un articolo eccellente di analisi nel duplice valore di luce e di ombra di questo tipo di letteratura, che è abbondantissima e verso la quale dobbiamo avere anche una certa capacità critica di discernimento.

E poi c’è una terza accezione di “narrazione”, cioè la narrazione intesa come una sorta di antitesi alla *evidence-based medicine*, cioè alla medicina basata sulle prove di efficacia, i numeri, le prove scientifiche. Quindi la narrazione come strumento per curare.

Voglio concludere ricordando che quando partimmo con l’esperienza di File, nel 2002, uno degli obiettivi era di contribuire anche a questo miglioramento del processo culturale, di diffusione della cultura delle cure palliative. Oggi stiamo facendo le prime valutazioni sull’apertura degli Hospice, e anche il fronte del sostegno alla persone in lutto con i gruppi di auto-mutuo-aiuto, che davvero stanno dentro alle narrazioni delle storie di malattia, sono in fase avanzata. Molto spesso, chiunque si prenda cura, come l’operatore dell’equipe di cure palliative, delle persone, che rappresentano l’angoscia della fine vita, modifica anche il suo modo di considerare l’importanza delle cure a partire da quello che viene detto ed espresso da malati e famigliari. Qui parliamo della reciprocità, e che dall’accompagnamento alla fine vita possiamo imparare per vivere meglio quel tempo che ci è dato ancora da vivere. Non sempre chi ha una malattia grave vive meno di chi magari in quel momento lo sta curando.

Il miracolo dell'empatia

Gianfranco Ravasi

Per millenni l'umanità ha cercato di assediare la cittadella apparentemente invincibile del dolore. Già l'antica sapienza egizia registrava la sconfitta della ragione con le emozionanti righe del "papiro di Berlino 3024" (2200 a.C.), significativamente intitolato dagli studiosi *Dialogo di un suicida con la sua anima*, dialogo che ha come approdo solo la morte vista come liberazione, guarigione, profumo di mirra, brezza dolce della sera, fior di loto che sboccia. L'accanimento della teodicea, cioè del tentativo di difendere Dio dall'attacco dell'"ateismo" che fa leva proprio sul dolore, ha dovuto sempre confrontarsi con le alternative lapidarie del filosofo greco Epicuro, così come ce le ha trasmesse lo scrittore cristiano Lattanzio nella sua opera *De ira Dei* (c.13):

se Dio vuol togliere il male e non può, allora è impotente.
Se può e non vuole, allora è ostile nei nostri confronti. Se
vuole e può, perché allora esiste il male e non viene elimi-
nato da lui?

È proprio attorno a questi dilemmi e soprattutto quando si entra nella regione tenebrosa della sofferenza personale che si confrontano le religioni e gli agnosticismi. Emblematica è l'affermazione del pensatore ateo francese Jean Cotureau:

non credo in Dio. Se esistesse, sarebbe il male in persona.
Preferisco negarlo piuttosto che addossargli la responsabi-
lità del male.

E proprio per difendere Dio da questa accusa infamante, si è fatto di tutto nella storia dell'umanità, ricorrendo appunto a quella "teodicea" a cui sopra si accennava, percorrendo le strade più disparate, talvolta quasi impraticabili. Si è, così, ricorso al dualismo, introducendo – accanto al Dio buono e giusto – un'altra divinità negativa e ostile, un dio del male (pensiamo, a titolo esemplificativo, al manicheismo e a tante forme apocalittiche estremiste). Si è appellato alla cosiddetta "teoria della retribuzione", per altro ben attestata anche nella Bibbia, come vedremo: il binomio delitto-castigo ci invita a scoprire in ogni dolore un'espiazione di colpa, se non personale, almeno altrui (e così si cercherebbe di giustificare anche la sofferenza dell'innocente).

Per altri sarebbe, invece, da imboccare la via pessimistica radicale: la realtà è strutturalmente negativa proprio per il suo limite creaturale (da spiegare sarebbe eventualmente la felicità o il bene quando si presentano nella vita!). Per contrasto, non è mancata neanche una lettura ottimistica altrettanto radicale della realtà per cui il male è solo un non-essere, un dato concettuale, un'apparenza da superare scoprendo la serenità profonda dell'essere.

In questa luce si pongono le visioni panteistiche come lo stoicismo greco-romano o il brahmanesimo indiano per il quale il male è solo maya, cioè "illusione". In questa linea si collocano anche certe concezioni evoluzionistiche che considerano il dolore come il residuo di un mondo ancora imperfetto e in costruzione. Le energie cosmiche e il progresso umano sono la via da percorrere per la graduale eliminazione di ogni negatività.

Per altri sarebbe, invece, da imboccare la via pessimistica radicale: la realtà è strutturalmente negativa proprio per il suo limite creaturale (da spiegare sarebbe eventualmente la felicità o il bene quando si presentano nella vita!). Per contrasto, non è mancata neanche una lettura ottimistica altrettanto radicale della realtà per cui il male è solo un non-essere, un dato concettuale, un'apparenza da superare scoprendo la serenità profonda dell'essere.

In questa luce si pongono le visioni panteistiche come lo stoicismo greco-romano o il brahmanesimo indiano per il quale il male è solo maya, cioè "illusione". In questa linea si collocano anche certe concezioni evoluzionistiche che considerano il dolore come il residuo di un mondo ancora imperfetto e in costruzione. Le energie cosmiche e il progresso umano sono la via da percorrere per la graduale eliminazione di ogni negatività.

Gli stessi testi sacri ebraico-cristiani, cioè la Bibbia, affrontano l'interrogazione che la sofferenza genera secondo prospettive differenti. C'è, così, nei capitoli 2-3 della Genesi il ricorso alla libertà umana che, nella solitudine drammatica delle sue scelte, può seminare violenza, oppressione, devastazione, prevaricazione e lacrime.

C'è la voce altissima di Giobbe che, attraverso un tragico itinerario di spogliazione e di protesta, giunge alla scoperta di un progetto trascendentale, invalicabile agli schemi semplificatori della filosofia e della stessa teologia, dotato però di un suo senso, di una meta-razionalità suprema che è conoscibile solo per rivelazione, per contemplazione. C'è il misterioso Servo del Signore, "uomo dei dolori", cantato da Isaia (c. 53), che nel dolore dell'innocente vede un seme di fecondità e non di morte, che si dirama nel deserto della storia.

C'è soprattutto la figura di Cristo che incontra costantemente la degenerazione causata dal male, la assume su di sé attraversando la galleria oscura della passione e della morte: egli, però, con questa solidarietà estrema depone nel limite umano una scintilla della sua divinità che esplose nella luce della risurrezione, cioè della ri-creazione del mondo e dell'umanità in una nuova dimensione ove, come

dichiara il libro dell'Apocalisse, "non ci sarà più morte, né il lutto, né il lamento, né l'affanno, perché le cose di prima sono passate" (21,4).

Vorremmo indicare due linee di interpretazione e di comportamento di fronte alla lacerazione della sofferenza, consapevoli comunque del mistero che essa coinvolge. Eschilo nei Persiani pone l'eterna domanda che sale dal respiro di dolore dell'umanità: "Io grido in alto le mie infinite sofferenze, dal profondo dell'ombra chi mi ascolterà?" (v. 635). La prima considerazione vuole porre l'accento sulla simbolicità del dolore. È, come dice il titolo di una suggestiva opera autobiografica della scrittrice americana Susan Sontag, la metafora di un'esperienza più alta, "*illness as metaphor*" è indice di un male oscuro e radicale per usare il titolo di un romanzo del nostro Giuseppe Berto.

La sofferenza non è mai solo una questione fisica, ma coinvolge "simbolicamente" corporeità e spiritualità. Essa può contemporaneamente generare disperazione e speranza, tenebra e luce; può essere distruzione e purificazione; riduce alla bestialità (certe malattie sono umiliazione e sconfitta di ogni dignità umana) ma può anche trasfigurare, "distillando" come in un crogiuolo le capacità più alte, divenendo luminosità interiore e catarsi. Il grande mistico medioevale Meister Eckhart affermava che

nulla sa più di fiele del soffrire, nulla sa più di miele dell'aver sofferto, nulla di fronte agli uomini sfigura il corpo più della sofferenza, ma nulla di fronte a Dio abbellisce l'anima più dell'aver sofferto.

Proprio per questa dimensione simbolica del soffrire umano, l'approccio nei confronti del malato non può essere parziale. Da un lato, è indubbia la necessità della terapia medica: dopo tutto, quasi metà del Vangelo di Marco è un racconto di guarigioni operate da Cristo al punto tale che un teologo, René Latourelle, ha scritto che "i Vangeli senza miracoli di guarigione sono come l'Amleto di Shakespeare senza il principe". D'altro lato, la pura biologicità e la tecnica asettica sono insufficienti ed esigono un incontro, un dialogo, un supplemento di umanità. Mai come nel dolore ci si accorge di non avere un corpo ma di essere un corpo che è segno di una realtà interiore più profonda. Sono suggestive dal punto di vista simbolico le narrazioni evangeliche delle guarigioni dei lebbrosi: contravvenendo tutti i divieti rituali e sanitari del tempo, Gesù "li tocca" e con questo gesto vuole quasi assumere su di sé il male, condividendone il peso e l'amarezza.

Franco Toscani ha parlato una volta di "*High Touch and Low Tech*". Mi sembra davvero un'espressione azzeccata per quanto riguardava Gesù. Mentre passava in mezzo ai malati davvero c'era "*High Touch*" e bassissimo "*Tech*". Eppure essi guarivano.

Mai come nel dolore l'uomo s'accorge della falsità delle parole di conforto

dette in modo estrinseco e senza autentica partecipazione. Giobbe, al riguardo, è estremamente chiaro: gli amici che cercano di consolarlo in modo arido e frigido sono da lui definiti “intonacatori di menzogna” (13,4), maestri nei “sofismi di cenere” (13,12), “consolatori stomachevoli”, capaci solo di “discorsi d’aria” (16,2-3), pronti a offrire “decotti di malva” (6,6) che non possono certo placare la furia ardente della sofferenza intima. Anzi, il malato scopre che, alla fine, egli rimane solo col suo male. È lo stesso Giobbe a descrivere in modo pittoresco e persino barocco questo isolamento quando scopre che “a mia moglie ripugna il mio alito, faccio schifo ai figli del mio ventre” (19,17). Nel tempo del dolore la verità non riesce a patire contraffazioni.

Empatia è il vero miracolo, empatia è la parola che sottolineo in questo momento. È, allora, in questo momento che deve scattare una specie di alleanza tra paziente e medico (infermiere, parente, assistente, cappellano e così via). È questa la seconda considerazione che vogliamo proporre. Nel racconto biblico della creazione della donna si dichiara che l’uomo supera la sua solitudine solo quando trova “un aiuto che stia di fronte” (*ke-negdò*), che sappia quindi avere gli occhi negli occhi dell’altro, che non troneggi sopra la creatura come una divinità ma che non sia neppure inferiore e inetto come un animale.

Questa solidarietà è difficile da creare ma è indispensabile. La conoscenza tra chi cura e chi è curato dev’essere meno fredda e distaccata di quanto spesso accade: dev’essere fatta di comunicazione genuina, di dialogo, di ascolto, di verità detta con partecipazione (e qui si pone il delicatissimo problema della cosiddetta “verità al malato”). Il sofferente deve sentirsi rispettato anche nel momento della debolezza, quando il pianto inonda le sue guance ed è noto che esiste sempre un pudore nel mostrare le lacrime. Egli deve essere aiutato a liberarsi dei condizionamenti di una cultura della forza, di un maschilismo vanamente eroico e ad accettarsi anche nel tempo della prova. Anche Cristo di fronte alla notte della passione implora di essere liberato dal calice della sofferenza (Marco 14,36) e confessa di avere “l’anima triste fino alla morte” (Marco 14,34), scoprendo però con amarezza di non avere accanto la solidarietà affettuosa dei suoi discepoli: “Così non siete stati capaci di vegliare una sola ora con me?” (Matteo 26,40).

Bisogna, allora, ribadire una parola tanto abusata ed equivocata, la cui vera declinazione nell’esistenza è sempre ardua, cioè l’amore. Solo se circondato d’amore, il malato riesce ad accettarsi e a superare anche il pudore che è la consapevolezza – come affermava il filosofo Max Scheler – di “un certo squilibrio, di una certa disarmonia tra il significato e le esigenze della sua persona spirituale, da una parte, e i suoi bisogni corporei, dall’altra”.

In questa luce ci sembra suggestiva una parabola che vorremmo porre a sigillo di queste riflessioni molto limitate su un orizzonte immenso e incandescente, incapaci di fissare in un profilo sintetico il volto proteiforme del male. Anche per il credente, il dolore rimane una cittadella il cui centro non può essere completamente espugnato.

Come diceva il poeta cattolico francese Paul Claudel, “Dio non è venuto a spiegare la sofferenza, è venuto a riempirla della sua presenza”. E il teologo Hans Küng osservava che “Dio non ci protegge da ogni sofferenza ma ci sostiene in ogni sofferenza”. A questo proposito ci affidiamo a una figura “laica” come lo scrittore Ennio Flaiano (1910-1972). A lui era nata nel 1942 una figlia, Luisa, che già a otto anni aveva iniziato a rivelare un’encefalopatia epiletticoide e che è vissuta fino al 1992, curata amorosamente dalla madre, Rosetta Flaiano. Ebbene, lo scrittore abruzzese nel 1960 aveva pensato a un romanzo-film di cui è rimasto solo l’abbozzo. In esso si immaginava il ritorno di Gesù sulla terra, infastidito da giornalisti e fotoreporter ma, come un tempo, attento solo agli ultimi e ai malati. Ed ecco,

un uomo condusse a Gesù la figlia malata e gli disse: io non voglio che tu la guarisca ma che tu la ami. Gesù baciò quella ragazza e disse: In verità, quest’uomo ha chiesto ciò che io posso dare. Così detto, sparì in una gloria di luce, lasciando la folla a commentare i suoi miracoli e i giornalisti a descriverli.

L'importanza dello psicologo per il malato oncologico

Piero Gambaccini

Vorrei soffermarmi un attimo - siccome ho cinquantacinque anni di laurea sulle spalle - almeno un pochino sulla psicologia clinica applicata alla medicina, sulla psicologia che riguarda soprattutto il malato terminale e il malato in fase di sofferenza.

Parlo della medicina curativa, non parlo di scienza perché la parola “medicina scientifica” è una parola pericolosa. La medicina curativa non ha mai guardato con affetto e con simpatia agli psicologi. In fondo, come diceva Michel Foucault, il grande filosofo della medicina, “è inutile che gli psicologi si occupino tanto delle idee folli che ci sono nel mondo. Perché sono le idee folli che occupano la mente degli psicologi”. Quindi noi medici abbiamo avuto per tanto tempo questa divisione di ufficio, nel campo della terapia con il malato, soprattutto quello canceroso.

Nel 1955, e scusate se torno un pochino indietro, il presidente Segni regalò all'Università di Roma una bomba al cobalto. La cosa destò un grande movimento di stampa, e di chiacchiere nel campo medico. Che cos'era questa bomba al cobalto? (Era il tempo in cui c'era la bomba atomica). Questa bomba rappresentava, secondo i nostri intendimenti e le nostre speranze, un mezzo, un congegno formidabile per bruciare il cancro. Reazioni potenti, reazioni di quest'isotopo che veniva compresso e spinto attraverso un contenitore di piombo contro le cellule maligne, che avrebbe distrutto.

Fu una delusione enorme. Forse qualcuno avrà scritto qualche relazione su questo trattamento. Le folle che venivano dal Sud, la povera gente che vendeva anche la cucina comprata a rate per venire a Roma per essere guariti da questo ordigno, soffrì in maniera spaventosa. Vi posso dire, senza timore di smentita, che forse uccise più la bomba al cobalto che non i tumori. Era un ambiente di sofferenza spaventoso: io sono stato due anni in quell'ambiente e vi dico che temevo venisse anche a me una depressione, perché vedevi della gente che ti chiamava per farsi uccidere: “Dammi ancora morfina!” Fu un anno terribile, che non potrò mai dimenticare.

E proprio in quel tempo pensai che, oltre l'aiuto della religione, che arrivava un po' tardivo in quell'ambiente così laico, pensavo che ci potesse essere anche una qualsiasi forma di aiuto umano, il simile che cura il simile. Noi non facevamo nulla nei confronti di questa gente salvo che dargli la solita carezza, il solito buffetto per fargli sopportare meglio i dolori terribili della nottata. Ed ebbi, pochi anni dopo, una folgorazione non ecclesiastica, ma insomma una folgorazione dovuta a un congresso. Alcuni di voi se lo ricorderanno, Firenze ospitò il congresso internazionale del cancro, organizzato da Veronesi, e questo congresso cominciò con una ricchezza, con una grande partecipazione di tutti gli uomini politici; il presidente, che a quell'epoca era Leone, addirittura occupò la Basilica di Santa Croce con la banda dei Carabinieri.

Noi credevamo veramente che qualcosa di nuovo stesse arrivando. Effettivamente, dal lato chirurgico, dal lato chemioterapico, dal lato radioterapico, dal lato diagnostico, dal lato biologico trovammo delle corrispondenze interessanti, delle novità interessanti. Io fui quello che in fondo ebbe meno piacere. Perché Veronesi mi nominò *chairman*, che era un onore, ma di un argomento marginale: psicologia e cancro. E io rimasi molto male, perché la psicologia - io ero un radioterapista, un radiologo diagnostico - non c'entrava niente.

Poi rimasi veramente illuminato dalle novità, da stranezze che noi nemmeno ci immaginavamo. Mi ricordo un professore israeliano che (oggi sarebbe una cosa normale) raccontava come il tumore delle giovani donne fosse doppio in quelle che avevano avuto dei traumi psichici o dei lutti recenti, per esempio. Come, d'altra parte, dimostrava come la quantità di sedativi che venivano somministrati al paziente in forme dolorose gravi veniva ridotta se c'era un'assistenza psicologica da parte di gente qualificata. Adesso queste chiacchiere che io faccio sembrano inutili. Oggi ci sono persone che si occupano con passione, con intelligenza e con valore di aiutare questi casi di dolore, potremmo dire che si occupano di psicologia oncologica.

Però non tutto riluce. Ho letto pochi mesi fa un report del governo americano. Gli americani sono precisi, puntuali su questi argomenti. Nel 2006, c'erano quasi 12 milioni di pazienti cancerosi dopo il trattamento negli Stati Uniti. Riguardando le statistiche e revisionando i risultati, c'era una certa soddisfazione nell'ammettere che le terapie mediche avevano avuto una qualche efficacia e che in futuro c'erano grandi speranze per i pazienti malati di cancro. È giusto quello che si dice adesso, che il tumore non è più una malattia inguaribile. Però nella stessa inchiesta c'è stranamente un lungo periodo in cui si dice: non vi è invece alcuna soddisfazione per l'aiuto psico-biologico di questi malati.

C'è del vero in questo: nelle sofferenze compartimentali, ci sono ancora delle zone oscure nel trattamento che denotano che c'è ancora molto da fare. E ancora insisteva: ci raccomandiamo che ci sia più collegamento tra il curante, tra l'oncologo e lo psicologo, che ci sia una osservazione prolungata del malato che deve essere seguito per tutto il tempo del trattamento.

La statistica segnalava anche quali erano i disturbi comportamentali più frequenti. La depressione era il disturbo più frequente, del resto chi si occupa di psicologia lo riconosce. Per questo File si appoggia a psicologi specializzati io ho potuto davvero constatare di persona quale impegno, quale profondità di pensiero, quale atteggiamento umanitario essi esercitino nei confronti di questi malati.

Che cosa apporterà questo nuovo atteggiamento? Ci vuole una migliore, maggiore, continua educazione del personale sanitario. Si è visto come lo psicologo poco esercitato possa essere addirittura controproducente o pericoloso nei confronti del malato. Occorre che ci sia un coordinamento tra i medici e soprattutto tra gli oncologi, coloro che ad esempio somministrano chemioterapia.

Narrativa, emozioni e cervello

Mario Guazzelli

Si leggono spesso titoli scioccanti: “ho il cancro e non ho l’abito adatto”, ma quando uno va a guardare da vicino questa letteratura trova una miriade incredibile di testi. Qui ho raccolto semplicemente una lista di racconti, romanzi, diari dedicati all’oncologia, ma ce ne sono altri di altre malattie altrettanto gravi.

E quindi - preso forse da questa anglofilia che mi ha fatto confondere narrativa con *narrative* - noi qui ci riferiamo soprattutto a storie, racconti, narrazione. Se accettiamo questa accezione possiamo allora entrare nel campo della cosiddetta *storytelling* dove gli psicologi ritengono che si tratti di una funzione mentale fondamentale in cui ciascuno organizza la propria esperienza in forma di racconto, sia per dare un significato agli eventi che per fare una costruzione ipotetica del futuro, guidare le nostre interazioni con gli altri, sostanzialmente per dare una coerenza alla nostra esistenza. Se la prendiamo da questo punto di vista, certamente è un campo affascinante, profondo e irrinunciabile.

Ma rimanendo semplicemente alla narrazione artistica, anche il cinema ci dà un contributo. Molti titoli di film sono dedicati al racconto della malattia propria o di altri. Ma allora è davvero importante? E cos’è che distingue l’arte, in questo caso, dal semplice racconto, di cui tutti siamo capaci? Beh, Roberto Benigni e Vincenzo Cerami ce l’hanno descritto recentemente ne *La Tigre e la Neve* quando il bambino si stupisce dell’uccello che si posa sulle spalle e rimane disturbato, rammaricato nel vedere che la madre rimane del tutto fredda quando lui gli dice: “sai mamma, un uccellino si è posato sulle mie spalle” e lei risponde “e allora?” Prende a quel punto la decisione di diventare scrittore, per trasmettere questa eccedenza che fa del racconto qualcosa di artistico.

Questo per dire che se noi estendiamo al semplice racconto, al parlar di malattia e a tutte le forme della narrazione, non soltanto del racconto, quella artistica, la messe è ancora maggiore e il campo si estende a dismisura. Ma se così è, deve essere davvero importante! Chi sono i beneficiari di questi racconti? Sicuramente lo è colui che scrive. Un’autrice ci dice:

ho scritto questo libro dopo un anno che era finita tutta la terapia, e l’ho scritto principalmente per me. All’inizio perché volevo ricordare questa esperienza e ricordarla tutta, in ogni momento. E poi l’ho pubblicato perché credo che possa far sorridere qualcuno.

Ma anche i fruitori, chi legge ne riceve un beneficio; basta ascoltare il commento di questa lettrice: “ho pianto tanto leggendo questo piccolo libro, ho vissuto tanti momenti e ricordi dolorosi, ma mi ha aiutato a superare la disperazione nella quale

ero crollata dopo la morte di mia zia”. Quindi nella narrazione della malattia, o relativa alla malattia, c’è un beneficio per chi produce la narrazione e un beneficio per chi invece la riceve. Alcune forme di narrazione privilegiano il primo aspetto, altre privilegiano il secondo aspetto.

La malattia non riguarda soltanto il corpo, riguarda anche l’anima. Il XIV secolo ci insegna, tra l’altro con una modernità che faceva storcere la bocca al Vasari, della contaminazione dell’espressione pittorica e dei cartigli, una comunicazione che rendeva migliore l’accettazione della vita con la descrizione della morte.

Parlavamo di fruitori, e sicuramente la confessione è una modalità, almeno dal punto di vista laico, di esternalizzare una contraddizione, qualcosa che se si tiene nascosto genera un conflitto. E condividendo con il ministro, nella confessione, riportando alla luce, dovendo oggettivare e rendere comprensibile in qualche modo questa cosa nascosta, ce ne distacciamo. Se siamo credenti si ripristina l’alleanza con la divinità, se non siamo credenti in qualche modo si immagina (e vedremo che c’è una confessione laica, per così dire), si ripristina una condizione di maggior benessere interiore.

Ma c’è anche una narrazione che interessa soltanto chi la produce e che presiede, in qualche modo, al benessere della nostra vita psichica, che è l’attività onirica, nella quale i nostri desideri, le nostre passioni, i nostri timori vengono portati all’attenzione di una coscienza che non ha tutti gli strumenti per potersene dolere, per poterli vivere con la stessa intensità. Passaggio che è utile lo stesso: lo vediamo quando il sogno esprime tutto il suo potere adattivo, come è, ad esempio, il cosiddetto disturbo posttraumatico da stress, quando un evento catastrofico che ha messo a repentaglio la vita fisica o psichica di un individuo determina questo disturbo.

Se si comincia a sognare, se l’evento viene rivissuto durante la notte è un segno positivo che fa immaginare un’attività omeostatica della nostra mente che lentamente porta alla risoluzione del disturbo. Ma chi ha sistematizzato l’utilità del sogno è stata la dottrina psicoanalitica. Lì addirittura il condividere con un altro, in questo caso non il ministro della confessione, ma con uno che ha delle capacità tecniche, che possiede cioè la grammatica per decodificare quei contenuti che altrimenti, non ammansiti dal sogno, rimarrebbero nella conflittualità inconscia. Diventa una modalità per scaricarli e per ripristinare un equilibrio che altrimenti si frammenta nella psicopatologia, nei sintomi dei disturbi mentali.

Ma come accade questo? Fondamentalmente, classicamente la nostra vita mentale viene divisa in due grandi settori: le funzioni cognitive, che ci servono per conoscere il mondo esterno e noi stessi, e invece il mondo emozionale, il vibrare emotivo, ciò che dà, in qualche modo, qualità alla nostra vita e alla nostra esperienza, ciò che trasforma un computer in un uomo. Quindi conoscere e sentire sono i due grandi aspetti che possono intervenire in questo processo evidentemente terapeutico. E la funzione cognitiva è sicuramente indispensabile, è fondamentale;

anzi, per molti anni, si è ritenuto che fosse sostanzialmente l'unica che interveniva in questi processi. Abbiamo portato l'oracolo: nell'oracolo il conoscere è quando la Pizia diceva al soldato romano: *"Ibis redibis non morieris in bello"*. Il soldato si attaccava al *"non morieris"* e affrontava la compagna militare con un animo più sereno di quanto l'avrebbe affrontata semplicemente non sapendo o non immaginando.

Quindi conoscere rende più accettabile. Questo è vero da questo punto di vista ma è vero anche, per esempio, nell'ipnosi. Per molti anni si è ritenuto che le tecniche di ipnosi funzionassero perché semplicemente nella suggestione ipnotica era possibile far riemergere dei contenuti che potevano quindi venire interpretati, venire discussi, venire cioè portati alla consapevolezza. Una funzione conoscitiva, quindi. Ma in realtà accanto a questo c'è anche il sentire che è sicuramente inevitabile, e la prima accezione che noi abbiamo di questo aspetto risale ad Aristotele, il quale ci dice che la catarsi è l'elemento fondamentale che nella tragedia greca aiuta a vivere meglio. Ci dice Aristotele che

la tragedia è dunque imitazione di un'azione nobile e compiuta avente grandezza in un linguaggio adorno di persone che agiscono, la quale, per mezzo della pietà e del terrore - che sono fra le emozioni primarie - , finisce con l'effettuare la purificazione di suddette passioni.

Quindi l'immedesimarsi, l'essere esposti alla pietà e al terrore, in qualche modo, consente di affrontarle, di attualizzare quel detto usato in Maremma: "il diavolo non è così brutto se lo guardi in faccia".

Più vicino a noi, Freud e Breuer hanno utilizzato la catarsi come elemento fondamentale del processo ipnotico. Quindi non più e non soltanto il riemergere di contenuti, ma il poterli rivivere con una condizione di maturazione diversa, con un'esperienza successiva e sicuramente più ampia, consente di governarli meglio, di scaricarli, consente quindi di confrontarsi con essi senza il deragliamento della psicopatologia. Sappiamo che Freud ha poi abbandonato la suggestione ipnotica, ma ha spostato il problema della catarsi nella interpretazione delle associazioni libere e nell'interpretazione onirica.

Un fenomeno simile accade anche nella confessione, anzi lui si rammaricava che la confessione non fosse vissuta o estesa sufficientemente, quando ci dice:

non semplicemente il riconoscimento intellettuale dei fatti con la testa, ma la loro conferma da parte del cuore e la liberazione effettiva di emozioni soppresse è il meccanismo che ricostituisce la serenità o con la divinità o con noi stessi.

Qualche tempo fa, ho avuto l'onore di condividere col prof. Gambaccini una riflessione sul placebo, che è una sorta di narrativa. E allora insieme scoprimmo, o andammo a riflettere, che in effetti la medicina moderna, o meglio la scienza medica non ha gli strumenti per comprendere il placebo. L'eccedenza che fa del farmaco un effetto farmacologico cui si aggiunge quel qualcos'altro che è il risultato terapeutico, è al di fuori dell'orizzonte epistemologico della medicina, perché questa è legata alle reazioni chimiche, alle reazioni fisiche, alle forze fisiche, ai meccanismi dei farmaci. E tutto ciò che esce da questo è imbroglio, è inganno o addirittura truffa.

Per la psicologia è tutt'altro. La psicologia sa che l'organismo, il corpo partecipa alla formazione della persona anche quando si ammala, e quando si ammala ha una capacità, una risorsa che deve essere semplicemente indirizzata, e lo vediamo, per esempio, chiaramente quando, invece dell'effetto cosiddetto *placebo*, ci troviamo di fronte al suo opposto, il cosiddetto effetto *nocebo*. Addirittura questa risorsa, che può diventare dannosa, è di tale entità che nella magia nera, l'effetto *nocebo* può mettere a rischio l'esistenza della persona. Si hanno casi di morte, una volta che viene praticata la magia nera e, sul piano laico, la magia nera non è altro che un effetto placebo all'incontrario, cioè effetto *nocebo*.

L'importanza delle emozioni oggi la riconoscono tutti. Un articolo uscito poco tempo fa ci dice che addirittura nella psicoterapia gli effetti sono mediati da un apprendimento che è possibile soltanto se c'è una elicitazione emotiva, cioè si impara attraverso l'esperienza di un'emozione. L'esperienza emotiva implica la formazione di nuove associazioni tra stimoli ed emozioni, ed è proprio questo che consente l'apprendimento di contenuti nuovi che si sostituiscono ai vecchi, o che si diluiscono con i vecchi, consentendo quindi una maggiore capacità di affrontarli. Ma cosa sono le emozioni? Le emozioni sono un'interfaccia tra la mente e il corpo: sono la caratteristica più essenziale della nostra vita emotiva, che non esiste senza il corpo. Ogni nostra emozione ha una partecipazione somatica e, addirittura, possiamo dire che in qualche caso con le emozioni la mente si fa corpo.

Quando da giovani usavamo il nettare come ricostituente, questo funzionava da placebo e vedevamo che l'ira, il prepararsi al combattimento diventava palpitazione, aumento del tono muscolare, diventava aumento della frequenza cardiaca, diventava una serie di eventi strettamente somatici senza i quali tutta questa vita emotiva non diventa possibile. Ma non c'è bisogno dei casi estremi o dell'ira.

Se noi leggiamo questa poesia di Saffo, davvero la mente, l'emozione, si fa corpo:

se appena ti vedo subito non posso più parlare, la lingua si
spezza, un fuoco leggero sotto la pelle mi corre, nulla vedo
con gli occhi e le orecchie mi rombano, un sudore freddo
mi pervade, un tremore tutta mi scuote.

Qui davvero la mente si fa corpo, corpo e mente sono la stessa cosa. O meglio: facoltà cognitive e facoltà emotive sono, sembrerebbero, due versanti di una stessa montagna, due estremi di una stessa dimensione e le neuroscienze oggi ci incominciano a dimostrare che davvero è così.

Qualche anno fa Damasio – il quale confessava essergli stata inculcata questa divisione tra facoltà cognitive e facoltà emotive – diceva appunto che

mi è stato inculcato che le decisioni provengono da una mente fredda e che emozione e ragione si mescolano quanto l'acqua e l'olio. Sono cresciuto abituato a pensare che i meccanismi della razionalità trovassero collocazione in una provincia della mente separata, dove alle emozioni non era permesso di accedere.

Oggi le neuroscienze ci insegnano che invece nello sviluppo filogenetico si sono acquisite nuove facoltà, nuove strutture cerebrali con nuove funzioni, ma in una costruzione armonica gerarchicamente ordinata, dove il sotto e il sopra sono entrambi necessari e dall'integrazione delle due nasce quella esperienza individuale che è insieme cognitiva ed emotiva, e ogni volta che si scinde è davvero un grosso problema.

Si sa, per esempio che esiste una struttura del cervello (inutile entrare qui nei dettagli) che è la prima stazione dove uno stimolo che venga dal corpo o dal mondo esterno assume valenza emotiva, cioè di qualcosa che attrae o repelle, qualcosa che dà, che assume qualità. È determinato dallo stato di base. Lo stesso stimolo alla stessa persona, quando è triste, attiva diversamente questa struttura. Non solo, ma se io rendo triste questa persona con un racconto, con una narrazione, sia essa un film o un racconto vero e proprio, questa sua struttura che si chiama amigdala, reagisce diversamente da quando invece questo stimolo l'aveva raggiunto in una condizione diversa, mostrando come ci sia un rapporto di influenza biunivoca.

Oggi noi sappiamo abbastanza bene quale struttura del cervello moduli il dolore, dove uno stimolo neuro-fisiologico, chimico, fisico diventa esperienza di dolore. Ebbene, se noi andiamo a vedere che cosa succede nei casi in cui lo stesso stimolo dolorifico viene dato alla fidanzata o al fidanzato del soggetto in sua presenza e lui assisteva, vediamo che le stesse strutture modulano esattamente la stessa funzione, hanno la stessa funzione, è solo una differenza di intensità, quindi noi proviamo il dolore dell'altro in una maniera che di natura non è diversa dalla nostra. Quindi, funzione cognitiva e funzione emotiva di nuovo insieme. Ma non solo, le stesse strutture entrano in gioco sia se il dolore è provocato alla persona, sia se gli diciamo di immaginarlo, sia se glielo comandiamo con un comando ipnotico; sono sempre le stesse strutture che si attivano, e quindi di necessità, in qualsiasi modo, da quella

stazione si deve passare perché un qualsiasi evento assuma il significato di dolore.

Questo lo vediamo ancora meglio, come abbiamo detto, quando i due sistemi vengono in qualche modo disaggregati. Qualche anno fa noi abbiamo mostrato cosa succede quando noi in un soggetto determiniamo un'immaginazione aggressiva e la scelta di un comportamento socialmente repressibile come, per esempio, fare a pugni con un altro fino anche a ucciderlo. Qui non vogliamo andare nei particolari ma c'è una zona del cervello, sopra i nostri occhi, nella regione corteccia orbito-frontale, che deve essere messa da parte, deve essere disattivata. Non solo, ma deve essere disattivata tanto di più quanto meno l'individuo ha attitudine alla violenza. Quindi quanto più si è miti, per poter mettere in atto un comportamento violento, tanto più questa zona deve essere messa fuori gioco, come dire "perdere il ben dell'intelletto", "spegnere il lume della ragione".

E lo stesso Damasio, qualche anno fa, aveva riportato l'attenzione al caso di Phineas Gage, un uomo rimasto vittima dell'esplosione di una mina. Un bastone di ferro gli era penetrato nel cervello, e aveva distrutto proprio la zona di cui parliamo. Cosa era successo? Questo signore miracolosamente è sopravvissuto perché il bastone di ferro era incandescente, quindi ha avuto l'effetto di sutura, antiemorragico e antinfettivo. Le sue facoltà cognitive sono rimaste integre, il suo saper far di conto, il suo muoversi nello spazio, il suo prevedere gli aspetti, l'usare il denaro, apparentemente non hanno subito nessuna modificazione, ma lui non era più lui. Da padre integerrimo, da professionista qualificato e stimato è finito per essere un fenomeno da baraccone dove vendeva la sua avventura per potersi pagare gli avvocati per le innumerevoli cause che, da quel momento in poi, gli erano piovute addosso. Perché? Perché in questa zona c'è il punto di integrazione e di modulazione del comportamento sociale, dove cioè conoscere diventa utilizzare la conoscenza, dove avere la Ferrari significa avere anche un pilota che la sa mandare. Lì c'era stata una lesione. E allora, così come mettiamo temporaneamente da parte questa zona quando adottiamo un comportamento aggressivo, il comportamento aggressivo o comunque antisociale diventa la regola, se questa parte è distrutta. E così è stato il caso del povero Phineas Gage.

Le emozioni e il cervello: ritorniamo quindi alla narrazione. Il meccanismo avviene attraverso le emozioni e anche nella narrazione rituale, nella preghiera, noi abbiamo un effetto sul cervello. Non è soltanto il dolore o gli eventi che abbiamo descritto finora. Un altro studio abbastanza recente ci dice che, sul piano comportamentale, fra i malati credenti che hanno un dolore, non è che cambia la qualità del dolore, l'intensità del dolore, cioè l'aspetto fisico; ciò che cambia è che chi più prega ha una salute mentale più elevata di chi prega meno, cioè una capacità di affrontare e di confrontarsi con gli stessi fenomeni, con lo stesso dolore, sicuramente maggiore.

Negli anni Settanta a disposizione dei ricercatori c'era solo l'elettroencefalografia, ma si è dimostrato che la preghiera modifica l'assetto bioelettrico del cervello e noi non abbiamo studi neurometabolici sulla preghiera, ma ne abbiamo alcuni analoghi

sulla meditazione, che può essere assunta come una narrazione rituale non dissimile dalla preghiera. Bene, oggi è dimostrato che la meditazione aumenta lo spessore della nostra corteccia cerebrale. Non solo: in alcune regioni impedisce, o meglio ostacola, quella perdita di neuroni che normalmente noi perdiamo con l'età. Lo spessore della corteccia mano a mano che si è più vecchi diventa più tenue, mentre se si è addestrati alla meditazione quella linea non si abbassa. E se andiamo a vedere le strutture, troviamo proprio l'amigdala che entra in gioco insieme alle strutture della memoria, collocate nell'ippocampo, e cioè, di nuovo, funzioni cognitive e funzioni emotive che entrano in gioco.

Oggi sappiamo che questo accade anche con la psicoterapia, in alcuni disturbi. Uno studio specifico ha preso in considerazione alcune pazienti che avevano una fobia per il ragno – l'aracnofobia – ed è andato a vedere che cosa succede quando con la psicoterapia questa fobia era superata e i guariti potevano osservare o addirittura prendere in mano un ragno. Alcune regioni del cervello, che sono proprio quelle della vita emotiva, prima erano iperattivate dalla vista del ragno rispetto alla farfalla, dopo sono invece normalizzate. Questo è così vero che la stessa cosa accade sia se la guarigione si ottiene con la psicoterapia, sia se si dà un farmaco, in questo caso una molecola, che modifica.

Abbiamo quindi mostrato come è utile e attraverso quali meccanismi diventa utile la narrazione, e allora capiamo meglio l'intuizione dell'arte, quando Virginia Woolf ci dice dopo aver scritto *Gita al Faro*:

credo di aver fatto per me stessa quello che gli psicanalisti fanno per i loro pazienti, ho espresso alcune emozioni che avevo provato molto a lungo e molto profondamente ed esprimendole le ho spiegate e poi le ho messe a riposo.

Si trattava di un'angoscia rispetto alla figura materna. A sua volta Primo Levi ci dice:

perciò questo mio libro in fatto di particolari atroci non aggiunge nulla a quanto è ormai noto ai lettori di tutto il mondo sull'inquietante argomento dei campi di distruzione. Il bisogno di raccontare agli altri, di fare gli altri partecipi aveva assunto fra noi, prima della liberazione e dopo, il carattere di un impulso immediato e violento, tanto da rivaleggiare con gli altri bisogni elementari. Il libro è stato scritto per soddisfare questo bisogno, in primo luogo quindi allo scopo di liberazione interiore.

Questo vale per la mente, ma se pensiamo alla funzione immunitaria che viene attivata dalle emozioni, questo probabilmente, o quasi sicuramente, vale anche per il corpo. Certo non è che sia sostitutiva la parola, la narrazione, rispetto agli altri strumenti che la clinica o la medicina moderna oggi ci offre. Come afferma Spinsanti, “non sono parole per morire”, ma io credo che debbano essere parole per vivere fino in fondo. Talvolta può bastare poco, qualcosa per affrontare quell’ostacolo che molti di noi incontrano e che, prima o poi, dovremo incontrare tutti.

Le 'storie' in leniterapia. Uno strumento per curare

Carlo Peruselli

Vorrei intanto accennare ad una persona che non c'è più e che a me manca molto, come credo anche a molti altri, e parlo di Marcello Tamburini. Se ho iniziato ad appassionarmi, alcuni anni fa, a questi temi, lo devo a lui, alla sua intelligenza e generosità, alla sua capacità di favorire l'incontro di persone che grazie a lui si ritrovavano a lavorare insieme, come è successo a me con Franco Toscani e Eugenio Paci, che grazie a lui ho conosciuto.

Ho iniziato ad appassionarmi al tema delle narrazioni in medicina per un aspetto molto particolare: io mi occupo da anni di valutazione di qualità dei servizi di cure palliative e quindi ho iniziato a occuparmi di questo argomento basandomi su questo mio interesse. Perché quando si ragiona di valutazioni di qualità e cure palliative, per quanto riguarda i risultati, ci si ritrova a valutare la qualità della vita, la qualità della morte, la soddisfazione del malato e dei familiari. Quando però si cerca di andare dentro a questi concetti, ci si trova subito di fronte a difficoltà, quali, ad esempio, la necessità di concentrarci in qualche modo sull'esperienza delle persone. E, in questo senso, gli strumenti di analisi qualitativa, e in particolare l'analisi narrativa, ci possono dare un grossissimo contributo.

Un elemento fondamentale di qualunque ricerca qualitativa è la narrazione. La narrazione sembra essere una modalità di interpretazione comune a tutte le culture ed è uno degli elementi essenziali del linguaggio parlato di tutto il mondo. Le narrazioni sono le storie così come vengono raccontate nella vita quotidiana dai malati e dai loro familiari. Sono il modo più naturale con il quale le persone descrivono le proprie esperienze di malattie. Il racconto delle storie sembra essere una reazione naturale alla malattia, le storie sono anticorpi contro la malattia e il dolore. L'attenzione al racconto delle storie di malati e familiari ha in realtà una lunga tradizione in medicina. L'evoluzione significativa è stata in realtà la crescente attenzione alle storie raccontate dai malati, viste come uno strumento nuovo di comprensione del significato della malattia da parte di coloro che soffrono.

Attraverso le storie, i malati vivono la loro malattia, ma in realtà, come dice Cheryl Mattingly, noi non raccontiamo soltanto le storie, ma cerchiamo di viverle e di costruirle attraverso le nostre azioni. In qualità di attori cerchiamo di far sì che le cose vadano in un certo modo e con questo obiettivo cerchiamo anche di coinvolgere le persone che stanno accanto a noi, anche quelle che ci curano. Le storie vengono costruite attraverso la trama (gli autori inglesi la chiamano "*plot*") di un racconto. È questa trama che crea una storia, che le dà un significato attraverso una direzione temporale, che permette il collegamento immaginario tra esperienze ed eventi isolati nel tempo. La storia di una malattia perciò non è qualcosa di neutrale. Attraverso le storie noi cerchiamo di dare un senso a come le cose vanno

e a come le nostre azioni e quelle degli altri hanno contribuito a farle andare.

La relazione fra esperienza e narrazione è qualcosa di molto dinamico, dialettico, non sono solo le narrazioni che fanno variare le esperienze, ma sono anche le esperienze che fanno variare le narrazioni. Quindi, anche se le storie vengono costruite da ogni malato, ma vedremo anche da coloro che curano i malati, secondo una trama che prevede un inizio, delle fasi intermedie e una fine, coloro che le raccontano si trovano sempre in mezzo alla storia. Come afferma bene Byron Good, che è uno degli studiosi che più ha analizzato questo tipo di argomenti, colui che racconta una storia di malattia ha l'atteggiamento, più che di un semplice narratore, di un lettore di un racconto giallo. Anche in questo caso con il procedere della storia, dice Good, si rivalutano le precedenti esperienze e si sviluppano nuovi possibili scenari per il futuro. Molto spesso le persone riconoscono le malattie non tanto attraverso un collegamento fra sintomi e malattia, ma attraverso quella che alcuni autori definiscono "una logica narrativa": malattie diverse vengono riconosciute come analoghe perché hanno la stessa logica narrativa.

Anche chi cura e assiste il malato, in realtà, ha una parte fondamentale nella costruzione della trama e partecipa alla costruzione del *plot* insieme al malato e alla famiglia. Dall'altra parte se le parole, le trame delle storie hanno un'importanza così importante, l'ascolto e la comprensione di queste narrazioni dà, a chi cura i malati, la possibilità di comprendere meglio una realtà complessa che non è possibile comprendere solo partendo da un unico punto di vista. Arlene Katz, in un articolo molto interessante, afferma che per i curanti è necessario acquisire quasi una sensibilità poetica, in modo da comprendere al meglio la situazione, per confrontarci con l'occasione unica che i racconti ci offrono.

La fine della vita è certamente una situazione che si presta in maniera particolare alle tecniche di ricerca qualitativa e soprattutto alle analisi narrative. Il finale è uno degli elementi essenziali di qualsiasi storia. Peter Brooks dice che è il finale che determina il significato della storia:

sembra che i finali stiano diventando difficili da raggiungere, nella loro assenza uno è condannato a continuare a giocare in previsione di un momento finale di chiarezza che non arriverà mai, creando uno spazio del 'come se', una finzione del finale. C'è un'attesa della fine che non ottiene mai soddisfazione.

La costruzione di storie adeguate per la fine della vita è certamente uno degli strumenti principali delle cure prestate ai malati nell'ultimo periodo di vita. Quando, ad esempio, l'opzione curativa non è più possibile, la costruzione della storia subisce un cambiamento forte da parte dei clinici, del malato e dei familiari.

Purtroppo spesso si continua con decisioni ambivalenti, quelle di continuare fino alla fine con terapie che offrono remote o nulle speranze di remissione.

Ho scelto di analizzare alcuni lavori scientifici rispetto al tema delle narrazioni alla fine della vita che mi sono sembrati particolarmente interessanti. La premessa iniziale del primo lavoro¹ è l'osservazione, ormai descritta in molti studi, che la maggioranza dei pazienti adulti nelle terapie intensive muore dopo una limitazione intenzionale di interventi di supporto vitale da parte dell'equipe curante. Nel lavoro vengono analizzate le storie che intercorrono tra i membri del team curante e i famigliari, analizzate come forme di racconto terapeutico. I membri del team di terapia intensiva, in queste situazioni, utilizzano diverse strategie narrative il cui il finale però è in genere uno solo, la morte del malato. E questa è una strategia narrativa diversa da quella descritta da Good, in cui si diceva che "ognuno di noi mantiene aperti diversi finali"; qui invece la storia raccontata è quella di una fine che dura giorni o settimane, un tempo di sofferenza legato all'eventuale mantenimento delle tecnologie di supporto vitale, oppure quella di una lunga battaglia contro la malattia, al termine della quale la morte arriva inevitabile e se prolungata artificialmente potrebbe diventare senza valore e senza dignità.

Devo dire che, leggendo questo articolo, ha fatto una riflessione personale di quanto spesso anche noi palliativisti, quasi sempre a confronto con la fine della vita in malati di cancro, utilizziamo questi due tipi di strategie narrative nel nostro lavoro quotidiano. In queste narrazioni, la decisione di sospendere un trattamento vitale è vista quasi sempre come un atto terapeutico privo di connotazioni morali, un atto necessario per garantire la migliore terapia possibile e ridurre le sofferenze. E in questo momento, attraverso questa modifica della narrazione, c'è uno shift, in quanto ciò che prima era descritto come uno strumento utile al prolungamento della vita, la tecnologia di supporto vitale, dopo assume un diverso significato, attraverso una storia costruita per un diverso finale, la morte.

Direi che in qualche modo le narrazioni riferite al non inizio o alla sospensione di trattamenti vitali in terapia intensiva hanno una funzione principale, quella di ridurre la speranza. Il senso del mistero delle storie di malattia, che è uno strumento importante che spesso dà forza alle narrazioni, in queste storie di fine vita è utile invece per rafforzare il senso di inevitabilità della morte del malato. Questo è uno studio condotto sulle terapie intensive negli Stati Uniti, in realtà noi non sappiamo quasi nulla su che cosa pensano per esempio i medici e gli infermieri delle terapie intensive italiane, né sappiamo se gli attori più appropriati per questo tipo di narrazioni terapeutiche siano quelli già in azione per fasi della malattia in cui il finale poteva essere positivo, oppure sia meglio ricorrere ad altre figure professionali.

In questo senso, ricordo altri due articoli. Uno in cui c'è la proposta per i servizi

¹ Cfr. Johnson N., Cook D. et al., *Towards a "good death": end-of-life narratives constructed in an intensive care unit*, "Culture, Medicine and Psychiatry", 2000, n. 24, pp. 275-295.

di cure palliative di cambiare, almeno in alcune situazioni, la propria connotazione e definirsi “Servizi di cure palliative e di supporto etico”². Un secondo articolo³ nel quale Gilligan, un oncologo del Dana Farber Institute a New York, afferma che

molti pazienti trovano più facile discutere i problemi della fine della vita con qualcun'altro, diverso dall'oncologo. Gli oncologi costruiscono una figura professionale basata principalmente sulla lotta contro il tumore. In situazioni terminali si arriva a un punto nel quale questa battaglia finisce. Sentirsi dire tutto ciò da chi è stato un compagno in questa battaglia può sembrare un segnale di abbandono e rinuncia. Quando arriva il momento di cambiare prospettiva, è più facile per molti pazienti parlare con una persona nuova della propria morte o di ciò che desiderano per il tempo che rimane loro da vivere.

Uno *shift* di strategia narrativa, direbbero chiaramente altri autori.

Infine, è da ricordare che anche se il malato è il protagonista delle storie, le storie sono talvolta costruite per i familiari, soprattutto da parte dell'equipe terapeutica. Spesso si curano le famiglie attraverso alcuni colloqui che conducono al senso di inevitabilità della morte e a condividere le decisioni di sospensione di trattamenti vitali. Ciò che è meno chiaro, per coloro che lavorano nelle terapie intensive, e io dico anche per i palliativisti italiani, è che le narrazioni che esse contribuiscono a costruire sono una parte fondamentale dei loro interventi terapeutici.

Un ultimo lavoro che a me è sembrato particolarmente interessante è stato pubblicato da Mary Jo Del Vecchio⁴. La premessa a questo come ad altri lavori pubblicati su questi temi negli Usa è l'attenzione crescente in quel paese alle cure connesse alla fine vita e alla qualità del morire. In questi anni, contestualmente ai progressi tecnologici che hanno aumentato le opzioni possibili di supporto vitale per i malati, sono cresciuti nell'opinione pubblica e nei professionisti americani anche le preoccupazioni rispetto alla possibile “futilità” di alcuni interventi tecnologici applicati alla fase finale della vita. Va ricordato che il movimento delle cure palliative degli Stati Uniti, fin dagli anni Settanta del secolo scorso, ma ancor di più nel grande sviluppo che ha avuto a partire dagli anni Novanta, nasce soprattutto da questa riflessione, che ha l'obiettivo di proporre alla società americana un modo

² Aulisio M.P., Chaitin E., Arnold R.M., *Ethics and palliative care consultation in the intensive care unit*, “Crit. Care Clin.”, 2004, n. 20, pp. 505-523.

³ Gilligan, *Innovations in end-of-life care*, 2002, n. 4.

⁴ Del Vecchio Good M.J., Gadmer N.M. et al., *Narrative nuances on good and bad deaths: internists' tales from high-technology work places*, “Social Science and Medicine”, 2004, n. 58, pp. 939-953.

diverso di affrontare la morte e il morire e di proporre ai clinici un modo diverso di pensare alle cure di fine vita.

Devo dire che anche il movimento delle cure palliative italiane, verso la fine degli anni Ottanta, aveva sentito molto forte questa esigenza, e mi sembra di poter dire che in qualche modo l'attenzione a queste tematiche si è ridotta notevolmente in questi ultimi anni. Speriamo che possa rinascere anche nel nostro paese l'interesse per queste tematiche. In ogni caso, pur di fronte ad un'attenzione sempre maggiore alla dignità del paziente e al rispetto della sua autodeterminazione, negli ospedali americani molte pratiche, che probabilmente possono essere definite futili, continuano ad essere applicate nella fase finale della vita.

Che cosa viene raccontato dai medici in queste situazioni? I medici utilizzano poco i termini di buona o cattiva morte, che pure sono spesso utilizzati in letteratura, mentre le trame narrative che si sovrappongono, e che ci parlano soprattutto della qualità dei processi del morire, sono molto variabili, molto polifoniche. Alcuni temi principali sono emersi nello studio: soprattutto il tempo del morire e l'attenzione ai processi di cura. Il tema del tempo giusto per morire non è solo legato all'età del malato e spesso neppure alle condizioni cliniche o alle aspettative di pazienti e curanti: nelle storie che vengono raccontate, il tempo giusto è collegato alle azioni che vengono messe in atto e/o ai processi di comunicazione. In ogni caso i medici intervistati pensano che la sfida più difficile, nelle cure alla fine della vita, sia quella di spiegare ai malati e ai familiari la transizione tra le cure di tipo attivo e le cure di tipo palliativo.

Quali sono le conclusioni di questo studio? A mio parere, queste conclusioni sono molto interessanti. I medici coinvolti in questi racconti sono medici prestigiosi, autorevoli, esperti: attraverso il loro emplotment autorevole questi medici contribuiscono a creare, con la loro narrazione, un senso di tempo appropriato per morire. Sono i medici che spesso definiscono il tempo più adatto per morire attraverso le loro narrazioni, con l'obiettivo di garantire cure adeguate e di conforto. I progressi delle biotecnologie hanno reso non solo più ampie le serie di interventi tecnici possibili alla fine della vita, ma hanno reso anche più difficile capire quando un malato è realmente alla fine della vita, modificando in maniera profonda tempi e modi dei medici a confronto con queste fasi della vita, cambiando le traiettorie del morire. Le nuove tecnologie possono prolungare la vita, prolungare la morte, precipitare in modo inatteso la morte. Hanno creato nuove possibilità di scelta che hanno aumentato la gamma di decisioni mediche possibili di fronte alla fine della vita. Hanno anche reso evidente che il tempo giusto per morire deve essere negoziato già oggi con il malato e/o i familiari.

Le nuove biotecnologie hanno anche modificato negli ospedali l'organizzazione del lavoro. Questo studio conferma che negli ospedali americani, ma probabilmente anche negli ospedali italiani, è sempre più frequente che i malati vengano ricoverati per brevi periodi di tempo prima della morte, curati da medici che molto spesso

sono estranei rispetto ai precedenti processi di cura. La continuità di cure nella medicina americana, fra medici di famiglia e reparti ospedalieri, è molto rara e tutto ciò, a mio parere, rende ancora più difficile una reale valutazione, da parte di medici “estranei”, del tempo giusto per morire, del momento corretto dello shift fra trattamenti attivi e trattamenti palliativi. Infine, le narrazioni dei medici confermano che il processo del morire e la sua definizione non è facile. In queste situazioni abbondano le ambiguità. Il malato può essere salvato o sta morendo? È tempo per cure aggressive, per cure palliative o per entrambe? I familiari non accettano ciò che per il medico è giusto perché non possono lasciare andare il malato o perché il processo del morire avviene per loro secondo modalità, tempi, valori che noi non conosciamo? Quanto l’incertezza dei medici rispetto a quanto accade influenza in modo aperto o sottile le decisioni dei malati?

Infine, mi permetto di porre alcune riflessioni sul contributo fondamentale che a mio parere l’analisi narrativa potrebbe dare rispetto a un tema centrale per lo sviluppo delle cure palliative anche nel nostro paese, che è quello della definizione di quando si può considerare una persona alla fine della vita. Alcune delle conclusioni dello studio di Mary Jo Del Vecchio erano già interessanti a questo proposito: il ruolo delle biotecnologie nella definizione di fine vita, la necessità di una negoziazione con il malato e la famiglia sul tema del tempo giusto per morire, il ruolo dei medici nel costruire una narrazione terapeutica che definisca il momento giusto per il passaggio fra cure palliative e cure aggressive. Il dibattito su quando si può definire un malato alla fine della vita è un dibattito attualmente in corso e che a me pare molto interessante.

Non voglio entrare nei dettagli, porto solo come esempi due documenti recenti. Il primo è stato prodotto nel febbraio del 2007 dal National Council in Gran Bretagna, che parte proprio da questa domanda: quando un malato è alla fine della vita? Nel documento sono riportate diverse risposte, quali l’applicazione della cosiddetta “domanda sorprendente”, i bisogni del malato, le scelte del paziente, ad esempio di non essere più sottoposto a trattamenti invasivi. Argomenti analoghi sono riportati da Joan Lynn in un documento del 2004 prodotto da una agenzia federale americana relativo agli outcome delle cure di fine vita.

La riflessione più originale in entrambi i documenti è, naturalmente, quella relativa all’importanza delle scelte del malato o della famiglia. A questo proposito, Joan Lynn, per definire meglio questo momento, cerca di spostare il dibattito su un piano molto interessante e coerente rispetto al tema delle narrazioni e sul quale mi permetto di dire che l’analisi narrativa potrebbe fornire nuovi e interessanti spunti di comprensione. Joan Lynn afferma che

la condizione di fine vita è sì correlata alla prognosi ma anche a come le persone coinvolte percepiscono il malato, la

sua età, la sua condizione sociale, le convinzioni religiose, la depressione e molti altri fattori. Forse la definizione della fine della vita può dipendere dalle preferenze nelle aspettative del paziente, almeno per quei pazienti *sick enough to die*; un malato che sta cercando ostinatamente di recuperare una grave insufficienza cardiaca e non vuol sentir parlare di morire può essere considerato un *usual patient*, mentre un malato con le stesse caratteristiche cliniche, ma senza più voglia di lottare, con la mancanza di respiro, stanco di tutto, pronto a morire può essere considerato un malato alla fine della vita.

È proprio questa strada che anche io propongo e che credo sarebbe opportuno percorrere per comprendere meglio la condizione di una persona alla fine della vita: spero di poter contribuire a rilanciare questo filone di ricerca qualitativa, quello dell'analisi narrativa, anche nel nostro Paese.

La ricerca qualitativa in leniterapia

Claudia Borreani

La ricerca qualitativa rappresenta un modo elettivo per affrontare la complessità dei vissuti e delle relazioni che caratterizzano l'esperienza della fine della vita. Il processo del morire è infatti un'esperienza complessa che non è misurabile nella sua interezza e non è neanche scomponibile nelle sue dimensioni; può però essere descritta da chi la sta vivendo e può essere osservata da chi assiste. Queste caratteristiche rendono il morire un'esperienza che potrebbe essere affrontata con una prospettiva di ricerca.

Di fatto, possediamo già molteplici descrizioni del processo del morire; alcune di queste ci sono fornite da film, romanzi, racconti e dalle testimonianze che si moltiplicano, in questi ultimi tempi, anche sulle riviste settimanali. Ma allora che cosa manca per arrivare ad una maggiore comprensione del morire? Abbiamo a disposizione tanti elementi che descrivono questa esperienza ma manca la capacità di operare sintesi significative, di coglierne l'essenza.

Questo dovrebbe fare la ricerca: produrre sintesi significative di esperienze complesse. Ma questo non è assolutamente facile. Spesso i lavori qualitativi riescono a descrivere le parti, ad individuare le categorie che compongono un'esperienza, ma sono poi in difficoltà quando si tratta di organizzarle in una lettura esplicativa.

Il problema che si pone è un problema di metodo: spesso si considera "ricerca qualitativa" la semplice raccolta di dati "qualitativi". L'utilizzo di strumenti come le interviste, i colloqui clinici, le narrazioni, rappresenta una prima fase della ricerca qualitativa, quella che permette di raccogliere il materiale su cui si andrà a condurre l'analisi. Ma è proprio l'analisi la fase più difficile.

Mi è capitato molte volte di confrontarmi con psicologi o infermieri in tesi che, avendo scelto di utilizzare una metodologia qualitativa, si trovano poi con una enorme quantità di trascrizioni ma senza alcuna capacità di impostare un'analisi dei dati appropriata. È interessante osservare che numerosi studi qualitativi, pubblicati su riviste scientifiche, non specificano nemmeno l'approccio teorico di riferimento risultando così un po' sganciati dai presupposti metodologici che dovrebbero orientare il processo di analisi.

Il paradigma della ricerca qualitativa è un paradigma circolare, costruttivista, nel quale la raccolta dei dati e poi l'analisi si inseriscono in un processo continuo e circolare che porta alla progressiva costruzione di un'interpretazione del fenomeno studiato. Si deve arrivare a formulare un'interpretazione coerente con i dati raccolti, quella più convincente rispetto all'obiettivo dello studio. Questo paradigma circolare si contrappone al modello positivista classico dove si inizia un percorso di ricerca dalla formulazione di un'ipotesi e si conclude con un risultato che permette di accettare o rifiutare l'ipotesi iniziale.

Molte volte accade che anche i dati qualitativi vengano trattati secondo quest'ultimo paradigma: le trascrizioni vengono così "quantificate" e tradotte in forma numerica, ottenendo risultati che appaiono molto poveri se rapportati alla ricchezza del materiale da cui si è partiti. La ricerca qualitativa deve invece essere in grado di produrre ipotesi, di costruire teorie, di proporre spiegazioni, di formulare quesiti, di tentare interpretazioni, di mettere in luce contraddizioni, in sintesi, deve saper parlare a chi la legge.

Per ottenere questo risultato servono tre requisiti fondamentali:

- 1) coraggio;
- 2) intuizione;
- 3) creatività.

Ciò senza dimenticare:

- a) l'aderenza ai dati: il ricercatore non deve mai dimenticare i dati di partenza e deve riferirsi sempre a quelli in ogni fase del processo analitico;
- b) l'attenzione alla metodologia.

Ma senza coraggio, intuizione e creatività, la ricerca qualitativa rimane un'esercitazione metodologica che potrebbe essere effettuata anche da *software* adeguatamente programmati.

È necessario che anche il ricercatore abbia delle caratteristiche specifiche: avere molto tempo a disposizione; un'esperienza diretta dell'ambito in cui si colloca lo studio; una conoscenza metodologica; la capacità di lavorare in gruppo (il lavoro qualitativo caratterizzato da un confronto continuo con il gruppo di ricerca, confronto necessario proprio perché c'è una certa libertà nella gestione dei dati); curiosità ed interesse ad espandere le proprie conoscenze; capacità di scrittura creativa.

È importante inoltre che il ricercatore sappia costruire un rapporto dialettico con la ricerca quantitativa, perché quest'ultima consente di controllare, testare e verificare i risultati della ricerca qualitativa.

Concludo con una proposta: realizzare un laboratorio di ricerca attraverso la creazione di un *network* di ricercatori in grado di condurre studi qualitativi in ambito oncologico e nelle cure palliative e di insegnare questa metodologia a tutti quegli operatori che hanno intenzione di dedicarsi a questa interessante esperienza.

Narratives e Hospice

Annamaria Marzi

Inizio la mia testimonianza con qualche spunto sulla nostra esperienza di assistenza (l'esperienza dell'Hospice Madonna dell'Uliveto di Reggio Emilia), perché sono convinta che questo sistema delle cure, che riesce a lenire gli ammalati e i loro familiari - abbiamo constatato infatti che c'è una sofferenza importante anche dei familiari - può davvero trarre giovamento dalle narrazioni. Io ci credo. Anche noi operiamo in un luogo molto bello, l'Hospice Madonna dell'Uliveto a Reggio Emilia; siamo in collina, abbiamo dodici posti letto, siamo immersi nel verde del nostro parco. È l'approccio olistico da noi adottato che ci fa applicare in maniera scientifica e sistematica lo stile di assistenza che vi illustrerò. E ribadisco la valenza terapeutica e palliativa delle narrazioni come assolutamente acquisita e scontata. E segnalo un libro molto interessante, appena uscito, di Silvia Bonino, psicologa dello sviluppo, non ammalata di tumore, *Mille fili mi legano qui*, sull'esperienza di una malattia, la sclerosi multipla, vissuta attraverso le storie, il raccontare le storie.

L'Hospice è molto legato all'aspetto dei racconti, delle storie di cura, perché riguarda uno spazio e un tempo dedicato: l'ascolto è un prendersi cura della persona ammalata e della sua famiglia, e ciò vorrebbe essere proprio a tutto campo. È un aspetto che abbiamo già conosciuto nella filosofia del movimento Hospice: "*high touch – low tech*", attività intensa di assistenza e accompagnamento con poca tecnologia, perché inutile per il malato in fase terminale. L'Hospice è un *setting* che consente di incontrare l'unicità del dolore dell'altro; è importante avere pochi malati, perché ognuno rimanga se stesso e noi lo si possa davvero incontrare. In realtà nella quotidianità noi vediamo tante persone, ma non tutte le incontriamo. La missione della casa è quella di prendersi cura del malato e della famiglia, l'idea è sempre quella del sollevare, lenire dal dolore globale e accompagnare a una morte dignitosa.

Importantissimo è anche il discorso della narrazione come ricerca di senso: l'ammalato e il familiare ci raccontano dieci volte la stessa esperienza, ma ogni volta è come se fosse la prima, con attribuzione di significati nuovi e diversi. Il racconto viene arricchito di senso perché i narranti sono alla ricerca di un significato di tutto quanto è a loro successo.

La nostra caratteristica è di avere un Hospice a gestione infermieristica, dove è soprattutto l'infermiere la figura che incontra il malato e ne è responsabile. Dietro gli occhi di ogni malato che l'infermiere incontra si nasconde una storia, una storia che vuole, che ha bisogno di essere ascoltata, egli ci vuole raccontare come la malattia abbia segnato, o addirittura devastato la sua vita, oltre che il suo corpo, come era prima, come è ora, le sue emozioni, paure, le sue richieste di aiuto e sicurezza. L'infermiere è la figura dell'equipe più presente al fianco del malato

ed è vista come un punto di riferimento con cui poter parlare, aprirsi, sfogarsi e questo crea un'alleanza terapeutica che aiuta a progettare nel migliore dei modi un'assistenza davvero personalizzata.

Noi abbiamo cercato di organizzare l'Hospice come una casa, con un arredamento particolare, di tipo abitativo e non ospedaliero, un ambiente che non spezzi le abitudini, la privacy, che renda possibile il parlare in modo riservato; tutte le camere sono singole, non ci sono limitazioni di orari per le visite dei familiari o degli amici. Questi aspetti si trovano, è vero, in quasi tutte le strutture simili, ma noi abbiamo puntato anche sul medico di famiglia come responsabile clinico per una continuità assistenziale col domicilio.

Non tutti i medici di famiglia continuano a seguire i loro malati. Accade nella percentuale di circa il 30%, modesta in realtà, perché è impegnativo seguire un malato in cure palliative. Però, quando questo avviene, il risultato effettivamente è ricco perché il medico conosce la storia del malato, conosce la famiglia e quindi diventa veramente molto profondo e intenso l'accompagnamento.

Lo stile che noi cerchiamo di applicare è quello, appunto, di creare una situazione familiare, calda, accogliente, che metta a proprio agio le persone, che prenda in cura il malato e la famiglia, cercando di stare attenti a tutti i bisogni, attenti a non difenderci, lasciando parlare, mantenendo aperta la comunicazione tra operatori, malato e famiglia. Molto interessanti sono anche le narrazioni dei curanti nei racconti di supervisione, negli incontri di équipe e nelle discussioni dei casi.

In una prospettiva in cui lo sguardo del curante incontra il malato e non solo la sua malattia e nel suo corpo sa leggere una biografia, non una patologia, la soggettività ricompare dietro l'oggettività dei sintomi. Il mondo della vita si ricompone per sostituire quel quadro clinico così consono al territorio ospedaliero. Ecco, noi vogliamo un'impostazione diversa, dove la soggettività ricompare in primo piano, dove si affaccia una storia. E per non separare corpo e persona, per non rinunciare alla domanda di senso, occorre coltivare la consapevolezza della riflessione sulla condizione esistenziale. Di questo si occupa Vanna Iori, una nostra illustre concittadina, docente di pedagogia dell'Università Cattolica di Milano, che ha tenuto un interessante Master sulle relazioni e i sentimenti nelle professioni di cura. Certo siamo molto analfabeti, noi medici e infermieri, su questo aspetto, e quindi ricollegare il curare e l'aver cura e considerare la persona nella sua unità di ragione e sentimenti diventa fondamentale. I sentimenti si intrecciano sempre con la ragione e vita affettiva e vita cognitiva non sono separabili.

Un aspetto che vorrei mettere a fuoco è che le narrazioni dei pazienti e le narrazioni dei familiari non sono la stessa cosa, possono essere separate e distinte. Le esperienze del paziente e del familiare possono risultare molto diverse e noi dobbiamo consentire la personalizzazione dell'accompagnamento e a ciascuno di dire il proprio punto di vista. Può accadere, ad esempio, che una paziente sia in fase di chiusura, sia pronta al distacco, mentre il marito insista per un'altra chemioterapia;

emozioni e sentimenti sono in questo caso su due piani diversi, ognuno fa i conti con i propri bisogni e problemi relativi alla morte: la paziente è stanca, sfinita, dice basta; il marito invece non è pronto a rimanere senza di lei e la sua domanda angosciata è: “come faccio io a restare solo?”.

L’ascolto della narrazione del loro vissuto ci aiuta quindi a capire, anche come curanti, quale sia il loro bisogno per poterli aiutare. Sentono di dover essere accolti così come sono e consolati, lì dove sono, nella elaborazione fino a quel punto raggiunta.

Vorrei anche aggiungere però che esiste una progettualità: per riuscire a ottenere questi risultati occorre innanzitutto una formazione continua, che non dà niente per scontato, che ritorna ad approfondire, da parte di tutti i professionisti dell’equipe, la filosofia dell’Hospice, che è ascolto e accoglienza di ogni persona. La routine è in agguato, e noi siamo già operativi da sette anni, per cui non è sempre facile, dobbiamo sempre tenere le antenne dritte, ma anche realizzare le condizioni organizzative che consentano a ciascun operatore di dedicare il tempo ad ogni malato. Non si fanno “le nozze coi fichi secchi”: se un infermiere deve andarsene in fretta perché la terapia non aspetta, se deve fare tante altre cose e non ha il tempo per stare una mezz’ora ad ascoltare il malato, allora tutto rischia di vanificarsi. Quindi occorre un numero adeguato di personale, un tempo per l’ascolto e anche i medici devono essere motivati e attenti, perché non basta avere il tempo, bisogna avere la convinzione.

Al fianco delle figure primarie ci sono poi i consulenti che ascoltano: la *counselor* e la psicologa sono professionisti dell’ascolto. Inoltre vengono praticate da noi anche la musicoterapia, la fisioterapia, la riflessologia plantare, tutte attività che si basano su un’interazione intensa col malato.

Nella narrazione ci sono canali diversi dalla parola, anche il corpo narra di sé. Quindi quei corpi feriti, umiliati ci raccontano una storia; una signora ricoverata mi faceva vedere un giorno il suo addome devastato da tutte le cicatrici. Anche noi curanti parliamo di noi stessi nei gesti di cura, quindi la dignità del malato si coglie negli occhi di colui che lo assiste: siamo noi che diamo dignità al malato a seconda di come lo tocchiamo, di come ci avviciniamo. Un indicatore che la narrazione dà sollievo ed è terapeutica ci è parso di coglierlo nel fatto che sono rarissimi i casi di lutto patologico per l’accompagnamento dei familiari, che consente agli stessi di ripercorrere la storia del paziente che sta morendo, rivedendo se stessi come *care givers*, e ricevere conferme del proprio operato. Risposte alle domande: “ho fatto bene? Avrò fatto tutto il possibile?”, aiutano ad elaborare positivamente il distacco.

Posso dire davvero che riceviamo tante attestazioni di riconoscimento dai familiari, di apprezzamento di questo stile, quando persone che sono passate da noi ci dicono o scrivono ad esempio: “siamo stati in tanti ospedali a Milano, a Firenze, finalmente qui abbiamo trovato...” e così via.

A questo punto mi viene in mente Tiziano Terzani quando scrive:

tenevano conto esclusivamente dei fatti e non di quell'inafferrabile altro che poteva nascondersi dietro ai fatti, così come i cosiddetti fatti apparivano loro. Io ero un corpo, un corpo ammalato da guarire. E avevo un bel dire, ma io sono anche una mente, forse sono anche uno spirito e certo sono un cumulo di storie e di esperienze, di sentimenti, di pensieri ed emozioni che con la mia malattia hanno probabilmente avuto un sacco a che fare.

Ecco le maschere dell'impersonalità! Ricordo brevemente una recente esperienza personale, quando mi sono trovata in sala operatoria, circondata da tutte quelle figure bardate, e solo una mi si è avvicinata e ha detto: "sono l'anestesista, mi chiamo...". Io mi sono illuminata perché effettivamente è fondamentale in certi frangenti potersi presentare, conoscersi. E qui voglio fare comunque un po' di pubblicità per la collana *Aver cura della vita emotiva* che Vanna Iori e i suoi collaboratori pubblicano per Guerini e Associati perché appunto, nei luoghi della cura, l'uso sempre più pervasivo e raffinato della tecnologia, se non è accompagnato da competenze emotive, può offuscare la capacità di lasciarsi interrogare dalla biografia dei pazienti e dei loro vissuti.

Non sempre si è efficaci tuttavia, e questo è un limite importante. Purtroppo accade che i sentimenti siano nominati soltanto come disturbo, disagio, invece è indispensabile aver cura della vita emotiva, anche della nostra vita emotiva come curanti, ridare dignità ai sentimenti come risorsa, riconoscerne il senso, legittimarli, coltivarli. A volte non sappiamo neanche qual è il sentimento che ci abita, per cui è veramente importante saper guardare gli altri e dentro di noi e diventa terapeutico poter dare un nome a emozioni e sentimenti molto forti: rabbia, depressione, disperazione. Dobbiamo accettarli senza remore e con legittimazione completa perché possano trovare casa.

Un altro consiglio di lettura: la frase che noi abbiamo messo sui nostri biglietti, e che è la nostra *mission*, vale a dire: "si vorrebbe essere un balsamo per molte ferite" è della scrittrice Etty Hillesum. Vorrei raccomandare la lettura del diario e delle lettere di questa ragazza incredibile, che ha fatto un percorso che può essere davvero di grande aiuto per tutti quelli che si affacciano a questo mondo faticoso e doloroso del dolore, del male.

PARTE SECONDA
**La formazione del volontario in cure
palliative nel Mugello**

Diventare volontario in cure palliative: l'esperienza di File

Alice Maspero e Nicola Casanova

Il volontario in cure palliative ha un ruolo insostituibile all'interno dell'attività di assistenza perché dona tempo e disponibilità per la cura della persona malata e della sua famiglia, fornendo loro sostegno morale, cercando di attenuarne il senso di solitudine, accogliendone le angosce e prestando loro un ascolto partecipe.

La Fondazione File, ogni anno, propone un percorso di formazione, sensibilizzazione e informazione sulle cure palliative, valorizzando l'esperienza maturata in anni di attività in questo campo (infatti, la Fondazione è giunta al suo 10° corso formativo per volontari). La formazione di base per i nuovi volontari è strutturata attraverso una serie di incontri, dai sei ai nove, della durata di due ore ciascuno. Il corso affronta le seguenti tematiche:

- la riflessione sull'impegno personale del volontario nello stare accanto alle persone alla fine della vita;
- la conoscenza e l'apprendimento dei fattori fondamentali della relazione con il paziente, l'équipe sanitaria e la famiglia;
- l'attenzione e la comprensione delle criticità sottese al prendersi cura della persona malata alla fine della vita.

Gli incontri possono essere seguiti anche da volontari che vi hanno già partecipato, per garantire l'aggiornamento continuo e per consentire a coloro che frequentano le lezioni per la prima volta di ascoltarne le esperienze svolte accanto alle persone alla fine della vita. Al termine del corso, ogni partecipante che abbia frequentato almeno il 75% degli incontri e abbia sostenuto un colloquio di valutazione con uno psicologo può chiedere di essere inserito nel gruppo dei volontari e avrà la possibilità di operare in assistenza.

Dopo la frequenza del corso, ogni volontario deve effettuare un incontro individuale con uno degli psicologi di File che ne verifica l'idoneità a questo tipo di assistenza. Successivamente, ogni volontario viene inserito in una delle quattro équipe di volontari della Fondazione, attive sia a domicilio dei pazienti che all'interno dei tre Hospice fiorentini dell'Azienda Sanitaria e dell'Hospice "Fiore di Primavera" dell'Azienda Sanitaria di Prato.

Questi corsi formativi vengono realizzati da File per fornire ai volontari una preparazione adeguata, e quindi per potersi prendere cura con maggiore professionalità dei pazienti e delle loro famiglie.

All'inizio della sua attività, il volontario è costantemente affiancato da uno psicologo e da un volontario più esperto che si presenta come tutor per il tempo necessario. Il lavoro dei volontari è costantemente monitorato: infatti, ogni due settimane sono previste riunioni presso ciascuno dei tre Hospice fiorentini e presso l'Hospice di Prato, coordinate da uno psicologo a cui partecipano i volontari File e i

membri dell'équipe sanitaria di riferimento della struttura; in questa sede si discute insieme delle realtà e delle necessità dei singoli pazienti, dei progetti assistenziali e dei problemi di comunicazione con gli altri operatori. Una volta al mese, per due ore, inoltre, la Fondazione File organizza delle riunioni espressamente per i volontari, coordinate dal loro responsabile; è in questa sede che i volontari possono parlare apertamente delle difficoltà vissute nell'assistenza e all'interno dell'équipe, possono riferire i momenti significativi vissuti con le persone malate, possono aprirsi e condividere con i colleghi le loro emozioni, possono confrontarsi per organizzare la formazione e proporre idee nuove per migliorare ulteriormente il servizio.

Il volontario non è mai solo e ha sempre la possibilità di confrontarsi con il responsabile della struttura presso la quale lavora, con il responsabile dei volontari, con il coordinatore del suo gruppo e con lo psicologo di riferimento. La Fondazione File, inoltre, ha elaborato una serie di norme comportamentali per i volontari che è necessario seguire per integrarsi all'interno dell'équipe di assistenza e per svolgere al meglio il loro lavoro di accompagnamento della persona malata e della sua famiglia.

Di seguito, viene riportato l'elenco completo delle norme di comportamento dei volontari File:

- 1) Il volontario è consapevole di quanto può e vuole fare, ma anche di quanto non può e non vuole fare.
- 2) Il volontario deve rispettare gli impegni assunti, i compiti intrapresi: orari, paziente in carico, formazione e riunioni.
- 3) Il volontario svolge il suo servizio dove e come previsto dalla équipe di riferimento, facendo quello che serve e che è richiesto (in quanto utile al paziente) e non quello che lo gratifica.
- 4) Il volontario agisce senza fini di lucro anche indiretto e non accetta favori e non fa e né accetta regali; e quando questo dovesse eccezionalmente avvenire, ne parla in supervisione e con l'équipe.
- 5) Il volontario presta servizio, sia in Hospice che a domicilio, solo negli orari previsti secondo le esigenze di malati e famigliari, e in accordo con il programma previsto dal coordinatore.
- 6) Il volontario, che fa parte a tutti gli effetti dell'équipe, e che svolga il suo servizio presso un domiciliare, al primo incontro viene presentato al paziente o ai famigliari da un medico, da un infermiere o dal coordinatore.
- 7) Il volontario domiciliare concorda con la famiglia o con il paziente i giorni e gli orari nei quali svolgere i suoi turni di servizio stabiliti con l'équipe, e che non dovranno essere inferiori a una volta la settimana e non superiori alle due volte, salvo ulteriori esigenze che verranno valutate e concordate di volta in volta. Ad esempio, ad un malato con più necessità di compagnia, o senza famiglia, verranno assegnati due o più volontari.
- 8) Il volontario non si deve fare carico della pulizia personale del paziente

- ed è escluso da qualsiasi tipo di intervento infermieristico (iniezioni, somministrazione di farmaci). Tuttavia, soprattutto a domicilio, quando il volontario dovesse rimanere solo con il paziente e vi fosse una necessità urgente, nei limiti della sua disponibilità, potrà svolgere quei semplici compiti che sono normalmente di pertinenza dei famigliari (comoda, padella, pappagallo, etc.).
- 9) Il volontario svolge con regolarità il suo servizio in Hospice per un massimo di due turni la settimana, secondo quanto concordato con il coordinatore, e consapevole dell'impegno assunto.
 - 10) Il volontario, durante il servizio indosserà ben visibilmente il tesserino di riconoscimento della Fondazione, che lo identifica con il semplice nome di battesimo e non con il cognome.
 - 11) Il volontario è tenuto a non comunicare il proprio numero di telefono a pazienti ricoverati in Hospice e ai loro famigliari; potrà invece comunicare il proprio numero telefonico di casa ai pazienti domiciliari (si sconsiglia di fornire il numero di telefono cellulare).
 - 12) Durante il servizio, sia in Hospice che a domicilio, è buona norma spingere il proprio telefono cellulare.
 - 13) Il volontario deve essere vestito in maniera semplice, non vistosa; non sono indicati trucco pesante e gioielli appariscenti.
 - 14) Il volontario deve mantenere un comportamento rispettoso sia delle persone che dell'ambiente nel quale si trova a svolgere il suo servizio.
 - 15) Il volontario deve astenersi da avviare conversazioni che possano implicare la sfera politica, morale o religiosa, onde evitare di toccare la suscettibilità del paziente o dei famigliari.
 - 16) Il volontario deve ascoltare più che parlare e, nell'ascoltare deve evitare il giudizio su ciò che non condivide. Deve individuare gli argomenti che possono diventare terreno fertile di incontro e di serena condivisione.
 - 17) Il volontario non deve dare risposte a domande che riguardano la salute e la malattia del paziente, per le quali sono competenti i medici.
 - 18) Il volontario deve fare in modo che il suo ruolo non venga confuso dal paziente con quello di un amico, pur mantenendo con lui una relazione di carattere amichevole.
 - 19) Il volontario, che svolge un ruolo professionale ed altamente delicato, non deve creare occasioni di commistione tra la sua vita privata e quella del paziente e dei suoi famigliari (ad esempio aprire al paziente le porte della propria abitazione o presentarlo ai propri famigliari).
 - 20) Il volontario non deve promettere al malato di seguirlo o aiutarlo in progetti di vita futura.
 - 21) Al volontario si raccomanda di astenersi quanto più possibile dal porre domande personali al malato e ai suoi famigliari e dal parlare di sé, se

-
- non richiesto. Qualora si accorgesse di aver comunicato al paziente fatti inerenti la sua vita personale o propri problemi, è tenuto a portare in supervisione il suo vissuto relazionale.
- 22) Il volontario deve lasciare fuori dalla porta del paziente le proprie preoccupazioni, i propri timori e le proprie sofferenze. Il volontario che si senta in una condizione di sovraccarico dovuto a problemi sia personali che del suo servizio deve valutare in supervisione se può serenamente continuare a prestare il suo servizio oppure sospenderlo.
 - 23) Il volontario che, temporaneamente, per motivi personali, non possa prestare servizio attivo deve aver cura di mantenere i rapporti con File, partecipare alle riunioni ed alla formazione permanente.
 - 24) Il volontario si impegna a superare le eventuali difficoltà relazionali con i suoi colleghi, al fine di creare e mantenere la coesione e l'armonia del suo gruppo di appartenenza, conscio che questa armonia si traduce in risorsa ai fini del servizio.
 - 25) Il volontario è tenuto ad un costante aggiornamento, deve quindi partecipare alle riunioni del gruppo, sia di supervisione che organizzative e di formazione e, ove possibile, cogliere le molteplici occasioni culturali di cui viene a conoscenza e seguire le iniziative promosse dalla Fondazione stessa.
 - 26) Il volontario, in Hospice, è tenuto a bussare sempre e comunque alla porta della camera, anche se questa fosse aperta e a chiedere il permesso di entrare nella consapevolezza di entrare "in casa" del paziente.
 - 27) Il volontario, se un altro volontario o un altro membro dell'équipe si trova all'interno della camera, deve chiedere il permesso al paziente, ai parenti e al membro dell'équipe presente nella camera di poter entrare e rimanere.
 - 28) Il volontario, in presenza di un malato sedato o in coma o profondamente addormentato, deve fare attenzione a ciò che dice e suggerire ai parenti un analogo comportamento.
 - 29) Il volontario, dal momento del decesso del paziente, si prende cura dei familiari, nel tempo immediatamente successivo al decesso, qualora ne colga l'esigenza.
 - 30) Il volontario, a decesso avvenuto, deve prevedere almeno un incontro con la famiglia per concludere l'assistenza. Eventuali successive richieste della famiglia vanno concordate con l'équipe.
 - 31) Il volontario dovrebbe elaborare in supervisione e condividere con l'équipe il proprio lutto in relazione alla morte del paziente a lui affidato.

Un progetto per il territorio

Iacopo Lanini

Il progetto “Il volontariato in cure palliative – Formazione continua”, promosso dalla Fondazione File con il sostegno di Cevot, è stato pensato con l’obiettivo di strutturare e svolgere una formazione specifica per i volontari già attivi presso l’Unità di Cure palliative - Leniterapia della zona Mugello e per coloro che intendono avvicinarsi a tale realtà. Il corso è nato anche dall’ulteriore ed esplicita richiesta avanzata dagli operatori di cure palliative che più volte nel corso della loro assistenza hanno raccolto l’esigenza dei pazienti e dei familiari di disporre di una figura preparata che potesse svolgere attività di vicinanza, compagnia e lenimento umano a chi soffre.

Il programma si è articolato cercando di integrare quelle tematiche strettamente teoriche proprie dell’assistenza al paziente in fase avanzata di malattia con le esperienze e le motivazioni dei volontari impegnati nella realtà della leniterapia - cure palliative. Ciò ha permesso la stesura di un “calendario integrato” nel quale i partecipanti ed i docenti potessero “dialogare alla pari”, confrontandosi sul patrimonio comune e sulle problematiche proprie dell’assistenza relativa al fine vita.

In base a quanto emerso dai questionari compilati si è appreso come i partecipanti (in totale 20) abbiano gradito l’esposizione iniziale di quelli che sono *i principi e la filosofia* di base delle *cure palliative*, *l’identità del volontario* e *le attività svolte con il paziente*, con la famiglia ma anche all’interno dell’intero gruppo di lavoro come parte integrante dell’equipe.

Il concetto di ‘equipe’ sembra, infatti, essere stata una tematica di riferimento per l’intero corso, in quanto ricorrentemente trattata e richiesta dai partecipanti sia nella fase delle lezioni frontali, quanto più significativamente nei momenti di *focus group*.

Le sessioni a carattere *etico/bioetico*, tra cui la proiezione del film e la serata di incontro con un medico/epidemiologo, hanno assunto una modalità di lavoro prevalentemente incentrata sui “casi”, partendo quindi da esperienze tratte dalla cronaca o da eventi vissuti in prima persona dai volontari, proprio per stabilire un nesso tra teoria e pratica quotidiana.

A fronte degli argomenti trattati sono state due indubbiamente le aree disciplinari che hanno destato particolare interesse nei partecipanti; *il ruolo della fisioterapia e del trattamento fisico* nel paziente allettato e debilitato da patologie neoplastiche e non, e la valenza *dell’assistenza psicologica al malato ed alla sua famiglia*. A tal proposito i partecipanti hanno anche riportato nel questionario come siano state gradite tutte quelle esperienze che abbiano elevato gli incontri alla trattazione della *presa in carico globale del paziente e dei suoi bisogni* (spirituali, etnici, psicologici, relazionali, affettivi).

Anche le *visite presso i due Hospice* fiorentini hanno visto i partecipanti a confronto con i luoghi, i ritmi, le figure professionali e le abitudini proprie di una struttura ipoteticamente pensata per fare fronte a tutte le problematiche trattate nel corso.

I volontari, al di là della figura del tutor che guidava le visite in Hospice, hanno richiesto in alcune occasioni un *ulteriore spazio* per incontrare alcuni operatori (Infermieri, Oss e Volontari in servizio in quel momento), ai quali hanno potuto rivolgere domande mirate sulla “vita dell’Hospice”.

I partecipanti hanno anche più volte espresso come tale corso abbia costituito un’esperienza di “*promozione culturale*” ancor prima che un’iniziativa a carattere sanitario, in quanto ha portato i singoli partecipanti a prendere conoscenza degli aspetti sociali e civili che sottostanno all’assistere ed al prendersi cura di coloro che si avviano alla fine della vita.

Gli *incontri sono risultati partecipati in misura omogenea; sufficiente* anche la partecipazione delle due iniziative serali più a carattere conviviale e di dibattito aperto. Indubbiamente il *periodo invernale*, così come la rigidità del clima proprio del territorio mugellano, forse non sempre hanno invogliato i partecipanti ad un’assidua presenza. Non si sono comunque registrate defezioni significative, né sono emerse dalle inchieste vuoti formativi che hanno inficiato sulla formazione specifica intrapresa.

Se dovessimo attribuire giudizio sulle relazioni svolte possiamo sostenere, soprattutto a fronte di quanto “restituito” dai volontari, come gli interventi abbiano avuto un buon livello qualitativo, ricco anche nei contenuti, anche se continui ad essere ancora troppo infrequente l’abilità di coinvolgimento attivo, pratico ed interattivo dei partecipanti.

Un successo per l'assistenza e per la diffusione di cultura

Laura Falsini¹

Gli iscritti

Il corso "Il volontariato in cure palliative" svolto a Borgo San Lorenzo presso il Poliambulatorio Asf dal 30 Novembre 2010 al 31 Marzo 2011, ha avuto venti iscrizioni effettive (gli iscritti che poi hanno partecipato dal primo o dal secondo incontro).

n.	Cognome	Nome	Associazione di appartenenza
1	Anselmi	Rosanna	AVO Borgo S. Lorenzo
2	Capobianco	Carla	
3	Chiesi	Romina	
4	Chini	Natalina	
5	Fiorelli	Stefania	AVO Borgo S. Lorenzo
6	Guerri	Stefania	AVO Borgo S. Lorenzo
7	Lanfranchi	Angelika	AVO Borgo S. Lorenzo
8	Macciantelli	Manuela	AVO Borgo S. Lorenzo
9	Magnelli	Sandra	AVO Borgo S. Lorenzo
10	Matteuzzi	Laura	Coop. ARCA
11	Mazzocchi	Erika	
12	Montuschi	Serena	Pubb. Assistenza Barberino Mugello
13	Mugnaini	Mara	AVO Borgo S. Lorenzo
14	Muti	Lorenza	Insieme per mano-onlus
15	Orsini	Gabriella	AVO Borgo S. Lorenzo
16	Rossi	Anna	
17	Tagliaferri	Nadia	AVO Borgo S. Lorenzo
18	Vannoni	Vanna	AVO Borgo S. Lorenzo
19	Zanotti	Adriano	Insieme per mano-onlus
20	Zaccherelli	Brunetta	

Il numero medio dei partecipanti è stato di 16 a lezione. I corsisti che hanno ricevuto l'attestato di partecipazione sono i seguenti: Chiesi Romina, Chini Natalina, Fiorelli Stefania, Guerri Stefania, Lanfranchi Angelika, Macciantelli Manuela, Magnelli Sandra, Matteuzzi Laura, Mazzocchi Erika, Montuschi Serena, Mugnaini Mara, Muti Lorenza, Orsini Gabriella, Rossi Anna, Vannoni Vanna, Zanotti Adriano, Zaccherelli Brunetta.

¹ Tutor del corso "Il volontariato in cure palliative".

Clima d'aula e livello di soddisfazione dei partecipanti

Come si evince dai questionari di verifica dell'attività formativa e da quelli appositamente approntati da File, i corsisti si sono sentiti accolti, a loro agio, in un'atmosfera accogliente e fraterna, con un gran senso di umanità, coinvolgente. Sono stati apprezzati tutti i docenti intervenuti e sono state riconosciute loro molta professionalità e competenza.

Il corso è risultato ben strutturato, le tematiche proposte per gli incontri sono state ritenute interessanti e utili anche al di fuori del corso, per la vita di ciascuno di noi.

Valutazioni sul livello di apprendimento dei corsisti

Alla luce delle precedenti esperienze di corsi adibiti alla formazione di volontari in cure palliative tenuti nel Mugello nel 2004 e nel 2007 (con il patrocinio della Asl 10), ai quali si erano iscritti rispettivamente 40 e 26 partecipanti, con la formazione di solo cinque volontari in tutto, non si può che riconoscere la validità del corso appena conclusosi.

La metà dei partecipanti presta già servizio di volontariato presso l'Ospedale di Borgo San Lorenzo come Avo e alcune di esse effettuano l'accoglienza al Dh oncologico dell'ospedale stesso, ma tutti i corsisti hanno maturato una conoscenza ampia sulle tematiche affrontate a proposito del divenire volontario domiciliare presso un'equipe di cure palliative, hanno appreso dell'esistenza degli Hospice visitando quelli di San Felice a Ema e di Careggi alle Oblate, hanno approfondito le conoscenze teoriche anche attraverso tecniche di relazione e *gentle-touch*, ed hanno rinforzato le motivazioni, più volte espresse, che li hanno spinti a frequentare il corso.

Lunedì 11 aprile e venerdì 15 aprile si sono svolti i colloqui con la psicologa dell'equipe (dott.ssa Anna Piali) e con il tutor del corso per gli aspiranti volontari: tutti sono stati ritenuti adeguatamente motivati e preparati ad iniziare la loro attività di volontari domiciliari.

Raggiungimento finale degli obiettivi previsti dal corso

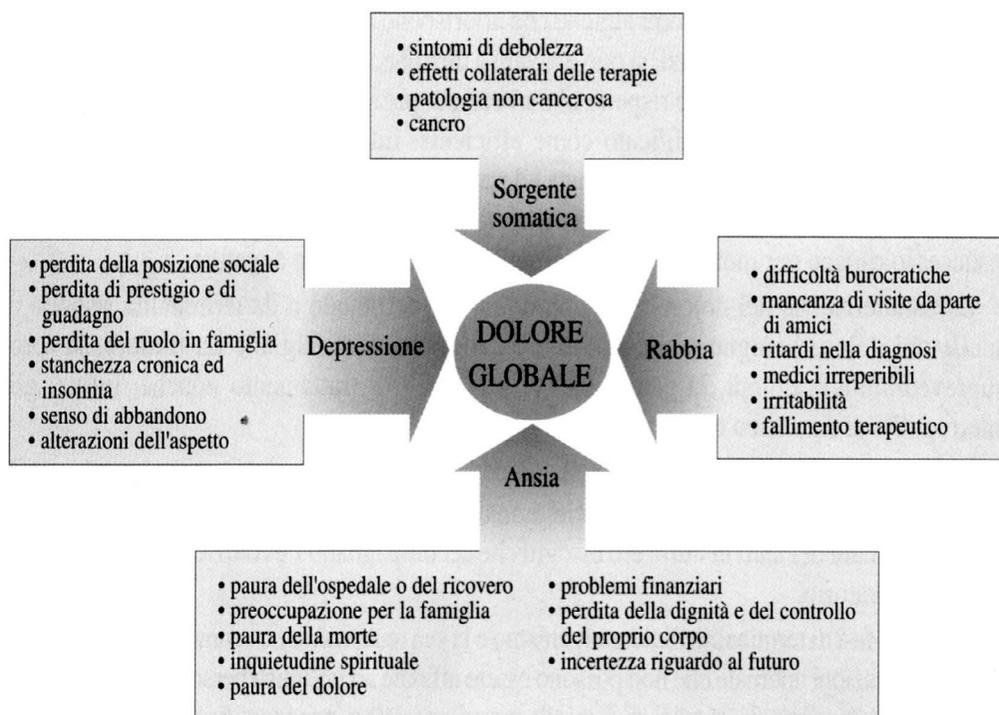
Gli obiettivi più importanti del corso, formazione di nuovi volontari domiciliari e diffusione della cultura delle cure palliative, sono stati ampiamente raggiunti, oltre ogni previsione.

Comprendere l'approccio palliativo: una sintesi dei contenuti del corso di formazione

Maurizio Mannocci

Introduzione

L'Oms da anni ha definito la sofferenza totale come l'insieme d'innumerevoli cause (vedi quadro seguente), dove quelle somatiche sono solo una quarta parte. Questo ci rende manifesto che sempre e specialmente quando si è a fine vita senza più possibilità di guarigione, per alleviare la sofferenza del sofferente bisogna cercare di intervenire anche su le fonti di sofferenza non somatiche.



Non dimentichiamo di ascoltare sempre i protagonisti della sofferenza, che ne sanno sempre più di noi:

medicine... dottori... infermiere conoscono la malattia...ma come la vivo io? ... come la sento? Solo lo sono in grado di conoscerla! Vi è un bisogno di relazione... è il 75% della terapia, medicine... prescrizioni... analisi...sono meno importanti... per evitare la solitudine... LA VITA È RELAZIONE.
(Gianni, paziente deceduto in cure palliative)

Va posto l'accento sul fatto che dal momento di una diagnosi che pone la nostra vita sotto la minaccia di una malattia che ragionevolmente può limitare la durata della nostra vita, si rompe un delicato equilibrio che sempre ci accompagna seppur sia percepito da noi solo raramente.

È la presa di coscienza di quest'equilibrio rotto, di uno *steady-state* che non può oscillare più fra:

- l'aspettativa sulla durata della propria vita senza farsi domande (l'illusione d'immortalità);

- la durata della vita quantificabile razionalmente (consapevolezza del limite temporale della propria vita).

Tutto questo ci precipita in una sofferenza esistenziale origine dei vari sintomi che originalmente ogni sofferente può evidenziare.

Origini delle cure palliative

Dame Cicely Saunders, donna, classe 1918, assistente sociale poi infermiera nel primo ospedale per pazienti tumorali a Londra ed infine medico, nel 1967, dopo 19 anni dall'incontro con il paziente David Tasma realizza il primo Hospice: il St. Christopher's Hospice a Londra. Prima di morire scriverà: *"sono stata infermiera, sono stata assistente sociale, sono stata medico. Ma la cosa più difficile di tutte è imparare ad essere un paziente"*.

La normativa attuale

Dai primi anni '90 il Consiglio d'Europa in varie occasioni elabora documenti per stimolare i singoli paesi a legiferare su questo nuovo approccio terapeutico.

- 1993 Programma Contro il Cancro - 1996 Piano d'azione - 2002 Hospice e Volontariato - 2003 Principi Guida Cure Palliative.

A fine anni '90 anche il nostro Parlamento inizia a muoversi in questo campo:

- 1999 Legge 39 e Decreto Ministeriale (Psn 1999/01: Programma Nazionale Per Strutture Cure palliative Sul Territorio (Hospice Integrati a Rete - Assistenza Domiciliare Integrata);

- 2000 Decreto Ministeriale: Requisiti Minimi Centri Residenziali Cp;

- 2001 Conferenza Stato-Regioni: Linee Guida Assistenza in Oncologia. Ridefinizioni Cp (di base e specialistica), Livelli Essenziali di Assistenza (Lea) con indicatori, modalità operativa, formazione di Mmg e specialisti dedicati.

Fino ad arrivare alla prima legge specifica del 2010, con la Legge n. 38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”.

A livello regionale toscano, esistono poi atti normativi e progetti specifici afferenti le cure palliative e la lotta al dolore. In particolare, segnaliamo:

- la Delibera della Giunta Regionale n. 467 del 25.6.2007 in materia di “Strutture residenziali di cure continue e ad alta complessità assistenziale (Hospice)”;

- la Delibera della Giunta Regionale n. 143 del 25.2.2008 in materia di “Attivazione dei Centri residenziali di cure palliative – Hospice”;

- il progetto Ospedale senza Dolore (Osd) del 2009, inserito nell’ambito dei progetti Hph della Regione Toscana.

A questo proposito, tutte le aziende ospedaliere e sanitarie toscane vi hanno aderito. I coordinatori aziendali hanno stabilito 10 requisiti minimi, chiamati per semplicità! 10 comandamenti, in accordo alle linee guida ministeriali, che sono essenzialmente dei passi graduali perseguiti secondo una programmazione annuale specifica per ogni ospedale che ha aderito al progetto.

I referenti aziendali del progetto Osd hanno stabilito e portato avanti le varie fasi di sviluppo del percorso:

1. Sono stati istituiti in tutti gli ospedali della Regione Toscana i Comitati Ospedale senza dolore (Cosd) con finalità in armonia con le linee guida ministeriali.

2. Sono stati distribuiti a medici ed infermieri dei reparti chirurgici dei regoli per la misura del dolore.

3. Sono stati elaborati dei protocolli condivisi per il trattamento del dolore post-operatorio.

4. Hanno contribuito a stilare i requisiti minimi per il progetto sperimentale di accreditamento denominato “Controllo e cura del dolore”.

5. Per far diventare i Cosd un punto di riferimento e di raccordo per la lotta al dolore anche per il territorio ha ampliato i suoi compiti.

Nel sito www.regione.toscana.it/salute/lottaaldolore/index si possono trovare i testi integrali delle disposizioni normative regionali così come quello della Legge n. 38 del 2010.

Definizioni delle cure palliative

Dopo una prima ed incompleta definizione del 1986, l'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2002 adegua la definizione, ed ecco di seguito una sintesi. Le cure palliative si basano su:

1. la capacità di rivolgere le cure alla considerazione degli aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali in un unico modello di cura;
2. il fondamento delle cura sul concetto di lavoro in equipe multidisciplinare (medico, infermiere, psicologo assistente spirituale, assistente sociale, volontari);
3. il miglioramento della qualità della vita mediante il controllo dei sintomi;
4. la capacità di dare sostegno alla famiglia anche nel lutto.

In dettaglio:

- le cure palliative costituiscono un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti che fronteggiano malattie mortali e delle loro famiglie per mezzo della identificazione precoce della valutazione impeccabile e del trattamento del dolore e degli altri problemi fisici, psicosociali e spirituali.
- Le cure palliative danno sollievo dal dolore da altri sintomi disturbanti, affermano la vita e considerano la morte come un processo naturale e non hanno l'intento né di affrettarla né di prolungarla.
- Le cure palliative integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza e offrono un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere attivamente, per quanto possibile, fino alla morte.
- Offrono anche un sistema di sostegno per aiutare la famiglia a adattarsi durante la malattia del paziente e nel processo del lutto.
- Utilizzando un approccio basato sull'equipe le cure palliative si rivolgono ai bisogni del paziente e della famiglia incluso il *counseling* durante il lutto se necessario.
- Esse enfatizzano la qualità della vita e possono influire positivamente sul decorso della malattia. Sono applicabili precocemente nel corso della malattia insieme ad altre terapie che hanno l'intento di prolungare la vita come la chemioterapia o la radioterapia e comprendono anche quelle valutazioni diagnostiche rivolte a meglio comprendere e gestire le complicazioni cliniche disturbanti.

In conclusione Franco Toscani, uno dei primi palliativisti italiani, l'ha così sintetizzata:

la Medicina Palliativa volgendo le spalle al successo della salute e della vita, si occupa del fallimento della medicina stessa, cioè dell'inguaribilità e della morte. Il suo fine non

è la sopravvivenza ma la qualità di vita del paziente che si spegne. Rifiutando il tecnicismo medico manda un messaggio il cui contenuto empirico è autoevidente ma molto difficile da dimostrare: la morte non è una malattia, è un evento della vita e non va né accelerata né posticipata.

Principi guida

- Centralità del paziente, che può rifiutare trattamenti e/o esami diagnostici, che va sempre ascoltato, a volte facendo tacere i familiari e noi stessi;
- principio di autonomia: *nothing about me without me* (nulla su di me senza di me);
- curare/lenire sempre anche quando non si può più guarire, fino alla fase ultima dello “stare” quando non si può più “fare”;
- cercare di prevenire sintomi sia con farmaci sia preparando i familiari che il sofferente;
- informazione sempre veritiera: dalla consapevolezza all'accettazione. Mai illudere, sempre aiutare, il dubbio finalizzato alla presa di coscienza. che a sua volta permetterà al paziente di fare le scelte più opportune su come utilizzare il tempo limitato che gli rimane;
- accompagnare i familiari ed il sofferente nell'ultimo periodo della sua vita, di cui la terapia del dolore è solo una parte, è cercare di rispondere anche ai bisogni emotivi e spirituali lavorare in equipe multi-disciplinarie: medico palliativista, infermiere, operatore socio-sanitario, volontari, psicologo, medico di famiglia...;
- evitare il trattamento in eccesso (*l'accanimento terapeutico*) come il suo estremo opposto, cioè il sospendere trattamenti sintomatologici rilevanti per la qualità della vita del paziente, ma sempre nel presente e non nel futuro.

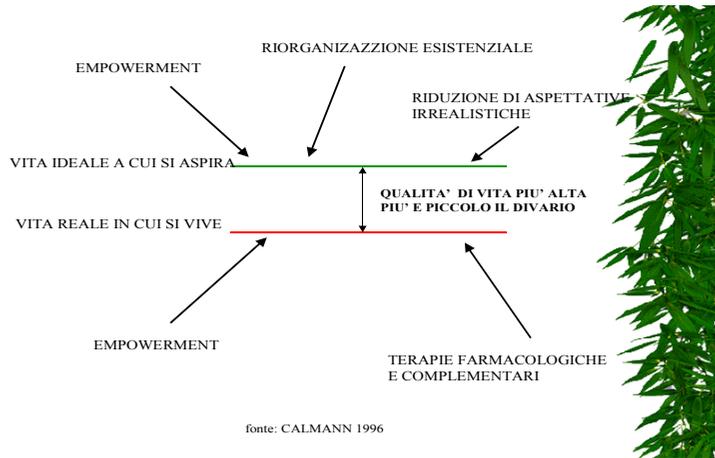
Fasi che quasi sempre si presentano in un paziente nel fine vita, in relazione al suo avvicinarsi alla morte:

- rifiuto... *no ! non è vero, si può fare qualcosa...*
- collera... *perché proprio a me!?!?!?*
- venire a patti... *faccio tutto quello che volete così guarirò!*
- depressione... *non c'è nulla da fare!*
- accettazione... *non vorrei morire ma non posso sottrarmi, ma allora vi voglio sorridere prima...*

Non sono sempre in sequenza temporale, spesso solo alcuni si presentano, pochi pazienti arrivano all'accettazione finale del proprio morire, ma se ci riescono i loro sintomi diminuiscono quali essi siano. Bisogna ricercare di rafforzare sempre la

speranza... non di guarigione ma di poter vivere con dignità... nonostante tutto.

Calman elabora un semplice grafico, dove la distanza fra le due linee è inversamente proporzionale alla qualità della vita, sempre valutabile solo soggettivamente. Questo facilita la comprensione di come solo insieme al sofferente le varie figure professionali possono operare.



Il tempo del fine vita

1. Criterio terapeutico

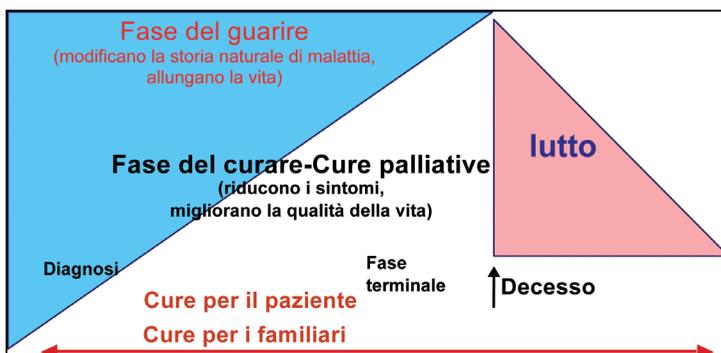
Esauriti o non più praticabili trattamenti specifici ma solo palliativi.

2. Criterio sintomatico

Presenza di sintomi invalidanti che condizionano la riduzione della *performance* al di sotto del 50% dell'indice di Karnofsky (vedi sotto).

3. Criterio temporale

L'evoluzione della malattia fa ragionevolmente prevedere il decesso entro 2/3 mesi (in pazienti oncologici).



Indice di Karnofsky (Kps)

KPS	Attività Lavorative	Attività Quotidiane (guidare, muoversi)	Cura personale (mangiare, lavarsi, vestirsi, etc.)	Sintomi e supporto Sanitario
100%	completa	Completa	Completa	nessuno
90%	Lieve difficoltà	Lieve difficoltà a camminare	completa	Segni minori (astenia, etc.)
80%	Difficoltà moderata o grave	Difficoltà moderata a camminare/o guidare	Lieve difficoltà	Grave calo ponderale
70%	inabile	moderata Difficoltà o grave a camminare/o guidare	Moderata/difficoltà	Alcuni segni specifici
60%		Grave difficoltà a camminare/o guidare	Moderata/Grave difficoltà	Segni maggiori
50%		Alzato per più del 50% ore del giorno	Grave difficoltà	Supporto sanitario frequente
40%		A letto per più del 50% ore del giorno	Limitata cura di sé	Assistenza sanitaria straordinaria per frequenza e tipo d'intervento
30%		inabile	Inabile	Supporto sanitario molto intenso
20%				Grave compromissione IRREVERSIBILE di una o più funzioni vitali (respiratoria, renale, cardiocircolatoria)
10%				Rapida progressione dei processi biologici mortali
0%				DECEDUTO

Nel quadro di seguito è sintetizzata la complessità dell'organizzazione delle cure palliative domiciliari, così come vengono realizzate nella zona del Mugello.

Carta dei diritti del morente*

Chi sta morendo ha il diritto:

- A essere considerato persona sino alla morte
- A essere informato, se lo desidera, sulle sue condizioni
- A non essere ingannato e di ricevere risposte veritiere
- A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà
- A trattamenti che lo sollevino dal dolore e dalla sofferenza
- A cure e assistenza continue, nell'ambiente desiderato
- A non subire trattamenti che prolunghino l'attesa della morte
- A esprimere le proprie emozioni
- All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede
- Alla vicinanza dei suoi cari
- A non morire nell'isolamento e nella solitudine
- A morire in pace e con dignità

*Redatta dalla Società Europea di Cure palliative

La cosa più ingiusta della vita è come finisce.

Voglio dire: la vita è dura e impiega la maggior parte del nostro tempo... Cosa ottieni alla fine? La morte... Che significa! Che cos'è la morte? Una specie di bonus per aver vissuto?

Credo che il ciclo vitale dovrebbe essere del tutto rovesciato.

Bisognerebbe iniziare morendo, così ci si leva subito il pensiero.

Poi, in un ospizio dal quale si viene buttati fuori perché troppo giovani.

Ti danno una gratifica e quindi cominci a lavorare e per quaranta anni, fino a che sarai sufficientemente giovane per goderti la pensione.

Seguono, feste, alcool, erba ed il liceo...

Finalmente cominciano le elementari, diventi bambino,

giochi e non hai responsabilità, diventi un neonato,

ritorni nel ventre di tua madre,

passi i tuoi ultimi nove mesi galleggiando...

e finisci il tutto con un bell'orgasmo!

Woody Allen

PARTE TERZA
Hospice e territorio

I “nuovi-antichi” spazi di cura per la medicina del futuro

Romano Del Nord

Il dibattito sugli Hospice e le cure palliative sta diventando sempre più rilevante a livello internazionale: temi condivisi da tutta la comunità scientifica, che sollevano l'importanza della progettazione degli spazi per la cura che, fino ad oggi, non sono stati sufficientemente integrati con i processi terapeutici.

L'architettura degli Hospice riguarda una tipologia di spazi assistenziali la cui essenza, in qualche modo, anticipa le problematiche che dovranno affrontare i decisori nel prefigurare il sistema più generale dei servizi per la cura nel prossimo futuro. Oggi si sta infatti seriamente ripensando alla necessità di riconfigurare lo spazio della cura per i prossimi cinquant'anni e, paradossalmente, stiamo scoprendo che proprio gli spazi per i malati cronici e per le cure palliative assumeranno un peso rilevantissimo per la crescita che questo sistema di patologia sta assumendo. Paradossalmente, potremo parlare di un ritorno alle origini, perché già nell'antichità lo spazio deputato alla cura era l'abitazione, cioè lo spazio domestico; con il trascorrere dei secoli siamo poi passati alla realizzazione di Ospedali, lentamente, ma inesorabilmente, trasformati in “macchine per guarire”. Così, la previsione per il futuro è quella di ritornare al passato e cioè di trasferire nuovamente negli ambienti domestici e in spazi umanizzati di diretta accessibilità all'interno del territorio quelle funzioni che possano garantire al paziente la massima condizione di confort.

È ormai convinzione diffusa che l'ambiente costruito possa diventare una risorsa per migliorare la qualità di vita del paziente e per ridurre quelle condizioni di stress che sempre più vengono riconosciute come componenti fondamentali dei processi patogenici. Oggi si parla sempre più di reattività dell'individuo nei confronti dell'ambiente e quindi di importanza delle scelte progettuali per poter, in qualche modo, direzionare la reattività dell'individuo verso effetti positivi. Lo sviluppo delle neuro-scienze ha fatto sì che le intuizioni del passato sulla funzione protesica dell'ambiente costruito diventassero certezze scientificamente dimostrabili. Oggi si parla di *evidence based design*, cioè di una progettazione basata sull'evidenza scientifica; le neuro-scienze, con l'uso di *tac-pet* e di strumentazioni avanzate sempre più disponibili, consentono di registrare le reazioni dei neuroni del paziente nei confronti di diverse configurazioni dell'ambiente. Si è scoperto quindi che esiste una stretta connessione tra lo spazio e la reattività dell'individuo che utilizza questi ambienti.

Il progetto di architettura può quindi concorrere a creare le condizioni per migliorare le risorse di sopportazione della sofferenza indotta nei pazienti dalla malattia, anche in quelli affetti da patologie croniche.

Ho cercato sin qui di tracciare l'evoluzione dei modelli architettonici e degli obiettivi della cultura sanitaria per poter formulare nuovi supporti innovativi alla

collettività di domani. Stiamo diventando sempre più scientificamente consapevoli che esiste una stretta connessione tra l'ambiente e le condizioni di benessere o di malessere: ambienti non salutarî provocano stati di negatività psico-fisica; ambienti, invece, concepiti e progettati correttamente possono influire positivamente sullo stato psichico. Questa considerazione scaturisce direttamente dalla consapevolezza che la malattia come concetto, la malattia cronica, la malattia debilitante e invalidante stanno assumendo nuove implicazioni. Questa consapevolezza richiede una visione dell'organismo e dell'interrelazione tra il corpo, la psiche e l'ambiente sempre più articolate e complesse. In questo nuovo scenario, il paziente deve essere messo in condizione di appropriarsi e di controllare il proprio processo di guarigione, rimettendosi in sintonia con gli aspetti emozionali, intellettuali e sensoriali della sua personalità.

Con questa logica, il centro della nuova cultura sanitaria è il paziente. Gli aspetti della progettazione che possono garantire questa centralità sono: la componente etica, quella estetica e le proprietà tecniche. Tutti questi fattori contribuiscono a creare l'atmosfera che determina il tipo di comunicazione tra staff, medici e pazienti. A questo proposito, vorrei ricordare una frase molto nota di Ippocrate: "*latros philosophos isotheos*", il medico che riesce a farsi filosofo, ovvero a farsi interprete dei problemi e della vita del suo paziente, diventa un Dio.

Questo principio sta assumendo un'importanza strategica nella configurazione dei sistemi relazionali, così come la qualità estetica e le risorse materiali che spaziano da quelle di carattere tecnico a quelle di carattere organizzativo che rivestono un ruolo fondamentale nella concezione degli spazi.

Quello di cui oggi abbiamo bisogno è quindi una visione olistica del paziente, che non può essere più curato dal medico come sommatoria di parti malate, ma piuttosto come un'interezza fatta di corpo, psiche e anima. Queste tre componenti devono caratterizzare l'approccio ai problemi della progettazione. In realtà, già in passato, la medicina veniva concepita come una "professione ecologica", perché ricercava nei rapporti con l'ambiente circostante quell'armonia interna che veniva definita "benessere", ma che nasceva proprio da modalità di gestione della cura e di relazione con il paziente che nascevano da una visione olistica dell'individuo.

Nel mito di *asklepios*, l'ambiente fisico e psico-sociale era visto come un fattore importante del processo assistenziale; basti ricordare che negli *asklepios*, i primi ospedali dell'epoca greca operativi nel territorio ellenico per circa dodici secoli, i requisiti dell'ambiente ospedaliero già prevedevano delle condizioni che non hanno ancora perso la loro efficacia ed attualità. Ad esempio, l'orientamento degli edifici era considerato un elemento fondamentale, tanto che i luoghi per la cura erano collocati nella foresta sacra ed orientati verso la divinità: lo scopo era quello di evidenziare la stretta interconnessione tra l'ambiente fisico ed il benessere interno. Inoltre, all'interno degli *asklepios*, si trovava lo *xenon*, cioè la foresteria per i pazienti e per i loro parenti: una struttura obbligatoria per consentire ai rapporti familiari di

continuare ad esistere, così come erano previsti gli edifici per accogliere lo staff. Ma non solo, negli ambienti dell'assistenza e della guarigione si sollecitava il rapporto con l'arte e con lo spettacolo, grazie alla presenza di spazi come quello dell'odeon (il teatro) e del *gymnasium* (lo stadio); le molte opere d'arte che ricordavano la figura di *asklepios* concorrevano alla connotazione dello spazio per la salute.

Ed infine, un riferimento a ciò di cui qui trattiamo, e cioè agli *old dreamers*, i locali per i sognatori, coloro cioè che non avevano più possibilità di sperare in una guarigione e per i quali venivano organizzate apposite strutture a forma di semicircolo chiuse su tre lati. Una caratteristica di queste stanze era quella di guardare nella stessa direzione e cioè verso il Tempio, quasi a suggerire che la condizione psicologica indotta dall'aiuto di Dio potesse favorire il processo di lenimento della pena, fino magari alla guarigione.

Il campus ospedaliero aveva quindi una dimensione più ampia di quella che siamo riusciti a mantenere nei secoli. Per una perversa inversione di tendenza, il progresso della medicina ha portato ad enfatizzare la componente tecnologica che ha spesso generato la disumanizzazione dei luoghi di cura, piuttosto che far sviluppare una concezione della salute che ritornasse a recuperare quella visione antropologica ed ecologica che, fin dall'antichità, ha costituito il principale riferimento culturale di questo particolare settore della scienza.

Se accettiamo il principio che il concetto di salute possa essere definito sia in termini negativi, ovvero come assenza di malattia, di dolore, di stress, che in termini positivi, ovvero esistenza di uno stato di benessere, allora l'ambiente può diventare una risorsa concepita per supportare il processo con il quale si sviluppano le condizioni di benessere; altrimenti l'ambiente stesso può diventare un fattore patogénico.

La definizione di salute, in termini positivi, rafforza la relazione tra individuo ed ambiente, mentre, in termini negativi, centra l'attenzione esclusivamente sull'individuo per determinare i processi di guarigione.

Tutto questo è strettamente collegato al problema delle cure palliative, dove il trattamento medico non interessa necessariamente la malattia ma, piuttosto, la sofferenza psicologica come parametro della qualità di vita del paziente. Le cure palliative richiedono quindi un ripensamento globale, non solo della natura stessa del processo di erogazione della cura e dell'assistenza, ma soprattutto del luogo dove avviene la cura. Su questi aspetti, il dibattito è molto aperto e le previsioni sui sistemi assistenziali stanno subendo rivolgimenti quasi radicali.

La ricerca ha dimostrato che alcune condizioni legate alla dimensione architettonica possono influenzare pesantemente lo stato di salute, determinando i livelli di stress della popolazione. La componente dello stress è sempre più sotto analisi come fattore patogénico per chi vive in stato di benessere ed è un fattore aggravante negativo per chi vive la malattia. Lo stress, nel caso delle cure palliative, diventa una componente fondamentale tanto che è trattato dalla

ricerca scientifica sia come condizione psicologica che medica. Lo stress deriva da interazioni problematiche tra una persona e l'ambiente, sia fisico che relazionale. In questa ottica, diviene determinante considerare l'ambiente, non solo nella sua componente fisica, ma soprattutto come locus dove si generano le condizioni ed i fattori di rischio che possono stimolare risposte "stressogene". Per questa ragione, il concetto ed il fenomeno di stress può essere considerato un possibile criterio per la corretta pianificazione dei luoghi di cura. In queste parole di Saegert troviamo espressa una realtà fondamentale e cioè,

coloro che sono responsabili della concezione dei futuri spazi costruiti della vita quotidiana o della vita assistenziale devono tendere a minimizzare le qualità stress inducing dell'ambiente e a massimizzare le qualità stress reducing dell'ambiente.

Se riusciamo a combinare correttamente queste due finalità avremo prodotto un'architettura valida e coerente con le aspettative. L'ospedale ed, in particolare, l'Hospice è uno spazio emblematico per un'investigazione di questo genere: stress ed ospedale sono quindi fortemente connessi attraverso il fenomeno della "*illness induced distress*"; cioè lo stress prodotto dalla malattia che viene sommato al *distress* prodotto dall'ospedalizzazione come condizione artificiale di vita.

Nel contesto degli spazi per le attività palliative, vorrei ricordare alcuni dei fattori psicologici rilevanti nei pazienti malati di cancro e cioè dolore, depressione, insicurezza, isolamento, vulnerabilità, perdita di controllo, interazione sociale, privacy, territorialità: tutti fenomeni psicologici che condizionano fortemente il comportamento e che devono essere tenuti presenti nel processo di progettazione che può avvalersi della manipolazione estetica come strumento per trasmettere messaggi di speranza e di vita, per mitigare lo stress di permanenza nell'ambiente ospedaliero, per curare i bisogni dell'anima, per dare sicurezza al paziente e, non ultimo, per perpetuare un'immagine di eccellenza delle strutture.

Già dal 1859 Florence Nightingale sollevava l'attenzione su "*the effect on sickness of beautiful object*" e cioè "sull'effetto positivo della bellezza sulla malattia". Poco sappiamo circa il modo in cui noi tutti siamo condizionati o reagiamo alle forme, ai colori e alla luce; ma sappiamo che tutti questi fattori hanno un effetto fisico reale: la varietà delle forme e la brillantezza dei colori degli oggetti che si presentano ai pazienti, sono uno strumento concreto ed integrante della cura durante il ricovero.

Siamo nel 1859 quando vengono dichiarati i principi della progettazione degli spazi sanitari riferendoli alla teoria dell'*evidence based design*. Oggi non facciamo più delle affermazioni di principio, la scienza ci dimostra che esistono delle correlazioni tra l'ambiente e gli effetti che produce come rivelano alcune ricerche che monitoriamo

in collaborazione con università americane ed europee che si occupano di indagini sugli effetti psicologici dell'ambiente. Questi studi riportano, ad esempio, una riduzione degli analgesici e dei giorni di degenza post-operatoria, quando gli spazi ospedalieri sono dotati di idonee condizioni di illuminazione naturale; il *delirium* e gli effetti di allucinazioni sofferti dai pazienti risultano essere due volte più alti negli ambienti di cure intensive prive di fonti dirette di irraggiamento solare. Zimring, responsabile di un ricerca che si è conclusa nel 2004, evidenzia come si registra un allungamento della vita stessa, quando le condizioni degli spazi nei quali viene ospitato il paziente sono correttamente esposti all'illuminazione solare. Non mi dilungo oltre, ma vorrei accennare anche a soluzioni e accorgimenti tecnici che possono offrire maggior controllo sugli elementi di disturbo acustico.

L'attenzione posta agli spazi di attesa, se analizzati con i principi della prossemica e con l'attenzione all'ergonomia specifica, possono anch'essi contribuire al generale benessere di pazienti ed operatori: i colori possono creare interessi visivi, aiutare nell'orientamento e nella movimentazione all'interno delle strutture. Anche gli spazi esterni, i giardini, ad esempio, hanno una straordinaria importanza. Il progetto dell'esterno è importante quanto quello interno come dimostrano alcuni esempi di ospedali giapponesi e americani dove il "giardino per la guarigione" diventa una protesi per la risoluzione di problemi terapeutici. Mi riferisco ad alcuni esempi di centri per la cura del cancro in Virginia, in cui l'attenzione alla configurazione dello spazio esterno con le ubicazioni specifiche dell'essenze, degli elementi floreali e dell'acqua concorrono a migliorare confort e benessere come la presenza dell'arte all'interno della struttura. Fino ad oggi, abbiamo progettato le strutture ospedaliere conferendo un'importanza prioritaria alla funzionalità, le *functional performances* hanno avuto il peso più rilevante per far lavorare la "macchina ospedale". Poca importanza è stata data alla percezione sensoriale e alla percezione psicologica: queste due componenti devono aumentare sensibilmente nella nuova concezione dello spazio per la cura, in modo da poter diventare pariteticamente importanti alla funzionalità delle strutture.

Una casa per il tempo breve: l'esperienza dei Maggie's Centre

Lesley Howell

Lavoro al Maggie's Centre di Dundee in qualità di psicologo responsabile del centro. Dundee viene spesso descritta come una località remota nel Regno Unito e siamo perciò orgogliosi del fatto che l'architetto di fama internazionale Frank Gehry abbia ispirato la nostra bellissima struttura.

Una diagnosi di cancro ti colpisce come un pugno allo stomaco. Tutti sanno che il cancro significa dolore, cure terribili e morte precoce, ma la parola non è più innominabile come 25 anni fa. Il cancro certamente uccide, ma la paura, aggravata dall'ignoranza e da false credenze, costituisce un attacco paralizzante: il cancro uccide anche in quanto mito.

La tecnica che viene deliberatamente utilizzata nel centro, e che non appare come una costrizione, consiste nel condurre le persone verso una teiera. Mentre l'acqua sta bollendo, le persone cominciano a dire ciò che provano e, prima ancora che se ne rendano conto, inizia il loro rapporto con Andrew, Shauna o Lesley, gli operatori del centro, e tale rapporto continua per quanto tempo vogliono; gli operatori da quel momento conoscono la loro storia, non occorre raccontargliela ogni volta che li si incontra.

In ospedale, si lavora per offrire il trattamento idoneo alle persone malate di cancro. Presso Maggie's, lo scopo è quello di dare sostegno alle persone coinvolte in tale processo, dando loro l'opportunità di comprendere meglio come il cancro possa condizionarle, come possano gestire al meglio, per se stesse e per le loro famiglie, le relative implicazioni a livello socio-emotivo e psicologico. Non si tratta quindi di concentrarsi solo sull'individuo.

Ecco quindi cosa facciamo nel centro: proviamo a tracciare l'esperienza della vita con il cancro, a capire come esso condizioni il paziente, cosa comporti tale consapevolezza, come influisca l'ospedale, il proprio medico di famiglia e le persone intorno al malato, a chi rivolgersi, chi sono gli alleati del malato. Diamo alle persone la possibilità di decidere per conto proprio dove vogliono andare, non siamo noi a dire dove dovrebbero andare e quale processo dovrebbero intraprendere.

Spesso, quando le persone si rendono conto che ciò che stanno provando è perfettamente normale, si sentono molto sollevate. Presso il Maggie's Centre, per i malati la possibilità di stare assieme ad operatori e pazienti che sanno esattamente cosa provano, fa capire che loro non sono soli. Inoltre, imparando varie tecniche in corsi e gruppi, i pazienti diventano partecipanti attivi e sentono di poter controllare meglio il fatto di dover vivere con una diagnosi di cancro. La vita non è più dominata dal cancro, il cancro è solo una componente di ciò che queste persone sono.

Esistono molte evidenze nell'ambito dell'assistenza ai malati di cancro che confermano il fatto che soggetti che diventano partecipanti attivi nella battaglia

per la propria guarigione migliorano la propria qualità di vita e ciò può aumentare la possibilità di sopravvivere.

Il centro è anche un luogo catartico, un posto dove parlare di come ci si sente e di come si affronta il problema “malattia”. Uno degli aspetti principali del centro è che si tratta di un posto normale, umano, dove trova spazio anche il sorriso, dove ci sono persone che usano il proprio *humour* quale strategia per affrontare il cancro. Non si tratta di negare il fatto che le cose possano talvolta essere difficili. Il Maggie's Centre viene percepito come un posto dove si è liberi di entrare, dove si trova qualcuno con cui parlare, dove ci si può lasciare andare, esprimere liberamente, parlare apertamente delle proprie sensazioni. Insomma qui si viene trattati come vere e proprie persone.

Negli ospedali - e questa è la differenza - non si ha invece tempo per tutto ciò. Nel Maggie's Centre, la gente vuole riuscire ad avere un'esistenza al di fuori della malattia. È bello non avere la sensazione di esistere solo in relazione alla malattia. Il nostro scopo è dare ai pazienti l'opportunità di sentirsi il più possibile a proprio agio nella loro condizione, di adattarsi alla diagnosi di cancro.

Il Maggie's Centre è una struttura privata, non finanziata dal governo, che offre servizi psicologici e sanitari di qualità. Oltre all'autofinanziamento, la struttura è affiancata da molti altri istituti di beneficenza della Gran Bretagna, come il Marie Curie e il Macmillan.

È possibile recarsi presso il centro in qualsiasi momento, l'accesso è libero. L'elemento visivo è davvero importante in quanto incoraggia i pazienti a recarsi da noi. Essi devono sapere che il nostro sistema di cura è pienamente in linea con il team di medici che li segue.

Gli operatori non sono presenti solo per la parte terminale della vita, ma accompagnano i pazienti anche durante la fase diagnostica, sono lì per loro ed offrono continuità nel servizio. Sono presenti non solo per la salute dei malati, ma anche per quella delle loro famiglie, per il loro benessere emotivo, il loro lavoro e le loro difficoltà economiche.

Tutti gli operatori sanitari devono aver raggiunto un alto livello all'interno del Sistema Sanitario Nazionale prima di poter lavorare per Maggie's, sempre all'insegna della qualità nei rapporti.

In Gran Bretagna è molto difficile ottenere una visita presso uno psicologo. Come psicologo, è davvero un piacere per me poter dire qui al centro: “sì, vuole vedermi? Benissimo, che ne dice di domani?!”. E questo, per la persona che richiede la visita, è particolarmente importante: la terapia di per sé inizia nel momento in cui viene data una risposta veloce.

Nel Regno Unito ogni 2 minuti viene diagnosticato un cancro; ritengo che in Europa tale intervallo sia meno frequente; lo stile di vita nel Regno Unito non è ottimale, quindi abbiamo una maggiore prevalenza di casi. Sempre più persone soffrono di cancro e sempre più hanno bisogno di affrontare ed andare al di là

dell'esperienza del cancro, anche se il loro "al di là" può voler dire morire prima di quanto previsto. Inoltre, vi è il fatto di dare supporto a coloro che sono accanto alle persone malate. È giusto parlare del fatto che ci dovrebbe essere un albergo per tali persone, consentendo alle stesse di stare accanto ai malati in questo momento del tutto naturale, seppur pieno di timore.

Vorrei parlare di un ragazzo che si chiama Mark, un ragazzo venuto inizialmente al Maggie's Dundee per fare dei lavori come imbianchino. Sfortunatamente, gli è stato diagnosticato un tumore incurabile al cervello. Una delle cose che deve accettare è che ha solo 36 anni, un rapporto sentimentale finito male ed una figlia di 9 anni che adora. Gli ho parlato mercoledì, in questo posto bellissimo, imbiancato da lui stesso. Mi ha detto che, mentre lo stavano operando per il tumore, aveva pensato: "beh, se fossi già morto, non avrei mai dovuto affrontare questo momento". Poi, mentre stavamo parlando, si è alzato e ha realizzato: "se fossi morto, non avrei avuto questi momenti con Chloe", sua figlia. Quest'uomo, un artigiano, non abituato a parlare, non si sarebbe mai rivolto a nessuno per trovare sostegno; eppure, in virtù dell'edificio, in virtù del fatto che si sentisse anche lui in qualche modo proprietario di esso, e del fatto che tutti a Dundee conoscono questo posto, ha varcato la porta del centro. Si sente a suo agio nell'edificio, è l'edificio stesso che ha funzionato, ed ecco perché sono molto orgoglioso di lavorare per questa organizzazione, in queste strutture. E varcando quella porta, Mark sta ora imparando a capire che sì, avrebbe potuto morire nella sala operatoria, ma non l'ha fatto. E che ora deve davvero vivere in questo spazio, in questo limbo prima di morire. Ora ha imparato che può sfruttare il nostro centro, vi porta sua figlia ed il cane, giocano insieme, è emozionato ed aspetta con ansia i momenti che potrà vivere con sua figlia prima di morire.

Si parla spesso dell'ambiente, del fatto che un cattivo ambiente può aumentare lo stress e l'ansia. Maggie sapeva che ci si sente meglio e si è più positivi in un ambiente ameno, confortante e pieno di luce. Il nostro tentativo è sempre quello di creare luoghi non istituzionali, che siano domestici ma anche unici. Chiediamo ai nostri architetti di progettare edifici che permettano al malato di sentirsi sicuro ed apprezzato, che siano informali ed "ispirati". E vogliamo inoltre che la comunità locale sia orgogliosa; la gente di Dundee pensa sia meraviglioso avere un edificio progettato da Frank Gehry proprio davanti ai loro occhi. Dundee, inoltre, offre edifici di Richard Murphy e Richard Rogers, ma la gente non aveva mai riflettuto sull'architettura. Ora, invece, le persone stanno sviluppando una certa curiosità riguardo ai modi di costruire, perché sono consapevoli dell'importanza dell'architettura sulla vita. Il centro "sa di casa", è inondato dalla luce del sole ed emana un proprio calore solare. L'edificio presenta parti in vetro e legno, il colore prevalente è il bianco; l'edificio, come le persone (e ciò mi lusinga molto) è caldo ed accogliente, ti abbraccia mentre varchi la soglia e ti fa sentire protetto in uno dei momenti probabilmente più difficili della tua vita.

Ogni giorno, il team del centro crea opportunità di socializzazione tra persone

che si trovano nella stessa situazione. Inizialmente l'ambiente può intimorire, ma sta al team offrire conforto nella propria disponibilità; e sta sempre al team far avvicinare le persone attorno al tavolo della cucina, un vero pozzo di attività, o presso la "teiera". L'apertura degli spazi al Maggie's Centre stimola le persone a vedere il programma previsto sotto un'altra luce, sfruttando al meglio gli spazi della struttura ed aiutando le persone ad esplorare ciò che possono fare per il loro benessere.

Innovazioni nell'architettura degli Hospice

Stephen Verderber, Ben Refuerzo

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) definisce le cure palliative come “la cura attiva totale dei pazienti le cui patologie non rispondono ai trattamenti curativi, al fine di controllare il dolore ed altri sintomi, i problemi psicologici, emotivi e spirituali”. Il fine della cura palliativa è il raggiungimento di una migliore qualità di vita per il paziente e la sua famiglia. Nelle proprie pubblicazioni, l'Oms ha dichiarato che “in tutti i paesi, l'obiettivo della cura palliativa di controllare i sintomi ed alleviare il dolore sarà primario nei prossimi anni”.

Non vi è niente che abbia un maggior effetto sulla qualità di vita e sulla riduzione del dolore, non solo per i malati di cancro, ma anche per le loro famiglie, rispetto all'implementazione delle conoscenze accumulate nel campo delle cure palliative. Quindi l'Oms ha dato priorità assoluta a questo tipo di trattamento, specialmente alla riduzione del dolore, unitamente a strategie di prevenzione, diagnosi e cura, rispetto agli otto tipi di cancro più comuni nel mondo.

Non è facile morire: in passato, morire costituiva un atto umano; i suoi rituali, densi di significato, erano molto chiari. I nostri antenati vivevano e morivano seguendo i ritmi della natura. Ciò solitamente avveniva a casa; con l'avvicinarsi della morte, il morente ammetteva i propri errori, perdonava coloro che l'avevano offeso, dava consigli, riceveva assistenza spirituale per l'oltretomba, disponeva dei propri beni e dava l'addio alla vita. La morte di ciascun individuo era vissuta dalla comunità nell'insieme, ed era integrata a cultura, norme, valori e perfino alla propria coscienza.

Nel corso dei secoli, nelle nazioni occidentali non ancora industrializzate, la situazione è mutata. Dapprima i tassi di mortalità sono aumentati significativamente. L'aspettativa di vita si è accorciata e semplici infezioni hanno provocato la maggior parte dei decessi. Con la maggiore industrializzazione della società, la mortalità ed i decessi causati da infezioni sono poi scesi precipitosamente, mentre la mortalità causata da malattie cardiache e dal cancro è aumentata.

Nella società industrializzata, la morte viene vista ora come un fenomeno non appropriato ed inaccettabile. Per i malati alla fine della vita, il processo finale diventa essenzialmente proibitivo poiché al paziente vengono spesso presentate possibilità di cura che sono impossibili da intraprendere. Al livello fisico minimo di esperienza umana, i conflitti tra gli aspetti tecnici e quelli dettati dalla lealtà rendono le decisioni sulle cure ai pazienti terminali molto problematiche e l'attenzione del dottore è rivolta alla malattia, non al malato.

Anche gli architetti, in ragione dei propri pregiudizi, ben radicati nella loro formazione e perfino nella propria professione, non sono indotti a confrontare la morte nel corso della propria carriera. La morte non è mai oggetto di discussione

nell'accademia, ove l'abilità ad essere attivi è concepita quale eterna, da tutti. Gli architetti sono abituati ad immaginare ciò che non esiste in termini fisici, ossia una casa per un famiglia giovane, che si sta allargando, o una nuova scuola per una comunità sempre più numerosa. Quindi, i morenti pongono un profondo dilemma, poiché l'architetto deve rovesciare il proprio processo di visualizzazione o quantomeno invertirlo.

Al fine di creare qualcosa di nuovo, progettato specificamente per la morte e i morenti, dove prima non esisteva niente, l'architetto deve immaginarsi un qualcosa per soggetti che, a breve, scompariranno. A livello superficiale, non è difficile capire perché né il dottore né l'architetto siano disposti ad accettare la morte, poiché la perdita del paziente e costruzione di un edificio importante vanno al di là dei limiti della ragionevolezza professionale.

Sebbene sia illogico aspettarsi che gli architetti progettino edifici come se potessero semplicemente lavorare all'inverso, anticipatamente, dal momento della morte, è altrettanto paradossale e *naïf* aspettarsi che gli architetti non debbano mai confrontarsi con la morte nel corso della propria professione.

Dopo tutto, i propri clienti moriranno così come tutti i pazienti, anche se l'edificio, secondo l'architetto, continua metaforicamente a vivere. Il dottore, tuttavia, non può praticare facilmente la propria professione concependo le cure a sostegno della vita come uno strumento di morte di per sé.

In tale scenario piuttosto cupo, il dottore terrebbe la propria collezione di reperti di ex pazienti; per l'architetto, invece, un modello in scala del proprio edificio, unitamente alle foto dello stesso, che sia costruito o meno, almeno costituisce un metodo accettabile per archiviare i propri successi. Per il dottore, rimane il fatto che la morte costituisce il penultimo simbolo di valore dei propri sforzi. Inoltre, per l'architetto, immerso nella cultura di oggi, accelerata e iperattiva, ed orientata al consumatore, la morte pone un vero dilemma. Le persone morenti non producono né consumano, sono clienti celati, spesso rifiutati ed abbandonati o castigati come se fossero degli invalidi. Vivono nell'ombra, non hanno uno status sociale e, pertanto, non hanno alcuna dignità.

L'architettura palliativa è compassionevole, lo deve essere. Lo scopo è di alleviare il dolore non necessario, e così l'ambiente circostante, l'Hospice, deve rappresentare una certa filosofia. Gran parte delle cure palliative sono offerte a casa.

L'architetto deve essere in grado di progettare ambienti domestici e strutture per ricoveri in un Hospice che abbiano natura universale, strumenti per rafforzare l'indipendenza, l'autonomia e la dignità personale, ed alleviare pene non necessarie.

Gli architetti, in collaborazione con gli Hospice e gli operatori sanitari, devono essere a conoscenza di tre aspetti chiave che, presi nell'insieme, costituiscono il linguaggio della palliazione.

Prima di tutto, il ruolo della scienza, del corpo, della malattia e della medicina; in secondo luogo, il ruolo della persona, il benessere emotivo, la riconciliazione, la

spiritualità; e, in terzo luogo, il ruolo delle strutture, in termini di comodità e piacere, concetti vitruviani. L'architettura palliativa rifiuta il puro razionalismo in medicina; gli architetti non specializzati in ospedali, come lo sono io stesso, possono produrre architettura palliativa estremamente innovativa.

Solo recentemente, l'architettura palliativa ha cominciato ad emergere in modo autonomo e tale ritardo è in parte dovuto alla "scomodità" del tema della morte e dei morenti nell'ambito della professione, all'incapacità degli "architetti di ospedali di confrontare questa nuova realtà".

La professione medica è orientata a migliorare le condizioni di salute ed alleviare il dolore: il primo scopo è indirizzato alla ricerca della perfezione biologica del corpo ed è coerente con un trattamento il cui obiettivo è quello di facilitare il processo della morte, mentre il secondo sottolinea l'intoccabilità della vita ed accetta implicitamente la morte solo nel momento in cui qualsiasi altra opzione sia stata esperita.

Hospice: attraverso la storia, in cerca dell'essenza

Franco Toscani

Dobbiamo renderci conto che un qualsiasi manufatto destinato ad ospitare attività e vite umane dovrebbe essere insieme funzionale ed esteticamente gradevole. Soprattutto se questo è un Hospice.

Nell'Hospice si curano persone, vivono persone, operano persone, ed il "prodotto" è quanto di più complesso, mal definito e nobile: qualità di vita. Funzionalità ed estetica si confondono. Ma per poter affrontare il problema, dobbiamo prima domandarci cosa sia, in realtà, un Hospice, cosa lo caratterizzi rispetto ad ogni altro possibile luogo di cura. In altri termini, quale sia la sua "essenza".

Aristotele si domandava cosa fossero le cose al di là delle apparenze, della loro mutevolezza e molteplicità. L'essenza di una cosa è la risposta alla domanda: "che cosa?" Quindi, che cos'è un Hospice? La risposta che verrebbe spontaneo dare è che un Hospice è il contenitore delle cure palliative, e che, pertanto, in questo esso sia diverso dai contenitori di altri tipi di cure.

I luoghi delle cure - per intenderci, ospedali, ostelli, cliniche, ospizi e quant'altro - sono il prodotto non solo dell'evoluzione storica della medicina e dell'assistenza, ma anche del costume, della struttura sociale, dell'economia, delle mentalità, della tecnica costruttiva, e di molti altri fattori. Ma soprattutto, essi sono determinati dalle diverse finalità che in diversi momenti la medicina si è posta. Il fine della cura medica infatti non è sempre stato il medesimo.

Le *domunculae*, fondate da Basilio, o le *ptocheia* dell'imperatrice Eudocia, costruite nell'impero romano d'oriente nel IV secolo, tra i primi esempi di luogo dedicato ad ospitare malati, erano una sorta di ostelli nei quali la medicina era solo uno degli aspetti della "cura" dal momento che il loro fine non era "risanare" ma mettere in opera la *charitas*. L'ospite era il *pauper infirmus*. Il loro *case mix* era fatto di poveri, orfani, viandanti, pellegrini, disperati, pazzi, vecchi, orfani e, sì, anche moribondi e malati. I *pauperes infirmos* erano *imago Christi*. Non era il *Corpus Ippocraticus* a dettare la natura degli ospizi tardo-romani e bizantini, bensì i valori ed i modelli della nuova cultura cristiana che si stava diffondendo nella *koiné* romano-greca. Negli stessi anni però anche una nuova idea di medicina - e, forse, anche una montante richiesta da parte della gente - spingeva a differenziare i luoghi della *charitas* da quelli della terapia. Lo *xenon* bizantino per la prima volta si pone come oggetto non il *pauper*, ma l'*infirmus*, rivelando così una profonda trasformazione epistemologica. Lo *xenon* era a sua volta suddiviso in un reparto chirurgico ed in uno "medico" cosa che a sua volta mostra il differenziarsi della cura che si fa con le mani ("chirurgia") da altri tipi di cure. Tuttavia sarà l'*hospitium*, più simile ad una *domuncula* che ad uno *xenon*, a diffondersi nell'Occidente medioevale, proprio perché cultura, mentalità, scienza e bisogno lo richiedevano. L'*hospitium*,

sul cui modello sono sorte le *Maison du Bon Dieu*, aveva soprattutto lo scopo di far ottenere ai degenti la salute dell'anima, più che quella del corpo. Un esempio di struttura funzionale a questo fine la si può vedere nell'Hotel Dieu di Beaune, nel cuore della Borgogna, dove i degenti erano alloggiati in una lunga sala, in letti (due o tre per letto!) posti in modo che sul fondo l'altare ed il Sacramento fossero sempre visibili a ricordare la caducità umana e la corruttibilità del corpo.

Ciò non impediva al medico di fare il suo mestiere, ma è importante osservare quanto il risanamento del corpo non fosse necessariamente lo scopo primario - o quantomeno, l'unico - sia del prendersi cura, sia del luogo della cura.

L'Hopital Général che ha origine nel '500 e nel '600, è invece soprattutto un calmiera sociale, un contenitore di poveri, certamente spesso anche malati, ma soprattutto poveri. Era un luogo di rieducazione e di contenimento, a sua volta diverso dal lazzaretto, il cui scopo era segregare l'infetto a difesa del resto della popolazione.

I luoghi di cura si adeguano alla loro specializzazione: gli ospizi per i vecchi; i manicomi per i malati di mente ecc. Tra il XVII e il XVIII secolo vengono creati perfino ricoveri per i sifilitici, dai quali derivano le *misellerie* (per i miserabili), che venivano chiamati in Francia "*ladrerie*".

Erano i precursori degli ospedali, anche se dubito che oggi li potremmo riconoscere come tali! Tutto ciò cambia ancora con la rivoluzione industriale nel '700, che presto si estenderà dall'Inghilterra alla Francia e al resto dell'Europa. Essa cambia profondamente il tessuto sociale ed economico, e genera nuovi bisogni: il problema ora è "riparare" il lavoratore che esce dal processo produttivo. Gli ospedali diventano luoghi dove sempre più, accanto ad una funzione di ammortizzatore sociale (*dépôt de mendicité*) si cerca di rimettere il lavoratore in condizione di reinserirsi nel lavoro.

Alla fine del '700 la medicina da arte diviene scienza, e nasce la "clinica", una grande rivoluzione nel pensiero e nella prassi medica. Essa si fonda sul cosiddetto "occhio clinico", punto di vista esterno e analitico del medico, non coinvolto né coinvolgibile con l'oggetto dell'indagine. Il malato è inteso come insieme di organi e meccanismi, il corpo malato è separato dalla persona. La malattia diviene sempre più categoria classificabile ed individuabile, ed il successo di questa nuova medicina porta alla creazione degli ospedali quali noi oggi li conosciamo. La riforma napoleonica crea l'ospedale moderno come luogo di "clinica" e di studio e formazione di una classe di medici-scienziati. Ma anche questi ospedali si differenziano nella forma in base al loro fine: si pensi al sanatorio, costruito solitamente in montagna o al mare, con ampie terrazze verso il sole.

Ma veniamo alle cure palliative. Il malato terminale divenendo oggetto di cura impone oggi alla medicina una svolta epocale in quanto costringe a cambiare finalità all'atto medico. Non è più il risanamento del corpo - la vittoria sulla *noxa* - a dover essere perseguito, per il semplice motivo che di fatto esso non è possibile. Lottare contro una malattia non solamente inguaribile, ma trionfante sul *bios*,

inarrestabile, tumultuosamente diretta alla morte, vorrebbe dire solo aumentare pena e sofferenza, prolungare l'agonia. La medicina, in questo caso, deve porre sullo sfondo la guarigione, e dedicarsi solo al benessere della persona malata, lottando invece con la sofferenza.

La sofferenza è però esperienza privata, complessa, e non riconosce come causa solo il malfunzionamento degli organi; non può essere sezionata col bisturi o esaminata al microscopio: è un insieme di dolore fisico, psichico, sociale, spirituale, e chiede al medico di entrare in ambiti che tradizionalmente non gli competevano. Addirittura reclama competenze ben diverse da quelle che si acquisiscono nelle facoltà mediche; ed altri esperti, non medici, divengono perciò altrettanto o forse più adeguati a curarla.

Le cure palliative rappresentano perciò non una ulteriore specialità, ma una nuova medicina. Esse sanciscono, almeno per il malato terminale, la fine della "clinica". La diagnosi è già stata fatta, la cura non è possibile né auspicabile, lo sguardo clinico del medico non serve più proprio perché il curante non può e non deve estraniarsi dall'oggetto delle sue cure.

E, allora, il contenitore delle cure palliative, l'Hospice, come dovrebbe essere? Cinque elementi differenziano le cure palliative da ogni altra disciplina medica o forma di assistenza:

- 1) Il nemico da combattere: è il Dolore Totale, non più la Morte. Nell'Hospice, la morte non può essere più considerata come la assoluta ed eterna nemica, la *ananke physeos* del medico ippocratico, ma come la conclusione naturale, inevitabile del processo di vita, spesso benigna: la fine della sofferenza.
- 2) Il "successo": buone cure sono quelle che migliorano la qualità di vita, non quelle che salvano la vita o rimandano la morte.
- 3) I mezzi: la qualità di vita si compone di elementi estremamente variegati e per curarne ogni aspetto si devono usare mezzi adeguati. Alcuni fanno parte del bagaglio culturale del medico, altri no, ma anch'essi altrettanto importanti. Gli indicatori del processo di cura non sono oggettivi, bensì soggettivi: è l'ammalato che guida il curante, non l'esame clinico.
- 4) Intensità delle cure: si deve fare solo quanto è indispensabile per il comfort e solo quando lo è, e l'intervento deve disturbare il meno possibile, deve essere accettato e messo in atto con la massima delicatezza. Deve essere *low tech, high touch*. L'opposto da quanto si chiede alla medicina per guarire: alta ed efficace tecnologia, anche a scapito di tutto il resto.
- 5) E infine, forse quello che riguarda maggiormente il tema di questo incontro, il modello simbolico. Le cure palliative riconoscono la casa come il luogo più adatto per il malato terminale, il contenitore fisiologico, naturale e storico della sua vita. L'Hospice, quindi, deve essere casa, ed avere questa come modello. Dell'ospedale, invece, è metafora la fabbrica (produzione di salute al minor costo possibile per il maggior numero di persone), e del medico è

metafora il tecnico, che controlla la macchina e la produzione, col camice bianco e il cronometro.

Ma la forma che deve avere una qualsiasi struttura è solo un prodotto passivo, determinato dalla funzione, secondaria rispetto al progetto di cura, o piuttosto è essa stessa una determinante del processo stesso? La forma, in realtà, invita, addirittura costringe alla funzione. Nel nostro caso, la forma diventa essa stessa “cura”. E così come un curante non preparato o non adatto può essere causa di cattiva cura, così lo può essere lo spazio, l’ambiente inadeguato. “Il destino guida chi lo asseconda e trascina chi gli si oppone”: parafrasando, la struttura guida chi l’asseconda e costringe chi non lo fa.

Una cattiva interpretazione e realizzazione della forma può essere molto pericolosa. Il rischio che vengano realizzati Hospice inadatti, su modello di reparti ospedalieri incombenti, ad esempio, quando si riciclano spazi non utilizzati negli ospedali - e sappiamo che gli ospedali in Italia si stanno stringendo e allargando come fisarmoniche, si riducono i letti, si aumentano il tipo di servizi offerti, più spesso per motivi economici che per andare incontro a concreti bisogni. Non è poi così improbabile che un Hospice finisca per essere aperto in un’ala di un vecchio reparto o in qualche altro luogo che non si sa bene come utilizzare.

Oppure si collocano in un antico palazzo storico, uno di quei meravigliosi luoghi che abbondano in Italia, paese ricco di storia e povero di spazio. Riutilizzare le meraviglie della nostra architettura passata, antiche ville e palazzi, o antichi conventi, può non essere facile, e può essere fatto male.

Ed infine va tenuto presente un ulteriore rischio, quello dell’eccesso di *pathos*, di una nuova retorica del morire, che può essere altrettanto devastante quanto una disattenzione del morire. Nel secondo caso costruiremmo ambienti che non tengono conto dell’individualità e nel primo costringeremmo l’individualità in schemi che sono pregiudizi o intuizioni di chi morente non è.

A questo punto Aristotele si domanderebbe se questa risposta alla domanda “cos’è un Hospice?” rappresenti veramente l’essenza dell’Hospice. Aristotele diceva: “se tu mi domandi cos’è quest’uomo”, io ti potrei rispondere che “è un musicista”. Ma questa risposta non rappresenterebbe la sua vera essenza: è vero che è un musicista, ma potrebbe non esserlo più domani! L’essenza vera è qualcosa di necessario e continuo, che definisce l’oggetto sempre e comunque. È l’“essenza sostanziale” cioè la sostanza: quello che è, che è sempre stato e che sarà”.

Bene, allora qual è la sostanza di un Hospice? Se la struttura è determinata dalla - e a sua volta la determina - funzione non possiamo accettare la semplice risposta: “è dove si fanno le cure palliative”. Le funzioni ed i destini di quell’edificio possono cambiare: continuerebbe ad essere uno stabile magari bello, magari funzionale ad altri scopi, ma cesserebbe di essere un Hospice. La risposta giusta è che un Hospice non è solo il contenitore delle cure palliative, l’Hospice è le cure palliative. Se le

cure palliative sono la cura del dolore totale, allora l'atto medico del fornire la morfina è pari all'atto medico del parlare con l'ammalato, del giocare insieme a lui a carte, del permettergli di uscire a vedere un tramonto o a stare col suo cane. E del farlo vivere in una casa che sia tale, che sia confortevole, gradevole, non minacciosa, un posto sicuro dove rintanarsi quando fuori c'è la peggior tempesta della vita.

L'Hospice è parte della medicina. Dobbiamo riconoscere che l'Hospice ha una sostanza totalmente diversa da ogni altro luogo di cura: non più contenitore ma parte della cura. Allora va chiesto all'architetto non solo di fornire una nuova "protesi" alla medicina, ma di diventare egli stesso medico, così come l'infermiere, il volontario, lo psicologo, l'assistente spirituale sono diventati anch'essi "medici". L'architetto ha il camice bianco esattamente come tutti gli altri curanti, e, come loro, questo camice bianco lo può finalmente togliere perché la medicina non glielo impone più.

Concludo citando John Dewey da *Art as Experience*:

solo quando le parti costitutive di un tutto hanno l'unico fine di contribuire alla perfezione di un'esperienza cosciente, disegno e figura perdono il carattere sovrapposto e diventano forma.

E, io aggiungerei, diventano medicina.

L'architettura dell'Hospice come elemento fondante per la cura: l'esperienza di San Felice a Ema

Alberto Mosetti

Vorrei raccontare la mia esperienza di collaborazione con File, Fondazione Italiana di Leniterapia, e con l'Azienda Sanitaria di Firenze per la realizzazione dell'Hospice San Felice a Ema.

Devo dire subito che, sin dall'inizio, il rapporto con i tecnici che per conto dell'Azienda Sanitaria hanno redatto il progetto di ristrutturazione e ne hanno seguito tutte le fasi realizzative è stato improntato alla massima stima e fiducia reciproca, cosicché ciascuno ha potuto liberamente e fruttuosamente fornire il proprio contributo di conoscenza e di competenza specifica, al fine di rendere il risultato finale il migliore possibile. Ritengo che questo sia molto importante perché dimostra, se ce ne fosse ancora bisogno, che la connessione pubblico/privato può funzionare ed è anzi indispensabile in questo nostro Paese, dove talvolta la difficoltà e la farraginosità degli iter burocratici stravolgono le migliori iniziative, minimizzandone così i risultati.

Posso dire perciò che abbiamo lavorato insieme in sede progettuale per rendere ottimale l'articolazione degli spazi, così come abbiamo poi lavorato insieme nel corso della realizzazione per riuscire ad avere la migliore qualità possibile delle finiture, tenendo conto dei vincoli economici dell'appalto, senza dimenticare però gli aspetti di decoro ambientale che ci eravamo posti come irrinunciabile obiettivo.

Questo aspetto in particolare – della qualità dell'ambiente abitato – è stato affrontato proprio nello spirito e nella convinzione da tutti condivisa che fosse l'aspetto fondamentale, da mettere senz'altro sullo stesso piano dell'assistenza sanitaria stessa.

Spazio e cure palliative, ecco un rapporto che deve chiarirsi nel caso della progettazione degli Hospice, non potendo prescindere da quanto hanno detto proprio da Verderber e Refuerzo e cioè che il “luogo naturale” delle cure palliative è l'ambiente domestico.

Ambiente domestico che è per l'appunto il “luogo” della famiglia. Mi interessa molto sottolineare il rapporto tra il paziente e la sua famiglia: l'ambiente Hospice, nel momento in cui si pone come alternativa all'ambiente domestico, non può prescindere dalla presenza della famiglia. A mio modo di vedere, se in termini di assistenza ospedaliera la famiglia “visita” e non contribuisce alla cura se non in modo marginale, nell'Hospice la famiglia è il terzo lato del triangolo, è parte integrante delle cure palliative stesse e la sua presenza attiva in collaborazione con lo staff medico e infermieristico è fondamentale.

Di nuovo, Verderber dice delle difficoltà degli architetti di ospedali nell'affrontare il tema progettuale dell'Hospice: io vorrei aggiungere delle difficoltà degli operatori

sanitari di affrontare questo aspetto del rapporto con la famiglia. Penso perciò che un Hospice debba caratterizzarsi in particolare per una speciale organizzazione degli spazi, tale da favorire questo rapporto con la famiglia; non soltanto perciò un'attenzione particolare agli aspetti estetici e di finitura degli spazi stessi perché denotino un ambiente il più possibile domestico, ma una invenzione in più per favorire l'integrazione di più attori sullo stesso palcoscenico. Ecco lo sforzo nuovo che si richiede al progettista.

Credo a questo proposito, per fare un esempio, che sia preferibile una soluzione che preveda un ampio spazio soggiorno-pranzo comune, inteso come luogo di aggregazione di soggetti così diversi, quali il paziente, la sua famiglia e gli operatori sanitari, rispetto ad una soluzione che finisca per frazionare il momento conviviale in mini-spazi personalizzati.

Va da sé che, nel momento in cui la malattia vince sulla umana possibilità di avere relazioni interpersonali di questo tipo, diventa altrettanto importante poter disporre di uno spazio privato capace di richiamare emozioni domestiche.

Tornando a parlare dell'Hospice di San Felice a Ema il mio contributo è consistito nel progettare l'allestimento della parte residenziale di degenza e delle funzioni ricettive e di Day Hospice.

Anche se infatti, la funzione residenziale di degenza è e resterà sempre la più rilevante, sia per l'aspetto quantitativo che qualitativo, altrettanta attenzione è stata posta alle attività di supporto e di contorno alle cure palliative propriamente dette.

Mi riferisco al momento dell'accoglienza dei malati nella struttura, all'assistenza psicologica che sarà assicurata tanto ai degenti che ai loro familiari, ai colloqui preliminari esplicativi della specificità dell'assistenza medica per le "cure palliative", alle occasioni di confronto e di comunicazione tra l'equipe medico-infermieristica ed i pazienti ed i loro familiari durante il loro soggiorno nell'Hospice.

Sono problemi che abbiamo cercato di affrontare perciò con grande attenzione, per assicurare non solo la miglior funzionalità possibile per tutte le attività quotidiane di assistenza sanitaria, ma anche per offrire quella speciale vivibilità ambientale, di una qualità diversa e più immediatamente e facilmente percepibile da parte di utenti che versano in condizioni fisiche e psicologiche tanto difficili. La cifra di questa qualità è direttamente proporzionale alla "qualità di vita" di cui parla Franco Toscani, qualità di vita che deve esserci finché c'è vita, quando non è più possibile evitare la morte.

La morte, la fine della vita: ecco un evento che ha il suo accadimento naturale nell'Hospice. Morire in ospedale è possibile, ma è considerato dal sentire comune un evento comunque tragico anche in presenza di patologie particolarmente gravi e di conseguenza è accettato con grande difficoltà, quando non con risentimento nei confronti di chi – il medico - dovrebbe fare in modo che questo non accada.

Morire in Hospice è quasi certo. La morte è attesa, talvolta attesa non come la

fine della vita, ma come la fine della sofferenza. Ma deve avvenire, essere trattata con la discrezione che merita e che la connota, perché dà luogo al dolore – questa volta non fisico – di chi resta. Discrezione però che non significa vergogna e dunque non necessariamente implica la totale invisibilità.

Di nuovo, anche per l'ultimo atto, io credo sia importante la presenza di tutti gli attori e che, come succede a casa, ci debba essere la possibilità della presenza solidale degli amici, dei sanitari che hanno vissuto e lavorato con e per chi se ne è andato per sempre, e dei familiari degli altri degenti, se sentono di doverlo fare. Ecco la necessità di altre invenzioni, di altre soluzioni progettuali per gli architetti, perché la morte non deve per forza condurre a nascondersi in un seminterrato.

Voglio concludere offrendo qualche informazione a proposito delle scelte fatte per l'allestimento dell'Hospice di San Felice a Ema.

A proposito di materiali di finitura per esempio, come pavimenti o rivestimenti, e di elementi di arredo, abbiamo cercato di coniugare l'aspetto domestico del legno di noce con le esigenze di facile pulizia facilmente immaginabili in questo caso. Abbiamo selezionato materiali e colori per il massimo confort ambientale, abbiamo cercato di allestire camere da letto – non a caso non le chiamo “degenze” - e ambienti di soggiorno che se non riescono a rappresentare l'ambiente domestico, almeno richiamano un'immagine di ricettività alberghiera di buon livello.

Infine qualche dato dimensionale e qualche elemento descrittivo della struttura che è stata realizzata: l'Hospice ha una superficie lorda di circa 1.300 mq, articolata su 4 piani di cui uno seminterrato adibito a servizi generali, un piano terreno destinato agli ambienti di accoglienza, soggiorno e assistenza medica e psicologica, e due piani residenziali dove sono le camere da letto, un soggiorno di piano, una piccola cucina ed altre funzioni di supporto. Le camere da letto sono 10, di cui 2 a due letti e 8 ad un letto, con poltrona-letto per un familiare, tutte dotate di servizi igienici personali. Ogni camera da letto dispone di spazio sufficiente per un piccolo angolo pranzo e/o scrittoio e di contenitori pluriuso per effetti personali e di un frigorifero, oltre che di una loggia esterna, arredata con sedute e piani d'appoggio. Al piano terreno, in corrispondenza dell'ingresso principale, la spaziosa loggia coperta è attrezzata con sedute e piani d'appoggio con funzione di soggiorno all'aperto per i mesi estivi.

Un'esperienza italiana: l'Hospice Seragnoli di Bologna e l'ambiente come terapia

Elena Zacchioli

Questo progetto ha rivestito una speciale importanza per lo Studio Zacchioli, non tanto per la dimensione dell'intervento, quanto per l'impegno ed il coinvolgimento umano e professionale che questa realizzazione ha comportato.

Sebbene l'incarico risalgia a non più di dieci anni fa, è doveroso ricordare come in quegli anni le leggi di settore erano praticamente inesistenti; si può affermare che oltre al "vuoto normativo" citato esistesse comunque un ben più importante "vuoto culturale" su cosa fossero gli Hospice, come funzionassero ed a che tipologia di malato dovessero rivolgersi. Non esistevano tout court in Italia modelli, né tantomeno schemi funzionali e/o organizzativi di riferimento.

L'idea di realizzare un Hospice fu il frutto di un incontro tra una committenza straordinaria, dotata di una grande attenzione al sociale (famiglia Seragnoli), e la figura carismatica del prof. Maltoni, medico, scienziato, manager che aveva chiaro in mente quale era l'obiettivo medico ed umano della struttura e quali dovevano essere i suoi spazi e le loro relazioni.

Il progetto ebbe inizio da un breve viaggio in Inghilterra per visitare qualche Hospice esistente, e si configurò subito come un gesto di volontà per reinterpretare nella nostra cultura l'idea, già da tempo accettata dagli anglosassoni, che supera il concetto di cura e prevede invece un'assistenza tesa al miglioramento della qualità della vita del malato oncologico terminale e della sua famiglia.

I primi riferimenti normativi apparvero in Italia in fase avanzata nel processo di realizzazione della struttura (Dm 28/09/1999 e Dpcm 20/01/2000) e nella sostanza non fecero altro che confermare la bontà della strada intrapresa: all'Hospice di Bentivoglio in costruzione mancava, complessivamente, solo una camera ardente per essere perfettamente allineato con la neonata normativa nazionale.

Alla sua inaugurazione, nell'ottobre del 2001, l'Hospice "Maria Teresa Chiantore Seragnoli" rappresentava la prima struttura in Italia costruita *ex novo* secondo i canoni funzionali ed assistenziali del modello anglosassone; da allora è sempre stato esempio di concreta ed efficace interazione tra personale e malato, all'interno di uno spazio concepito per favorire la qualità della vita e delle relazioni interpersonali.

Voglio riferire anche qualche dato concreto che ci permette di comprendere l'entità dello sforzo intrapreso: l'importo dei lavori, iniziati nel 1997, è stato di € 7.488.625,00; il volume della nuova costruzione è stato di 11000 m³, per una superficie coperta di 4300 m², una superficie utile lorda di 3670 m² e una superficie utile di 3261 m² e una superficie funzionale utile di 2184 m².

Il progetto

Il tema progettuale per un edificio dedicato ad “Hospice” va oltre le normali valutazioni programmatiche di principio valide per tutti i fabbricati sanitari. L’assistenza a chi non può più guarire diventa, insieme, missione della medicina, solidarietà umana, dovere della società, compito delle istituzioni ed anche una necessità storica di enorme dimensione.

Negli Hospice si devono assistere pazienti con malattia progressiva, che comporta una fase terminale caratterizzata da grandi sofferenze fisiche ed importanti disagi psicologici.

È indispensabile quindi che il progettista che si affaccia a questo tema metta subito in atto particolari attenzioni ambientali e costruttive per cercare di superare il concetto storico di ospedale come luogo di sofferenza e di ansia, per creare invece un ambiente esso stesso terapeutico nella sua globalità, a partire dalle caratteristiche architettoniche.

Sempre in ottemperanza alla normativa specifica vigente, è necessario, quindi, progettare spazi con un linguaggio architettonico che coniughi una dimensione quasi “domestica” alla sicurezza e all’efficienza che ci si aspetta da strutture sanitarie di avanguardia.

Di conseguenza, è opportuno privilegiare materiali da costruzione che richiamino alla mente i segni ed i percorsi del vissuto del malato (quali il legno, il vetro, il cotto) e che insieme a soluzioni tecniche specifiche garantiscano, ovunque, i necessari livelli di pulizia e prevenzione dalle infezioni. Lo studio attento della luce naturale all’interno delle camere di degenza può giovare molto alla psicologia di chi è costretto a lunghe ore di allettamento, mentre la realizzazione di spazi specifici dedicati ai parenti, che possono accedere a queste strutture senza limitazione di orari, aiuta a ritrovare possibilità emotive per incontri familiari e non, garantiti della necessaria privacy.

Da ultimo, nella progettazione, non va dimenticato di porre grande attenzione alle necessità spaziali del personale medico e paramedico che, anche se opportunamente selezionato ed addestrato, deve essere supportato nello svolgere nel migliore dei modi la propria attività sanitaria unitamente a quella di supporto psicologico dei pazienti e dei loro familiari.

Tutto nel progetto di un Hospice, dalla tipologia degli ambienti, allo studio dell’illuminazione, dalla dotazione di spazi di supporto alla cura verso i dettagli nelle camere di degenza, deve contribuire alla ricerca di una qualità di vita sostenibile per chi soffre. Il professor Maltoni usava spesso ripetere il concetto che “oltre ad aggiungere giorni di vita è anche nostro preciso dovere riempire di vita gli ultimi giorni dei nostri pazienti”.

Questa sorta di dichiarazione programmatica è stata di costante riferimento in tutte le scelte progettuali, che hanno visto la struttura stessa dell’Hospice, come elemento attivo volto a richiamare i simboli, i segni ed i percorsi del vissuto dei degenti.

Uno spazio di relazione

L'Hospice si presenta come un edificio a pianta stellare con una superficie complessiva di circa 3.900 mq disposti su un solo livello, composto da un corpo centrale (ingresso con reception, area lavoro del personale, cucina, sala pranzo per i degenti, soggiorno e locale per la preghiera) dal quale si dipartono cinque bracci: tre di essi sono destinati alla degenza, con nove camere di degenza da 28 mq. circa ciascuna, con ampio bagno dedicato, soggiorno, studio per il medico di guardia, locale colloquio e locale per il lavoro personale, bagno assistito e vuotatoio; un quarto braccio per le attività di diagnosi e terapia, con due ambulatori, palestra, locale per massoterapia ed idroterapia, aree per fisioterapia e terapia del dolore, due locali per la diagnostica e un'area *Day Hospital*, più gli uffici amministrativi; l'ultimo con i servizi di supporto: mensa del personale, spogliatoi, depositi, aree impiantistiche ed autorimessa.

L'ingresso, per nulla enfatizzato, è protetto da una semplice pensilina centrale e si colloca, come ad abbracciare chi entra, al centro dei due corpi dedicati agli spazi sanitari ed ai servizi di supporto. Si viene accolti in un piccolo salotto, sul quale si affaccia la reception, poi si entra direttamente nella zona centrale occupata da un banco circolare, e dalla quale si percepisce subito com'è organizzata l'intera struttura. Una precisa scelta progettuale individua nel baricentro dell'Hospice Seràgnoli il luogo dedicato alle attività del personale d'assistenza, sempre visibile dai corridoi delle degenze e degli spazi collettivi – sorta di *panopticon* rovesciato che converge verso il banco di lavoro circolare, luogo di interscambio di informazioni fra il personale e punto di riferimento del paziente e dei familiari.

La comunicazione diretta di tutti gli spazi di movimento con il bancone centrale è un fattore importante per la psicologia dei degenti perché consente loro – che non vedono la fine della malattia come momento di ripresa della vita normale – di partecipare alla vita della struttura, abbattendo paura, ansia e insicurezza. L'accurata progettazione di spazi e arredi, connotata dall'attenzione agli aspetti economici e psicologici, è esemplificata dal suggestivo locale per il culto, non caratterizzato dal punto di vista confessionale ma ugualmente consoni al raccoglimento e all'introspezione.

Le tre ali dedicate alla degenza offrono 27 camere singole, dotate di un secondo letto a disposizione dei familiari, con ampi servizi attrezzati tutti illuminati dall'alto e con luminosissime porte finestre che si aprono sul giardino. Dimensioni, livello delle finiture e di comfort le fanno somigliare a monolocali di un residence che, consentendo la massima privacy, inducono a ricostituire l'atmosfera conviviale della famiglia. La disponibilità di uno spazio pavimentato esterno e complanare alla camera consente il massimo contatto con la natura e il più alto livello di interazione con l'esterno, con la possibilità di portare lo stesso letto di degenza fuori dalla camera.

I corridoi sono molto ampi, per consentire ai parenti di sostare e socializzare fuori dalla stanza del paziente durante il riposo, e terminano con un salottino

utilizzato dal personale per incontrare i parenti in spazi prossimi al degente – una soluzione distributiva che, anche in questo caso, riduce la pressione psicologica spesso indotta da questo tipo di colloqui. L'ambiente è assolutamente non formale, caratterizzato da un'immagine calda e domestica accordata dalla scelta dei materiali (principalmente cotto, legno e vetro), dei colori e dalla diffusa presenza dell'illuminazione zenitale, con ampia possibilità di modulare la luce attraverso elementi mobili che consentono la personalizzazione del flusso luminoso a seconda della stagione, delle condizioni atmosferiche e delle esigenze del degente.

Due singolarità architettoniche arricchiscono l'edificio di ulteriori contenuti simbolici: da una parte, una passeggiata coperta con due aree attrezzate per l'ergoterapia, utilizzata dagli ospiti per camminare durante le giornate di maltempo, si protende da uno dei bracci di servizio in direzione di una casa colonica e un fienile che, in futuro, accoglieranno gli uffici amministrativi e l'area didattica del personale; inoltre, la camera mortuaria è collocata in un edificio indipendente, distante circa cento metri dall'Hospice, ed è dotata di una viabilità e di un accesso dedicati. Il trasporto delle salme prevede l'uscita dal tratto terminale del corridoio, senza passare dal centro dell'Hospice, e un ultimo percorso accompagnato all'aperto, non visibile dalle aree di degenza.

Nel seminterrato dell'Hospice, al di sotto dell'unico livello calpestabile, rialzato di circa un metro sopra il piano di campagna, sono sistemate le aree impiantistiche.

La forma stellare dell'Hospice

Alla prima presentazione pubblica del progetto, nel marzo 1998, l'oratore offrì un'interpretazione tutta personale della forma stellare della planimetria decisa dagli architetti: la scelta della simmetria era riferita, secondo lui, ad un valore simbolico che riporta a concetti di uguaglianza umana davanti alla morte, mentre la forma "stellata" era riferita a valenze mitologiche e religiose ricorrenti in tutte le culture.

Ovviamente gli architetti, davanti alla domanda sul perché della forma stellare, hanno preferito rispondere con concrete motivazioni funzionali che hanno indotto la scelta formale.

L'idea era infatti di concentrare in un'area centrale tutti gli spazi per i momenti di socializzazione oltre all'area di controllo ed assistenza del personale, e di decentrare in diversi bracci (per abbattere la lunghezza dei percorsi) il posizionamento delle stanze di degenza dove il malato può trovare momenti di assoluta privacy con i propri familiari. Insomma una sorta di divisione "casalinga" tra zona giorno e zona notte.

Nella pubblicazione edita per il Trevi Flash Art Museum, Renato Pedio scrive a proposito del progetto dell'Hospice: "talvolta il meno è il più anche al di là dell'accezione linguistica purista di Mies". Qui il "meno" è funzione dei pazienti, del rispetto e del sostegno che si deve dare loro nell'imminenza della morte. In questo caso il mio consueto riserbo antiretorico diventa astensione, o anche di più: a me pare che diventi pudore...

Il sistema delle cure in Italia

Guido Miccinesi

L'esperienza italiana la penso un po' come un cantiere aperto. Abbiamo un punto di arrivo ideale, quello del sistema delle cure che comprende l'Hospice, un punto di arrivo ideale che è già scritto sulla carta. Vi porto l'esempio della rete regionale di cure palliative del Piemonte, che definisce anche le funzioni garantite dalla rete che sono già state descritte negli interventi precedenti, con l'aggiunta alle funzioni cliniche di funzioni di altro tipo, di ricerca e di formazione. In Toscana abbiamo un regolamento che indica molto chiaramente come l'Hospice sia un momento della rete delle cure palliative e indica quali sono le finalità dei ricoveri in Hospice, cioè per motivi sanitari, o per dare periodi di sollievo alla famiglia. C'è poi questo alone, meno definito, di motivi sociali che deve essere gestito al meglio. Questo però, in Toscana come in Piemonte come altrove in Italia, è il punto d'arrivo, è la posizione sulla carta.

Ripartiamo allora, per fare il punto sulla situazione attuale, da una revisione di bisogni e risorse. E ripartiamo naturalmente dai malati: anche quando avremo gli Hospice continueremo a essere noi i visitatori nelle vite dei malati e non viceversa, come hanno capito i rianimatori che in questi anni hanno ricominciato a riaprire le rianimazioni. È necessario mettere qualche numero: quando vedo questi numeri, e il fatto che si parla di potenziali 250.000 persone ogni anno, penso (moltiplicandolo per dieci anni) al grandissimo numero di famiglie che potrebbe toccare con mano la solidarietà sociale, quindi il grande contributo che penso stiamo dando alla tenuta sociale di questo paese. Forse esagero l'importanza delle cure palliative, ma l'idea che suggerisco è che la differenza è così grande tra la solitudine e l'accompagnamento, ed è così grande il numero delle persone che passano di lì, che questo progetto delle cure palliative è qualche cosa che va al di là del servizio che rendiamo alle singole persone, alle singole famiglie.

È importante poi, se diamo uno sguardo ancora più attento ai numeri, notare il fatto che ci siano tante donne, una maggioranza di donne, implicate, di fatto, nelle cure ai morenti e che ci sia anche un certo numero di persone sole; che ci sia poi un numero considerevole di minori, che senz'altro richiedono un approccio specifico, a parte.

Abbiamo anche qualche stima nazionale su dove avvengono le cure di fine vita. È intuitivo che avvengono perlopiù tra la casa e l'ospedale. Nel Sud Italia però molte persone, morenti per malattie oncologiche, negli ultimi mesi sono curate esclusivamente al loro domicilio. Lo studio Isdoc ci permette di dire che le cure palliative domiciliari sono intorno al 20% nel centro e nel nord, al 2% nel sud. Questo studio risale al 2003, le cure palliative sono cresciute velocemente e quindi forse le stime sono da rivedere al rialzo. Ma il primo punto da tenere in considerazione è

che abbiamo parlato molto di cure palliative e sul piano dei principi stanno venendo fuori posizioni interessanti, ma sul piano dell'implementazione è il momento del massimo sforzo perché siamo ancora indietro. Gli altri dati indicano il sotto utilizzo degli oppioidi e il grande utilizzo che sembra esserci della sedazione, che quindi è uno degli argomenti da trattare con particolare cura.

Una particolarità del nostro sistema di accompagnamento delle persone a fine vita è quanto spesso la persona malata non sia pienamente consapevole, o coinvolta in una serie di decisioni mediche che la riguardano. Lo studio europeo Eureld, che risale a pochi anni orsono, mostra come siamo ai limiti estremi rispetto ad altri Paesi Europei, per cui nella maggioranza dei casi viene informato il parente invece del paziente. L'informazione diretta, soprattutto sulla prognosi, è assolutamente rara, c'è anche un certo trend geografico ma questo è proprio uno stile nazionale, quindi un comportamento estremo che avrà le sue giustificazioni, sicuramente un comportamento estremo rispetto ad altri Paesi.

Per quanto riguarda gli operatori sanitari tocco un attimo il problema dei medici di medicina generale che in teoria sono centrali, e che sicuramente sono coinvolti in 2/3 dei casi. Essi potrebbero essere l'elemento centrale nel sistema delle cure palliative, ma sappiamo ancora poco se nella pratica e mediamente siano preparati e disponibili per rendere questo servizio. Uno studio fatto in Veneto, dove ci sono diverse iniziative che costruiscono intorno al medico generale le cure palliative, mostra che confrontando una situazione in cui il medico non va mai a casa del suo assistito, in visita programmata, negli ultimi tre mesi di vita, e una situazione in cui va a domicilio almeno dodici volte e o di più, nella seconda situazione gli accessi al pronto soccorso diventano tre volte meno frequenti, i decessi a casa sei volte più frequenti, le prescrizioni di oppioidi cinque volte più frequenti. Quindi l'effetto del medico di medicina generale, dove si costruisce un'assistenza domiciliare ben curata, è importante. D'altra parte uno studio effettuato in Umbria mostra una cosa un po' diversa: confrontando il medico di medicina generale in assistenza domiciliare con la situazione dell'assistenza specialistica - perché poi questo è uno dei punti di dibattito forte in Italia: chi debba essere il regista della rete - quest'ultima ha ottenuto risultati ancora migliori. Questo è un punto importante di dibattito che sarebbe da studiare approfonditamente per una corretta programmazione.

Specialisti in cure palliative, specialisti tra virgolette poiché non abbiamo ancora una specialità medica di medicina palliativa, sono ormai numerosi in Italia. Duecentocinquanta unità di cure palliative secondo l'osservatorio italiano riferito al 2006, ed ora sono già di più. Comunque grande concentrazione al nord, sia per le unità di cure palliative del Ssn sia per le organizzazioni no-profit. Tra l'altro sono 189 no-profit censite, lo stesso numero del Belgio, noi però abbiamo tre volte la popolazione del Belgio. Le organizzazioni no-profit, ci dice l'osservatorio italiano, si stanno spostando sugli Hospice, su una gestione diretta degli Hospice, ma fin qui hanno molto supportato il sistema delle unità di cure palliative. Abbiamo

avuto anche, a cura della Società Italiana di Cure palliative, della Fondazione Seragnoli e della Fondazione Floriani, un censimento degli Hospice. Gli Hospice stanno crescendo esponenzialmente. Partendo dalla legge Bindi, dal 1999 ogni anno raddoppia il numero degli Hospice; entro pochi anni si dovrebbe raggiungere il livello atteso. Nel 2008 eravamo sulle 120-130 strutture ed arriveremo (ma tra alcuni anni) a 243 strutture, con 0.47 posti letto per 10.000 abitanti. Ci sono però differenze interregionali fondamentali, quindi non solo c'è un problema di chi sia il regista delle rete, ma c'è un problema di come fare la rete, se c'è l'Hospice oppure non c'è ecc. Nel 2008 avremo in Emilia Romagna 0.72 posti letto, in Campania meno di 0.1, la Toscana sarà nella media nazionale, intorno allo 0.4. I finanziamenti della legge Bindi del 1999 sono stati utilizzati molto a rilento, ma è importante, come segnalò due anni fa il presidente della Sicp, rendersi conto che il processo è lento ma irreversibile. Effettivamente siamo in mezzo a un processo che, se governato bene, può dare risultati.

Una gran parte di questi Hospice, secondo lo stesso *report*, è situata in strutture di ospedali per acuti (bisogna vedere chi avrà la forza di gestire bene un Hospice in un ospedale per acuti, è l'evenienza più frequente). Una parte di essi, invece, sono autonomi (qui il problema è più l'inserimento nella rete) e poi c'è una parte legata più a strutture socio-sanitarie, Rsa, ecc. Il problema principale è ancora quello dei criteri per l'ammissione: chi è che va in Hospice? Criteri ancora disomogenei per l'ammissione, differenti dotazioni organiche, numero di letti per stanza: non tutti gli Hospice hanno solo camere singole con letto per l'accompagnatore. Naturalmente, fondamentale è il problema della tariffazione, c'è un enorme divario e a quanto pare non corrisponde sempre la differenza per il servizio reso. C'è una quota che è stata pensata, 280 euro per giornata effettiva di assistenza, però quello che viene corrisposto ora è diverso, quindi gli equilibri economici sono tutti diversi.

Infine il problema dell'inserimento dell'Hospice nel sistema delle cure: nel 2007, solo un 16% degli Hospice era inserito dentro un'unità di cure palliative complete, con tutti i livelli, dove cioè la stessa unità gestiva tutto, e il 60% non prevedeva neanche le cure domiciliari. A questo punto è necessario, come è stato fatto, però ancora sulla carta, che ci siano accordi formalizzati tra l'Hospice e i servizi domiciliari perché si garantisca una continuità di cura.

Naturalmente non si muore, anche in Italia, solo a casa. Secondo lo studio Isdoc, metà dei deceduti per causa oncologica non muoiono a casa, quindi l'intervento è importante anche sul morire in ospedale. In Italia siamo molto lontani dalla situazione che ci è appena stata presentata per il Belgio, però sono in atto alcune iniziative, anche se solo a livello sperimentale, i cosiddetti "percorsi integrati di cura": un tentativo di portare, almeno per le ultimissime fasi, per chi deve morire in ospedale, un cambiamento di atteggiamento, in fondo un'assimilazione di una competenza palliativa di base.

Dire come contribuisce la società a questo sistema è estremamente difficile:

quello che si può fare in prima battuta è la consultazione di alcuni documenti ufficiali. La Società Italiana per le cure palliative nasce nel 1986, la Fondazione Floriani nel 1977. Nel '99 c'è il passaggio della legge Bindi, geniale interpretazione della crisi successiva al problema Di Bella, almeno molti la vedono così. Di lì in poi decreti applicativi che progressivamente hanno indirizzato il tiro ed altri documenti molto importanti che cominciano a definire anche a livello di funzioni come dovrebbe essere una cura domiciliare e una cura in Hospice. Le cure palliative, dal 2001, sono un livello essenziale di assistenza, bisognava però definire che cosa fossero le cure domiciliari e quelle in Hospice. La commissione nazionale per le cure palliative ha cominciato a definire di che si tratta, fino all'approvazione della prima legge dello Stato sull'argomento, la legge 38 del 2010. È venuto poi a definirsi come problema a parte quello delle cure palliative pediatriche, e questo per tanti motivi tra i quali i tempi diversi di cura e la rarità della condizione terminale. In seguito è stato messo a punto un protocollo di intesa con la Fondazione Maruzza LeFebvre per arrivare a un programma nazionale sulle cure palliative pediatriche.

Ritengo poi che saranno importanti per governare veramente il processo questi otto standard minimi discussi da molto tempo ma approvati con decreto ministeriale solo nel febbraio del 2007. Concentriamoci pure solo su uno, per capire meglio di cosa si tratta. La copertura è considerata sufficiente quando almeno il 65% dei malati che muoiono per cancro ha ricevuto in una forma o nell'altra le cure palliative. Abbiamo visto prima che la più recente stima per la copertura delle cure palliative perlomeno domiciliari è del 20% nel centro nord; certe aree naturalmente vanno molto bene, ma nel complesso – infatti si parla di sviluppo a macchia di leopardo – siamo lontani da questo standard che dovrebbe essere raggiunto nel giro di alcuni anni dalle regioni. Certo questo appare molto difficile.

Questi otto indicatori sono strumenti agili di governo, relativamente facili da raccogliere e da interpretare: si parla ad esempio di liste d'attesa, di durata del ricovero che, se troppo lungo o troppo corto, in Hospice depone per una non appropriatezza, se supera una certa percentuale.

Quindi, per finire, a che punto siamo? L'impressione, da qualche anno, è quella di essere veramente a un nuovo inizio. C'è l'impressione che ci sia un accordo sufficiente, cioè che la società stia cominciando a capire di che si parla, almeno ai livelli di governo, e che la gente nel suo insieme non possa più attendere perché questi sono bisogni di tutti i giorni.

Sicuramente le cure palliative sono in rapida crescita perché, dal 2005, ogni anno sono raddoppiati gli Hospice. È un momento di evoluzione promettente però si rischia di mancare l'obiettivo, in particolare per come viene intesa a livello regionale (nelle diverse regioni e nella loro autonomia) la rete delle cure palliative. Sembra che molto si giochi su questo rapporto tra le varie regioni per arrivare a interpretare nel modo giusto l'idea della rete. Se la rete è intesa solo come somma di centri del dolore, se è intesa solo come numero di Hospice aperti, o solo come assistenza

domiciliare, ci sono tutte le probabilità che una rete, e quindi un'assistenza continua e integrata nelle ultime fasi di vita, non si realizzi proprio.

Era a suo tempo stato annunciato un piano sanitario nazionale, e una commissione ha cominciato a lavorare ad esso già nel dicembre del 2006. Già a gennaio 2007 aveva posto dei punti, interessanti perché riassumono le cose più importanti; ad esempio l'importanza del monitoraggio della qualità, con questi standard, la facilitazione della ricettazione del dolore. In Senato è passato l'utilizzo del ricettario standard, quindi ci stiamo arrivando. L'informazione della popolazione: si potrebbe arrivare a un programma di informazione ben organizzato in questo senso, la necessità di una norma di riferimento nazionale per come costruire le reti pur rispettando le autonomie regionali. E poi anche l'iter formativo: non avendo ancora una specialità l'iter formativo è ancora un po' incerto. Si inizia a capire anche che certi malati, come i malati ventilati a domicilio, come i problemi delle terapie intensive, vanno trattati a parte. Ma nell'ultimo anno sono stati compiuti passi importanti a livello nazionale.

Due note personali per concludere. Facendo epidemiologia con Eugenio Paci abbiamo sempre, per così dire, Gadamer in tasca: abbiamo imparato cioè che anche la ricerca parte da interpretazioni, arriva a interpretazioni. Ora, siccome diventa così importante l'utilizzo di indicatori in questa fase, è importante anche capire che vanno usati bene. Ho già avuto esperienze di possibili letture rigide, quasi meccaniche che creano equivoci e dissidi.

Per esempio se volessimo utilizzare ingenuamente l'idea del morire a casa come un indicatore di buona qualità del morire, commetteremmo un errore. Sappiamo infatti che il morire per tumore al proprio domicilio è più frequente nel sud di Italia, che pure è carente per l'utilizzo degli oppioidi, per numero di famiglie che hanno un impatto economico grave come effetto dell'assistenza al proprio caro, per indice di copertura con cure palliative. Quindi non è il morire a casa di per sé che conta.

Gli indicatori vanno visti all'interno di una serie complessa di altri indicatori e anche di una conoscenza del sistema. In Toscana stiamo lavorando da tempo su questo. Guardiamo, ad esempio, questo risultato: nell'area di Firenze in quel momento, nel 2002, avevamo 1/3 di persone morenti per malattia oncologica curate dalle cure palliative nelle ultime fasi della loro vita: si vede come in chi ha ricevuto le cure palliative la percentuale di morte in ospedale passi dal 52% al 16%. Integrando le due conoscenze - vale a dire quali servizi sono offerti in una certa area in un certo periodo, e quale è il luogo di morte - l'indicatore "luogo di morte" assume il suo senso, diventa correttamente interpretabile. Poi abbiamo proposto altri indicatori, sui quali il dibattito è del tutto aperto anche nella letteratura internazionale: la chemioterapia e la terapia intensiva negli ultimi giorni di vita. C'è insomma la possibilità di leggere quello che sta accadendo anche con dati amministrativi, se questi vengono usati con molta cautela e anche con una certa modestia nel confrontarsi poi con quelli clinici, per capire quali funzionano meglio e quali peggio: questo però è possibile.

L'ultima nota che vorrei fare riguarda l'importanza del dibattito etico per la crescita del movimento delle cure palliative. C'è una tendenza, a mio parere, a cercare di portare fuori le cure palliative da problemi conflittuali dell'etica. La Commissione nazionale di bioetica nel '95 disse: "le cure palliative hanno un alto valore bioetico", ed è vero. Siamo tutti qui per questo. Ma nello stesso tempo non possiamo pensare che tutto avvenga naturalmente, che sia possibile in cure palliative evitare la dimensione della conflittualità etica. Mi sembra vero per noi quello che dice Weissman a proposito dei processi decisionali nelle cure di fine vita, cioè che c'è una serie di passaggi, e tanti anche, in cui bisogna fare degli *shift*, passare a nuove posizioni poi magari tornare anche indietro. Tutti questi passaggi sono emotivamente coinvolgenti, sono delle sfide, a volte comportano anche dei problemi etici importanti. Allora anche l'aspetto etico, se si riesce a viverlo in maniera sana all'interno del mondo delle cure palliative, anche nei suoi aspetti conflittuali, può essere importante.

GLI AUTORI

Claudia Borreani, psicologa, è responsabile della Struttura complessa di Psicologia alla Fondazione Irccs Istituto Nazionale Tumori di Milano.

Nicola Casanova, dottore di ricerca in filosofia e giornalista pubblicista. Ha pubblicato numerosi saggi e monografie, fra cui *La strada stretta. Storia del Forteto* (Bologna 2003) e *Il baule dell'attore* (Firenze 2006). Dal 2009 lavora a File come segretario scientifico. n.casanova@leniterapia.it

Romano Del Nord, professore ordinario di Tecnologia dell'Architettura presso la Facoltà di Architettura di Firenze. Pro-rettore all'edilizia dell'Università degli Studi di Firenze. Direttore del Centro interuniversitario di ricerca "Tesis". Vicepresidente della International Academy for Design and Health. Presidente del Comitato Scientifico della Società italiana di tecnica ospedaliera. Presidente della Commissione per l'istruttoria dei progetti per alloggi e residenze universitarie ex legge 338.

Laura Falsini, è laureata in Scienze Biologiche e insegnante di ruolo per Matematica e Scienze nella scuola secondaria di 1° grado. Volontaria domiciliare in cure palliative dal 2004. Dal 2009 è presidente dell'associazione Insieme per mano-onlus. laurafal@alice.it

Piero Gambaccini, professore di radiologia medica, ha esercitato per oltre trent'anni come primario ospedaliero in Firenze, dove ha tenuto per vari anni l'incarico di direttore dell'Ospedale San Giovanni di Dio. Ritiratosi dalla professione, si è dedicato per undici anni al volontariato, prestando la sua opera nei campi dei profughi fuggiti dalla Cambogia, negli ospedali e nei lebbrosari dei missionari Camilliani in Thailandia con il riconoscimento della Casa Reale e del governo thailandese. Al tempo della guerra fredda ha collaborato con il nunzio apostolico del sud-est asiatico, arcivescovo Renato Martino (oggi osservatore della Santa Sede alle Nazioni Unite) per fornire apparecchiature mediche all'Ospedale di Vientiane, Laos.

Mario Guazzelli, dopo la laurea in Medicina e Chirurgia conseguita all'Università di Pisa nel 1973, si è specializzato in Psichiatria nel 1977. Nel 1991 ha avuto l'affidamento del corso di Clinica Psichiatrica del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia. Nel 2001 è diventato professore ordinario di Psicologia Generale e nel 2006 di Psicologia Clinica presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia. È direttore del Centro Interdipartimentale di Ricerca in Esplorazione Funzionale del Cervello e del Master in Psicoterapia Integrata ad Orientamento interpersonale. È segretario della Società Italiana di Neuropsicofarmacologia. L'attività scientifica consta di oltre 150 articoli in riviste

nazionali ed internazionali ed in volumi su temi di Psichiatria, Medicina del Sonno, Neuroscienze, Psicofarmacologia e Filosofia.

Lesley Howell, è psicologa clinica presso il Maggie's Center di Dundee, in Gran Bretagna.

Iacopo Lanini, laureato in Psicologia presso la Facoltà di psicologia dell'Università degli Studi di Firenze. Nel 2006 ha seguito il Master in Cure palliative , Terapia del dolore e Cure di fine vita in Terapia Intensiva promosso da File e dall'Università di Firenze. Dal 2008 lavora per la Fondazione Italiana di Leniterapia come Psicologo integrato all'equipe dell'Unità di Cure Palliative Leniterapia Zona Firenze Centro della Asf per le attività cliniche domiciliari ed in Hospice, per la presa in carico psicologica precoce dei pazienti in fase avanzata di malattia e per l'elaborazione del lutto a lungo termine. iacopolan@yahoo.it

Maurizio Mannocci, medico palliativista, è direttore della Unità di cure palliative del Mugello della Asl 10 e fa parte del Consiglio direttivo della Sicp – Società Italiana di Cure Palliative. maurizio.mannocci@asf.toscana.it

Annamaria Marzi, infermiera, è dirigente dell'assistenza infermieristica presso l'Hospice "Casa Madonna dell'Uliveto" di Albinea – Reggio Emilia.

Alice Maspero, laureata in Scienze della Comunicazione, lavora dal 2007 presso File, Fondazione Italiana di Leniterapia, in qualità di addetta alla comunicazione. a.maspero@leniterapia.it

Guido Miccinesi, psichiatra ed epidemiologo, lavora presso il Cancer Prevention and Research Institute di Firenze (Ispo). Dopo la laurea in Medicina (1984) e la specializzazione in Psichiatria (1989) si è dedicato per alcuni anni alla bioetica clinica, al seguito del professor Sandro Spinsanti. Conseguita una specializzazione in Statistica e un master in Epidemiologia, negli ultimi dieci anni si è dedicato completamente alla epidemiologia in campo oncologico, approfondendo in particolare i temi del rispetto della dignità del malato, della leniterapia e del supporto psicologico nella riabilitazione oncologica. Ha pubblicato un centinaio di articoli scientifici su riviste soggette a *peer review* su argomenti di cure palliative, psiconcologia ed epidemiologia dei tumori. E' membro del Comitato Scientifico di File. g.miccinesi@ispo.toscana.it

Alberto Mosetti, è architetto con una vasta esperienza di progettazione e direzione lavori nell'ambito dell'edilizia e dei servizi socio-sanitari, sia pubblici che privati. Socio benemerito di File, ha donato a File la sua consulenza e direzione lavori per l'arredamento dell'Hospice di San Felice a Ema "Carlotta Antinori". albemosetti@yahoo.it

Carlo Peruselli, direttore della Struttura Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria di Biella, è uno dei tre esperti in cure palliative che il Ministero della Salute ha nominato, insieme a quattro specialisti in terapia del dolore, allo scopo di affiancare la Commissione nazionale che sta lavorando all'attuazione dei principi contenuti nella legge 38 del 15 marzo 2010, prima legge dello Stato sulle cure palliative.

Sandro Spinsanti, ha insegnato etica medica nella Facoltà di Medicina dell'Università Cattolica di Roma e bioetica all'Università di Firenze. Ha fondato e dirige l'Istituto Giano per le *medical humanities* e il *management* in sanità (Roma). Dirige la rivista "Janus. Medicina, cultura, culture" (ed. Zadig-Roma). Fra le sue numerose pubblicazioni, *Chi ha potere sul mio corpo?* (Milano 1999). E' membro del Comitato Scientifico di File. gianorom@tin.it

Gianfranco Ravasi, cardinale, arcivescovo cattolico e biblista italiano, teologo, ebraista ed archeologo. Dal 2007 è presidente del Pontificio Consiglio della Cultura, della Pontificia commissione per i Beni Culturali della Chiesa e presidente della Pontificia Commissione di Archeologia Sacra.

Ben Refuerzo, è architetto e designer per l'azienda R-2Arch ed è stato docente nell'Università del Texas. Ha ricevuto numerosi riconoscimenti, fra i quali l'*Honor Award* della Società americana degli architetti e per tre volte il *Progressive Architecture Award*. Le sue ricerche sono focalizzate sui fattori sociali, culturali e comportamentali applicati al design.

Franco Toscani, è direttore scientifico della Fondazione "Lino Maestroni", ed è stato responsabile del Servizio di cure palliative all'Ospedale di Cremona. Ha pubblicato 170 articoli e dodici monografie, fra cui *Il malato terminale* (Il Saggiatore, 1997). E' membro del Comitato scientifico di File. E' socio fondatore, fra l'altro, della Società Italiana di Cure Palliative, ed ha partecipato a numerose ricerche internazionali. Attualmente è docente a contratto presso l'Università di Torino. f.toscani@alice.it

Stephen Verderber, è architetto e docente presso la Scuola di Architettura nel Dipartimento di Scienze della salute pubblica presso la Clemson University, negli Stati Uniti.

Elena Zacchioli, architetta bolognese, dal 1981 si è dedicata particolarmente alla progettazione di complessi ospedalieri e strutture sanitarie collaborando, inoltre, alle principali progettazioni nello studio paterno.

INDICE

Premessa, Donatella Carmi Bartolozzi	3
Introduzione, Alice Maspero e Nicola Casanova	7
Parte prima. La cura del malato di fine vita	
La narrazione in medicina, <i>Sandro Spinsanti</i>	15
Il miracolo dell'empatia, <i>Gianfranco Ravasi</i>	18
L'importanza dello psicologo per il malato oncologico, <i>Piero Gambaccini</i>	23
Narrativa, emozioni e cervello, <i>Mario Guazzelli</i>	25
Le 'storie' in leniterapia. Uno strumento per curare, <i>Carlo Peruselli</i>	33
La ricerca qualitativa in leniterapia, <i>Claudia Borreani</i>	40
Narratives e Hospice, <i>Annamaria Marzi</i>	42
Parte seconda. La formazione del volontario in cure palliative nel Mugello	
Diventare volontario in cure palliative: l'esperienza di File, <i>Alice Maspero e Nicola Casanova</i>	49
Un progetto per il territorio, <i>Iacopo Lanini</i>	53
Un successo per l'assistenza e per la diffusione di cultura, <i>Laura Falsini</i>	55
Comprendere l'approccio palliativo: una sintesi dei contenuti del corso di formazione <i>Maurizio Mannocci</i>	57
Parte terza. Hospice e territorio	
I "nuovi-antichi" spazi di cura per la medicina del futuro, <i>Romano Del Nord</i>	69
Una casa per il tempo breve: l'esperienza dei Maggie's Centre, <i>Lesley Howell</i>	74
Innovazioni nell'architettura degli Hospice, <i>Stephen Verderber, Ben Refuerzo</i>	78
Hospice: attraverso la Storia, in cerca dell'Essenza, <i>Franco Toscani</i>	81
L'architettura dell'Hospice come elemento fondante per la cura: l'esperienza di San Felice a Ema, <i>Alberto Mosetti</i>	86
Un'esperienza italiana: l'Hospice Seragnoli di Bologna e l'ambiente come terapia, <i>Elena Zacchioli</i>	89
Il sistema delle cure in Italia, <i>Guido Miccinesi</i>	93
Gli autori	99

Finito di stampare nel mese di Aprile 2012

Grafica, Impaginazione e Stampa

blucomunicazione.com