

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Convegno
“... ed io avrò cura di te”.
Aspetti multidisciplinari
nell’assistenza al malato a prognosi severa

Istituto Superiore di Sanità
Roma, 27 febbraio 2008

Atti

A cura di
Andrea Geraci
Dipartimento del Farmaco

ISSN 1123-3117
Rapporti ISTISAN
08/16

Istituto Superiore di Sanità

Convegno. "...ed io avrò cura di te". Aspetti multidisciplinari nell'assistenza al malato a prognosi severa. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 27 febbraio 2008. Atti.

A cura di Andrea Geraci

2008, iv, 58 p. Rapporti ISTISAN 08/16

Questo convegno mette in evidenza la centralità delle persone gravemente malate col loro bisogno di assistenza clinica, psicologica e spirituale. Sono stati trattati argomenti come le cure palliative e l'organizzazione degli *hospice*, gli aspetti psicologici e le storie vere di malati, nonché il possibile utilizzo di terapie non convenzionali (o complementari) in situazioni anche gravi. Un aspetto che accomuna le cure palliative e tali terapie è l'approccio olistico alla persona, che viene vista nella sua totalità: il paziente vive le problematiche fisiche, gli sconvolgimenti psicologici e le tematiche spirituali che una malattia grave inevitabilmente pone davanti. Chi si prende cura della persona che soffre – dall'oncologo al volontario, dal terapeuta occupazionale all'assistente spirituale, dall'agopuntore al maestro di yoga – tiene conto di queste fondamentali componenti umane. Negli ultimi tempi è sempre più evidente questa presa di coscienza, sia da parte delle associazioni dei pazienti così come del mondo sanitario e istituzionale.

Parole chiave: Cure palliative, *Hospice*, Terapie complementari

Istituto Superiore di Sanità

Conference. "...I'll care about you". Multidisciplinary aspects in the assistance for patients with severe prognosis. Istituto Superiore di Sanità. Rome, February 27, 2008. Proceedings.

Edited by Andrea Geraci

2008, iv, 58 p. Rapporti ISTISAN 08/16 (in Italian)

This conference emphasizes the centrality of seriously ill people who need both clinical, psychological and spiritual support. The discussion addressed topics such as palliative care, management of hospice, psychological aspects and the true stories of patients, then the possible use of unconventional therapies in serious illness. A common aspect regarding palliative care and the so-called unconventional therapies is the holistic approach to the person who is considered as a whole: patients suffer from physical problems and psychological upheavals, and spiritual themes that the serious illness inevitably can raise. Who takes care of suffering people – from the oncologist to the volunteer, from the occupational therapist to the spiritual assistant, from the acupuncturist to the master of yoga – considers these basic human aspects. In recent times this awareness is always felt stronger by both patient associations, and the world of health care and institutions.

Key words: Palliative care, Hospices, Complementary therapies

Si ringraziano: Ilaria Itrò per l'organizzazione generale del convegno; Massimo Marzi per l'organizzazione tecnica ed Ernesto Costabile per la parte documentale (Dipartimento del Farmaco).

Un ringraziamento particolare va a Emanuela Salvi (Centro Nazionale AIDS) per aver collaborato all'elaborazione dei temi del convegno.

Per informazioni su questo documento rivolgersi a: andrea.geraci@iss.it.

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it.

Citare questo documento come segue:

Geraci A (Ed.). *Convegno. "...ed io avrò cura di te". Aspetti multidisciplinari nell'assistenza al malato a prognosi severa. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 27 febbraio 2008. Atti.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2008. (Rapporti ISTISAN 08/16).

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità e Direttore responsabile: *Enrico Garaci*
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 131/88 del 1° marzo 1988

Redazione: *Paola De Castro, Sara Modigliani e Sandra Salinetti*
La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori.

© Istituto Superiore di Sanità 2008

INDICE

Prefazione	iii
Indirizzo di benvenuto <i>Stefano Vella</i>	1
PRIMA SESSIONE	
Aspetti istituzionali e clinico-assistenziali	
L'impegno delle istituzioni <i>Marco Spizzichino</i>	5
Le cure palliative in Italia <i>Giovanni Zaninetta</i>	11
Dall'ospedale all'<i>hospice</i>: aspetti clinici e non solo <i>Adriana Turriziani</i>	15
SECONDA SESSIONE	
Aspetti psicologici ed esperienze di vita	
Interventi psicologici <i>Livia Ileana Duce</i>	25
Esperienza dei pazienti, dei familiari e degli amici <i>Livia Ileana Duce, Nicola Dell'Edera</i>	27
Strutture di accoglienza pubbliche e private <i>Margherita Errico, Rosaria Iardino</i>	28
Esperienze di vita accanto al malato <i>Franco Mozzetti</i>	30
TERZA SESSIONE	
La visione olistica della persona e le terapie non convenzionali	
Terapie non convenzionali per il malato grave <i>Andrea Geraci</i>	37
Medicina antroposofica: cura del corpo e dell'anima <i>Attilio Trionfera</i>	50
Senso della vita e della morte, significato di terapia <i>Lorenzo Ostuni</i>	55

PREFAZIONE

L'idea di organizzare un convegno su problematiche che fossero vicine alle esigenze di chi sta vivendo una malattia molto grave, è nata durante il lavoro svolto all'interno di un gruppo di studio che ha coinvolto il nostro Dipartimento del Farmaco, l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), il Ministero della Salute e le Associazioni dei malati. Questo gruppo è stato fortemente voluto dal nostro Presidente, Prof. Enrico Garaci. Durante le riunioni si è discusso di vari temi, ma la problematica che costantemente emergeva era il bisogno di cure da parte del paziente, nel senso più ampio della parola. Certo è importante risolvere il problema, ad esempio, dell'accesso ad un certo tipo di farmaco, ma è altrettanto fondamentale vedere nella persona che sta male l'essere umano nella sua totalità. Ecco che cure palliative, terapie non convenzionali o complementari sono le prime che mi sono venute in mente, avendo esse la peculiarità di guardare più alla persona malata che alla malattia. Questa è una differenza sostanziale e ogni giorno ce ne rendiamo conto sempre più. Anche le istituzioni sono oggi più sensibili e contribuiscono concretamente a non far sentire soli i malati. L'Istituto Superiore di Sanità nasce come un organo di ricerca, controllo e sperimentazione, ma ultimamente ha assunto un ruolo sempre più importante anche nell'ambito della comunicazione, della divulgazione di temi di carattere scientifico e socio-sanitario.

Favorire la comunicazione è, tra l'altro, uno dei punti delle linee guida che l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha diffuso sia nell'ambito delle cure palliative che in quello delle cosiddette medicine complementari (o alternative o non convenzionali): di queste si parla in alcuni degli interventi del convegno. Si diceva dell'assistenza alla persona malata, dell'approccio di tipo olistico, del prendersi cura di chi soffre, del *pallium* (mantello) posto a protezione di chi sta molto male o di chi sta morendo. Un aspetto che emerge dal convegno è senza dubbio la scoperta o la riscoperta che prendersi cura di un malato rappresenta un servizio, oltre ovviamente che per il paziente, anche per il terapeuta o assistente. Questi riceve un grande insegnamento morale e a lui viene offerta un'occasione di crescita personale: viene così ad affermarsi quell'aspetto spirituale, indipendentemente dai culti, dalle religioni o i convincimenti personali, che è insito nella natura dell'uomo.

Due brevi considerazioni:

- 1) Stiamo diventando una società di anziani che comporterà, tra qualche anno, grossi problemi di tipo assistenziale con le relative implicazioni economiche, sanitarie, sociali: il *modello hospice*, di cui si parla diffusamente nel convegno, potrebbe diventare un punto di riferimento per numerosi pazienti e/o anziani che necessitano di assistenza continuativa.
- 2) Globalizzazione è un termine molto usato oggi. Di fatto si sta realizzando una società multietnica con tradizioni, religioni, terapie diverse. Tutto questo può portare allo scontro, al rifiuto, oppure al confronto. In questo secondo caso, attraverso la conoscenza di ciò che porta l'altro, si può giungere all'integrazione e alla crescita culturale, pur nella consapevolezza delle radici di appartenenza di ciascuno di noi. Questo è un po' il messaggio che si vuole dare parlando di terapie non convenzionali. Alcuni sistemi terapeutici millenari come, ad esempio, la medicina tradizionale cinese o la medicina ayurvedica indiana, offrono una grande potenzialità di conoscenze e l'idea di un'integrazione con la medicina occidentale attraverso una rigorosa ricerca scientifica, è auspicabile e possibile.

La giornata si è sviluppata attraverso tre sessioni. Nella prima sono stati illustrati gli aspetti legislativi e organizzativi degli *hospice* e sono state approfondite le tematiche clinico-

assistenziali, sociali, psicologiche e spirituali legate alle cure palliative del malato a prognosi severa. Nella seconda parte sono state messe in evidenza gli aspetti psicologici e le storie reali, vissute dai malati e da chi li assiste. Nella terza e ultima sessione si è parlato della possibile integrazione di alcune terapie non convenzionali e dell'approccio olistico e multidisciplinare al malato, inteso come persona di cui avere cura fino all'ultimo istante della sua vita.

INDIRIZZO DI BENVENUTO

Stefano Vella

Dipartimento del Farmaco, Istituto Superiore di Sanità, Roma

L'Istituto Superiore di Sanità si occupa di tante cose: di controllo, ricerca, consulenza e comunicazione. Noi siamo del Dipartimento del Farmaco e, rifacendoci al concetto greco di *pharmakon*, ci occupiamo in generale di terapia, di cura. Ecco, la cura è l'argomento di questa giornata. Anche l'approccio olistico di cui si parlerà, è un concetto sempre più sentito negli ultimi tempi da parte ovviamente dei pazienti ma anche dalle istituzioni e da tutto il personale sanitario: la persona vista nella sua interezza e unicità.

Il prendersi cura di coloro che stanno male, è un fatto molto importante e devo dire che questo concetto lo sento particolarmente, anche perché in questo momento c'è una persona a me molto vicina, che ha un problema di tipo oncologico. Io sono medico da tanti anni, ho praticato la professione, poi mi sono occupato di una patologia grave come l'AIDS, da alcuni anni dirigo un Dipartimento, ma adesso mi sento debole di fronte a certi eventi che mi toccano da vicino. Quella che sto vivendo è una sensazione di grande impotenza, anche a livello di comunicazione. Ecco, come prendersi cura di chi sta molto male?

Noi del Farmaco, tra le varie attività, siamo all'interno di un gruppo di lavoro insieme alle Associazioni dei pazienti, in collaborazione con l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e il Ministero della Salute, per cercare di dare delle risposte alle esigenze dei malati. *Alleanza contro il cancro* è poi un altro strumento al servizio dei malati oncologici a cui l'Istituto Superiore di Sanità dà il proprio contributo. Questa è una rete dei principali Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) italiani di tipo oncologico. Il nostro Istituto si occupa in particolare di aspetti come la qualità della vita, della gestione del paziente oncologico anziano e anche del miglioramento della comunicazione a livello nazionale.

Penso che la giornata di oggi possa favorire un momento di riflessione per tutti coloro che sentono questo tipo di problematica, dai pazienti con i loro familiari e amici a tutte le figure professionali che si prendono cura di chi sta male: dal medico all'infermiere, dallo psicologo all'assistente spirituale, al volontario. Le cure palliative, gli *hospice*, l'approccio olistico alla persona malata, l'esperienza dei pazienti e delle associazioni dei pazienti sono gli argomenti che verranno approfonditi.

PRIMA SESSIONE
Aspetti istituzionali e clinico-assistenziali

L'IMPEGNO DELLE ISTITUZIONI

Marco Spizzichino

Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma

La legislazione

In Italia muoiono ogni anno oltre 165.000 persone a causa di una malattia neoplastica (1) e la maggior parte di esse, il 90%, necessita di un piano personalizzato di cura e assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita residua possibile durante gli ultimi mesi di vita. Tale fase, definita comunemente “fase terminale”, è caratterizzata per la persona malata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento, primo fra tutti il dolore, e da una sofferenza globale, che coinvolge anche il nucleo familiare, tale da mettere spesso in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche del malato e dei suoi cari.

La razionalizzazione degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nell'ultimo periodo di vita delle persone affette da una malattia ad andamento inguaribile ha rappresentato un obiettivo importante degli ultimi due Piani Sanitari Nazionali e la previsione di rafforzare e realizzare pienamente la rete nazionale delle cure palliative è un contenuto importante anche del Piano Sanitario Nazionale 2008-2011.

Come è noto la svolta decisiva nella storia delle cure palliative in Italia è rappresentata dall'emanazione della Legge 39 del 26 febbraio 1999, con la quale è stato previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (*hospice*) in tutte le Regioni italiane (2); per il raggiungimento di tale obiettivo sono state riservate risorse finanziarie pari a circa 206 milioni di euro.

La Legge, e in seguito il decreto attuativo del 28 settembre 1999, prevedeva che le Regioni presentassero al Ministero della Sanità non solo i progetti preliminari degli *hospice* ma anche quelli relativi ai programmi complessivi contenenti le modalità con cui costituire la rete assistenziale di cure palliative.

Un modello flessibile

Ciò che emerge è la necessità di un modello di intervento di cure palliative flessibile e articolabile in base alle scelte regionali, ma che, essendo a tutti gli effetti un Livello Essenziale di Assistenza (LEA), garantisca in tutto il Paese la risposta ottimale ai bisogni della popolazione, sia a quelli dei malati sia a quelli delle famiglie.

La rete deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata e in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare, nel 75-85% dei casi (se è presente una reale rete di intervento), e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione, in genere il 15-25% dei malati assistibili.

Per ciò che riguarda il modello organizzativo vanno tenute presenti le indicazioni contenute nell'Accordo del 19 aprile 2001 della Conferenza Unificata “Accordo tra il Ministro della

sanità, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative" (3). Tale documento indica che:

“la rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da una aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative:

- Assistenza ambulatoriale
- Assistenza domiciliare Integrata
- Assistenza Domiciliare Specialistica
- Ricovero Ospedaliero in regime ordinario o *day hospital*
- Assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative.”

Il Programma nazionale per la realizzazione di strutture residenziali per le cure palliative (*hospice*) ha stanziato 206.604.967,28 euro; la quota di finanziamento attribuita a ciascuna Regione è stata calcolata in funzione dei tassi di mortalità per neoplasie.

Al suo completamento si avranno sul territorio nazionale 188 strutture per un totale di 2025 posti letto (Tabella 1).

Attualmente sono attive 109 strutture tra pubbliche e private convenzionate; di queste, 69 sono finanziate con gli stanziamenti statali previsti dal programma nazionale; l'attuale numero di *hospice* realizzati è indubbiamente un risultato insoddisfacente rispetto alle previsioni iniziali. Tale dato appare maggiormente preoccupante se si considera che la maggior parte di questi *hospice* sono localizzati nel nord Italia. È comunque importante sottolineare l'elevato standard qualitativo nei criteri edilizi utilizzati per la realizzazione di tali strutture.

Tabella 1. Strutture programmate e realizzate in ogni regione

Regione	Totale strutture	Totale posti letto	Posti letto per 10.000 ab.	Finanziamenti statali	Altri finanziamenti
Piemonte	18	191	0,44	5	-
Valle d'Aosta	1	7	0,56	-	-
Lombardia	30	332	0,35	16	22
PA Bolzano	1	10	0,21	1	-
PA Trento	2	20	0,40	1	-
Veneto	14	126	0,27	12	2
Friuli-Venezia Giulia	4	45	0,37	-	1
Liguria	7	76	0,47	3	1
Emilia Romagna	20	220	0,53	13	4
Toscana	16	147	0,41	3	1
Umbria	4	34	0,39	-	-
Marche	9	80	0,52	1	-
Lazio	6	103	0,19	2	8
Abruzzo	7	78	0,60	-	-
Molise	1	11	0,34	1	-
Campania	9	90	0,16	1	-
Puglia	8	112	0,28	2	1
Basilicata	5	48	0,81	2	-
Calabria	7	80	0,40	2	-
Sicilia	16	177	0,35	3	-
Sardegna	3	38	0,23	1	-
Totale	188	2025	0,34	69	40

PA: Provincia Autonoma

Se si analizza la capacità regionale di spesa, la situazione appare maggiormente soddisfacente ed è possibile intravedere una prospettiva futura sicuramente più positiva rispetto al dato precedentemente analizzato relativo alla capacità realizzativa (Tabella 2).

A tale riguardo il risultato ottenuto lascia prevedere nel prossimo futuro una costante crescita degli *hospice* funzionanti.

Tabella 2. Finanziamenti erogati al marzo 2008 nell'ambito del programma nazionale per la realizzazione di strutture di cure palliative

Regione	Finanziamento	Importo erogato	Residui	% realizzazione
Piemonte	18.464.816,80	14.147.212,75	4.317.604,05	76,62
Valle d'Aosta	902.096,06	45.104,80	856.991,26	5,00
Lombardia	34.244.898,55	31.650.823,73	2.579.173,54	92,42
PA Bolzano	1.403.219,79	1.403.219,78	0,00	100,00
PA Trento	1.755.506,33	977.082,76	778.423,58	55,66
Friuli-Venezia Giulia	5.698.336,30	2.152.231,06	3.546.105,24	37,77
Veneto	16.421.994,30	15.709.442,93	712.551,36	95,66
Liguria	8.331.965,62	2.862.315,80	5.469.649,82	34,35
Emilia-Romagna	17.191.415,61	17.191.415,61	0,00	100,00
Toscana	15.504.932,13	14.525.915,24	979.016,90	93,69
Marche	5.505.836,74	4.157.290,19	1.348.546,56	75,51
Umbria	3.364.738,32	2.926.519,49	438.101,26	86,98
Abruzzo	4.355.868,48	383.283,05	3.972.585,43	8,80
Lazio	17.465.833,88	13.756.362,89	3.709.080,02	78,76
Campania	15.947.834,93	8.870.924,13	7.076.910,80	55,62
Molise	1.134.612,80	1.134.611,60	0,00	100,00
Basilicata	1.795.223,19	895.403,33	899.819,87	49,88
Puglia	11.069.230,89	8.923.866,75	2.145.364,10	80,62
Calabria	5.711.710,58	2.151.868,13	3.559.842,46	37,67
Sicilia	15.298.163,70	12.081.710,48	3.216.453,23	78,97
Sardegna	4.998.022,84	795.105,96	4.202.916,87	15,91
Totale	206.566.257,84	156.741.710,46	49.809.136,35	75,88

È da sottolineare che la creazione degli *hospice* non assicura la reale attivazione di una rete assistenziale; anzi, l'esistenza di strutture residenziali non organizzate in un sistema di rete nel quale sia garantita l'attivazione obbligatoria di assistenza domiciliare di cure palliative, rende vano quanto programmato originariamente dal legislatore, trasformando gli *hospice* in strutture che disattendono i principi ispiratori del movimento delle cure palliative.

Tra le cose realizzate a livello istituzionale, finalizzate al monitoraggio dell'assistenza erogata, in attuazione di quanto previsto dal D.M. del 28 settembre 1999, di primaria importanza è il *sistema di indicatori* per la verifica dei risultati ottenuti. Con l'accordo del 13 marzo 2003 sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano è stato approvato un sistema di 32 indicatori relativi alla rete di cure palliative tali da permettere la verifica dei risultati ottenuti e della qualità erogata.

Tra le attività finalizzate al monitoraggio delle prestazioni erogate, in sede di Commissione LEA è stato approvato un regolamento denominato: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169 della Legge 30 dicembre 2004, n. 311" con il quale si determinano i valori standard che le Regioni devono raggiungere nel triennio 2006-2008, calcolati sulla base di otto indicatori scelti tra quelli approvati dalla Conferenza Stato-Regioni. Tale decreto rappresenta un risultato

particolarmente rilevante al fine di garantire che le modalità di erogazione nell'offerta di cure palliative nel nostro Paese siano uniformi sull'intero territorio nazionale.

Sempre all'interno della Commissione LEA sono stati elaborati due documenti riguardanti la caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio il primo, e la caratterizzazione delle prestazioni residenziali e semiresidenziali il secondo. In entrambi i documenti viene esplicitata l'assistenza nel caso di cure palliative a malati terminali.

Le cure palliative domiciliari vengono caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di elevata complessità, erogata da una équipe in possesso di specifiche competenze e nel documento viene identificata la tipologia dei pazienti assistiti, l'elenco delle prestazioni e i costi.

Risposta intensiva ai bisogni

L'assistenza residenziale si concretizza, nell'ambito palliativo, negli *hospice* e nel documento riguardante la residenzialità vengono evidenziati gli aspetti riguardanti la qualità, la complessità e l'intensità delle prestazioni erogate.

Per la qualità deve essere assicurata la presenza di:

1. specifici protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il *nursing*.
2. programmi formalizzati, per:
 - a. l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia;
 - b. l'accompagnamento alla morte e assistenza al lutto;
 - c. l'*audit* clinico e il sostegno psico-emotivo all'équipe;
 - d. la formazione continua del personale.
3. specifici criteri per il reclutamento e la valutazione periodica del personale.
4. accordi formalizzati con i Soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati nell'ASL di riferimento, all'interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura.

Per la complessità deve essere assicurata la presenza di una équipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta almeno da:

- medico;
- infermiere;
- operatore tecnico dell'assistenza;
- fisioterapista;
- psicologo;
- assistente sociale;
- assistente spirituale.

Infine per l'intensità devono essere garantiti sette giorni su sette e nelle 24 ore assistenza medica, presenza infermieristica continuativa e presenza continuativa di operatori tecnici dell'assistenza.

Sempre nell'ambito dell'intensità devono essere assicurati i seguenti minuti di assistenza paziente/die:

- 30 minuti (medico);
- 180 minuti (infermiere);
- 180 minuti (personale di assistenza);
- 7 minuti (fisioterapista);
- 8 minuti (psicologo);

- 8 minuti (assistente sociale);
- 5 minuti (assistente spirituale).

Ma un concetto fondamentale, ribadito nel documento dedicato alla residenzialità, è che le prestazioni erogate in *hospice* sono inseriti nel LEA distrettuale, anche quando sono logisticamente situate in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative.

In entrambi i livelli assistenziali, sia in regime domiciliare che in regime residenziale, è di primaria importanza che il personale sanitario sia dedicato a tali attività.

Le cure palliative in pediatria

Oltre all'ambito adulto una realtà particolarmente delicata sono le cure palliative in pediatria. Le cure palliative pediatriche si sviluppano secondo livelli di diversa competenza ed esperienza professionale specifica che comprendono:

- un primo livello o approccio palliativo, applicato da tutti i professionisti della salute;
- un secondo livello di cure palliative generali, con professionisti con esperienza e preparazione specifica;
- un terzo livello o team esperto di cure palliative pediatriche, con équipe multiprofessionali e multidisciplinari.

Il team esperto di cure palliative pediatriche, operando all'interno della rete assistenziale, deve essere adeguatamente preparato e supportato a rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia e, attraverso la rete assistenziale, si attiva per assicurare continuità di presa in carico nelle 24 ore.

La rete assistenziale deve garantire a ciascun minore bisognoso di cure palliative pediatriche, la risposta ai suoi principali bisogni di salute attuali ed evolutivi e a quelli della famiglia. In particolare devono essere garantite le azioni essenziali nell'ambito del processo di *assessment* diagnostico e di presa in carico, con la partecipazione attiva nei processi decisionali della famiglia e, per quanto possibile per età e condizione, del bambino.

La cura prestata a domicilio resta per l'età pediatrica l'obiettivo principale da raggiungere. Nonostante ciò, esistono momenti del percorso assistenziale e particolari condizioni transitorie delle famiglie che possono richiedere una soluzione residenziale. In questi casi il luogo di cura deve essere adeguato ad accogliere il minore e la famiglia e il personale specificatamente formato per le cure palliative pediatriche.

La realizzazione della rete di cure palliative pediatriche deve avvenire su base regionale o sovra-regionale, tenendo conto della necessità di provvedere sia ad una assistenza a domicilio del paziente, che ad una forma di assistenza residenziale.

Le Regioni sceglieranno i modelli da attuare, anche in relazione alle caratteristiche dei diversi sistemi sanitari, in cui esse andranno a realizzarsi, tenendo conto della necessità di riorientare l'utilizzo delle risorse al fine di assicurare in ogni Regione lo sviluppo e il coordinamento della rete.

Sui criteri sopra descritti di definizione della rete di cure palliative pediatriche è stato siglato un accordo in Conferenza Stato-Regioni all'inizio del 2008; grazie a questo accordo si potrà garantire ai piccoli pazienti e alle loro famiglie l'adeguata assistenza fino ad oggi negata.

Commissione e piano nazionale

Infine, alla fine del 2006, il Ministro della Salute Livia Turco ha insediato la *Commissione sulla terapia del dolore, le cure palliative e la dignità di fine vita*.

La Commissione, coordinata dallo stesso Ministro, composta da 30 membri di diversa estrazione professionale, ha come finalità quella di elaborare un documento di riferimento generale sullo stato dei servizi e delle procedure inerenti la terapia del dolore, le cure palliative e le cure di fine vita.

In particolare è stato predisposto (ma mai approvato a causa della fine della legislatura) il “Piano nazionale sulle cure palliative” che ha come obiettivo quello di assicurare l’applicazione in tutto il territorio nazionale delle norme esistenti in materia di cure palliative e la piena utilizzazione dei finanziamenti statali messi a disposizione delle regioni per la creazione della rete assistenziale.

Ma nonostante il lavoro fino ad oggi svolto, rimangono irrisolte ancora importanti criticità quali gli aspetti legati alla formazione, le campagne informative, i processi di accreditamento dei soggetti erogatori.

Il cammino per la creazione di reti assistenziali di cure palliative in tutto il nostro Paese oramai è tracciato ma per completarlo è necessario un costante impegno da parte di tutti gli attori coinvolti in modo da garantire un nuovo spazio vitale rappresentato dalla fase di convivenza con la malattia.

Bibliografia

1. Istituto Nazionale di Statistica. *Cause di morte. Anno 2001*. Roma: ISTAT; 2005. (Annuari).
2. Italia. Legge 26 febbraio 1999, n. 39. Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000. *Gazzetta Ufficiale – Serie Generale* n. 48, 27 febbraio 1999.
3. Italia. Accordo 19 aprile 2001. Accordo tra il Ministro della Sanità, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, sul documento di iniziative per l’organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative. *Gazzetta Ufficiale – Serie Generale* n. 110, 14 maggio 2001.

LE CURE PALLIATIVE IN ITALIA

Giovanni Zaninetta

Società Italiana di Cure Palliative (SICP), Hospice Domus Salutis, Brescia

Definizione

Per parlare di cure palliative è indispensabile premettere una definizione che le collochi correttamente nel panorama dei trattamenti medici, con le caratteristiche che le sono proprie e ne documentano la specificità. Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) del 1990 (1):

“le cure palliative sono il prendersi cura attivo e globale del paziente la cui malattia non è più responsiva alle cure specifiche. È fondamentale il controllo del dolore e degli altri sintomi unitamente all'attenzione ai problemi psicologici, sociali e spirituali. L'obiettivo delle cure palliative è di ottenere la miglior qualità di vita per il paziente ed i suoi familiari. Molti aspetti delle cure palliative sono applicabili precocemente, insieme alle terapie specifiche. (Esse) affermano la vita e vedono il morire come un processo naturale,... da non anticipare né da posporre. (Le cure palliative) offrono un sistema di supporto che aiuti il paziente a vivere il più attivamente possibile fino alla morte ed offrono un aiuto alla famiglia per adeguarsi alla malattia del paziente e per elaborare correttamente il lutto.”

Come si può osservare si tratta della definizione di un programma di cura molto impegnativo che considera l'estrema complessità del percorso clinico ed esistenziale del malato terminale, che non può ovviamente essere ricondotta esclusivamente alla soluzione dei problemi clinici, sebbene rilevanti, ma che ne deve considerare necessariamente la dimensione psicologica e spirituale per poterlo accompagnare in questa fase della malattia.

Gli strumenti

Per raggiungere questi obiettivi si devono impiegare strumenti operativi adeguati, primo tra tutti la disponibilità di una équipe multiprofessionale composta da medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, assistenti sociali, cappellano, operatori spirituali, volontari ed eventualmente terapisti della riabilitazione, terapisti occupazionali e musicoterapisti (Figura 1) che realizzino un approccio olistico verso malato e famiglia (2).

Un altro aspetto fondamentale delle cure palliative è rappresentato dalla molteplicità di *setting* assistenziali strettamente integrati: si tratta, infatti, di assicurare al malato la possibilità di scegliere, all'interno di una continuità assistenziale il luogo ove concludere la sua vita, sia esso la casa o una struttura di degenza dedicata, l'*hospice*. L'*hospice* può essere definito come il punto nodale per un progetto assistenziale a pazienti in una fase avanzata di malattia inguaribile, una struttura che può fornire cure adeguate, per il paziente e la sua famiglia. Come si può comprendere, l'*hospice* non è riconducibile esclusivamente ad un reparto, ma assume una valenza dinamica dentro la rete di assistenza che deve assicurare continuità e sicurezza a malati e famiglie in situazione che possono essere assai critiche, potendo diventare il punto di riferimento logistico di tutta la rete (Figura 2).

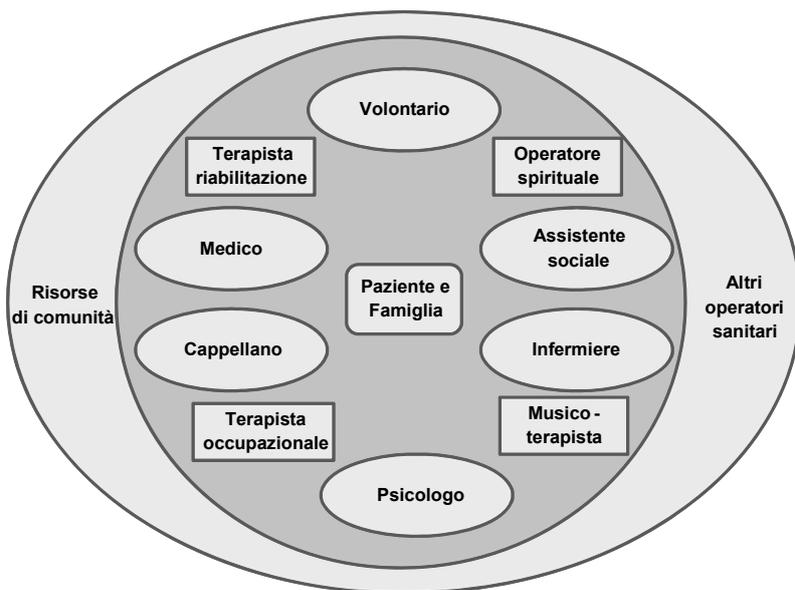


Figura 1. Équipe multidisciplinare nelle cure palliative

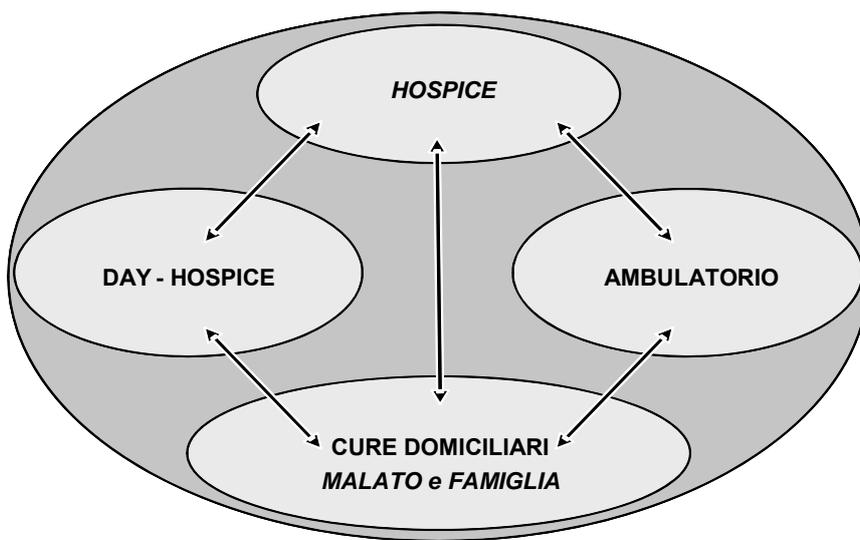


Figura 2. Rete di assistenza per i malati e le famiglie

Ovviamente questo progetto potrà compiersi nel giro di qualche anno con il consolidamento delle strutture da poco avviate e con l'avvio o il completamento dei servizi domiciliari dedicati: gli *hospice* sono, infatti, aumentati dalle poche unità del 2000 a quasi 150 di oggi, essendo cambiato repentinamente il quadro organizzativo e in parte quello culturale delle cure palliative. Nel dettaglio possiamo dire che al dicembre 2006 erano operativi in Italia 105 *hospice*, a fine

2008 è previsto un incremento di altre 101 unità a cui si aggiungeranno in una fase successiva 37 strutture, per un totale di 243 *hospice* dotati di 2736 posti letto.

Questo cambiamento è stato determinato da un percorso legislativo che ha preso inizio nel 1998 con il DM 450 poi convertito in legge nel 1999 (3) e integrato nel 2000 da un Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (4), che ha stabilito le caratteristiche di realizzazione: dopo un'inerzia iniziale dovuta probabilmente alla novità del progetto, il numero di *hospice* realizzati è aumentato sia nel numero sia nella copertura del territorio nazionale, come ben documentato dal testo recentemente pubblicato dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP) (5).

Facendo più ampiamente riferimento alle cure palliative, in campo legislativo si può citare l'ultimo Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 in cui compaiono due paragrafi significativi, il 3.9 "Il dolore e la sofferenza nei percorsi di cura" e il 3.10 "La rete assistenziale per le cure palliative". Altrettanto importante è l'approvazione dello "Schema di regolamento recante la Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo" (6) che consentirà di valutare alla fine del 2008 alcuni *outcome* di base nell'erogazione di cure palliative (almeno per quelle oncologiche) erogate in Italia. Infine un accenno particolare va fatto alle cure palliative in età pediatrica per cui è stato redatto uno specifico accordo che ne stabilisce le peculiarità e i bisogni specifici (7).

L'utenza potenziale delle cure palliative può essere quantificata in una prevalenza annua di circa 240.000 persone, risultato della somma di circa 160.000 malati di cancro e di 80.000 (stimati) malati di altre malattie croniche progressive. È necessario a questo proposito sottolineare come le cure palliative, che storicamente sono nate per i malati di cancro, possano e debbano trovare impiego in molte altre patologie che con il cancro condividono una fase terminale in campo neurologico, cardio-pneumologico e geriatrico. L'approccio palliativo può infatti affrontare e risolvere molti dei problemi comuni alla terminalità di qualsiasi origine utilizzando gli stessi strumenti e la stessa organizzazione territoriale e di degenza.

Questa descrizione non sottintende però che la situazione sia stabile e i risultati acquisiti: di fronte ad un oggettivo sviluppo degli *hospice* in buona parte dell'Italia (anche se esistono regioni meno avanzate) si deve sottolineare che non corrisponde un analogo sviluppo delle cure domiciliari che presentano grandi variazioni di estensione e di qualità anche all'interno di una medesima regione, con problemi sia di organizzazione che di finanziamento: un aiuto in termini di chiarezza potrà venire dalla prossima approvazione di un documento della commissione sui Livelli Essenziali di Assistenza, che stabilirà criteri minimi di riferimento normativi dopo quelli soltanto indicativi, sebbene autorevoli, pubblicati nel 2002 dalla SICP e dalla Federazione Cure Palliative (FCP) (8).

I prossimi obiettivi

Quali sono dunque gli obiettivi del prossimo futuro? Il primo riguarda la qualifica degli operatori di cure palliative: se da un lato gli infermieri possono avere una formazione di base che privilegia la relazione interpersonale e non è lontana dagli obiettivi delle cure palliative, lo stesso non si può dire per i medici a cui manca spesso una specifica formazione e, soprattutto, a cui manca una possibilità, sia nel corso universitario sia dopo la laurea, di acquisire una competenza in questo campo tale da connotare un preciso titolo specialistico, indispensabile, allo stato attuale della normativa ospedaliera, per accedere alla dirigenza medica.

Il punto cruciale tuttavia è sicuramente quello di raggiungere una diffusione omogenea di una rete integrata di cura grazie alla quale, senza alcuna soluzione di continuità, ogni malato bisognoso di cure palliative e la sua famiglia possano trovare una risposta tempestiva ed

efficace, sia che scelgano di restare presso la propria casa sia che debbano essere accolti in *hospice*.

Per quanto riguarda la tipologia dei malati, come precedentemente accennato, l'applicazione delle cure palliative alle patologie non oncologiche è tuttora molto marginale, mentre è necessario che divenga sistematica, quale razionale risposta a condizioni di inguaribilità e di brevità di prognosi: naturalmente questo percorso non sarà breve, poiché deve interagire con numerose variabili scientifiche, etiche ed organizzative legate sia alle diverse specialità coinvolte, ognuna con il proprio approccio, sia alla cultura diffusa che porta a rifuggire le cure palliative, ritenendo sempre controllabili patologie che, al contrario, nella loro progressività portano inevitabilmente a morte.

L'ultimo aspetto da considerare riguarda una precisa identificazione degli *outcome*, così da consentire un reale controllo della qualità dell'assistenza offerta a malati e famiglie, non solo in base alle "buone intenzioni" ma anche ai risultati clinici e più globalmente esistenziali che le cure palliative sono in grado di fornire. Sarà questo il migliore e ultimo aiuto che la medicina potrà rendere disponibile, perché anche questa parte estrema della vita sia tutelata e assistita.

Bibliografia

1. Organizzazione Mondiale della Sanità. *Dolore da cancro e cure palliative*. Ginevra: OMS; 1990. (Collana rapporti tecnici 804).
2. Zaninetta G. Hospice: un luogo dove morire? In: Cristini C (Ed.). *Vivere il morire. L'assistenza nelle fasi terminali*. Roma: Aracne; 2006.
3. Italia. Legge 26 febbraio 1999, n. 39. Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000. *Gazzetta Ufficiale – Serie Generale* n. 48, 27 febbraio 1999.
4. Italia. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 20.1.2000. Atto di indirizzo e coordinamento recanti requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative. *Gazzetta Ufficiale – Serie Generale* n. 67, 21 marzo 2000.
5. Zucco F (Ed.). *Hospice in Italia, prima rilevazione ufficiale 2006*. Milano: Medica Editoria e Diffusione Scientifica; 2007.
6. Italia. Decreto del Ministero della Salute 22 febbraio 2007, n. 43. Schema di regolamento recante la Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo" in applicazione all'art. 1, comma 169 della Legge 30 Dicembre 2004, n.311 che fissa otto indicatori e otto standard qualitativi, quantitativi e strutturali che le regioni devono raggiungere entro il 2008. *Gazzetta Ufficiale – Serie Generale* n. 81, 6 aprile 2007.
7. Italia. *Conferenza Stato-regioni*. Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche. Rep. Atti n. 138/CSR del 27 giugno 2007.
8. Società Italiana di Cure palliative (SICP), Federazione Cure Palliative (FCP). Raccomandazioni generali per lo sviluppo delle cure palliative in Italia. Raccomandazioni della SICP e della FCP sui requisiti minimi strutturali, tecnologici ed organizzativi per l'accreditamento delle Unità di Cure Palliative. *Rivista Italiana di Cure Palliative* 2002;4:243-7.

DALL'OSPEDALE ALL'HOSPICE: ASPETTI CLINICI E NON SOLO

Adriana Turriziani

Hospice Oncologico Villa Speranza, Università Cattolica S. Cuore, Roma

Una nuova cultura al servizio del malato in evoluzione di malattia: le cure palliative

Nell'ambito della riflessione sulla migliore assistenza in medicina, l'umanizzazione della cura rappresenta oggi un tema di grande interesse e, soprattutto in campo oncologico, emerge la necessità di sviluppare la conoscenza scientifica del corpo e la conoscenza umanistica, analizzando ciò che influenza l'esperienza del malato.

Dare spazio alla qualità della vita del malato (1, 2), attraverso l'attenzione a tutti quegli aspetti che sono trasversali alla patologia oncologica e che riguardano anche la sfera emozionale, psicologica, culturale, sociale del singolo paziente, sono un aspetto innovativo nella cura.

A partire dal secolo scorso gli ospedali sono diventati il luogo che ha sostituito, come luogo del morire, il domicilio e la loro evoluzione si è sviluppata in parallelo con quella delle biotecnologie, riducendo la fine della vita alla morte biologica e comprendendo sempre meno la dimensione umana e spirituale.

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (3), le cure palliative costituiscono una serie di interventi terapeutici assistenziali finalizzati alla:

“cura attiva, totale, di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi e, in generale dei problemi psicologici, sociali e spirituali. L'obiettivo delle Cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e per le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia”.

Il processo terapeutico è finalizzato non solo al controllo dei sintomi, ma soprattutto alla difesa e al recupero della migliore qualità di vita possibile, attuando interventi che coinvolgono anche la sfera psicologica, spirituale e sociale, rappresentano le Cure Palliative.

Secondo la *European Association for Palliative Care* (EAPC), “molti aspetti inerenti le cure palliative sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia, in parallelo con le terapie causali” e in futuro sarebbe auspicabile introdurre questo concetto nei vari *setting* d'assistenza per il malato oncologico, poiché, soprattutto nella fase avanzata, è necessaria una forte integrazione fra soluzioni organizzative diverse, creando una “rete di cure” volta a realizzare la centralità del paziente. Questi pazienti non impongono decisioni terapeutiche diverse da quelle che comunemente vengono adottate per qualsiasi altro malato, ma è necessario spostare gli obiettivi dell'intervento sanitario al “*to care*”, cioè al prendersi cura, per migliorare la loro qualità di vita della persona nella sua interezza (4, 5) (Figura 1).

Affrontare la fine della vita (6), controllando il dolore e gli altri sintomi fastidiosi, fornendo un sostegno attivo e attento, garantendo un sistema delle cure, sono, infatti, i principi fondamentali su cui si basano le cure palliative.

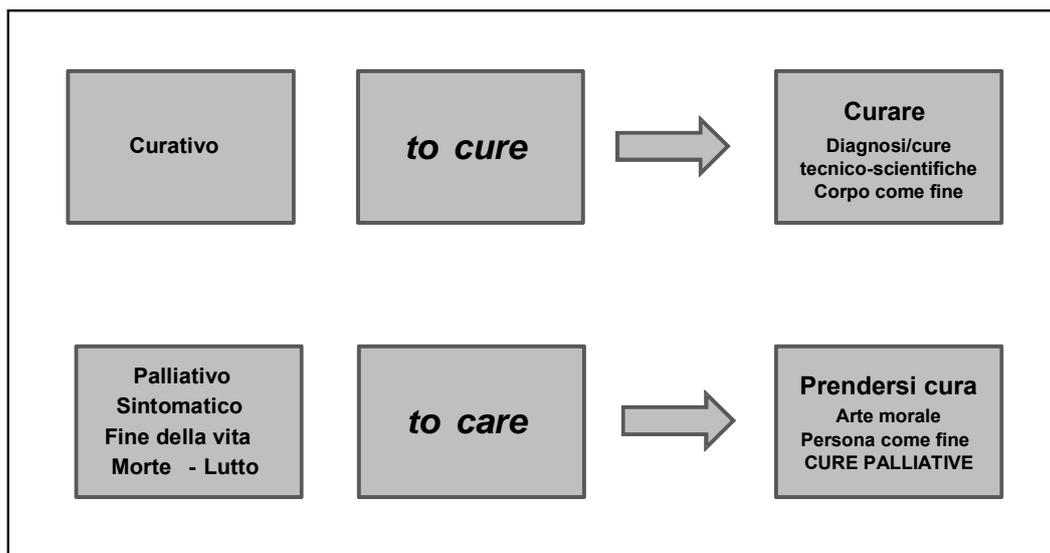


Figura 1. Dal curare al prendersi cura

La moderna medicina palliativa e le cure palliative si sono sviluppate come pratica clinica e assistenziale, tesa ad alleviare il dolore e tutte le sofferenze, non solo fisiche, ma anche emozionali, sociali e spirituali del malato e della sua famiglia; rappresentano un processo terapeutico finalizzato non solo al controllo dei sintomi, ma soprattutto alla difesa e al recupero della migliore qualità di vita possibile, attuando interventi che coinvolgono anche la sfera psicologica, spirituale e sociale.

Il dolore è senza dubbio il nemico numero uno del paziente per cui ogni terapia o farmaco che valgano a sconfiggerlo sono essenziali in una cura palliativa.

Nel malato in fase terminale (7, 8) il dolore non ha solo una componente determinata dalla malattia, ma assume i contorni di una “sofferenza”, che coinvolge globalmente la persona malata: è la sofferenza di scoprirsi profondamente mutati (*dolore psicologico*), la percezione di un cambiamento nei rapporti affettivi più significativi (*dolore sociale*), il bisogno di trovare un significato in un cambiamento così radicale della propria vita (*dolore esistenziale*).

L’esperienza di assistere queste persone rende indispensabile l’*approccio multidisciplinare* (9, 10) e l’équipe è composta da medico, infermiere, fisioterapista, assistente spirituale e si avvale anche dell’aiuto dei volontari, soprattutto per attività quali accompagnamento compagnia, ascolto. Anche i familiari vengono coinvolti nel percorso.

Il paziente e i loro familiari sono il “progetto assistenziale condiviso in équipe”, la terapia e il supporto relazionale fanno parte dell’attenzione verso la “persona” piuttosto che verso gli aspetti diagnostico-curativi della malattia, tenendo in considerazione non solo i bisogni clinici, ma anche quelli emozionali, psicologici e spirituali sia del paziente che dei suoi familiari.

Il morente è una persona umana che deve essere aiutata e rispettata nella sua sofferenza, con i suoi desideri, i suoi sentimenti. Nella riflessione etica dell’accompagnamento al morente è necessario accettare i limiti della medicina, spostando lo sforzo terapeutico “dal guarire al prendersi cura”, orientando le cure verso l’alleviamento dei disagi e del dolore.

La nascita del movimento degli *hospice* e il prendersi cura

Si deve soprattutto all'opera di Cecily Saunders, con il *St. Christopher Hospice* di Londra, il capostipite degli *hospice* moderni, lo sviluppo non solo quantitativo ma soprattutto scientifico dei programmi di cure palliative degli *hospice* presenti in molti Paesi del mondo.

L'*hospice* è una struttura di ricovero riservata ai malati in fase terminale che necessitano di intervento palliativo; può essere inserito in un ospedale o essere autonomo.

Il programma degli *hospice*, come è noto, nasce con l'obiettivo di fornire assistenza e supporto al paziente prossimo alla morte e alla sua famiglia, in un processo di continuità terapeutica tra domicilio e ricovero, anche se enfatizza il mantenimento del paziente al proprio domicilio il più a lungo possibile.

Il personale è organizzato in équipe interdisciplinare composta da personale medico, infermieristico, riabilitativo, psicologico, spirituale e sociale. Il malato diventa un "progetto d'équipe" e, nella relazione con il malato in fase terminale (11, 12), ciascuno esplica la propria competenza e, con il processo positivo di confronto, le esperienze individuali di ciascun operatore, acquistano spessore e si trasformano in patrimonio comune di conoscenze, atteggiamenti, abilità.

Nella fase così complessa della fine della vita, si creano relazioni tra paziente e operatori, più forti rispetto alle altre situazioni in medicina e l'impegno professionale è finalizzato all'accompagnamento verso una "buona morte".

Il programma degli *hospice* nasce con l'obiettivo di fornire assistenza e supporto al paziente prossimo alla morte e alla sua famiglia, in un processo di continuità terapeutica (13) tra domicilio e ricovero.

Ciò che differenzia un *hospice* da un normale reparto ospedaliero è la filosofia di intervento e gli obiettivi (14, 15) che si pone: non salvare una vita ma consentire una morte dignitosa, priva di sofferenze fisiche, spirituali e morali, serena e accettata (Figura 2).

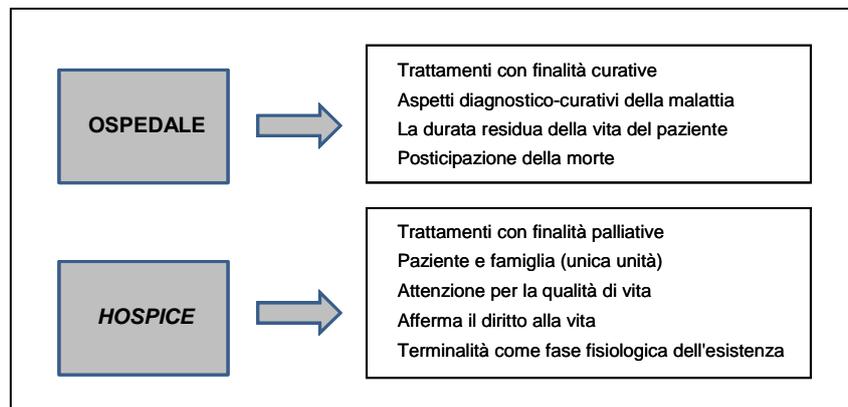


Figura 2. Filosofia di intervento in ospedale e in *hospice*

L'attenzione per la qualità oltre che per la durata residua della vita del paziente e il sostegno fornito all'intera famiglia, e non limitato al singolo paziente, caratterizzano l'attività clinica assistenziale dell'*hospice* che rappresenta il luogo dove la persona può tornare ad essere

protagonista con le sue relazioni, dove l'assistenza può inserirsi positivamente garantendo la continuità della cura anche con il domicilio, sviluppando la possibilità di essere assistiti anche nella fase del morire (16).

Il passaggio dalle cure attive alle cure palliative

La definizione del confine tra le cure rivolte al trattamento della neoplasia e la dimensione della cura comprensiva anche dei sintomi psicofisici da malattia è uno dei maggiori problemi che caratterizzano l'oncologia moderna nel suo rapporto con le cure palliative (Tabella 1).

Tabella 1. Prognosi e obiettivi delle terapie per il malato a prognosi severa

Tipo di cura	Prognosi	Obiettivo
Trattamento palliativo	mesi / anni	Prolungare la vita
Cure Palliative / hospice	settimane / mesi	Controllo dei sintomi - Qualità della vita residua
Cure di fine vita	giorni	Confort per il paziente e lutto

Negli anni scorsi, oncologi ed esperti in cure palliative si sono confrontati a lungo sulla definizione della linea di demarcazione tra le due discipline, andando ad identificare nel modello della "continuità di cura" (17, 18) l'opportunità di un approccio globale al paziente neoplastico con malattia in fase avanzata, identificando il tardivo ricorso alle cure palliative come uno dei fattori di bassa qualità assistenziale nell'ambito delle attività di un dipartimento oncologico.

Uno dei maggiori problemi che caratterizzano l'oncologia moderna nel suo rapporto con le cure palliative è quello della definizione del confine tra le cure rivolte al trattamento della neoplasia e la dimensione della cura complessiva dei sintomi psicofisici da malattia.

Ogni disciplina in Medicina prova a dare le sue risposte, ma poiché le cure oncologiche e le cure palliative sono discipline che per il paziente in evoluzione di malattia giocano nello stesso campo, occorre mettere in atto il "riconoscimento reciproco" evitando il grande rischio del non collegamento.

Infatti, l'integrazione è finalizzata ad unire due approcci assistenziali diversi, oncologia clinica e cure palliative, per garantire una continuità assistenziale, rassicurante e migliorativa per la qualità della vita del paziente/famiglia, e migliorativa della qualità assistenziale anche per l'équipe curante. Le cure palliative hanno oggi un'evidente specificità e autonomia e devono essere gestite da specialisti adeguatamente formati, ma in ogni caso è fondamentale mettere a punto percorsi assistenziali che garantiscono una effettiva qualità di cura sia che si trovi nell'ambito della *simultaneous care* che in quello della *end of life care* (19-21).

Simultaneous care e continuità terapeutica presso l'Hospice dell'Università Cattolica del S. Cuore

Nel 2002 l'Università Cattolica S. Cuore, presso la sede romana, ha attivato l'Hospice oncologico "Villa Speranza", in stretta collaborazione con il Policlinico A. Gemelli e l'ASL RM-E. Gli elementi caratterizzanti tale modello assistenziale, che si concretizza con 30 posti

letto in *hospice* e 90 in assistenza domiciliare, sono in particolare: la presa in carico del malato da parte della stessa équipe terapeutica sia in *hospice* che a domicilio; la risposta assistenziale più appropriata in relazione alla fase della malattia e alle scelte del paziente; l'attenzione verso la "persona" piuttosto che verso gli aspetti diagnostico-curativi della malattia, tenendo in considerazione non solo i bisogni clinici, ma anche quelli emozionali, psicologici e spirituali del paziente, accompagnandolo nella fase terminale della vita; l'attenzione per la qualità oltre che per la durata residua della vita del paziente (22); il sostegno fornito all'intera famiglia e non limitato al singolo paziente, poiché l'ammalato e la sua famiglia sono un'entità unica che soffre e deve esser sostenuta e curata in toto; il sostegno alla famiglia nell'elaborazione del lutto.

Portare le cure a domicilio, dall'ospedale alla casa, significa non solo trasferire intensivamente a casa risorse umane e tecnologiche atte a fronteggiare problemi di elevata complessità sia clinica che assistenziale ma, soprattutto, sono cure che hanno il significato di garantire il "continuum diagnostico-terapeutico, di palliazione e di supporto", capace di accompagnare il paziente fino all'esito finale.

Nella prospettiva di un approccio integrato e interdisciplinare ai singoli problemi, questo modello realizza "la continuità terapeutica" attraverso il *simultaneous care* in quanto le cure oncologiche ospedaliere e le cure palliative dell'*hospice* hanno come obiettivo la complementarietà fra le azioni cliniche intraprese e la formazione di un'équipe terapeutica che condivide e pianifica il progetto assistenziale, anche in una fase più precoce della malattia oncologica (23) (Figura 3).

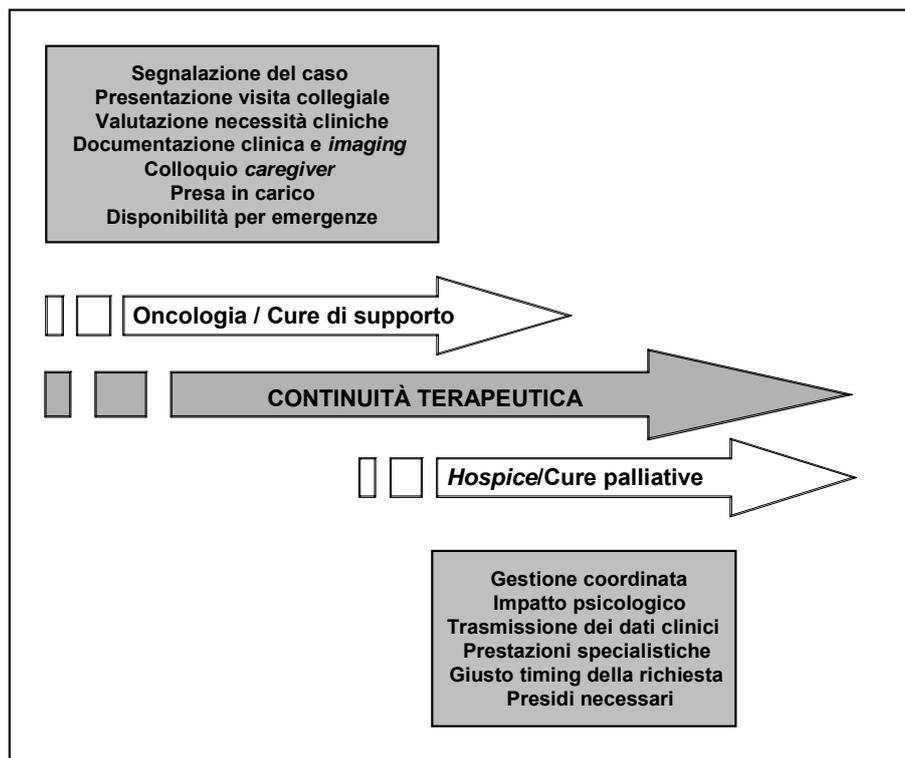


Figura 3. *Simultaneous care* e continuità terapeutica presso l'*Hospice* dell'Università Cattolica del S. Cuore

L'esperienza condotta in questi 6 anni di attività ci inducono a considerare che durante la fase finale i pazienti con cancro in fase avanzata sviluppano un numero devastante di sintomi fisici e psicosociali e per questo necessitano di una valutazione e gestione appropriata, di un monitoraggio continuo e di una appropriata flessibilità per permettere al paziente accesso ai multipli livelli di cura nella traiettoria della malattia per una cura ottimale.

Inoltre l'esperienza del *simultaneous care*, il contributo significativo delle conoscenze interdisciplinari e multiprofessionali, insieme alla futura formazione dei vari professionisti in questo campo della sanità, sono tra i criteri emergenti per una terapia palliativa meglio organizzata che potrebbe ridurre il ricorso a trattamenti inutili/inefficaci.

Sicuramente per generare evidenze in Cure Palliative e definire linee guida apposite, servirà la ricerca e la produzione scientifica ad esempio gli strumenti di misurazione dei risultati terapeutici, la valutazione della prognosi e gli indicatori di fragilità potrebbero guidare la decisione di interrompere una terapia causale nel momento più opportuno e in futuro sarebbe auspicabile attribuire alle terapie palliative lo stesso rilievo dei trattamenti attivi nel percorso di malattia già al momento della diagnosi.

La nostra è una società che non vuole vedere in faccia il male, inteso come morte e sofferenza, ma "dolore e sofferenza" sono appuntamenti inevitabili della nostra avventura umana, ma anche fattore di possibile crescita personale. La storia di dolore e sofferenza del paziente concretizzano l'attenzione che l'équipe che si prende cura di tutta la persona, dona al malato e alla sua famiglia (24).

L'espressione e la gestione delle emozioni sono tra le competenze più importanti per l'essere umano, in quanto permettono l'espressione dei bisogni personali. Durante la malattia, e in modo particolare durante la fase terminale, l'intensità delle emozioni e dei sentimenti che il paziente sperimenta e le difficoltà relazionali rendono spesso difficoltosa la condivisione del vissuto emotivo e, più ampiamente, la comunicazione interpersonale. Presso l'*Hospice* "Villa Speranza" sono nate due iniziative che contribuiscono a far percepire questo luogo di cura e assistenza come un "centro di vita" destinato ad acquisire un valore sociale crescente:

1. *"Spazio costruito dal paziente"*

Con l'obiettivo, da un lato di permettere l'espressione di emozioni, e dall'altro di contribuire ad integrare il tempo del ricovero con la globalità della vita passata del paziente, è nata la "finestra delle emozioni", una lavagna con magneti come spazio libero all'interno delle stanze (30 posti letto), in cui i bisogni, la soggettività e la creatività del paziente possono esprimersi liberamente. La valenza terapeutica di uno "spazio costruito dal paziente" facilita l'integrazione emotivo-cognitiva a livello intrapersonale e la relazione operatore sanitario - paziente - famiglia, permettendo al vissuto emozionale di essere espresso, riconosciuto e quindi condiviso ed elaborato.

2. *"Un laboratorio artistico"*

La disponibilità di una sala polivalente dotata di una grande vetrata che consente di "guardare" un filare di giovani "tigli", l'incontrastata luminosità dell'ambiente così realizzato, ha reso possibile alcune espressioni artistiche, offrendo "uno spazio" dove, ospiti, familiari e operatori, possano fruire di "un tempo" sottratto alla esperienza dolorosa della malattia. "Un laboratorio artistico" denominato "Uno sguardo sui tigli", sostenuto e animato da una terapeuta occupazionale e da un gruppo pilota di volontari: la musica, la scrittura creativa, la pittura, la poesia, il disegno, una cineteca, un Internet point, hanno offerto e offrono ai malati, una occasione di poter esprimere e vivere "emozione".

Conclusioni

La medicina palliativa come studio e gestione dei pazienti con malattie attive, progressive e in fase avanzata, in cui la prognosi è infausta e la cura si concentra sulla qualità della vita dovrebbe diventare parte integrante delle cure in ogni ambiente sanitario, per fornire il sollievo del dolore, il controllo degli altri sintomi, il sostegno psicosociale e spirituale, la “cura della sofferenza” come responsabilità umanitaria di una società moderna (25).

La recente normativa italiana (26-29) ha favorito lo sviluppo dei progetti di cure palliative e degli *hospice* presenti in tutto il territorio nazionale consentendo finalmente di arrivare, anche nel nostro Paese, alla creazione di una rete di *hospice* da affiancare a quella territoriale. ad oggi non tutte le regioni hanno raggiunto uno sviluppo organico e integrato capace di concretizzare ambedue i modelli di intervento in cure palliative: quello domiciliare e quello residenziale, tuttavia, la creazione degli *hospice*, costituisce una tappa importante nel cammino verso un radicale cambiamento culturale e comportamentale nei confronti del dolore e della sofferenza umana.

Bibliografia

1. Vigano A, Donaldson N, Higginson IJ, Bruera E, Mahmud S, Suarez-Almazor M. Quality of life and survival prediction in terminal cancer patient: a multicenter study. *Cancer* 2004;101(5):1090-8.
2. Petersen MA, Larsen H, Pedersen L, Sonne N, Groenvold M. Assessing health-related quality of life in palliative care: comparing patient and physician assessments. *Eur J Cancer* 2006;42(8):1159-66.
3. Organizzazione Mondiale della Sanità. *Dolore da cancro e cure palliative*. Ginevra: OMS; 1990. (Collana rapporti tecnici 804).
4. van Kleffens T, Van Baarsen B, Hoekman K, Van Leeuwen E. Clarifying the term “palliative” in clinical oncology. *Eur J Cancer Care* 2004;13(3):263-71.
5. Lagman R, Walsh D. Integration of palliative medicine into comprehensive cancer care. *Seminars Oncol* 2005;32(2):134-8.
6. Lichter I, Hunt E. The last 48 hours of life. *J Palliat Care* 1990;6(4):7-15.
7. Costantini M, Toscani F, Gallucci M, Brunelli C, Miccinesi G, Tamburini M, Paci E, Di Giulio P, Peruselli C, Higginson I, Addington-Hall J. Terminal cancer patients and timing of referral to palliative care: a multicenter prospective cohort study. Italian Cooperative Research Group on Palliative Medicine. *J Pain Symptom Manage* 1999;18(4):243-52.
8. Llobera J, Esteva M, Rifa J Benito E, Terrasa J, Rojas C, Pons O, Catalán G, Avellà A. Terminal cancer: duration and prediction of survival time. *Eur J Cancer* 2000;36(16):2036-43.
9. Mc Carthy M, Higginson I. Clinical audit by a palliative care team. *Palliative Med* 1991;7:215-21.
10. Cummings I. The interdisciplinary team. In: Doyle D, Hansk WCG, Mac Donald M (Ed.). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford Medical Publications; 1998.
11. Cellini N, Lamba R, et al. Definizione del paziente terminale. In: Cinà G, Locci E, Rocchetta C, Sandrin L (Ed.). *Dizionario di teologia pastorale sanitaria*. Torino: Camilliane 1996. p. 645-52.
12. Cellini N. Problemi etici dell’assistenza al morente. In: *Corso di bioetica (Educazione e sviluppo / Centro Sociale Ambrosiano)*. Milano: Franco Angeli. 1986. p. 152-63.
13. Romanini A. Unità di Cura Continuativa: soluzione più umana ed economica, la cura dell’ammalato oncologico in fase terminale. vol. 3. In: Romanini A, Spedicato MR (Ed.). *Progressi clinici: medicina. Unità di Cura Continuativa: nuova soluzione terapeutica e assistenziale nella malattia terminale*. Padova: Piccin; 1988. p. 3-8.

14. Doyle D, Hanks G, Mac Donald N. The scope of palliative medicine. In: *Palliative medicine*. 2nd edition. Oxford: Oxford University Press; 1999. p. 1-4.
15. Lamau M L. *Manuel de soins palliatifs*. Paris: Dunod; 1996.
16. Kübler-Ross E. *La morte e il morire*. Assisi (PG): La Cittadella; 1984. p. 50-128.
17. Turriziani A, Scopa AM, et al. La continuità terapeutica come obiettivo per migliorare la Qualità di Vita del paziente oncologico grave. *Operatore Sanitario* 1996;(3):14-7.
18. Turriziani A. Unità di Cura Continuativa: nuova soluzione terapeutica e assistenziale nella malattia terminale. *Medicina e Morale* 1988;(3-4):455-64.
19. Levy MH. Supportive oncology-palliative care: what's in a name? *Semin Oncol* 2005;32(2):131-3.
20. Bruera E, Neumann CM. Respective limits of palliative care and oncology in the supportive care of cancer patients. *Supportive Care Cancer* 1999;7:321-7.
21. Hagen NA, Addington-Hall J, Sharpe M, Richardson A, Cleeland CS. The Birmingham international workshop on supportive, palliative, and end-of-life care research. *Cancer* 2006;107(4):874-81.
22. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C, Monti M, Arnoldi E, Piva L, Ravaoli A, Cruciani G, Labianca R, Amadori D. Successful validation of the Palliative Prognostic Score in terminally ill cancer patients. Italian Multicentric Study on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 1999;17:240-7.
23. Meyers FJ, Linder J, Beckett L, Christensen S, Blais J, Gandara DR. Simultaneous care: a model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2004;28(6):548-56.
24. Armstrong J. Fellow suffering. *J Clin Oncol* 2004;22(21):4425-7.
25. MacDonald N. Palliative medicine and modern cancer care. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K (Ed.) *Oxford textbook of palliative medicine*. 3rd Ed. Oxford: Oxford University Press; 2005. p. 24-28.
26. Italia. Legge 26 febbraio 1999, n. 39. Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000. *Gazzetta Ufficiale – Serie Generale* n. 48, 27 febbraio 1999.
27. Italia. Ministero della sanità. Decreto 28 settembre 1999. Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative. *Gazzetta Ufficiale – Serie Generale* n. 55, 7 marzo 2000.
28. Italia. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 20.1.2000. Atto di indirizzo e coordinamento recanti requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative. *Gazzetta Ufficiale – Serie Generale* n. 67, 21 marzo 2000.
29. Italia. Accordo 19 aprile 2001. Accordo tra il Ministro della Sanità, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative. *Gazzetta Ufficiale – Serie Generale* n. 110, 14 maggio 2001.

SECONDA SESSIONE
Aspetti psicologici ed esperienze di vita

INTERVENTI PSICOLOGICI

Livia Ileana Duce

Servizio di Psicologia dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC), Roma

È per certi versi difficile parlare dell'ipnosi, delle visualizzazioni positive oppure del training mentale e malattie gravi quali cancro, AIDS, conclamate e con prognosi severa, ma dalla nostra esperienza clinica abbiamo dati che ci stimolano a divulgare e a provare ad insegnare questi approcci per il bene dei pazienti.

Per ipnosi intendiamo quella dinamica entro la quale si muove il soggetto che ha realizzato e attuato una particolare situazione psicofisica nella quale si evidenziano:

- una forte concentrazione dell'attenzione
- un importante abbandono dei propri strumenti di coscienza consapevole
- una conseguente apertura alla ricezione di messaggi su cui viene operato un basso livello di controllo
- l'apertura di una relazione particolare con l'ipnoterapeuta
- la disponibilità ad influenzare il funzionamento del corpo
- la possibilità di accedere a modalità di apprendimento difficilmente sviluppabili nella routine del quotidiano
- la possibilità di accedere a ricordi, pseudoricordi o rappresentazioni di esperienze e di emozioni rimossi della sfera cosciente.

In questa particolare situazione oltre ai fenomeni di tipo suggestivo stimolanti, si associano e si utilizzano i fenomeni di tipo spontaneo sia mentali sia somatici.

Sappiamo che lo stress negativo o *distress* indebolisce il sistema immunitario attraverso la produzione di ormoni adrenocorticoidi; è stato quindi fatto un importante passo avanti scoprendo che le tecniche ipnotiche, accentuando il semplice rilassamento (e non solo questo), potevano abbassare il livello di questi ormoni nel plasma.

Possiamo trovare nella letteratura scientifica un considerevole numero di ricerche sul tema, citiamo alcuni fra i più importanti ricercatori:

- Theodore X. Barber del *Cushing Hospital* a Framingham, nel Massachusetts
- Lewis Thomas, Ted Grossbart, David Spiegel, Marcia Greenleaf della *Stanford University*, in California
- Y. Ikemi, S. Nakagawa dell'università di Tokio, in Giappone

In California, a Pacific Palisades, ha sede il *Simonton Cancer Center* del dott. Carl O. Simonton.

In questo centro i pazienti apprendono tecniche mentali che li aiutano a gestire al meglio la loro patologia.

Queste sono:

- tecniche di rilassamento;
- ipnosi;
- meditazione;
- una forma particolare di *imagery* (ovvero visualizzazione guidata) ideata da Simonton stesso e da sua moglie la dott.ssa Stephanie Matthews-Simonton.

In aggiunta alle metodiche citate i pazienti seguono una didattica educativa che li relaziona con la situazione attuale e sulla possibile evoluzione della patologia.

Le tematiche delle lezioni argomentano: lo stress correlato alla loro situazione di malati, la dieta più idonea, la speranza, la disperazione, il confronto con le possibili recidive della malattia, come affrontare la prospettiva della morte.

Simonton insegna e allena mentalmente i suoi pazienti ad affrontare la malattia, le cure, le ricadute e la morte con delle nuove capacità che possono migliorare la qualità della vita e perfino della morte.

Il nostro lavoro prende come modello questo approccio e lo inserisce in una forma che meglio si adatta ad una struttura privata quale è il nostro studio.

Dopo 16 anni di esperienza clinica con questo tipo di tecniche, esperienza coronata da risultati incoraggianti, come i casi che ho esposto oggi in questa sede, è nata la speranza di poter, divulgare, insegnare tali tecniche anche nelle strutture pubbliche.

Il *National Cancer Institute* ha calcolato che dall'inizio del 2000 circa il 50% dell'aliquota di cure contro il cancro deriverà da terapie antitumorali che si stanno sviluppando proprio in questi anni. L'altro 50% sarà frutto di programmi di prevenzione del cancro. È lecito sperare che le tecniche ipnotiche verranno inserite in entrambe le aliquote.

Una rassegna scientifica dei più recenti approcci dell'ipnosi mirati a migliorare l'immunità in pazienti affetti da tumore, ha rivelato almeno cinque applicazioni fondamentali:

- rilassamento;
- immaginazione;
- visualizzazione;
- meditazione;
- rafforzamento delle capacità di adattamento.

ESPERIENZA DEI PAZIENTI, DEI FAMILIARI E DEGLI AMICI

Livia Ileana Duce, Nicola Dell'Edera

Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC), Roma

Entrambi descriviamo la nostra esperienza nell'affrontare una malattia così grave come il cancro. Nella fattispecie si è trattato di un linfoma non Hodgkin ad elevato grado di malignità. Questa viene vissuta da un lato dal paziente (Nicola Dell'Edera) e dall'altro dalla moglie (Livia Duce) con l'aggravante della consapevolezza piena del rischio, essendo ambedue sanitari.

Arrivai al ricovero di urgenza e paralizzato agli arti inferiori. Il primo periodo di angoscia e anche l'ultimo, lo provai durante la notte del ricovero al Pronto Soccorso dell'ospedale, sospettavo ovviamente una malattia grave, ma ignoravo esattamente cosa. L'angoscia era legata all'ambiente in cui fui ricoverato – sembrava l'anticamera di un cimitero – all'ignoranza della diagnosi, alla situazione sanitaria ingravescente.

Il giorno seguente espletati ulteriori accertamenti di urgenza, si seppe che si trattava di un cancro e optai per l'intervento chirurgico. In seguito, sopravvivendo all'intervento avrei effettuato anche la chemioterapia. Ricordo le mie sensazioni quando entrai in sala operatoria, non avevo paura, ma ero rassegnato a ciò che sarebbe stato. La mia preoccupazione era più legata al fatto di essere medico e alla sfortuna che perseguita i medici nelle loro disavventure sanitarie. Una volta anestetizzato per me sarebbe stato come essere morto, soltanto al risveglio mi sarei reso conto di essere vivo; quindi per me tutto si sarebbe fermato l'attimo prima.

Diversa la situazione emotiva in cui si trovava mia moglie che era cosciente e aspettava e pregava non potendo fare altro. Successivamente mi fu data la diagnosi definitiva e certa e prescritta la terapia. Ricordo una frase emblematica che mi disse un vicino di letto durante il periodo passato in terapia di urgenza: "fiducia nei medici, ma fede in Dio".

E così è stato nella mia visione delle cose. Non ho mai sentito la paura della morte, della sofferenza che è stata tanta, ma non ho mai pensato che sarei morto. Molto mi ha aiutato la costante e assidua vicinanza di mia moglie, la sua forza e il suo amore, la medesima convinzione che condivideva con me che non sarei morto. Non è facile condensare in poco spazio il vissuto di una situazione tale, ma il messaggio che può scaturire da certe esperienze estreme è sì sempre personale, ma una parte può essere generalizzata ed è quello della speranza.

La mia testimonianza è che si può affrontare anche una situazione grave come il cancro e vincere. Durante questa esperienza si rimettono in gioco i valori della vita e vengono sottoposti a prova i legami con i parenti e con gli amici e non tutti e non sempre rimangono poi gli stessi. Alcuni si rafforzano, molti si rompono. Chi sopravvive a queste prove poi non dovrebbe mai più dimenticare quali sono i veri valori della vita, quelli a cui ha aderito quando la malattia ha svelato la realtà delle cose terrene.

STRUTTURE DI ACCOGLIENZA PUBBLICHE E PRIVATE

Margherita Errico, Rosaria Iardino
Network Europeo Persone Sieropositive, Roma

Il Network Europeo Persone Sieropositive (NPS) nasce nell'anno 2004 con una sede nazionale molto attiva nella città di Roma.

La denominazione di Network nasce proprio dalla caratteristica principale che ha questa associazione, ovvero il suo sito Internet col quale ha iniziato a lavorare su tutto il territorio italiano, in modo tale da essere presente anche nei posti più isolati o meno raggiunti dai servizi essenziali alle persone sieropositive.

Il portale Internet è disponibile all'indirizzo: www.npsitalia.net. L'associazione è a maggioranza di persone sieropositive, attiviste da molti anni in questo campo, ed è coadiuvata da esperti legali, psicologi e medici che proprio attraverso il portale rispondono alle domande di tutti coloro ne hanno bisogno, sia attraverso l'uso della posta elettronica sia attraverso l'uso del forum e della chat presente sul portale.

Questo servizio che offriamo non vuole sostituirsi a nulla di già esistente, bensì integrarsi ai servizi presenti e soprattutto raggiungere coloro che non possono muoversi per motivi personali o che non vogliono farsi vedere. Per farsi vedere s'intende quel problema ancora purtroppo presente intorno alla problematica della sieropositività che è quello della discriminazione nei confronti di coloro che dichiarano il proprio stato sierologico, per cui sul nostro portale dato che non è necessario usare i propri dati personali, ma basta il *nickname*, le persone con HIV/AIDS in qualche modo si sentono più protetti e sicuri.

La scelta di NPS di usare questo mezzo di comunicazione è stata fatta proprio per andare incontro a questo tipo di esigenze delle persone con questa patologia, che ovviamente è tra le patologie a prognosi severa tra le più diffuse di questi tempi. Attualmente sul nostro portale abbiamo registrato circa 1000 persone e sono attive tutte le regioni, anche se alcune meno di altre; in più oltre alla sezione nazionale si stanno costituendo proprio fisicamente le altre sezioni regionali, e al momento ne contiamo 5 con referenti presenti sul territorio.

Confrontandoci con le associazioni presenti a questo convegno è palese che tra le malattie e prognosi severa, oggi l'HIV/AIDS non è – purtroppo o per fortuna – così temibile come il cancro, il quale quando si presenta non sempre è facile da abbattere. A questo proposito se si facesse un sondaggio, e se si chiedesse ad una persona sieropositiva cosa pensa di queste due patologie, il cancro e l'AIDS, tutti direbbero che oggi, e sottolineo oggi, è assolutamente preferibile avere l'HIV che è una patologia resa cronica dai farmaci antiretrovirali che sono in commercio dal 1996.

Su questo argomento si è espressa meglio una scrittrice famosa, Susan Sontag, con un suo saggio *Malattia come metafora. Cancro e AIDS* (1), nel quale spiega proprio il motivo di questa preferenza che possono avere le persone con HIV/AIDS. Una preferenza, questa, nell'inconscio dettata dalla consapevolezza del fatto che tra le gente comune il cancro era ritenuto un male arrivato per caso e per disgrazia, mentre l'AIDS, soprattutto ai tempi in cui fu scritto il libro, era considerato un male che la persona si era cercato di sua spontanea volontà, o perché omosessuale o perché tossicodipendente. Oggi questa discriminazione così forte si è attenuata, seppure non totalmente, anche perché come sappiamo nell'infezione da HIV non si può parlare più di categorie ma di comportamenti a rischio che riguardano sempre più tutte le persone indistintamente.

L’NPS, in particolar modo attraverso il sito Internet, vuole porsi come un’alternativa a tutte le strutture di accoglienza pubbliche o private offrendo un servizio diverso e orientando le persone verso la struttura più adatta al caso, prendendo atto anche del fatto che le case famiglia, le case alloggio non sono mai sufficienti regione per regione, calcolando che al massimo una casa alloggio ha 15 posti letto e che i fondi non sono mai sufficienti alla sostentamento di tutte le attività. Poi purtroppo nel caso delle persone sieropositive o con AIDS, si verificano anche numerosi casi di doppia diagnosi, ovvero di un cancro che si sovrappone all’immunodeficienza, per cui ci ritrova davanti un paziente particolarmente delicato, sia dal punto di vista psicologico che clinico. Sapere di avere una malattia cronica come quella dell’AIDS oggi, se ovviamente diagnosticata in tempo è comunque destabilizzante, ma in più sapere di avere anche un tumore da dover trattare, parallelamente all’assunzione degli antiretrovirali, senza sapere se verrà sconfitto, è davvero devastante, anche per chi deve comunicare una notizia del genere ad un paziente.

Quindi noi come NPS cerchiamo di accogliere al meglio tutti coloro che magari appena ricevuta la diagnosi di HIV non sanno cosa fare o semplicemente accogliere le persone che hanno questo problema, e cercare di offrire supporto anche ai familiari che ne avessero bisogno, senza per questo sostituirsi a nessuno.

Bibliografia

1. Sontag S. *Malattia come metafora. Cancro e AIDS*. Milano: Mondadori; 2002.

ESPERIENZE DI VITA ACCANTO AL MALATO

Franco Mozzetti

Volontario presso l'Hospice Villa Speranza dell'Università Cattolica, Roma

Introduzione

Sono volontario da circa dieci anni. Come tanti altri mi sono avvicinato a questa attività traendo insegnamento da un vissuto personale. L'esperienza di sofferenza di un familiare, amorevolmente assistito e accompagnato dall'équipe dell'Associazione Attilio Romanini, mi ha spinto a dare il mio piccolo contributo al servizio degli ammalati. Ho frequentato un corso di formazione per volontari presso l'Associazione Romana Volontari di Assistenza Sanitaria (ARVAS) e ho iniziato il mio lavoro in ospedale, al reparto di radioterapia del Policlinico Gemelli. Successivamente ho approfondito la mia formazione con un corso per volontari in cure palliative presso l'Hospice Villa Speranza, dove presto attualmente servizio come coordinatore del gruppo di volontari.

Sappiamo che l'hospice e le cure palliative non sono "l'ultima spiaggia" alla quale approdare quando ormai non c'è più speranza. La speranza non termina nel momento in cui il malato e i suoi familiari si rendono conto che guarire non è più possibile e non rimane che la tragica attesa della morte. La speranza resta ben viva se il malato sa di non essere abbandonato e che qualcuno gli permetterà sempre il controllo del dolore fisico, che verrà rispettata sempre la sua dignità e che potrà ancora soddisfare desideri e aspettative.

Hospice e speranza non sono, perciò, antitetici perché è proprio in quel contesto che un'équipe multidisciplinare s'impegna, oltre a sedare il dolore e controllare gli altri sintomi più fastidiosi, a fornire sostegno attivo e attento per combattere la disperazione, la frustrazione, la depressione, la perdita dell'autostima e la paura della morte.

Prendersi cura

È qui che il concetto di *cura* si sublima in quello di *prendersi cura*. La molla che spinge i volontari e tutti gli altri operatori verso questa esperienza è la convinzione che l'hospice non è una fabbrica di morte, ma il luogo ove vivere sino all'ultimo, con dignità e in pienezza, perché si è riconosciuti come persone uniche e irripetibili. Così si può essere aiutati nella fase finale della vita a vivere anziché vegetare nell'anonimato e, spesso, in solitudine. In un ospedale tradizionale, normalmente, il volontario svolge un'azione di solitaria supplenza alla carente attenzione della struttura nei riguardi dei bisogni non sanitari dell'ammalato, cercando di attenuare la sensazione di solitudine e d'indifferenza che spesso colpisce il paziente durante la degenza in un reparto. Insomma contribuisce ad umanizzare, con la presenza e il suo operato, una struttura che intimorisce e produce ansia.

Il compito che attende il volontario in hospice è più difficile e complesso: lì il volontario non opera da solo, ma in stretta collaborazione con gli altri volontari e con tutti i componenti dell'équipe e non supplisce a carenze della struttura, ma fa parte integrante di un progetto assistenziale che ha l'obiettivo di alleviare la sofferenza ed è teso a sostenere, accompagnare, e favorire il recupero della dignità della persona sofferente e al miglioramento della qualità della

sua vita residua. La figura del volontario, in un programma di cure palliative, non è quindi un optional perché è più di altri coinvolto come persona nella relazione affettiva, con una partecipazione empatica. I suoi compiti assumono diversi aspetti, come quello di compagnia e ascolto, di animazione e terapia *diversionale*, ma soprattutto, non condizionato da compiti sanitari, può offrire al malato una disponibilità che è difficilmente realizzabile da qualsiasi altro operatore professionale.

Il volontariato in *hospice* fornisce supporto e sostegno con alcune forme e modalità, che richiedono un impegno importante, una grande sensibilità e una formazione accurata necessaria per acquisire la capacità di stabilire una relazione corretta, equilibrata e discreta con l'ammalato e la sua famiglia. Egli è in grado di ascoltare e di comunicare con il malato e la famiglia; è la figura che rappresenta una sorta di ponte fra il malato, la famiglia e il resto degli operatori perché, non facendo parte dell'équipe medica, rende più facile al paziente o al familiare esternare a lui le ansie, le paure, le incertezze, i dubbi e i bisogni, magari quelli considerati più banali, che non ha il coraggio di esporre ai medici o agli infermieri, ma che possono avere un'enorme importanza nel migliorare la qualità di vita in *hospice*. Questo risulterà molto utile durante le riunioni di équipe per delineare un intervento personalizzato sul malato; in quella sede il volontario darà la sua lettura dei bisogni espressi o inespressi da un'angolazione diversa ma complementare a quella fornita dal resto degli operatori.

Ritengo poi che unitamente all'assistente spirituale, alla psicologa, alla terapeuta occupazionale e alla fisioterapista possa assolvere ad un compito in più: quello di farsi ambasciatore e veicolo dei sentimenti di solidarietà umana e partecipazione sincera che caratterizzano tutto l'ambiente e le persone che vi operano, al fine di creare le premesse per l'instaurarsi di un clima familiare che, rinforzato dai rapporti informali e franchi con tutto il personale, favorisca l'adattamento del paziente alla permanenza in *hospice*.

Compassione

Nel nostro lavoro la gratuità e l'umiltà sono fondamentali. Ottenere riconoscimenti non deve far parte degli obiettivi del volontario. Rincorrere riconoscimenti può essere altamente controproducente, perché continueremmo a cercare di creare le condizioni per ottenere i risultati attesi, invece di far fronte alle reali necessità dei nostri assistiti. Facciamo questo lavoro perché lo amiamo e perché il prendersi cura degli altri crea sempre un beneficio reciproco. Nel portare avanti questo nostro impegno, lo dico senza retorica, sempre più ci si rende conto che nel diventare per l'altro *compagni compassionevoli* ci prendiamo cura anche di noi stessi. Compassione significa letteralmente: soffrire con gli altri. Nella piccola congiunzione "con" si racchiude l'essenza della definizione stessa: essa impegna all'intimità e a porsi come compagno di viaggio dell'altro quindi, nella relazione che ne consegue, non può esserci una guida, non c'è né guaritore né guarito né pietà né superiorità ma solo qualcuno che si pone al servizio di un altro. La parola *servizio* genera spesso in noi molta confusione. Pensiamo al servizio come all'essere servili e siamo portati a considerarlo un peso o un obbligo. Quando parlo di servizio, invece, penso ad una persona che affianca il cammino di un ammalato entrando in sintonia con i suoi stati d'animo senza farli propri, cercando di comprendere quello che l'altro sente e vive senza esprimere giudizi o suggerire soluzioni. Quando sono vicino davvero a qualcuno che sta soffrendo, lavoro anche su me stesso. Non c'è vero servizio se non sono servite entrambe le persone.

Servire e non solo aiutare: l'aiuto è basato sulla disuguaglianza, non prevede un rapporto tra pari. Quando aiutiamo usiamo la nostra forza a favore di qualcuno che ne ha meno quindi suscitiamo in lui la sensazione di essere debitore, mentre il servizio è reciproco. L'aiuto prestato

a qualcuno mi dà un senso di soddisfazione, ma se lo servo ho un senso di gratitudine. Quando serviamo dobbiamo mettere in gioco anche noi stessi, i nostri sentimenti, le nostre emozioni, le nostre paure. È proprio questo entrare in sintonia che trasforma la compassione in empatia con la persona di cui ci stiamo prendendo cura.

Empatia

Lo psicologo Carl Rogers ha scritto che empatia significa entrare nel campo percettivo privato di un'altra persona sentendosi pienamente a casa propria; significa vivere temporaneamente la sua vita e muoversi dentro delicatamente, senza giudizi. Stare con qualcuno in questo modo significa che devi lasciare da parte le tue visioni e i valori che valgono per te, in modo da entrare nel mondo dell'altro libero da pregiudizi.

Il primo modo per esprimere la compassione ed empatia è occuparci del corpo con il dono del toccare. Il contatto fisico è uno dei bisogni basilari dell'essere umano. Il primo atto del toccare lo mettiamo in atto nell'entrare nella stanza attraverso il nostro sguardo, quando osserviamo l'ambiente per stabilire un contatto diretto con la persona a letto. Questo atto può esprimere la nostra presenza o manifestare il nostro disagio.

Anche l'ascolto è un modo per toccare: può essere ricettivo, aperto, incoraggiante oppure selettivo e guidato dalle aspettative. Possiamo parlare lentamente e amabilmente, consapevoli del tono della voce per esprimere cura e conforto, oppure in modo brusco e affrettato, a significare che abbiamo cose più importanti da seguire altrove. Se entriamo nella stanza di una persona sofferente contando sulle nostre esperienze, scopriremo solo una parte limitata delle possibilità di intervento. Le nostre personali idee sulla vita e sulla sofferenza ci limitano e ci allontanano dalla comprensione dei bisogni espressi dalla persona che stiamo incontrando.

L'ascolto empatico richiede quindi la nostra completa presenza. Ciò significa che il nostro corpo e la nostra mente devono entrare nella stanza allo stesso tempo: troppo spesso entriamo in contatto con un paziente con la mente ancora assorbita dalle nostre vicende personali oppure entriamo nella stanza così occupati dalle nostre idee, aspettative e soluzioni preconcepite da non lasciare nessuno spazio al vissuto del nostro interlocutore. I nostri interlocutori sono spesso persone molto provate e impaurite che hanno alle spalle un lungo vissuto di malattia, dolore e sofferenza, di contrasti familiari, insoddisfazioni e di progetti non realizzati, che li spinge a non sopportare il senso di impotenza che li attanaglia e dicono di aver perso ogni speranza. Ci sono altri che sono consumati dalla paura.

La malattia causa in molte persone oltre al declino fisico anche la sensazione di non essere più capaci di fare nulla e allora scatta un atteggiamento negativo e rinunciatario che li spinge a rinchiudersi in se stessi sperando di migliorare e quindi rinviando qualsiasi progetto a quel momento. Sarà nostro compito ridestare antichi interessi e attitudini, o sollecitarne nuovi, che possano impegnare il malato per alcune ore distraendolo dall'angoscia della sofferenza attraverso attività di terapia occupazionale.

La tradizionale terapia occupazionale si focalizza generalmente sul recupero delle funzioni perse, sulla possibilità di riprendere le attività svolte prima della malattia e sul controllo dei sintomi. Nel malato terminale gli obiettivi devono invece essere in prevalenza differenti in quanto orientati al miglioramento della qualità della vita residua. Sarebbe quindi forse più corretto parlare di terapia del tempo libero o terapia diversionale.

Vicino ad una persona amica

Dopo aver superato le iniziali resistenze con un approccio basato principalmente sull'ascolto e sulla presenza, invitiamo il paziente a svolgere con noi una qualche attività, tenendo ben presente che qualsiasi progetto deve sempre tener conto degli interessi del paziente, delle sue capacità motorie, della patologia e quindi essere sempre flessibile nei contenuti e nei tempi, per adattarsi all'evolversi della situazione clinica. Se il paziente non può materialmente realizzare un lavoro può comunque partecipare alla sua progettazione, alla scelta dei tempi, della forma, dei colori ecc. Quando meno ce lo aspettiamo, molte di queste persone rifioriscono e tornano ad interagire con gli altri mostrando nuovamente voglia di vivere e di far progetti. Ed è un grande dono stare insieme a loro. Sono capaci di incredibili riconciliazioni con le loro famiglie riscoprendo la gentilezza e l'accettazione che avevano perduto da molto tempo. Può essere questa, per chi la condivide con loro, un'esperienza straordinaria. Come è straordinaria la testimonianza fornita da quei pazienti che con accettazione e serenità parlano della loro morte imminente e si preparano ad essa.

Il nostro lavoro è talvolta apparentemente molto semplice ma non per questo meno essenziale. Spesso entrando nella stanza di un paziente non c'è niente di particolare da fare se non offrire presenza e compagnia: nelle mie prime esperienze mi capitava, come ancora mi capita, di guardare per lungo tempo la televisione in silenzio con un paziente e allora pensavo tra me di non essere in grado di dare alcun aiuto. Poi scopro, quando lo lascio, che mi sorrideva e mi ringraziava per averlo trattato come una persona amica e non come un malato.

Per poter fare tutto questo il volontario deve essere sostenuto da una buona e continua formazione perché lo spontaneismo può nuocere al suo stesso equilibrio e può far danni non facilmente riparabili all'equilibrio emotivo del paziente. È per questo motivo che i componenti del gruppo di volontari dell'*Hospice* Villa Speranza condividono le proprie esperienze e le proprie emozioni in riunioni quindicinali estremamente proficue sotto l'attenta supervisione della psicologa.

Il senso della vita

Quando entriamo in contatto con la sofferenza e con la morte, la maggior parte di noi comincia a dare un senso diverso alla propria vita. Rivede la propria scala dei valori non si attacca più troppo alle cose che prima riteneva tanto importanti. E questa qualità coltiva in noi la capacità di mediare, tollerare, ascoltare e incoraggiare la nostra generosità rendendoci più gentili e disponibili gli uni con gli altri. È questo il più grande servizio che l'ammalato rende al volontario.

Per chiudere mi piace ricordare una bellissima frase che mi ricorda come la mia azione di volontario deve essere sempre improntata alla massima semplicità ed umiltà: "... la cosa più importante per un uomo è chinarsi perché un altro, cingendogli il collo, possa rialzarsi ...".

Bibliografia di approfondimento

Mingardi B, Monti M, Hartmann E, Castellani L. La terapia occupazionale in *hospice*: una esperienza preliminare. *Rivista Italiana di Cure Palliative* 2007;2.

Ostaseski F. *Saper accompagnare*. Milano: Mondadori; 2006.

TERZA SESSIONE

**La visione olistica della persona
e le terapie non convenzionali**

TERAPIE NON CONVENZIONALI PER IL MALATO GRAVE

Andrea Geraci

Dipartimento del Farmaco, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Introduzione

Fare una breve esposizione delle cosiddette Terapie non Convenzionali (TnC) non è facile. Quello che segue è una riflessione su quelle che sono le pratiche, le terapie più utilizzate in Italia e su come alcune di esse possano integrarsi con le cure palliative. Mi scuso in anticipo per l'incompletezza che si può riscontrare nella trattazione delle numerose branche, ma ho voluto soffermarmi solo su alcuni aspetti che, secondo me, sono peculiari.

Un punto in comune tra le terapie palliative e le TnC è la visione olistica che si ha del paziente, il quale ha il diritto di ricevere cure da un punto di vista sia clinico, ma anche psichico e spirituale. Questa esigenza è sentita particolarmente dai pazienti e dalle associazioni dei pazienti e vi è una crescente sensibilità tra gli stessi operatori sanitari e da parte delle Istituzioni. La persona umana è quindi posta al centro dell'interesse di chi assiste e non è solo un caso clinico o peggio un numero.

Già nel 2005, noi del Dipartimento del Farmaco avevamo organizzato il convegno "Trattamenti non convenzionali per i malati di cancro" e pubblicato il libretto informativo *Tumori: i trattamenti non convenzionali. Dubbi e risposte possibili*, in collaborazione con l'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC), il *National Cancer Institute* (NCI) e il *National Center for Complementary and Alternative Medicine* (NCCAM) statunitensi (1). L'evento di oggi si inserisce nell'ambito di quelle iniziative che cercano di diffondere la cultura della solidarietà e dell'assistenza (2).

Aspetti generali delle terapie non convenzionali

Le TnC si possono definire come una serie di pratiche e interventi terapeutici che si discostano, per varie caratteristiche, dalla medicina su base scientifica tipica della cultura occidentale attualmente presente in Europa, negli Stati Uniti e nella maggior parte dei Paesi di lingua anglosassone. Esistono molti sinonimi come terapie integrate, complementari, alternative, naturali ecc. L'ideale sarebbe considerare una medicina unica che curi secondo le più vaste conoscenze. In questo senso la medicina occidentale potrebbe assorbire ciò che di meglio offrono le diverse specialità provenienti da esperienze e culture diverse, anche millenarie, nell'ottica di un'integrazione basata su parametri di scientificità, a garanzia della salute del paziente.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha pubblicato nel 2004 delle linee guida (3) sulle *Traditional Medicine/ Complementary and Alternative Medicine* (TM/CAM). In questo documento si auspica che i singoli Governi offrano ai consumatori informazioni sull'efficacia, la sicurezza e le controindicazioni dei prodotti, facciano conoscere i canali utilizzabili per riportare gli eventi avversi, favoriscano la comunicazione chiara indirizzata ai consumatori. Si raccomanda che gli operatori siano qualificati e registrati ed è incoraggiata l'interazione tra gli operatori tradizionali e i non convenzionali.

Un'altra autorevole organizzazione è il *National Center for Complementary and Alternative Medicine* (NCCAM) statunitense, dove le ricerche nei vari ambiti delle TnC sono favorite e finanziate sia all'interno che all'esterno della struttura: se andiamo a verificare sul sito Internet relativo (nccam.nih.gov), vedremo che le linee di ricerca vanno dagli studi sull'attività di numerosi prodotti di origine vegetale, all'agopuntura, alla chiropratica, lo yoga, il massaggio fino all'influenza della luce blu (cromoterapia) sulla salute umana.

C'è quindi oggi nel mondo occidentale una generale tendenza all'approfondimento delle diverse TnC, possibilmente attraverso una rigorosa ricerca basata sulla *Evidence-Based Medicine*. Questo andamento è sicuramente influenzato dalla globalizzazione, dal fatto che stiamo diventando una società multietnica con terapie, religioni ed usanze diverse, per cui se vogliamo convivere bene, è necessario avere la conoscenza di quei concetti, di quelle tradizioni che possono in un primo momento sembrare molto distanti dal nostro modo di pensare.

Quando si considerano le TnC, non bisogna farlo con leggerezza, poiché esistono molte problematiche e perfino dei rischi per la salute. È bene ricordarsi che, ad esempio “non sempre ciò che è naturale è innocuo” e anche un massaggio ha le sue controindicazioni. Alcuni consigli utili: acquistare i prodotti fitoterapici in farmacia o in erboristerie qualificate, con confezioni tali da poter risalire alla casa produttrice; informare sempre il proprio medico dell'uso contemporaneo di prodotti naturali, specie se si assumono farmaci convenzionali; assicurarsi che chi ci cura sia iscritto al proprio Albo Professionale, a causa del frequente abusivismo di personaggi che si improvvisano terapeuti. Nel caso si tratti di un medico, questi deve risultare iscritto all'Ordine e ciò può essere verificato consultando il sito della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, FNOMCeO (www.fnomceo.it). Nel 1998 è stato istituito presso l'Ordine dei Medici di Roma, il Registro per i medici accreditati che praticano omeopatia, agopuntura o fitomedicina. Sarebbe auspicabile un'estensione a tutta Italia di questa iniziativa, a garanzia della salute dei pazienti.

In Italia, nonostante le numerose proposte di leggi o di decreti, manca una legislazione chiara e definitiva che regolamenti il tanto variegato panorama delle TnC. In attesa di questa, nel 2002 c'è stata una prima presa di posizione da parte della FNOMCeO che, in un documento ufficiale approvato dal Consiglio Nazionale, suggerisce delle linee guida per l'esercizio delle medicine e delle pratiche non convenzionali “nell'interesse della salute dei cittadini”, per garantire la sicurezza e l'uso appropriato delle prestazioni, e viene fornito un elenco di specialità da considerare “atti medici”:

- agopuntura;
- fitoterapia;
- medicina ayurvedica;
- medicina antroposofica;
- medicina omeopatica;
- medicina tradizionale cinese;
- omotossicologia;
- osteopatia;
- chiropratica.

Classificazione delle TnC

La classificazione delle TnC più comunemente usata è quella proposta dal NCCAM. Anch'io seguirò tale schema ma lo adatterò alla realtà italiana, parlando anche di alcune discipline praticate in Italia o in Europa, ma che non sono molto diffuse negli USA:

- sistemi medici strutturati;
- terapie biologiche;
- manipolazioni fisiche e ginnastiche;
- medicina energetica;
- interventi sulla connessione mente-corpo.

Sistemi medici strutturati

Sono quei sistemi medici, spesso riconducibili alla tradizione di un popolo, che si basano su teorie e pratiche a volte distanti da quelle della moderna medicina scientifica. Possiamo distinguere due tipologie (di origine orientale e occidentale) come illustrato in Figura 1.

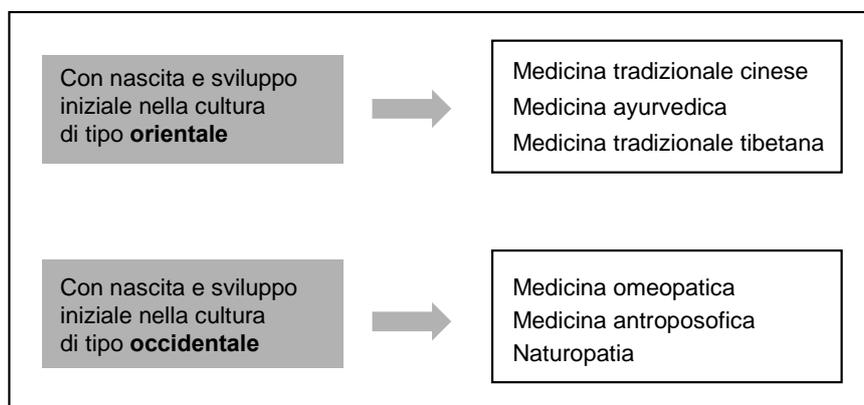


Figura 1. Tipologia dei sistemi medici strutturati

Medicina tradizionale cinese

Ha una tradizione millenaria, i concetti di yin/yang racchiudono i concetti di polarità, di alternanza che sono alla base dei processi vitali. Leggendo il famoso libro di F. Capra, *Il Tao della fisica* (4), si scopre che alcune conclusioni a cui giungono i fisici moderni erano già state ipotizzate millenni fa, proprio dagli antichi cinesi e indù. La malattia è vista come un “quadro di disarmonia” e il compito della terapia è quello di riportare il paziente al preesistente equilibrio. C’è poi la complessa teoria dei meridiani all’interno dei quali fluirebbe l’energia vitale, il *Qi*. Gli elementi della terapia sono la fitoterapia, l’agopuntura, la moxibustione, la dieta, la ginnastica medica (*tai chi*), i massaggi (*tui na*). Già nel 2002 l’OMS ha pubblicato un elenco di malattie, sintomi o condizioni per le quali l’agopuntura si è dimostrata efficace: nel caso di reazioni alla radio e chemioterapia come nausea e vomito, in molti casi di dolore, alcuni casi di ipertensione arteriosa, epigastralgia e depressione. Nel campo oncologico la Medicina Tradizionale Cinese (MTC) è utilizzata in caso di dolore, edema, dispnea, mobilità e riabilitazione, leucocitopenia, nausea, xerostomia post radioterapia (5).

Medicina ayurvedica

È l'arte della guarigione attraverso un approccio fisico, psicologico e spirituale. È presente un vivo rapporto tra microcosmo (uomo) e macrocosmo (Dio) attraverso le indicazioni della religione vedica che auspica un rapporto armonioso tra l'uomo e il resto del creato. Fondamentali sono i concetti di *reincarnazione*, *karma* e *malattia*, che potrebbero diventare spunti di riflessione per l'occidente: negli stessi Vangeli canonici sono presenti riferimenti simili che sottolineano l'importanza e il misterioso significato di malattia ai fini della personale evoluzione. Altro concetto è quello della *purificazione* della mente attraverso uno stile di vita semplice e naturale e un atteggiamento che porta a coltivare solo pensieri nobili, la pazienza, il perdono: strumento utile a tal proposito è lo *yoga*. C'è poi la purificazione del corpo, che viene favorita da una *dieta* leggera, di tipo vegetariano, dai *massaggi*, *sudorazioni*, *clisteri*, inalazione di sostanze balsamiche, utilizzo dell'aromaterapia. I rimedi sono a base soprattutto di prodotti vegetali (*fitoterapia*) ma alcuni casi anche di origine animale e minerale. Purtroppo non sono infrequenti casi di intossicazioni da metalli pesanti in persone che hanno utilizzato preparazioni, spesso provenienti da fonti dubbie, che sicuramente non hanno subito controlli di tipo qualitativo e soprattutto quantitativo. Negli ultimi anni, comunque, alcuni interessanti prodotti vegetali della tradizione ayurvedica sono oggetto di numerose ricerche, anche in campo oncologico, da parte della scienza occidentale (6-9).

Medicina tradizionale tibetana

Questo sistema medico originario della regione del Tibet è stato sicuramente influenzato dalle antiche tradizioni che arrivavano dalla Cina e dall'India. I trattamenti farmacologici sono molto simili a quelli della MTC e vengono integrati da consigli dietetici e da suggerimenti di tipo morale e comportamentale che la religione buddista, radicata profondamente nella vita di ogni giorno del popolo tibetano, impartisce. Anche nel caso della medicina tradizionale tibetana vi è una diffusione un po' in tutto il mondo, al di fuori dei confini del Tibet, a causa della crescente popolarità della religione buddista presso l'occidente.

Medicina omeopatica

Il fondatore dell'omeopatia è universalmente considerato Samuel Christian Hahnemann (1755-1843) che elaborò la teoria dei simili secondo cui il simile cura il simile, in antitesi alla cosiddetta medicina allopatrica o dei contrari.

I due principali concetti dell'omeopatia possono essere considerati:

1. *La legge di similitudine*

Secondo essa una sostanza che a dosi ponderali intossicherebbe un soggetto sano provocando un quadro patologico con certi segni e sintomi, può, se presa a dosi diluite, guarire quegli stessi sintomi in un soggetto malato.

2. *L'uso di sostanze diluite e dinamizzate*

La progressiva diluizione con l'agitazione del rimedio, che può essere di origine vegetale, minerale o animale, porta alla "smaterializzazione" della sostanza. Questo punto può rappresentare la chiave per comprendere l'attività delle diluizioni estreme che veicolerebbero "quanti di energia" con azione sul "sistema complesso umano". Quest'ultima è un'ipotesi che necessita di approfondimenti basati sui concetti della medicina energetica (vedi avanti). La terapia omeopatica in genere è individualizzata: il

medico va alla ricerca del rimedio più simile al bisogno di quel determinato paziente che presenta un determinato quadro clinico. La reazione positiva del paziente dipende poi dalla sua vitalità e dall'abilità del medico nell'individuare i rimedi più adatti. Bisogna fare attenzione al cosiddetto aggravamento omeopatico, spesso auspicabile, da distinguere da un aggravamento generale del paziente.

Esistono varie scuole (10):

- *Omeopatia unicista*
Un solo farmaco per volta con ripetizione della dose o sostituzione del farmaco solo quando la sua azione appare incompleta o ultimata.
- *Omeopatia pluralista*
Vengono usati più medicinali, nella stessa occasione, ad esempio uno la mattina e l'altro la sera oppure due farmaci alternati in giorni diversi.
- *Omeopatia complessista*
Si usano composizioni fisse di farmaci per singola patologia.
- *Omotossicologia*
H.H. Reckeweg,(1905-1985) introdusse il concetto di “omotossina” cioè una qualsiasi molecola endogena o esogena capace di provocare un danno biologico. L'organismo umano si oppone alle tossine attraverso il “Sistema della grande difesa”. Le malattie vengono inquadrare in sei fasi: escrezione, infiammazione, deposito, impregnazione, degenerazione, neoplastica (11).
- *Medicina omeosinergetica*
Applicazione in chiave olistica, della medicina omeopatica che attinge dalla tradizione ayurvedica, dall'agopuntura, dalla medicina bio-energetica.

Un accenno all'utilizzo di rimedi omeopatici come integrazione alla chemio o radioterapia: l'uso di *Arnica Montana* in caso di traumi venosi da perfusioni prolungate (12, 13) (durante la chemioterapia) o l'uso di omeopatici semplici e composti (*Arnica*, *Thuja*, *Echinacea*, *Radium bromatum*, *Graphytes*, *Nitricum acidum*, *Causticum*, *Anthracinum*) in caso di radiodermiti acute, croniche e osteoradionecrosi da radioterapia (14).

Medicina antroposofica

Di questa medicina si parlerà più estesamente in seguito. Volevo sottolineare solo due concetti apparentemente distanti tra loro, cioè l'approccio spirituale e quello medico, che Rudolf Steiner, fondatore dell'antroposofia, ha spesso messo in stretta relazione tra loro.

Egli ha dato un notevole contributo per un approfondimento delle conoscenze delle tradizioni indù e buddiste orientali e ha favorito un confronto con il mondo occidentale cristiano. Dalle sue numerose conferenze sulla cristologia, si comprende poi come l'evento del Golgota deve essere considerato il momento cruciale per l'evoluzione dell'umanità.

In campo medico la medicina antroposofica si avvale di diversi approcci terapeutici: *fitoterapia*, *rimedi omeopatici*, uso di *metalli “vegetabilizzati”* (assorbiti da piante), *bagni* in dispersione oleosa con oli essenziali e *massaggio ritmico*, *euritmia curativa*, *terapia artistica* (musica, pittura, scultura, modellaggio, arte della parola).

Naturopatia

Questo termine fu coniato dal tedesco Benedict Lust (1872-1945). Egli fece suo il concetto ippocratico della *vis medicatrix naturae*, cioè della capacità da parte dell'uomo di guarire spontaneamente o di non contrarre malattie, attraverso un corretto stile di vita e l'utilizzo di rimedi che la natura stessa offre. Lo stato di salute può essere favorito dall'eliminazione dell'alcool, dei cibi ipercalorici, di grandi quantità di carne, del fumo di tabacco. È consigliato il movimento all'aperto in zone non inquinate, l'idroterapia, l'elioterapia (luce del sole), evitare gli abusi o le aberrazioni sessuali, seguire uno stile di vita ad elevata impronta morale. Le terapie omeopatiche, chiropratiche, osteopatiche, l'utilizzo dei fiori di Bach sono tra le principali cure consigliate.

Da tutto questo si può dedurre come la naturopatia sia una disciplina che ha a che fare molto con la medicina preventiva. Ovviamente in caso di malattie gravi, il contributo è limitato probabilmente all'aspetto del "prendersi cura", fatto che è sempre utile al malato. In Italia il naturopata non è necessariamente un medico: questo pone dei quesiti, delle problematiche in caso di patologie complicate e serie

Terapie biologiche

Sono le terapie a base di sostanze di origine vegetale, animale, minerale (naturali o di sintesi). Sono le più diffuse, se si considera che queste sostanze sono alla base di sistemi terapeutici come la MTC, la medicina ayurvedica, la medicina omeopatica e di tutte le medicine etniche presenti nei cinque continenti:

– Fitoterapia

È sostanzialmente l'utilizzo del fitocomplesso o del principio attivo vegetale ottenuto da foglie, radici, fiori, gemme e corteccia. Molte sono le problematiche connesse all'uso di prodotti di origine vegetale. Sarebbe necessario, ad esempio, uniformare le Farmacopee in Europa, Cina, India, Sud America ecc., studiare le migliaia di specie botaniche utilizzate da tradizioni millenarie, identificare e standardizzare i prodotti, specie quelli provenienti dal mercato sommerso.

Un aspetto importante è quello dei controlli di qualità: i prodotti vegetali, infatti, sono facilmente contaminabili e deteriorabili all'origine (per inquinamento da specie animali, da pesticidi, da metalli pesanti, da radioattivo, o a causa del trasporto come durante la lavorazione). Da ricordare, gli avvelenamenti accidentali, le intossicazioni acute o croniche, l'iperdosaggio, l'ipersensibilità individuale, le reazioni allergiche, le interferenze con altri farmaci (15).

In Italia è possibile segnalare una sospetta reazione avversa a prodotti a base di piante officinali e integratori alimentari, attraverso la compilazione online di una scheda. Questa attività di fitosorveglianza è svolta dal Centro Nazionale di Epidemiologia e Promozione della Salute (CNESPS) dell'Istituto Superiore di Sanità. Da questi esempi si può capire anche il motivo per cui molti studiosi ritengono che la fitoterapia dovrebbe non essere considerata un tipo di TnC, ma una branca della Farmacologia. Ricordo che molti dei farmaci utilizzati in chemioterapia antitumorale, provengono dal mondo vegetale: ad esempio, la vincristina e la vinblastina si estraggono dalla *Vinca Major*, il taxolo dalla corteccia del tasso o *Taxus Brevifolia*.

– Integratori alimentari

Quantità a volte anche elevate di vitamine, antiossidanti, minerali, aminoacidi sono spesso assunti dalla popolazione per motivi che non sempre sono giustificati. Alcuni studi

hanno dimostrato che dosi elevate di vitamine A, C, E o di antiossidanti, possono interferire con la chemio e la radioterapia (16).

– *Diete*

Innumerevoli sono le diete proposte da dietologi, dietisti e non solo. Famose sono quelle Gerson o Bristol per pazienti oncologici.

– *Nutrizione orto-molecolare*

È una disciplina che si basa sul fabbisogno nutrizionale individuale e viene data grande importanza all'assunzione di cibi integrali, verdure crude, frutta di stagione. Devono essere evitati gli alimenti "lavorati" come i dolci, i cibi con i conservanti o le bibite gasate. Anche questa disciplina si potrebbe inserire a pieno titolo nell'ambito della medicina preventiva.

– *Floriterapia di Bach*

Ha molti punti in comune con l'omeopatia e con le terapie energetiche. Utilizzata per gli squilibri dell'anima, del carattere per migliorare certi atteggiamenti psicologici sbagliati. Eduard Bach descrisse un repertorio di 38 essenze floreali in casi come paura, bisogno d'affetto, insicurezza, scoraggiamento.

Chi soffre di patologie molto gravi, ha quasi sempre uno sconvolgimento anche emotivo e queste essenze floreali potrebbero agire sulla componente psico-affettiva, così duramente messa alla prova.

– *Medicina spagirica*

Ha origini antiche e ha subito l'influenza dell'alchimia, e Paracelso può essere considerato l'ispiratore. Ogni sostanza ha un aspetto riferibile agli aspetti alchemici di sale, zolfo o mercurio. Idee di tipo olistico hanno ispirato questo tipo di medicina: fondamentale è il rapporto tra microcosmo e macrocosmo, viene riconosciuta la forza e la sacralità della natura, nonché la capacità di autoguarigione dell'uomo.

Manipolazioni fisiche e ginnastiche

Il paziente, prima di essere sottoposto a manipolazioni o di praticare qualsiasi tipo di ginnastica, dovrebbe ascoltare sempre l'opinione del medico curante. Anche queste pratiche presentano delle controindicazioni: osteoporosi grave, flebite, elevata difficoltà ai movimenti attivi, ernia del disco, tumori e infezioni alle ossa, ferite aperte, micosi o altre malattie cutanee infettive. Chi sta molto male si potrebbe avvalere di queste terapie fisiche, ma di volta in volta si valuterà la possibilità dell'utilizzo:

– *Chiropratica*

Questo tipo di manipolazione viene applicata su muscoli, articolazioni, ossa, cartilagini, legamenti e tendini. Il cosiddetto "aggiustamento" vertebrale è solo un aspetto della disciplina, secondo cui lo stato di salute di una persona dipende da una sana struttura corporea e un'errata postura o una dislocazione vertebrale possono dare problemi locali ma anche a distanza.

– *Osteopatia*

È lo studio di tutte quelle disfunzioni organiche funzionali o strutturali che possono coinvolgere l'intero apparato muscolo-scheletrico. Molte patologie sono considerate

conseguenza di errori nella postura o nell'allineamento delle articolazioni del paziente, errori che portano a tensioni muscolari. Il corpo viene visto come un'unità morfo-funzionale che ha una sua capacità di auto guarigione; la struttura influenza la funzione ed è fondamentale una corretta vascolarizzazione arteriosa. L'aspetto unitario della persona viene ad essere ribadito e la "lesione" è conseguenza di una limitazione del movimento dei liquidi vitali, delle fasce muscolari e delle articolazioni. L'osteopata va a cercare "il punto debole" della struttura corporea, per riportare il paziente allo stato di salute.

– *Massaggi*

Favoriscono il rilassamento, alleviano il dolore fisico e, non ultimo, risultano di grande conforto psicologico specie per pazienti lungamente costretti a letto. Esistono molti tipi di massaggio, quali:

- il *tuina*, massaggio vivace associato a movimenti passivi delle articolazioni (parte integrante della MTC) che segue alcuni principi dell'agopuntura, e il cui obiettivo è far circolare meglio l'energia vitale;
- lo *shiatsu*, giapponese ma probabilmente derivato dalla MTC, che può essere un massaggio vigoroso, oppure fatto su punti dell'agopuntura (digitopressione) il tutto per favorire la circolazione del *Qi* (energia vitale);
- la *riflessologia plantare*, conosciuta dalle antiche civiltà della Cina, India ed Egitto, massaggio che stimola con i pollici alcuni punti precisi della pianta del piede (il manipolatore agirebbe su alcune funzioni dell'organismo, secondo una fisiologia basata sui principi dei meridiani della MTC); è descritta una vera e propria mappatura dei vari organi sulla pianta dei piedi che ricorda "l'Homunculus" dei testi di anatomia;
- il *linfodrenaggio manuale* che favorisce la mobilizzazione del liquido presente nei vasi linfatici, soprattutto degli arti, quindi il deflusso a livello interstiziale evitando così la stasi linfatica; è utile nei pazienti con lunga degenza a letto e in medicina riabilitativa.
- il massaggio *ayurvedico*, che prende origine dalla tradizione indù e si basa su tipiche tecniche e l'uso di oli vegetali.

La *Kinesiologia*, invece, oltre ad essere una terapeutica manipolativa, è una vera e propria tecnica diagnostica: viene ipotizzata una forma di comunicazione, una rete interconnessa, tra il nostro sistema muscolo-scheletrico, la nostra mente e i nostri organi. Si può così risalire ad una precisa diagnosi d'organo malato o ad un più o meno celato conflitto interiore attraverso il "test muscolare kinesiologico".

– *Ginnastiche*

Accenno solo a tre tipi di ginnastiche abbastanza famose in questo periodo anche in Italia. Il *tai chi* fa parte della MTC ed è in fondo un'arte marziale. Si basa sul controllo dei movimenti, della respirazione, della mente. Attraverso una grande concentrazione, una "meditazione in movimento", si fanno lenti e controllati gesti che dovrebbero portare ad un riequilibrio del *Qi*. Esistono varie scuole.

Anche il *Qi gong* è di origine cinese, ma è molto più statico rispetto al *tai chi*. Potrebbe far parte del gruppo degli interventi sulla connessione mente-corpo, poiché si basa su tutta una serie di posture, unite ad una notevole concentrazione mentale e ad un particolare tipo di respirazione.

Il *pilates* si può considerare una versione occidentale delle ginnastiche orientali. Questo metodo fu ideato da Joseph H. Pilates (1880-1967) che aveva una visione dell'uomo di tipo olistica. Vengono eseguiti gesti controllati e armonici, sulla base di una grande concentrazione, attraverso l'uso di tanti tipi di attrezzi che fungono da resistenze per i movimenti. Lo scopo è quello di raggiungere la massima consapevolezza dei propri movimenti e della propria persona sia dal punto di vista fisico che mentale.

Medicina energetica

È chiamata anche *bioenergetica* o *medicina vibrazionale* (17). Viene ipotizzata l'esistenza di campi energetici che agiscono sull'entità umana. Questi cosiddetti *biocampi* sarebbero in relazione con sette strutture energetiche umane, denominate secondo la tradizione indù *chakra* (in Occidente spesso definiti anche Fiori di Loto).

I *chakra* sarebbero in relazione con sette ghiandole endocrine (Tabella 1): la midollare del surrene, le gonadi, il pancreas, il timo, la tiroide, l'ipofisi, l'epifisi. Questo è solo un accenno, ma dovrebbero essere approfonditi studi di biofisica, bioenergetica, dei sistemi complessi, dei campi morfogenetici.

Tabella 1. I sette *chakra* principali in rapporto con le ghiandole endocrine e i colori dell'iride

Chakra	Posizione	Ghiandola endocrina	Colore
Settimo	Capo	Epifisi	Violetto
Sesto	Fronte	Ipofisi	Indaco
Quinto	Gola	Tiroide	Azzurro
Quarto	Cuore	Timo	Verde
Terzo	Plesso solare	Pancreas	Giallo
Secondo	Sotto-ombelicale	Gonade	Arancio
Primo	Coccige	Midollare del surrene	Rosso

Tra le cosiddette medicine energetiche ne illustriamo alcune:

– *Pranoterapia (tocco terapeutico)*

Alcune persone, i pranoterapeuti, sembra che abbiano la capacità, per mezzo soprattutto delle proprie mani, di influenzare il campo bioenergetico dell'entità umana. Esistono parecchi studi scientifici sull'argomento (18, 19) che cercano di approfondire delle conoscenze su un argomento che pone molti interrogativi. C'è ovviamente il rischio della sopravvalutazione di tanti millantatori. Le associazioni italiane del settore hanno richiesto una regolamentazione delle discipline bio-naturali e l'istituzione di codici e di un vero e proprio esame per essere considerato pranoterapeuta.

– *Reiki*

Può essere considerata una forma di pranoterapia di origine orientale. Si parla di "canalizzazione dell'energia cosmica"; è alquanto avvolta nel mistero e solo chi ha accesso alle varie scuole può conoscerne i segreti e le varie sfumature.

– *Cromoterapia*

Nell'antico Egitto e poi tra gli antichi greci e romani si praticava l'elioterapia. Anche oggi alcune patologie come la psoriasi o l'osteoporosi risentono positivamente della luce

solare. Nella tradizione millenaria di Cina e India l'esposizione ad uno dei sette colori dell'iride sembra potesse influenzare la salute dell'uomo. Nella medicina ayurvedica si ipotizza una correlazione tra i sette colori che si ottengono dalla luce del sole e i sette *chakra* (vedi Tabella 1); anche in questo campo gli studi scientifici sono in continuo aumento (20).

Un tipo particolare di cromoterapia può essere considerata la *mirror therapy* o terapia con gli specchi: il paziente viene illuminato da una luce riflessa da specchi incisi con disegni o simboli (21).

– *Cristalloterapia*

Con questa forma di terapia si ipotizza che certi cristalli (ma anche alcune pietre o metalli) possano riequilibrare il campo energetico umano, attraverso l'affinità del cristallo stesso con uno dei sette *chakra* principali.

– *Magnetoterapia*

Anche in questo caso si ipotizza un'affinità dei magneti per uno dei sette *chakra*. Ricordiamo l'assoluta controindicazione in gravidanza e per i portatori di pacemaker o protesi metalliche.

Interventi sulla connessione mente-corpo

La cosiddetta mind-body medicine, è rappresentata da una serie di interventi sulla componente psichica umana, che possono influenzare positivamente alcune problematiche fisiche psico-fisiche, come ad esempio il dolore e l'ansia. Questo gruppo di pratiche è ultimamente al centro dell'interesse di molti ricercatori e scienze come la Psiconeuroendocrinologia (PNEI) o la psicosomatica sono alla base di conoscenze che si rifanno al concetto ippocratico della capacità di autoguarigione dell'uomo e, in generale all'influenza della psiche sul corpo.

Tra gli interventi sulla connessione mente-corpo i più importanti sono:

– *Yoga*

È parte integrante della medicina ayurvedica. Il termine sanscrito significa legame e sottintende ad un'unione della componente fisica, psichica e spirituale dell'uomo attraverso il rilassamento, esercizi di respirazione, posture particolari, ripetizione di mantra. Negli ultimi anni, l'utilizzo dello yoga nei reparti di oncologia è sempre più frequente e numerosi sono gli studi clinici che ne attestano l'efficacia per ciò che riguarda il miglioramento della componente psico-affettiva (22-25).

Esistono varie scuole e maestri: *hatha-yoga*, detto anche yoga fisico, tende a controllare le componenti corporee; col *raja-yoga*, che è molto più mentale, si cerca di potenziare il pensiero; il *bhakti-yoga* ha nella estrema devozione verso la divinità il suo nucleo centrale; il *kundalini-yoga* è molto praticato in occidente dove rappresenta un valido aiuto per chi conduce una vita frenetica. Ricordiamo infine Yogananda (1893-1952) col *kriya-yoga* e Aurobindo (1872-1950) con lo *yoga integrale*, due maestri che hanno diffuso questa pratica in occidente.

– *Meditazione*

Ha vari punti in comune con lo yoga, il rilassamento, la preghiera: focalizzazione del pensiero su un concetto, un'immagine, una figura spirituale (26). Un tipo di insegnamento è rappresentato dalla meditazione trascendentale di Maharishi Mahesh *yogi*.

– *Attività creative*

Negli ultimi tempi si è venuta a delineare la figura del *terapista artistico e/o occupazionale* che spesso affianca il medico nella cura di pazienti presso gli *hospice* ma anche quelli con disturbi psico-comportamentali (27).

Attività come *musica* (28, 29), *canto*, *pittura*, *modellaggio*, *scultura* sono state riscoperte dal mondo scientifico e molte sono le pubblicazioni a riguardo. L'euritmia curativa è un intervento particolarmente utilizzato per i bambini e gli adolescenti.

Il *biodramma*, la “drammatizzazione della vita” elaborata da Lorenzo Ostuni (21), è una rappresentazione della vita interiore attraverso movimenti, gesti, comportamenti che tendono a rendere manifesti problematiche interiori di tipo psico-comportamentale. È una forma di psicoterapia.

– *Biofeedback*

Attraverso un macchinario preposto, si possono gradatamente regolare alcune funzioni fisiologiche come il battito cardiaco, la pressione arteriosa, la vasodilatazione periferica, la tensione muscolare. È considerata una tecnica terapeutica e anche riabilitativa.

– *Preghiera*

Pregare significa rivolgersi al trascendente con senso di massima devozione. Pregare potrebbe far bene alla salute. Inserendo la parola chiave *spirituality* nei motori di ricerca di medicina (es. *Pubmed*), si ottengono oltre 3400 lavori scientifici. Questo filone di ricerca offre nuovi spunti di riflessione per cercare di conoscere l'uomo nella sua totalità e capire se un certo atteggiamento dell'anima può influenzare lo stato di salute: sembra che molti studi lo confermino. Da alcuni anni si possono trovare lavori scientifici che affrontano argomenti come la preghiera per intercessione, i gruppi di preghiera, la fede, la religione, la spiritualità, l'altruismo, il perdono e altro ancora. Vengono approfonditi, ad esempio, il tipo di reazione emotiva, gli aspetti cardiorespiratori, la pressione arteriosa o altri parametri fisici o di laboratorio, misurabili. Numerosi sono i centri di cure palliative che partecipano a questo tipo di studi che mettono sempre in primo piano ciò che attiene alla qualità di vita del paziente.

Ieri ci si chiedeva se esisteva una relazione tra preghiera, condotta morale e salute (30) e nel 1146 Santa Ildegarda di Bingen scriveva a San Bernardo descrivendo le vere cause fisiche e spirituali delle malattie (vizi), le medicine e i metodi curativi (digiuno) e diceva che le forze divine (virtù) sono trasmesse all'uomo e diventano efficaci come forza generatrice, protettrice e terapeutica (31).

Oggi se andiamo sul sito della Mayo Clinic (www.mayoclinic.com), nella sezione della salute mentale, ci possiamo imbattere su questo tipo di domanda: *What are the benefits of forgiving someone? - Quali sono i benefici nel perdonare qualcuno?* Vedremo che alcuni ricercatori si sono interessati all'argomento ed hanno potuto osservare che perdonare stabilizza la pressione arteriosa e i battiti cardiaci, migliora l'umore e i sintomi dell'ansia e della depressione (32).

Questo interesse per gli aspetti psicologici e spirituali del malato è presente ad esempio al *Benson-Henry Institute for mind and body medicine* (www.mbmi.org). In questo istituto di ricerca si svolgono studi nell'ambito di tre settori principali: a) ricerca di base, molecolare e cellulare; b) studi clinici in campo cardiologico, oncologico, neurologico, chirurgico e ostetrico-ginecologico; c) studi su aspetti comportamentali, psicosociali e spirituali del malato.

Nel rimarcare l'importanza della componente psichica e spirituale della persona malata, volevo ricordare ciò che un grande medico e uomo di vasta cultura, Marcello Carosi (1919-2001), mi ha “sussurrato” (i veri maestri non urlano mai le verità) qualche tempo

fa, pochi mesi prima di morire. Mi diceva di come molti dei suoi pazienti, gravemente malati, mentre facevano terapie convenzionali e non, avevano un notevole miglioramento nel loro aspetto più intimo, più personale, quando insieme a lui leggevano dei brani selezionati e poi li commentavano. Attraverso alcune letture tratte o dai Vangeli o da conferenze di Steiner o da altri autori, i suoi pazienti portati quasi per mano in un'atmosfera di riflessione e di amore, utilizzavano nel migliore dei modi quei momenti di vita e, anche in presenza della sofferenza fisica, diventavano più veri, più maturi (33). Allora la loro malattia si trasformava in un'occasione per un "miglioramento" interiore e così il decesso sopraggiungeva in maniera tranquilla e con un atteggiamento di accettazione.

Bibliografia

1. Geraci A, Vella S, De Lorenzo F, Di Loreto C, Pitrola G, Aloj SM, Tagliaferri M, Consales E. *Tumori: i trattamenti non convenzionali. Dubbi e risposte possibili*. Roma: Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici (AIMaC); 2006. Disponibile all'indirizzo: www.aimac.it; ultima consultazione 31/03/08.
2. De Santi A, Morosini PL, Noviello S per il Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia). *Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2007. (Rapporti ISTISAN 07/38).
3. World Health Organization. *Guidelines on developing consumer information on proper use of traditional, complementary and alternative medicine*. Geneva: WHO; 2004. Disponibile all'indirizzo: www.who.int; ultima consultazione 31/03/08.
4. Capra F. *Il Tao della fisica*. Milano: Gli Adelphi; 2006.
5. World Health Organization. *Acupuncture: review and analysis of reports on controlled clinical trials*. Geneva: WHO Library Cataloguing; 2002.
6. Widodo N, Kaur K, Shrestha BG, Takagi Y, Ishii T, Wadhwa R, Kaul SC. Selective killing of cancer cells by leaf extract of Ashwagandha: identification of a tumor-inhibitory factor and the first molecular insights to its effect. *Clin Cancer Res* 2007;13(7):2298-306.
7. Panchabhai TS, Kulkarni UP, Rege NN. Validation of therapeutic claims of *Tinospora cordifolia*: a review. *Phytother Res* 2008;22(4):425-41.
8. Goel A, Kunnumakkara AB, Aggarwal BB. Curcumin as "Curecumin": From kitchen to clinic. *Biochem Pharmacol* 2008;75(4):787-809.
9. Aggarwal BB, Kumar A, Bharti AC. Anticancer potential of curcumin: preclinical and clinical studies. *Anticancer Res* 2003;23(1A):363-98.
10. Santini A. *Lezioni di metodologia clinico-terapeutica omeopatica*. Belmonte Castello (FR): La galleria; 1992.
11. Reckeweg H H. *Omotossicologia: prospettiva per una sintesi della medicina*. Milano: Guna; 2001.
12. Wolf M, Tamaschke C, Mayer W, Heger M. Efficacy of Arnica in varicose vein surgery: results of a randomized, double-blind, placebo controlled pilot study. *Forsch Komplementarmed Klass Naturheilkd* 2003;10(5):242-7.
13. Dorfman P, Amodeo C, Ricciotti F, Tétau M, Véroux G. Evaluation de l'activité d'arnica 5 CH sur les troubles veineux après perfusion prolongée. *Cahiers Biothérap* 1988;98(suppl):77-82.
14. Balzarini A, Felisi E, Martini A, De Conno F. Efficacy of homeopathic treatment of skin reactions during radiotherapy for breast cancer: a randomised, double-blind clinical trial. *British Homeopathic Journal* 2000;89(1):8-12.

15. Sparreboom A, Cox MC, Acharya MR, Figg WD. Herbal remedies in the United States: potential adverse interactions with anticancer agents. *Journal of Clinical Oncology* 2004;22(12):2489-503.
16. D'Andrea GM. Use of antioxidants during chemotherapy and radiotherapy should be avoided. *CA A Cancer Journal for Clinicians* 2005;55:319-21.
17. Gerber R. *Medicina vibrazionale*. Zogno (BG): Lampis; 1998.
18. Robinson J, Biley FC, Dolk H. *Therapeutic touch for anxiety disorders (review)*. The Cochrane Collaboration (pubblicato da John Wiley and Sons); 2008.
19. Jackson E, Kelley M, McNeil P, Meyer E, Schlegel L, Eaton M. Does therapeutic touch help reduce pain and anxiety in patients with cancer? *Clin J Oncol Nurs* 2008;12(1):113-20.
20. Azeemi ST, Raza SM. A critical analysis of chromotherapy and its scientific evolution. *Evid Based Complement Alternat Med* 2005;2(4):481-8.
21. Ostuni L. *L'amore guarisce la vita*. Milano: Sperling & Kupfer; 2000.
22. Distasio SA. Integrating yoga into cancer care. *Clin J Oncol Nurs* 2008;12(1):125-30.
23. Shapiro D, Cook IA, Davydov DM, Ottaviani C, Leuchter AF, Abrams M. Yoga as a complementary treatment of depression: effects of traits and moods on treatment outcome. *Evid Based Complement Alternat Med* 2007;4(4):493-502.
24. Moadel AB, Shah C, Wylie-Rosett J, Harris MS, Patel SR, Hall CB, Sparano JA. Randomized controlled trial of yoga among a multiethnic sample of breast cancer patients: effects on quality of life. *Journal of Clinical Oncology* 2007;25(28):4387-95.
25. Culos-Reed SN, Carlson LE, Daroux LM, Hately-Aldous S. A pilot study of yoga for breast cancer survivors: physical and psychological benefits. *Psychooncology* 2006;15(10):891-7.
26. Hankey A. Studies of advanced stages of meditation in the Tibetan buddhist and vedic traditions. I: a comparison of general changes. *Evid Based Complement Alternat Med* 2006;3(4):513-21.
27. Italia S, Favara-Scacco C, Di Cataldo A, Russo G. Evaluation and art therapy treatment of the burnout syndrome in oncology units. *Psychooncology* (in corso di stampa).
28. Horne-Thompson A, Daveson B, Hogan B. A project investigating music therapy referral trends within palliative care: an Australian perspective. *J Music Ther* 2007;44(2):139-55.
29. Maratos A, Gold C, Wang X, Crawford M. Music therapy for depression. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;(1):CD004517. Review.
30. Roberts L, Ahmed I, Hall S. Intercessory prayer for the alleviation of ill health. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;(1):CD000368. Review.
31. Hertzka G, Strehlow W. *Manuale della medicina di Santa Ildegarda*. Bolzano: Athesia; 1992.
32. Jennifer P. Friedberg. The impact of forgiveness on cardiovascular reactivity and recovery. *International Journal of Psychophysiology* 2007;65(2):87-94.
33. Carosi M. *Il compito terapeutico dell'uomo per la sua evoluzione*. Roma: L'Opera; 1996.

MEDICINA ANTROPOSOFICA: CURA DEL CORPO E DELL'ANIMA

Attilio Trionfera

Società Italiana di Medicina Antroposofica, Otorinolaringoiatra, Roma

Introduzione

Quello delle medicine olistiche o non convenzionali è un mondo complesso la cui conoscenza offre spunti preziosi di riflessione per l'agire terapeutico. La medicina antroposofica è tra di esse una delle più recenti; è una medicina giovane (ha meno di cento anni), ma grazie alla sua precisa identità e alla sua configurazione rigorosa può rappresentare degnamente e illuminare proprio nell'ambito della cura al malato con prognosi severa, l'essenza intima e più preziosa delle medicine non convenzionali: l'attenzione a quella "dignità" umana che, soprattutto nel momento della malattia e della sofferenza, non va mortificata ma esaltata nei suoi valori sensibili e soprasensibili.

La Società Italiana di Medicina Antroposofica fa parte della Federazione Italiana delle Società Medico Scientifiche e conta più di cento iscritti, anche se molti di più sono i medici che, conoscendoli, si avvalgono nelle loro prescrizioni dei rimedi della medicina antroposofica.

Concetto di olistismo

Il termine "olistismo" è stato introdotto nel 1926 con la pubblicazione del libro di J.C. Smuts *Holism and evolution* ed è passato a connotare le medicine non convenzionali in genere, in quanto medicine attente all'uomo nella sua complessità psicofisica. È doveroso però sottolineare come il concetto olistico implichi altro ancora poiché riconosce l'esistenza di un "principio ordinatore" di tale complessità e l'aspetto dinamico connesso all'evoluzione del singolo, della società di cui è parte, e dell'ambiente in cui vive.

La medicina antroposofica, medicina olistica nel senso pieno del termine, ricorre a terapie non soltanto farmacologiche, e conta in Europa cliniche e centri terapeutici nei quali le terapie che propone vengono attuate con perfetta sinergia e collegialità fra medici e terapeuti.

Esempi di ciò si trovano anche in Italia dove sono attive strutture come la "Casa di Salute Raphael" a Roncesgno (Trento), i centri "Arte Medica" a Milano e "Therapeuticum" a Bologna.

La Fondazione FONEMA gestisce una donazione a Colli di Barete, a pochi chilometri da L'Aquila, dove alcuni medici e terapeuti antroposofi stanno dando vita tra molte, comprensibili, difficoltà a un progetto per la fondazione di una clinica a orientamento antroposofico.

Una via della conoscenza

L'antroposofia si può definire, senza timore di essere fraintesi, una via della *conoscenza*. La definizione di scienza dello spirito si giustifica per il fatto che le comunicazioni che essa dà possono essere verificate e riprodotte da chi si munisca di "adeguati strumenti cognitivi". Chi

non potesse o volesse seguire il percorso conoscitivo, a tale scopo indicato da Rudolf Steiner, può tuttavia accogliere quanto comunicato fondandosi su di una sana capacità di giudizio.

Questa via della conoscenza, secondo quanto asserito da Rudolf Steiner, vuole riportare lo spirituale che è nell'uomo allo spirituale che è nell'universo. Quando si parla di spirituale o di soprasensibile si può essere portati a pensare che si tratti di concetti astratti, filosofici, poco attinenti alla realtà, specie a quella drammatica della malattia terminale e della morte. Ma non è così, l'Antroposofia è, proprio perché considera l'uomo nella sua interezza di corpo anima e spirito, quanto di più concreto e pratico esista come dimostrano le sue applicazioni più note e affermate: l'Agricoltura Biodinamica, molto diffusa anche in Italia, la pedagogia curativa per la cura degli *handicap animici*, presente in Italia ("Casa Loic" a Capena nei pressi di Roma, ne è un esempio) ma ancora poco diffusa rispetto a Paesi quali il Regno Unito e i Paesi Bassi; e infine la *pedagogia Waldorf*.

L'applicazione dei principi dell'antroposofia alla medicina dà vita alla medicina antroposofica che è annoverata fra le medicine non convenzionali per il ricorso che fa a rimedi naturali, preparati secondo i principi dell'omeopatia, della fitoterapia, dell'organoterapia, ma anche e soprattutto a rimedi e preparazioni originali di propria concezione. La medicina antroposofica però, a differenza di altre medicine non convenzionali, non nasce in antitesi o rivolta, come accadde con la nascita dell'omeopatia moderna, contro la medicina basata sulla scienza naturale, ma nasce come ampliamento di quella, alla cui base culturale non rinuncia ma sulla quale si fonda.

Antropologia antroposofica

Antroposofia è conoscenza dell'"Uomo" ed un elemento importante della conoscenza antroposofica è la sua antropologia che tiene conto delle componenti umane, sia sensibili che soprasensibili, che definisce *arti costitutivi*. L'argomento è complesso ma è necessario tenere presente la quadripartizione fondamentale che distingue nell'uomo non solo il corpo "fisico", immediatamente percepibile ai sensi come corporeità fisica (che condividiamo con il regno minerale), ma anche un corpo "eterico" che è sede di quei fenomeni vitali che tengono insieme le sostanze nel conformare il corpo fisico (che condividiamo con il regno vegetale), un corpo "astrale" sede delle manifestazioni dei moti dell'anima (che condividiamo con il regno animale), e infine l'"Io" (regno propriamente umano) espressione dell'individualità spirituale che in ciascuno di noi giustifica l'esistenza degli altri corpi i quali si configurano quindi come strumenti del suo "agire nella dimensione terrena" (Tabella 1).

Tabella 1. Quadripartizione degli arti costitutivi

Uomo	Animale	Vegetale	Minerale
Io	-	-	-
Corpo astrale	Corpo astrale	-	-
Corpo eterico	Corpo eterico	Corpo eterico	-
Corpo fisico	Corpo fisico	Corpo fisico	Corpo fisico

La terminologia usata può suscitare perplessità ma la spiegazione del perché di tali termini la si può trovare solo approfondendone il significato in sede opportuna.

Agire nella dimensione terrena; essenza e significato della vita si riassumono in questo verbo così pieno di significato per qualunque biografia umana, dalla più umile alla più elevata.

Accanto alla quadripartizione dobbiamo riconoscere nell'entità umana una tripartizione in sistemi funzionali: il sistema dei nervi e dei sensi, il sistema metabolico e delle membra e tra di loro, a mediarne la dialettica contrapposizione funzionale, il sistema ritmico; a questi sistemi corrispondono le facoltà animiche del pensare del sentire e del volere. (Tabella 2).

Tabella 2. Triarticolazione nell'essere umano e facoltà animiche

Sistemi funzionali	Facoltà animiche
Sistema dei nervi e dei sensi	Pensare
Sistema ritmico	Sentire
Sistema del metabolismo e delle membra	Volere

Chiamato ad agire, l'uomo deve mettere a frutto i propri talenti e questo può fare disponendo di quelle facoltà propriamente umane che sono la *stazione eretta* e il *camminare*, il *parlare* e il *pensare*, facoltà che si acquisiscono nei primi tre anni di vita ma che si esplicano nel corso della intera esistenza al servizio di facoltà umane ancora più importanti e significative sul piano morale: la capacità di *apprendere* fino all'ultimo istante di vita, la capacità di *donare* (carità) e infine quella capacità che più di tutte testimonia della natura divina nell'uomo la capacità di *perdonare* (sacrificio).

Da quanto detto si può comprendere come la Pedagogia in quanto scienza dell'educazione, e il Senso religioso della vita (senso religioso, non necessariamente una confessione in particolare) sostanzino l'aspetto igienico del vivere, essendo l'igiene, prima ancora che pulizia e asepsi, essenzialmente un "modo di vivere", igiene significa, infatti, etimologicamente un "buon modo di vivere".

Estesiologia antroposofica

È necessario però menzionare ancora un altro aspetto dell'antropologia antroposofica, di fondamentale importanza per la comprensione di quanto stiamo esponendo e soprattutto per le conclusioni alle quali vogliamo arrivare, si tratta dell'estesiologia antroposofica. Rudolf Steiner ha riconosciuto nell'uomo 12 sensi, sette in più rispetto ai 5 noti alla comune fisiologia.

I sensi sono strumenti di conoscenza, finestre sul mondo e dalla loro fisiologia possiamo comprendere molto della vicenda terrena umana. La loro corretta educazione è garanzia di un sano sviluppo, fisico e animico, quest'ultimo giustificato dalla metamorfosi che essi subiscono nel corso della vita proprio in qualità morali.

Possiamo dividere i sensi in gruppi di quattro e avremo allora in conformità con la tripartizione pensare – sentire – volere: sensi inferiori o della volontà, sensi mediani o del sentimento, sensi superiori o del pensare. I dodici sensi dell'estesiologia antroposofica si possono così raggruppare in tre categorie dal senso l'Io (il più elevato) a quello più basso del tatto:

– *Sensi superiori o del pensare*

- 1 - Io
- 2 - Pensiero
- 3 - Linguaggio
- 4 - Udito

- *Sensi mediani o del sentire*
 - 5 - Calore
 - 6 - Vista
 - 7 - Gusto
 - 8 - Olfatto
- *Sensi inferiori o del volere*
 - 9 - Equilibrio
 - 10 - Movimento
 - 11 - Vita
 - 12 - Tatto

Non potendo approfondire tutti gli aspetti di questo tema dobbiamo tuttavia evidenziare come attraverso i sensi sia fatto oggetto di conoscenza non solo il mondo esterno, ma anche il mondo interiore che rispetto al soggetto che conosce è “altro” quanto il mondo che ci circonda con i suoi regni minerale, vegetale, animale. Oggetto di conoscenza attraverso i sensi è però anche l’uomo in quanto “altro da sé”, espressione del regno propriamente umano.

Entriamo qui nel campo della *comunicazione* e della *conoscenza*.

I sensi superiori sono: l’udito, il linguaggio, il concetto o pensiero. Ciascuno di questi sensi si attiva ed ha “senso” solo quando si fa un passo indietro recedendo dal precedente. Se ad esempio ascolto una lingua che non conosco ne colgo la sonorità ma non colgo nei suoni il significato delle parole, se conosco quella lingua ne perdo la sonorità ma acquisto la comprensione verbale, se mi metto in relazione con l’altro prescindendo dal linguaggio entro in relazione con il concetto che esprime il suo pensiero; l’ultimo dei sensi superiori è il senso dell’Io dell’altro!

Prendersi cura

Percepire l’Io dell’altro facendo un passo indietro da se stessi, facendo spazio all’altro perché si manifesti, creandogli uno spazio dove possa prendere dimora. È dal senso dell’Io che nasce la possibilità di curare, di prendersi cura, di avere cura, di accudire. Nelle lingue indoeuropee dalla radice **man* = pensare, vengono parole come *mas* (latino), *man* (inglese), *mann* e *mensch* (tedesco), e il tema *madh* = essere savio, curare, da cui proviene il verbo *mederi* = curare, dal quale derivano le parole *medico*, *medicina* e il verbo *meditare* che è la forma iterativa di *mederi*.

I concetti che ci vengono comunicati dall’Antroposofia di Rudolf Steiner come acquisizioni della scienza dello spirito, possiamo ritrovarli anche nella riflessione filosofica del novecento, mossa dall’impulso a riappropriarsi di una dimensione soprasensibile nella quale la metafisica non è concetto astratto ma realtà accessibile.

Heidegger nei suoi componimenti poetanti parla in termini espliciti di un superamento della “filosofia” possibile solo a patto che si riesca a familiarizzarsi, a stare a proprio agio, con il “pensiero” dell’essere e usa termini che sono in perfetta sintonia con l’umanizzazione della medicina quale è auspicata dalla psichiatria umanistica di Basaglia e di Borgna o dalla riflessione filosofica di Galimberti, solo per citare i più noti.

I campi in cui maggiormente si sente il bisogno di rendere più umana la cura sono, infatti, la malattia tumorale e la malattia mentale, i due poli opposti tra i quali si declina l’infinita gamma della sofferenza umana. Proprio in questi ambiti estremi Steiner ha visto la possibilità di convergenza e dialogo fra la medicina fondata sul pensiero materialistico e la medicina fondata sull’indagine scientifico-spirituale.

Suggerendo l'uso del vischio, che in molti Paesi è affiancato da anni alle terapie ufficiali del cancro, Rudolf Steiner ci ha dato non solo uno strumento ma anche un esempio di come debba orientarsi e procedere la ricerca e la sperimentazione delle sostanze antitumorali di origine vegetale. In questo ambito la sinergia con la ricerca e la medicina ufficiali sono indispensabili, qui si può allora costruire un ponte sul quale incontrarsi, recedendo ciascuno da posizioni preconcepite o velleitarie per fare spazio a un impulso di conoscenza che porti nello stesso tempo alla cura dell'uomo quando è malato e alla igiene del suo pensiero quando è sano.

Da quanto detto non sembrerà allora strano che la medicina antroposofica possa agire in senso terapeutico non solo con i rimedi tratti dal mondo naturale, ma anche tramite il rapporto umano stesso, con il medico, con lo psicoterapeuta, col terapeuta artistico o l'euritmista terapeutico, l'interazione con i quali attiva e catalizza forze capaci di esplicare azioni tangibili.

Con le *terapie artistiche* facciamo appello di volta in volta alle *forze* dell'Io attive sul corpo astrale (musicoterapia), del corpo astrale attive sul corpo eterico (pittura), o del corpo eterico attive su quello fisico (scultura), o ancora alle forme del movimento che come l'euritmia esprimo nel movimento stesso le leggi eteriche che lo sottendono. Proprio perché si appellano a queste forze tali attività non sono "passatempo" ma terapie nel senso pieno del termine e tappe importanti sul cammino verso una possibile guarigione.

Conclusioni

Numerose esperienze, consolidate in anni di pratica clinica in diversi Paesi, hanno dimostrato come, anche nel trattamento del malato a prognosi severa, le risorse della medicina antroposofica possano rappresentare un valido completamento delle terapie convenzionali sia in senso curativo che palliativo.

Tali esperienze confermano inoltre la validità di una conoscenza antropologica, come quella sulla quale si fonda la medicina antroposofica, capace di tenere conto delle componenti sia sensibili che soprasensibili dell'individualità umana.

Bibliografia di approfondimento

Borgna E. *Come in uno specchio oscuramente*. Milano: Feltrinelli; 2007.

Cassinari F. *Martin Heidegger: il pensiero poetante, la produzione lirica heideggeriana (1910-1975)*. Milano: Mimesis; 2000.

Galimberti U. *Psichiatria e fenomenologia*. Milano: Feltrinelli; 2006.

Smuts J C. *Holism and evolution*. London: Macmillan; 1926.

Steiner R, Wegman I. *Elementi fondamentali per un ampliamento dell'Arte Medica, secondo le conoscenze della scienza dello spirito*. Milano: Editrice Antroposofica; 1977.

Twentyman R. *The science and art of healing*. Edinburgh: Floris Books; 1989.

SENSO DELLA VITA E DELLA MORTE, SIGNIFICATO DI TERAPIA

Lorenzo Ostuni
Simbologo, Roma

La “matemantica”

I Grandi Maestri del passato hanno introdotto in Occidente la matematica e oggi la statistica, che ne rappresenta una derivazione, è utilizzata per analizzare gli studi clinici. Pensate che il *numero*, nella originaria struttura pitagorica, non era un “osservatore quantitativo” del mondo, ma ne era un “percettore qualitativo”. L’antica scuola di Pitagora aveva così elaborato accanto alla matematica, una disciplina chiamata “matemantica” che metteva in rilievo quegli aspetti ontologici e simbolici legati al numero; ad esempio, il concetto dell’unità, del *numero uno*, era espressione del rapporto uomo-divinità nella visione panteistica della realtà. La matemantica è morta 2500 anni fa, e da allora si è sviluppata esclusivamente una caratteristica secondaria del processo pitagorico del numero, l’aritmetica, che presiede a gran parte della cultura dell’occidente. Presiede alla scienza, e alle osservazioni scientifiche in ambito fisiologico, cosmologico, in ambito fisico in generale. Se noi non recupereremo il significato qualitativo del numero attraverso la matemantica, probabilmente non potremo fare le ricerche che voi sperate di fare e quei famosi protocolli saranno irrealizzabili. È talmente enorme questo problema che non lo possiamo risolvere in questo momento.

Angoscia di morte e trauma della nascita

Devo ringraziare Andrea Geraci che mi ha citato due volte, per il *biodramma* e per la *mirror therapy* (1), che sono due “tecniche”, che ho creato negli anni ’70, molto note negli Stati Uniti dove le ho insegnate per 20 anni, in California. Vorrei dire del *biodramma* solo un fatto collaterale.

Dopo 35 anni di applicazione di questa disciplina a gente di tutto il mondo, circa 6.000 persone in Italia e 10.000 negli USA, una lunghissima casistica, la cosa sorprendente emersa è che si scopre una novità su quel concetto freudiano che è la cosiddetta *angoscia di morte*. Questo concetto ha dominato la cultura occidentale degli ultimi 150 anni, pervadendo medicina, terapie psicologiche, letteratura, cinema, tutte le forme di comunicazione fino al parlar comune. Pensate, l’angoscia di morte, insieme alla libido, è ritenuta il grande motore della vita umana, ma dalla pratica del *biodramma* compiuta in tanti anni, risulta da rivedere, nel senso che si scopre che le persone che hanno fatto con me quella esperienza, non hanno mostrato paura della morte. Questione sorprendente!

Tutti abbiamo un’auto-percezione e un’etero-percezione secondo cui la paura della morte è il motore più tragico e potente che modella i comportamenti umani. E invece emerge un altro dato singolarissimo, cioè che l’uomo ha paura del ricordo del *trauma della nascita*. Sembra non esserci una memoria conscia nel trauma della nascita e non esiste una letteratura, se non molto scarsa in proposito. La pratica del *biodramma* è fondata su linguaggi non verbali, con un rivissuto, cioè la drammatizzazione della *nascita (bios)*, la drammatizzazione della *relazione (eros)*, la drammatizzazione del *tempo* e della *morte (thanatos)*. Che io ricordi, nessuno dei

pazienti che si è sottoposto al Biodramma, tranne 2 o 3 su 16.000, ha mai manifestato in *Thanatos*, cioè nell'ultima parte del Biodramma, angoscia di morte. Invece quasi tutti, tranne 2 o 3 appunto, all'inizio del Biodramma, dove si drammatizza la nascita, hanno mostrato un'angoscia così grande, così straziante, così irrimediabile, così intrattabile, da suscitare una sorpresa sconfinata. Vi lascio questo dato come un oggetto di meditazione per i vostri parametri conoscitivi, per i vostri paradigmi.

I significati della parola “terapia”

Io sono stato autore di tante trasmissioni della RAI, dagli anni '60 fino all'altro ieri, e ho notato che ogni qualvolta invitavo dei medici, anche dei grandi medici, in trasmissione, non ne ho mai trovato uno che conoscesse seriamente il significato del termine “terapia”. Ma qual è la storia della parola terapia? È una storia molto interessante.

Nella formazione universitaria del medico, specie in Italia, non esiste oggi una formazione storica della medicina e delle forme terapeutiche, ma soprattutto non esiste una formazione “coscienziale”. Si annaspa sempre quando si allude alla storia coscienziale del medico. Nell'università, nella pratica ordinaria è relegata in una zona così segreta, così sottile e così riposta nella coscienza individuale, che a volte si stenta a riconoscerla. Scopriamo tutti, io l'ho scoperto nei media dove ho lavorato tutta la vita, che la medicina viene presentata da tutti come una sorta di “artigianato commerciale”: la medicina come un artigianato commerciale dove vige una forma meccanicistica e una forma strumentale ed economica.

Ma il buon Ippocrate che cosa diceva? Probabilmente qualcosa di diverso. È enormemente difficile scovare nella medicina contemporanea in occidente una formazione coscienziale adeguata. Allora forse questa piccola informazione e una riflessione di dieci minuti su come nasce l'idea di terapia può non essere inutile in questo consesso a chiusura di convegno. Prima io mi sono molto divertito a vedere l'amore che Attilio Trionfera ha per l'etimologia, cosa che io condivido pienamente, perché mi vede partigiano della *ricerca etimologica* come una delle cose più interessanti in assoluto: indagando nell'etimo si indaga nelle idee e nella storia delle idee, che non compaiono invece nei testi di fisiologia, di anatomia, di clinica, di genetica, ecc. La Figura 1 riassume i quattro significati che gli antichi greci attribuivano alla parola terapia.

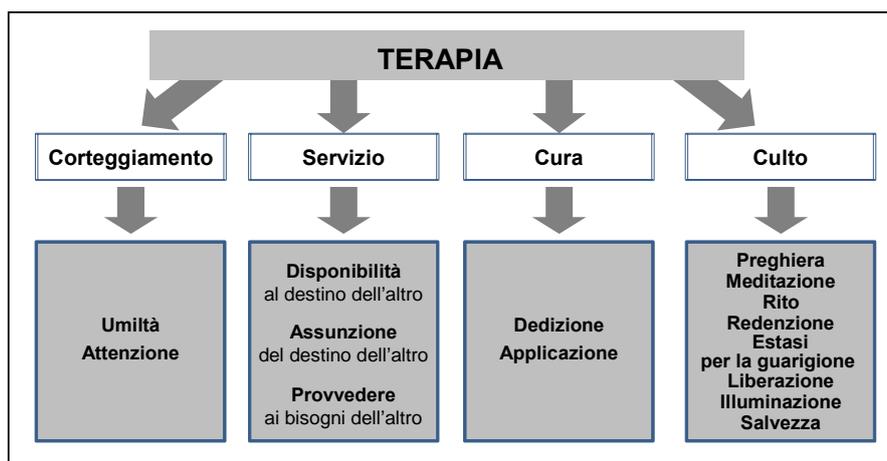


Figura 1. I quattro significati di terapia (Τεράπεια) presso gli antichi greci

Corteggiamento

Allora è interessante dir questo: che terapia viene dal greco *Τεράπεια*. Ci spostiamo indietro di 25 secoli, quinto secolo a.C., ad Atene, Sparta, Corinto dove avvenivano delle cose molto strane, molto diverse da quelle che avvengono nella nostra società, che però sono alla base di tutto il nostro sapere più o meno sepolto. Cominciamo con un primo significato: *corteggiamento*. Perché corteggiamento? La società greca era strutturata non per famiglie, padre, madre e figli, come la nostra, ma per *clan*.

I clan erano numerosi, costituiti da 5.000, 10.000 persone; a volte erano come dei grandi comuni e c'era un capo clan che poteva essere Alcibiade, Socrate, poteva avere uno dei tanti nomi dei nostri ricordi scolastici. Accadeva che questi clan avevano bisogno di una grande quantità di persone, per servire la vita del clan e queste persone non erano reperibili sul territorio greco. Allora le soldatesche greche che occupavano la Mauritania o il sud d'Italia o la Libia ecc., riportavano nella madre patria una grande quantità di schiavi, che erano persone a volte dotate di preparazione, non erano soltanto dei massacratori armati. Così una volta l'anno, si teneva ad Atene e a Sparta e nelle altre grandi città, un immenso mercato su una grande piazza, un po' fuori città, in cui da un lato c'erano tutti gli schiavi e dall'altro tutti i capi clan. Questi avevano la volontà di anettere tutta una serie di servitori (questa è una parola chiave, *servitore, teraps, τερψ*) e per farlo si mettevano a parlare con questi schiavi e usavano uno *scrutinio* particolare per comprenderne le caratteristiche. Ma anche gli schiavi usavano un loro particolare interesse per cercare di capire presso quale di questi clan era più giusto, era più conveniente andare, affinché avessero qualche soldo, avessero un alloggio, qualcosa da mangiare, qualcosa per sopravvivere, un tetto. Bene, questo incontro fra capi clan e schiavi, veniva fatto attraverso un *corteggiamento reciproco*. Un reciproco sondarsi che era un corteggiamento che si chiamava *terapia (Τεράπεια)*.

Servizio

Il primo termine è completamente scomparso, ma anche il secondo, tranne nelle diciture formali, per cui anche al ministero o in ospedale può esserci scritto *servizio terapeutico*, ma se tu domandi cosa significa servizio, perché proprio servizio? Nessuno ti sa dire il significato. Origina esattamente da questo costume sociale dell'antica Grecia: gli schiavi che entravano in *servizio* nel cuore stesso del clan.

Cura

Siamo nel secondo secolo a.C., quando i servitori si prendevano cura dei bambini, delle donne gravide, dei vecchi, ma anche i capi clan si prendevano cura dei servitori nel senso che davano loro delle dracme in più, li promuovevano, li facevano diventare liberi, liberandoli dallo stato di schiavitù.

Bene, questo *prendersi cura* di qualcuno si chiamava *terapia (Τεράπεια)* e badate bene la terapia è *reciproca*. È quella che il capo clan fa ai servitori e i servitori fanno a chi dentro al clan ne ha bisogno. E su questo dovremmo molto meditare. Se io curo un altro, che poi è il titolo stesso di questo convegno, la prima cosa che faccio è curare me stesso. Infatti, c'è un'affermazione, non greca questa volta ma latina, che diceva *cura mea cura tua*.

Questa espressione introduce l'elemento dominante e decisivo che è l'*amore*. Senza amore è vacuo pensare di poter curare. Quindi come possiamo mettere nei protocolli l'amore? E già, è questa la grande sfida, ma è una sfida che non risolveremo in termini di epistemologia

quantitativa e statistica, non la risolveremo mai, neanche nei prossimi 500 anni, è una strada difficile da percorrere. L'amore è una variabile infinita, che la matematica superiore non può valutare, non può calcolare.

Culto

Quindi finora sono tre i significati: *corteggiamento*, *servizio* e *cura*. C'è un quarto livello, che è il più importante nel mondo antico. In quell'epoca non esistevano né gli studi medici, né le cliniche, né gli ospedali, né gli Istituti Superiori di Sanità, ma esistevano i *Santuari*.

Tutto si svolgeva nei Santuari che non erano come Lourdes, ma erano delle strutture infinitamente più articolate e complesse come quello, ad esempio, di Eleusi, di Dodona, di Epidauro e in Italia anche Cuma e qui, vicino a Roma, Preneste. Questi Santuari erano luoghi di culto: c'era questa *verticalità* (spiritualità) nella pratica della medicina, come l'*orizzontalità* (materialismo) cosa che è presente nella MTC, nel taoismo, nell'ayurveda, la scienza della vita dell'India antica. Dentro il Santuario si svolgeva quello che è il quarto significato fondamentale di terapia: il *culto*.

È scomparsa la dimensione di sacralità cosmologica che era presente nel mondo ippocratico e nelle origini di tutto il pensiero medico. Abbiamo molte memorie di questo mondo, in parecchie delle discipline che sono state citate prima di me, dall'ipnosi fino alla medicina antroposofica. Ci sono delle parziali memorie di un mondo perduto che andrebbe riconsiderato a livello planetario e anche qui tra di noi che stiamo in questa sala.

Cosa succedeva nel tempio? Quelli che oggi noi chiamiamo i *pazienti* erano in realtà considerati *pellegrini*, che partivano da lontano, a dorso di mulo e arrivavano nel luogo del culto alloggiando in piccole stanze sparse tutte intorno all'*edificio culturale centrale*. Qui dormivano e vivevano a volte per settimane e mesi, senza avere nessun trattamento. Queste persone si affidavano a qualcosa che nella medicina moderna è completamente scomparsa, ed è stata recuperata invece dalla psicanalisi: il *sogno*. Lo studio del sogno, ecco un'altra variabile infinita che non può entrare nei protocolli epistemologicamente corretti. Un certo sogno veniva valutato dal sacerdote o da chi si occupava dei cosiddetti culti, ad esempio, di Asclepio, in latino Esculapio.

Il paziente, il pellegrino, veniva introdotto nel tempio dove il *culto/terapia* pare fosse costituito da fattori *ipnotici* o comunque ipnologici, fattori *erboristici*, fattori *comportamentali*, fattori *sofici*, e altro ancora che non è pervenuto con completezza ai giorni nostri. Il tutto portava a qualcosa di esplosivo, a qualcosa di insolito, con tantissimi fatti non controllabili da noi moderni, col nostro tipo di mentalità, ma che tuttavia costituiva l'*apice del processo terapeutico*.

Tutto questo è andato perduto, e così ci siamo liberati purtroppo di tanti insegnamenti del passato. Vi ho lasciato questa piccola memoria, non so se vi ha interessato e vorrei concludere suggerendovi di leggere un breve testo di 33 versi che potrete trovare nel mio sito: www.lorenzoostuni.com, dal titolo "Vieni nel mio cuore". Questo testo si suppone essere pronunciato da una persona ad un'altra. Si potrebbe trattare di un paziente che si rivolge al suo terapeuta, ma potrebbe essere il contrario, il terapeuta che parla al suo paziente.

Bibliografia

1. Ostuni L. *L'amore guarisce la vita*. Milano: Sperling & Kupfer; 2001.

*La riproduzione parziale o totale dei Rapporti e Congressi ISTISAN
deve essere preventivamente autorizzata.
Le richieste possono essere inviate a: pubblicazioni@iss.it.*

*Stampato da Tipografia Facciotti srl
Vicolo Pian Due Torri 74, 00146 Roma*

Roma, aprile-giugno 2008 (n. 2) 9° Suppl.