



**Giuliana Gemelli e Francesco Lanza**  
*(a cura di)*

# Vinciamo la vita

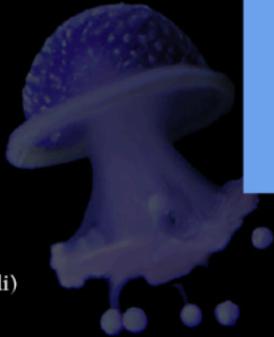
*Oltre la cura, il benessere.*

*Un percorso di lungo periodo  
nell'alleanza medico paziente-famiglia*

*Contributi di*

Giordano Beretta, Chiara Bennati,  
Guido Biasco, Francesca Bomben,  
Giuliana Gemelli, Alessandra Gorini,  
Luigi Grassi, Enzo Grossi, Francesco Lanza,  
Marco Maltoni, Danila Mariani,  
Maurizio Mascarin, Claudio Ridolfi,  
Manuela Russo, Lello Sansone, Luca Saragoni,  
Giulio Sisti, Maria Valentina Tenti

Baskerville



Giuliana Gemelli e Francesco Lanza (a cura di)

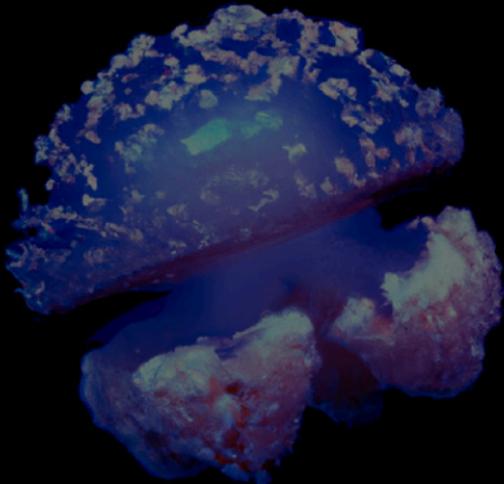
## Vinciamo la vita

*Oltre la cura, il benessere. Un percorso di lungo periodo nell'alleanza medico paziente-famiglia*

Questo libro è il risultato del lavoro di una comunità di ricerca ormai consolidata che ha in comune non solo obiettivi e visione ma un operare condiviso coi pazienti e con operatori impegnati nel sociale.

In particolare in alcuni ambiti che riguardano il benessere delle persone, secondo un approccio dichiaratamente e pervicacemente trans - disciplinare: arte, musica, sport e scrittura.

L'obiettivo è di unirvi con consapevolezza e determinazione al movimento del *patient engagement* che sta realizzando una vera rivoluzione culturale! La medicina e la cura inscindibili alleati DEL *patient input* COL *patient input*.



Baskerville  
Collana Coordinate, 8  
ISBN 9788880000143

# Coordinate

8

*Questo libro è pubblicato da*  
**Baskerville**  
*fondata a Bologna nel 1986,*  
*centro studi e casa editrice*  
*impegnata da anni nell'attività editoriale*  
*per diffondere gratuitamente i libri come bene comune.*

*Il volume è stato realizzato*  
*in collaborazione con l'associazione*  
**Grande GIÙ for Love and Care**  
*è ed pubblicato gratuitamente in versione digitale*  
*per diffondere le idee e le riflessioni della associazione.*  
*Una edizione su carta, fuori commercio,*  
*è consegnata direttamente ad amici e sostenitori.*  
*Nessun autore ha ricevuto compensi*  
*per i testi e le immagini pubblicate.*

*L'Associazione Grande GIÙ*  
*ringrazia per il sostegno ricevuto*  
**l'AIL di Ravenna e l'associazione GIIMA**  
*Gruppo Italiano Interdisciplinare Manipolazione e Afaresi*  
*per terapie cellulari*

Giuliana Gemelli e Francesco Lanza  
(a cura di)

# **Vinciamo la vita**

Oltre la cura, il benessere.  
Un percorso di lungo periodo  
nell'alleanza medico-paziente-famiglia

Baskerville

Giuliana Gemelli e Francesco Lanza (a cura di)

**VINCIAMO LA VITA**

© 2023 Baskerville

ISBN 978888000143

**TUTTI I DIRITTI RISERVATI**

Questo volume non può essere riprodotto, archiviato o trasmesso  
intero o in parte, in alcun modo, (digitale, ottico e sonoro)  
senza il preventivo permesso scritto di  
Baskerville, Bologna

Il volume è composto in caratteri  
ITC New Baskerville STD

Baskerville  
*centro studi e casa editrice*  
*fondata a Bologna nel 1986*

[www.Baskerville.it](http://www.Baskerville.it)



*In copertina:*

Immagine generata dal software DALL-E (Open AI) con *prompt*:  
*"Jellyfish on white and blue coral into a deep black ocean floor"*

## INDICE

<b>Introduzione</b>	<i>pag. 11</i>
Giuliana Gemelli	

### VINCIAMO LA VITA

<b>Cultura e Bellezza: forze generatrici di un benessere olistico</b>	<i>19</i>
Enzo Grossi	
<b>Il limite nel trattamento di una malattia progressiva inguaribile</b>	<i>47</i>
Guido Biasco	
<b>Le nuove prospettive degli interventi palliativi anticipati</b>	<i>57</i>
Claudio Ridolfi, Maria Valentina Tenti, Marco Maltoni	
<b>Effetti della pandemia covid sul benessere psico-fisico del giovane paziente affetto da patologie oncologiche: tra solitudine, disperazione, oblio e resilienza</b>	<i>75</i>
Francesco Lanza	

- Il terzo tempo della cura: mente e corpo  
nella qualità di vita di adolescenti e  
giovani adulti con tumore** 91  
Maurizio Mascarin, Giulio Sisti, Francesca Bomben
- Medicina centrata sulla persona e dignità  
nella cura** 113  
Luigi Grassi
- Il valore strategico dell'allineamento  
tra cura e prendersi cura.  
Le sue radici storiche e multiculturali** 133  
Giuliana Gemelli (commenti di Luca Saragoni)
- L'attività fisica è terapia per chi affronta  
la malattia** 151  
Chiara Bennati
- La velaterapia: psicologia e vela per  
la promozione del benessere** 159  
Alessandra Gorini e Lello Sansone
- La testimonianza* 170  
Manuela Russo
- Ritorno all'isola - donne che sanno  
navigare in acque agitate* 172  
Lello Sansone
- C'è vita dopo il cancro. Il diritto  
di non essere discriminati** 175  
Giordano Beretta, Danila Mariani

## **Pagine conclusive**

Francesco Lanza

191

*... e un commento finale di*  
Giuliana Gemelli

199



*Vinciamo la vita*



*Introduzione***Giuliana Gemelli**

Former Professor University of Bologna and  
 Indiana University e Presidente dell'Associazione Grande  
 Giù for Love and Care, Odv

*“Non so quando,  
 ma so che in tanti siamo venuti in questo secolo  
 per sviluppare arti e scienze,  
 porre i semi della nuova cultura che fiorirà,  
 inattesa, improvvisa,  
 proprio quando il potere si illuderà  
 di avere vinto.”*

Giordano Bruno

Un grande saggio affermava che la vita non è aspettare che passi la tempesta ma imparare a ballare sotto la pioggia e fare sì che ogni goccia contenga il nucleo di quella che Martha Nusbaum chiama la “fioritura”, che altro non è se non il demone buono del compimento di sé, in ogni circostanza della vita.

Certo le circostanze della vita non sono sempre positive, né appaganti, la tempesta può durare molto a lungo ed essere distruttiva. La forza, quella spinta verso la fioritura occorre trovarla dentro di sé, ma è anche vero che essa non può generarsi se non attraverso l’ausilio della società e della comunità.

Sotto i nostri occhi, con una consapevolezza ancora limitata dal prevalere di fattori cogenti e talora preponderanti come la burocrazia, la presenza di istanze politiche e di potere, il mondo della medicina e il configurarsi delle modalità della cura sta cambiando in modo profondo e pervasivo soprattutto negli ambiti più critici, come le malattie cardiovascolari e i vari settori dell’onco-ematologia.

Da oltre un decennio la medicina traslazionale è

divenuta un perno fondamentale nello sviluppo di nuove terapie e nel perfezionamento di quelle già applicate nell'ambito della medicina di precisione, che si occupa, con sempre maggiore capacità di validazione sperimentale e di laboratorio, ai casi di recidiva in pazienti che inizialmente hanno risposto a farmaci a bersaglio molecolare. E' questo uno dei campi privilegiati della personalizzazione della cura, che si vale in primis - ed è questo il significato precipuo delle strategie traslazionali- di percorsi transdisciplinari che riguardano non solo la biologia molecolare che concentra l'attenzione sui fattori che determinano la farmaco-resistenza, ma anche la bio-ingegneria riducendo o addirittura eliminando lo scollamento tra la ricerca di base e la pratica clinica e creando un ponte tra questi percorsi, necessariamente interfacciati, che facilita l'applicazione di farmaci e di approcci terapeutici permettendo l'intervento sul paziente in tempi rapidi, a fronte di nuovi dati sperimentali che divengono approcci terapeutici. In altri ambiti disciplinari, inerenti la psicologia nelle sue varie coniugazioni, cliniche ed applicate si stanno sviluppando approcci particolarmente innovativi che riguardano "*il patient engagement*" che non è semplicemente il potenziamento dell'attenzione al paziente nella prevenzione e nella cura, ma la valorizzazione piena e consapevole della sua partecipazione attiva in tutte le fasi del percorso e nelle dinamiche del prendersi cura. La ricerca sull'*engagement* della persona nell'ambito della salute si sta ampliando e arricchendo di contributi che provengono da molte discipline diverse. Iniziamo a disporre, come ha sottolineato Guendalina Graffigna1, che coordina un pionieristico gruppo di ricerca all'Università Cattolica di Milano sulla qualità della vita nei pazienti affetti da malattie croniche gravi

e che ha dato vita alle ricerche multidisciplinari sul *patient engagement*, anche di studi quantitativi, addirittura di studi randomizzati, che iniziano a dimostrare che se viene misurato il parametro dell'*engagement* del paziente, si iniziano a vedere realmente degli effetti, sia in termini di miglioramento dell'aderenza terapeutica, sia in termini di aumento dei comportamenti preventivi. Oltre naturalmente al miglioramento di quei parametri più soggettivi, legati alla qualità di vita percepita, ma anche alla soddisfazione rispetto al percorso di cura. L'*engagement* del paziente può inoltre avere un impatto positivo dal punto di vista della spesa sanitaria, fattore tutt'altro che irrilevante. Al centro di questi percorsi – ancora in fase di “articolazione” e connessione, che si sta arricchendo anche di approcci formativi di alto livello in diverse università nel nostro paese, c'è la persona, vale a dire il principio di individuazione di una configurazione che non è solo bio-fisica ma è anche connessa alla storia personale del singolo paziente che viene invitato a collaborare, ad essere costantemente a fianco del medico, dell'equipe di ricerca e di laboratorio con una conseguente crescita di consapevolezza e di partecipazione attiva ai processi che influiscono su tutti i fenomeni, non solo biologici ma spirituali che permettono di “vincere la vita”

Si creano così degli effetti che definirei di *cross-fertilization* - fertilizzazione incrociata- che generano reti di collaborazione sempre più intensa che svincolano la medicina da pratiche di burocratizzazione e favoriscono la crescita di un'*adhocrazia*, centrata sugli obiettivi da raggiungere, gli AH HOC appunto. Ciò di cui finora si è tenuto poco conto sono gli effetti di questo moltiplicarsi di approcci di ricerca e terapeutici nell'ambito del prendersi cura che è sempre più in-

trecciato a questi percorsi.

Il filo sottile, ma potenzialmente molto tenace, che collega i contributi a questo libro è costituito dai percorsi di *cross-fertilization* tra i diversi ambiti - l'arte (Grossi, Lanza), la scrittura, la spiritualità, il vissuto (Mascarin, Gemelli, Grassi) lo sport e l'attività fisica (Gorini, Russo, Sansone, Bennati), l'assistenza sociale e la tutela assistenziale (Beretta) che collegano il prendersi cura della persona alle varie discipline e alle diverse situazioni personali ed esistenziali, a ciò che accompagna e sostiene la cura attraverso la sua umanizzazione, attraverso l'intensificarsi della relazione tra medico e paziente, l'empatia, la comprensione, l'ascolto soprattutto nei momento in cui questo percorso di intensificazione ha una valenza maggiore, imprescindibile, nelle terapie del dolore, con le cure palliative (Maltoni, Biasco) nell'emergere delle complicità degli effetti di isolamento e solitudine connessi ai drammatici effetti della pandemia da Coronavirus o altre situazione di isolamento del paziente (Lanza). Se analizziamo simultaneamente questi percorsi, inerenti la cura e il prendersi cura ci rendiamo conto che la medicina sta subendo mutamenti epocali che hanno radici lontane nel tempo (Gemelli) e che rimandano a forme di comunicazione ben diverse dalle temperie di conflitti di lotte, di violenze che caratterizzano prepotentemente il nostro tempo e che pongono al centro l'integrità fisica e morale della persona, i suoi diritti, la sua tutela, la sua capacità di esprimersi e di trovare una strada per raggiungere il "compimento" del suo stesso esistere anche nelle situazioni più drammatiche. Studi recenti di scienziati, di teologi, di filosofi della natura hanno mostrato da diversi punti di vista che questo processo è connesso ad un radicale mutamento delle teorie della fisica che

ha al centro l'evoluzione della fisica quantistica e il concentrarsi dell'attenzione sulle energie invisibili e le particelle microscopiche. Gli studi illuminanti e disacratori di Robert Lanza hanno mostrato da oltre un decennio il prevalere della coscienza che è insieme consapevolezza e capacità di visione, sulla materia che nei secoli passati è stata la centro delle teorie scientifiche e delle loro applicazioni. Le neuro-scienze hanno amplificato questi percorsi e hanno aperto e continuano ad aprire nuove strade nell'analisi dei fattori che alimentano lo sviluppo della coscienza e i rapporti che stabiliscono intrecci tra coscienza e consapevolezza, in particolari momenti dell'esistenza soggettiva. Credo che un terreno importante di riflessione sia proprio quello del ruolo che il vissuto della malattia e il modo in cui l'individuo si pone di fronte a tale vissuto, il che implica una riflessione conseguente su come i processi di umanizzazione della cura possono avere un effetto sull'evoluzione di tale processo.

Negli ultimi anni medici e studiosi di scienze umane – e tra questi molti degli autori di questo libro – si sono occupati in prima persona di stimolare percorsi di crescita della consapevolezza dei pazienti che hanno influito in modo evidente e significativo sulle loro scelte, a volte con un impatto in ambito sociale e di vita comunitaria. Quelle esperienze sono divenute per così dire patrimonio di una coscienza collettiva o quantomeno condivisa di che cosa significa il vissuto di un'esperienza di malattia, soprattutto quando essa si manifesta in modo grave, inducendo una riflessività totalmente inedita che crea un ponte tra le esperienze, i desideri, le proiezioni per mantenere vivo quel nucleo di "fioritura", di vitalità del demone positivo – eudaimonia- oltre l'inevitabile restringimento del tempo cronologico, il tempo "materiale" della vita,

quando viene percepita la dimensione della sua fine e emerge quella non più quantificabile dell'”Oltre” (Gemelli). Non è sorprendente ed è dolorosamente comprensibile che questo accada soprattutto alle persone giovani.

Vorrei concludere queste pagine introduttive raccontando due storie che riguardano due giovani pazienti affetti da patologie gravissime che hanno dato forma alla dimensione di quella che ho chiamato la “vita oltre”. La stampa e i social si sono dedicati con intensità e partecipazione al racconto di due storie parallele accomunate dall’aver attraversato con forza e generosità straordinaria, gli ardui percorsi della malattia. Una giovane donna, Sofia, 23 anni, brillante studentessa del Corso di Laurea in Medicina, prossima alla conclusione degli studi all’Università di Genova, di fronte alla sfida di una forma tumorale gravissima ed estremamente rara, che colpisce il cuore, con sintomi terrificanti, sostanzialmente incurabile, ha costruito, con la forza della sua intelligenza e di un’immensa capacità di donare, un ponte verso l’immortalità; il segno indelebile del suo passaggio su questa terra a vantaggio delle persone - per fortuna non numerose, che ogni anno vengono colpite dalla sua stessa malattia e creando, col sostegno di una famiglia meravigliosa, un’associazione che porta il suo nome, e che ha come missione l’avanzamento della ricerca e il progresso nella cura di una patologia terrificante che colpisce, irreparabilmente, il cuore. Il segno indelebile del suo dono è una intensa e dottissima lettura accademica, riprodotta interamente su YouTube, dedicata proprio a questa patologia, tenuta, davanti a tutte le autorità accademiche e ai suoi giovani colleghi, silenziosi e ammirati spettatori di un evento indimenticabile, dal suo letto di ospedale, col

sorriso sulle labbra e gli occhi splendenti come la sua anima. una lettura densa di informazioni e in grado di lanciare a tutti i livelli un progetto che è insieme di comunicazione e di prevenzione, rivolta soprattutto, ma non solo ai giovani, che ha già raccolto fondi e collaborazioni nel mondo medico- diagnostico e in quello della ricerca. Nel lascito di Sofia si avvera ciò che aveva affermato Rita Levi Montalcini l'immortalità è un lascito una traccia che ognuno di noi è in grado di lasciare come dono di sé. Il tempo da questo punto di vista non è nulla. Lo sanno anche gli studiosi di fisica quantistica e lo sa anche un altro eroe dei nostri giorni. Andrea Spinelli, scrittore e animatore fantastico di una pagina Facebook dal titolo evocativo "Se cammino io vivo". Conosciuto dai suoi numerosissimi followers col nome di SPINO, Andrea é originario di Catania ma ha vissuto una lunga parte della sua vita a Pordenone e più precisamente nei pressi del CRO di Aviano – Centro di Riferimento Oncologico- uno dei centri di avanguardia in Italia e in Europa per la cura dei tumori. Dopo che gli è stato diagnosticato un adenocarcinoma del pancreas inoperabile ed in stadio molto avanzato Spino ha venduto la sua casa e acquistato un camper che gli ha permesso di spostarsi e di tornare facilmente nella sua postazione di cura, insieme alla moglie e a un bellissimo cagnone, i suoi compagni di avventure. Si perché Spino sfidando una malattia gravissima e dichiarata senza scampo, ha inventato un nuovo percorso di vita, CAMMINANDO senza sosta, per dieci anni nel magico universo delle Alpi friulane, ma anche verso terre lontane, incontrando gli oceani con cui ha dialogato ascoltando i loro messaggi e diffondendo il suo : un messaggio di luce e di speranza, scrivendo libri e narrando il suo vissuto spiritale,

aiutando le persone a lottare, a reagire, a sorridere. Conosciuto dai suoi numerosissimi follower come una guida dell'anima e del corpo, in grado di dialogare con tutte le creature della terra, ispirando serenità ed entusiasmo fino all'ultimo respiro....

### È OLTRE

E in questa dimensione dell'OLTRE che si afferma l'immortalità dell'umano esistere, una traccia indelebile che non ha nulla a che vedere con lo spazio e il tempo e che vive in una dimensione che non è oltre la vita ma è VITA OLTRE. Se rileggete le pagine che ho scritto vi renderete conto che il CAMMINO di Spino è un perfetto esempio degli effetti possibile e reali del *patient engagement*.

Il secondo capitolo del manuale "Educare alla salute e all'Assistenza" a cura di Guendalina Graffigna, Serena Barello e Gianfranco Damiani "Patient Engagement: promuovere il protagonismo della persona" in Sanità ([www.aprirenetwork.it](http://www.aprirenetwork.it).) E bene sottolineare come hanno fatto gli Autori che il "il pieno Engagement della persona non sempre risulta appropriato e in linea con le sue aspettative; al contrario, il paziente necessita di essere accompagnato verso l'assunzione di un ruolo attivo riconoscendone i bisogni, talvolta di "non coinvolgimento". Aggiungerei nel tenere conto delle dimensioni della spiritualità in questo percorso di valorizzare quelle del "silenzio" partecipativo.

## Cultura e Bellezza: forze generatrici di un benessere olistico

**Enzo Grossi**

Fondazione Villa Santa Maria

### **Introduzione: la magica triade Bellezza-Felicità-Longevità**

Tutti percepiamo nella nostra vita quotidiana la stretta connessione tra bellezza e felicità. Quando ci sentiamo felici chissà perché, ciò che ci circonda, anche nel nostro ambiente domestico, ci sembra un po' più bello, e viceversa quando ci immergiamo nella bellezza, sia quella artistica che naturale, ci viene voglia di metterci le ali per volare più in alto. *«Il Bello non è che la promessa della felicità»* scriveva Baudelaire, che doveva tenere molto a queste parole, riprese da Stendhal, se le ha citate tre volte nei suoi scritti. Stendhal, d'altra parte, dopo aver assistito a Milano ad un concerto alla Scala affermava: *“Stasera ho sentito come la musica perfetta metta il cuore nella identica disposizione di gioia che dà la presenza dell'amata, cioè che la musica dà la gioia più viva che esista sulla terra”*.

Diversi studi epidemiologici condotti dal mio gruppo negli ultimi 15 anni hanno osservato che la esposizione all'arte e la partecipazione culturale si associano ad uno stato di benessere psicologico più elevato, a conferma che quello che percepiamo nella nostra vita quotidiana ha una base scientifica. Altrettanto scientifica è connessione tra il duo bellezza-felicità con il terzo elemento della triade ovvero la longevità. Ed Diener, il guru della felicità, dedicò gran parte della sua vita ad indagare i rapporti tra felicità e longevità. (Diener, 1985, 2000) Soprannominato “Dr. Happiness”, Diener è passato alla storia per aver coniato e concettualizzato il

termine “benessere soggettivo” e per avere ipotizzato che gli esseri umani possiedono una base genetica per “l’affetto positivo” a cui istintivamente ci aggrappiamo, anche dopo eventi orribili. Diener, scomparso prematuramente nell’Aprile 2021, con 400 pubblicazioni è uno degli scienziati più citati al mondo (si stima che il numero di citazioni dei suoi lavori sia superiore a 250.000). In una revisione sistematica dal titolo evocativo: “*Happy people live longer. Subjective wellbeing contributes to health and longevity*”, (Diener, 2011) Diener ha raccolto decine di studi condotti su un numero enorme di soggetti, superiore a 300.000, studi che nel loro complesso attestano come un grado elevato di benessere psicologico aggiunga da 4 a 10 anni di vita rispetto a un basso grado. Quando si considera che gli anni vissuti da una persona felice sono più piacevoli e vissuti con una salute migliore, l’importanza del benessere psicologico sulla salute è ancora più convincente.

Molto prima di grandi studi epidemiologici questo connubio tra felicità e salute lo avevano già intuito molti filosofi. Emblematico Voltaire, quando nella lettera all’abate Trublet scrive “*Je me suis mis a etre un peu gai, parce qu’on m’a dit que cela est bon pour la santé*”. Questa affermazione fa capire come il concetto del rapporto tra benessere e salute evidentemente era già di dominio pubblico a quell’epoca.

Il parallelismo tra bellezza e felicità è suggerito anche dalla neurobiologia. I centri cerebrali della bellezza e della felicità sono molto contigui nella corteccia orbito-frontale, struttura che nell’*homo sapiens* ha una dimensione superiore rispetto a quello che si osserva nei primati. È come se la spinta evolutiva che

ha portato all' homo sapiens abbia premiato proprio questa area cerebrale che contiene queste due componenti fondamentali delle "humanities".

Trenta-quarantamila anni fa i nostri antenati, abitando zone come quella della Francia Meridionale che all'epoca offrivano un paesaggio desolato e freddo simile alla tundra, passavano gran parte della propria esistenza in grotte tetre come la grotta Chauvet (fig.1) o quella di Lascaut, soprattutto per difendersi dagli animali feroci.



1. Dipinti preistorici nella grotta Chauvet

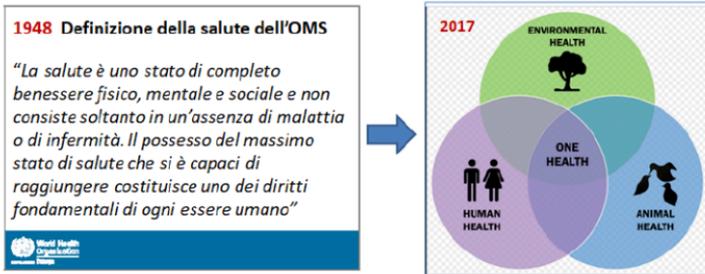
Pensiamoci bene: cosa li spingeva a disegnare sulla roccia figure animali armoniose? Senso religioso, pratiche magiche, affermazione di sé, senso di appartenenza a un gruppo sociale? Forse. Nessuno lo può sapere purtroppo. Ma perché non pensare più semplicemente che li dipingessero anche per il puro e semplice piacere di ammirarle, di decorare la propria abitazione, di esprimere il proprio senso estetico e da questa bellezza trarne felicità? Proprio attraverso il linguaggio dell'arte l'uomo ha potuto testimoniare la sua presenza e quindi affermare il proprio io in un contesto ambientale durissimo; ha potuto raccontare

della propria vita e trasmettere informazioni, in assenza di scrittura; ha potuto dare volto e corpo a quella realtà, percepita come soprannaturale, che gli risultava misteriosa e oscura; ha potuto celebrare una bellezza che riconosceva in tutto quanto lo circondava.

### **Che cosa è la salute**

Se ci riferiamo all'evoluzione del concetto di salute umana nel corso del XX secolo, dobbiamo necessariamente partire dalla famosa dichiarazione dell'OMS del 1948: *“La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non consiste soltanto in un'assenza di malattia o di infermità. Il possesso del massimo stato di salute che si è capaci di raggiungere costituisce uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano”*. Si tratta indubbiamente di una dichiarazione ancora molto attuale, molto impegnativa e che rimane ancora una sfida da raggiungere, soprattutto dal punto di vista politico. Partendo da questa affermazione, nel corso degli anni siamo passati a un concetto un po' più ampio che è quello di One Health: una visione olistica che si basa sul riconoscimento che la salute umana, la salute animale, la salute dell'ecosistema, sono tra di loro legate indissolubilmente (fig.1). One Health” è un approccio alla progettazione e all'attuazione di programmi, politiche, legislazione e ricerca in cui più settori comunicano e lavorano insieme per ottenere risultati migliori in materia di salute pubblica.

La sfida è quella di riconoscere che la salute è un sistema a vasi comunicanti, che può essere migliorata grazie ad una innovazione responsabile che miri a rigenerare un equilibrio, proprio come diceva Ippocrate 2500 anni fa.



## 2. Evoluzione del concetto di salute umana

Questa evoluzione di pensiero ci porta ad un parallelismo tra resilienza di un territorio rispetto a quella di un individuo (fig. 3).

Il concetto di territorio resiliente si riferisce comunemente alla possibilità di generare una crescita economica e sociale in presenza di rischi ambientali, quali cambiamenti climatici, deforestazione, perdita di biodiversità ed eccessiva antropizzazione.



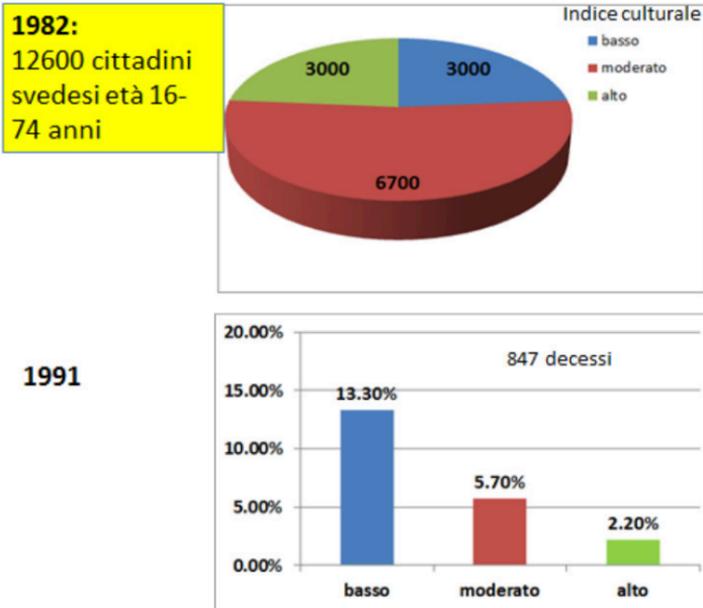
## 3. Analogia tra resilienza territoriale e individuale

Analogamente, diversi fattori stressanti, come scarsa educazione, solitudine, nutrizione inadeguata, povertà culturale, disoccupazione, vanno ad incidere sul singolo individuo, spesso in maniera subdola. Per entrambi questi versanti abbiamo bisogno di strategie

di resilienza e una di queste strategie di resilienza, nel caso dell'individuo, è proprio agire sulla cultura e sulla esposizione alla bellezza.

### **Partecipazione culturale e longevità**

La storia di questo straordinario rapporto tra partecipazione culturale e longevità inizia nel 1996, anno della pubblicazione di uno studio epocale da parte di Olov Bygren, un medico svedese che ha dedicato la propria vita allo studio dei determinanti della longevità nella popolazione generale (Bygren, 1996). Bygren lanciava all'incirca venti anni prima uno studio longitudinale su una coorte di circa 20.000 cittadini svedesi seguiti e monitorati nel tempo dopo aver registrato meticolosamente le condizioni fisiche e psichiche in rapporto ai propri stili di vita. Vent'anni dopo questo articolo comparso sul *British Medical Journal*, rivista medica molto rinomata e molto autorevole, lascia tutti di sasso, perché nessuno si aspetta di leggere che la partecipazione a eventi culturali allunghi la vita. Bygren utilizza un indice culturale che è calcolato dalla frequenza di attività come andare al cinema, andare a teatro, a vedere mostre, concerti, musei, leggere romanzi, cantare in un coro o suonare musica. Un indice culturale alto significa oltre 80 occasioni culturali all'anno e un indice basso meno di 40 occasioni culturali all'anno. Lo studio dimostra che le persone con un indice culturale basso (circa un quarto del campione) avevano un tasso di mortalità, a distanza di 9 anni, sei volte più elevato delle persone con un indice culturale alto (circa un quarto del campione). La conclusione è che avere un basso indice culturale e partecipare raramente agli eventi culturali è associato ad un rischio di mortalità prematura molto più alto (fig. 4).



#### 4. Sintesi dei risultati dello studio di popolazione di Bygren et al.

Dobbiamo dare atto ad Antonio Lampis, allora assessore alla cultura della Provincia autonoma di Bolzano, di aver colto immediatamente questo importante messaggio dell'articolo sul BMJ e di avere promosso iniziative di divulgazione nella sua provincia con lo slogan: "Chi partecipa ad almeno 80 eventi culturali in un anno si ammala di meno vive di più". Questa iniziativa è stata a mio parere rivoluzionaria, pur essendo forse passata un po' inosservata, ed è stata probabilmente la ragione più importante perché Bolzano risulti oggi la città con il più alto indice di soddisfazione sulla salute in Italia, all'incirca doppio della media italiana. Dopo questo primo studio ne sono stati pubblicati altri, sempre nei paesi scandinavi, e l'ultimo nel Regno Unito. Anche in questi studi si può vedere che i tassi di riduzione

del rischio di mortalità rimangono sempre molto alti, a conferma quindi dei dati originali di Bygren (fig. 5).

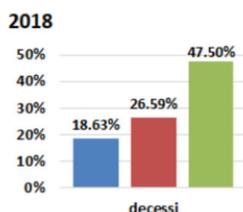
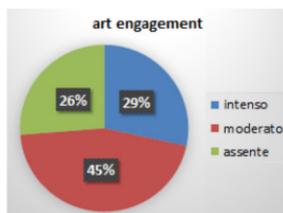
### Mortalità

	Paese	Follow-up (anni)	Alto indice culturale	Basso indice culturale	Riduzione rischio mortalità
<b>Bygren</b> 1996	Svezia	9	2 %	13 %	84,6 %
<b>Koonlan</b> 2000	Svezia	15	7 %	25 %	72 %
<b>Hyppa</b> 2005	Finlandia	20	15 %	30 %	50 %
<b>Bygren</b> 2009	Svezia	12	3,1%	7,2 %	56,9 %
<b>Fancourt</b> 2019	UK	14	18,6 %	47,5 %	61%

### 5. Principali studi sulla partecipazione culturale, esposizione all'arte e longevità

L'ultimo studio citato nella tabella è molto interessante dato che ha preso in considerazione dei soggetti con un'età un po' più avanzata. Inevitabilmente si sono rilevati dei tassi di mortalità più marcati. Ma anche qui la struttura dei risultati è più o meno simile. Il 26% degli intervistati dichiarava di avere un ingaggio culturale assente rispetto al 29% del campione che dichiarava un ingaggio culturale intenso. A distanza di 14 anni sono emblematici i tassi di decessi: 47% nel primo gruppo e 18% nel secondo gruppo con intenso ingaggio (fig. 6).

**2004:**  
6710 cittadini  
inglesi età >50 anni



### 6. Sintesi dei risultati dello studio di popolazione di Fancourt et al.

## Partecipazione culturale e benessere psicologico

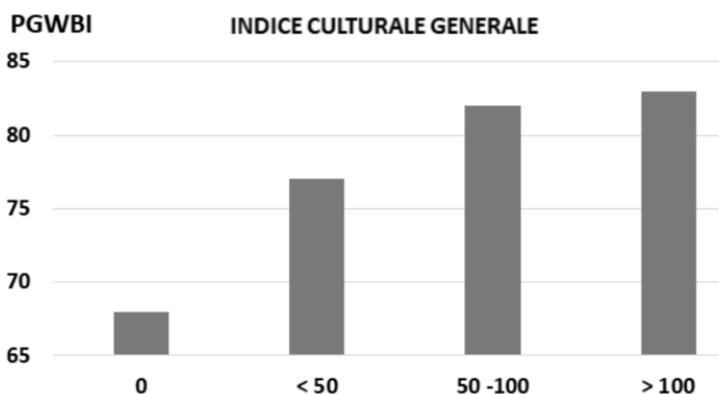
Quando il mio gruppo si è avvicinato al tema, intorno al 2007/2008, era consapevole di non poter imbarcarsi in studi a lungo termine sulla longevità, se non altro per ragioni economiche. C'era tuttavia quest'area del benessere psicologico che era molto importante, e che era stata piuttosto trascurata. Vivere più a lungo va certamente bene, ma è importante anche ben-essere: cioè aggiungere vita agli anni, e non solo anni alla vita. All'epoca si creò un consorzio di cui facevano parte tra altri la Provincia Autonoma di Bolzano e Alto Adige, l'Università IUAV di Venezia, e la Bracco, l'azienda farmaceutica dove lavoravo all'epoca come direttore medico. Iniziammo quindi col costruire un indicatore che combinava 15 tipologie di attività culturali, tra cui anche attività più riconducibili a svago, come assistere e praticare sport, in una visione antropologica della cultura (fig.7). Computando quante volte in un anno una persona fa ognuna di queste 15 attività si ottiene un numero che denota l'indice culturale globale.

Nell'ultimo anno:

<input type="checkbox"/> quante volte è andato al cinema?	-----
<input type="checkbox"/> quante volte è andato a teatro per uno spettacolo di prosa?	-----
<input type="checkbox"/> quante volte è andato a teatro per un'opera lirica / balletto?	-----
<input type="checkbox"/> quante volte è andato a teatro per un concerto di musica classica?	-----
<input type="checkbox"/> Quante volte è andato in un museo?	-----
<input type="checkbox"/> Quante volte è andato in una galleria d'arte?	-----
<input type="checkbox"/> Quanti libri di narrativa o saggistica ha letto?	-----
<input type="checkbox"/> Quanti libri di poesia ha letto?	-----
<input type="checkbox"/> quante volte è andato a presentazioni di libri, incontri di lettura?	-----
<input type="checkbox"/> quante volte è andato in discoteca e/o a ballare?	-----
<input type="checkbox"/> quante volte ha svolto attività fisica e/o attività sportiva?	-----
<input type="checkbox"/> quante volte è andato a concerti di musica leggera pop/rock?	-----
<input type="checkbox"/> quante volte è andato a concerti di musica jazz?	-----
<input type="checkbox"/> quante volte è andato ad assistere a un evento sportivo?	-----
<input type="checkbox"/> quante volte ha svolto attività di volontariato e/o al servizio della comunità?	-----
<b>TOTALE</b>	-----

## 7. Questionario consumo culturale individuale

Abbiamo quindi messo in contrasto questo indice culturale generale con una misura del benessere psicologico, ottenuta con uno strumento molto solido, lo Psychological General Wellbeing Index (PGWBI) (Grossi, 2006) che misura la percezione individuale di benessere o malessere. Questo studio ha evidenziato una relazione molto chiara tra i due parametri: quanto più è alto l'indice culturale generale tanto più è alto il nostro indicatore di benessere (Fig.8) (Grossi, 2010)



#### 8. Relazione tra cultura e wellbeing Italia: 2008

Questo tipo di relazione, che fotografava la situazione italiana del 2008 è stata confermata in un altro studio, che abbiamo condotto sulla città di Milano nel 2010) dove questo tipo di relazione è risultata confermata e pressoché immutata (Grossi, 2013). Abbiamo anche approfondito un effetto di cosiddetto “gender gap” ovvero una penalizzazione del genere femminile che sembra avere maggiormente bisogno della partecipazione culturale rispetto al genere maschile. Abbiamo studiato anche le regioni dell’arco alpino, la differenza tra vivere in città e in campagna, abbiamo fatto dei confronti paradigmatici, ad esempio tra

Bolzano e Siracusa, dimostrando che a parità di altri determinanti, un indice culturale elevato si associa ad un migliore stato psicologico (Grossi, 2012). Dopo i nostri studi, altri autori hanno intrapreso questa strada e sono stati pubblicati altre ricerche, condotte in vari paesi, con casistiche anche molto importanti, che hanno essenzialmente confermato le evidenze che avevamo messo in luce originariamente.

La scienza medica, nel frattempo, è andata molto avanti e grazie ad una convergenza di nuove discipline scientifiche, come la scienza bio-psico-sociale, la scienza del wellbeing, la scienza della bellezza, il neuroimaging, e la scienza dello stress, l'interazione tra questi filoni scientifici ha permesso di trovare e mettere a fuoco delle evidenze a favore di un nesso causale, e non casuale, tra arte, cultura e salute.

### **Meccanismi in gioco nei rapporti tra partecipazione culturale e salute**

Nonostante siano state sviluppate molte teorie per spiegare perché l'arte e la cultura fanno vivere più a lungo, non abbiamo oggi una teoria unitaria esaustiva, anche perché il gioco dei meccanismi che possono entrare in attività è estremamente complesso. L'assunto fondamentale da cui dobbiamo partire è l'unione tra mente e corpo, che ha sempre costituito per la medicina occidentale positivista, un concetto difficile per essere accettato fino in fondo, per una visione dicotomica tra mente e corpo che perdura dall'epoca di Cartesio, con la separazione tra *res cogitans* (mente) e *res extensa* (corpo). In anni recenti abbiamo avuto una dimostrazione chiara di un'interconnessione tra salute mentale e salute fisica da studi che hanno dimostrato, ad esempio, come il nostro cervello sia in grado di influenzare direttamente

il sistema immunitario. Questo è un dato che si era sospettato, ma non era mai stato possibile dimostrare. Quindi oggi abbiamo la certezza: l'unione mente-corpo è reale.

È ormai chiaro che il corpo umano non è una macchina ed il suo malfunzionamento non può essere adeguatamente analizzato scomponendo il sistema nei suoi componenti e considerando ciascuno di essi isolatamente.

Un piccolo cambiamento in una parte di questa rete di sistemi interagenti può portare ad un cambiamento molto più grande in un'altra parte attraverso effetti di amplificazione. Per tutte queste ragioni né la malattia né il comportamento umano possono essere modellati su un semplice sistema a causa ed effetto.

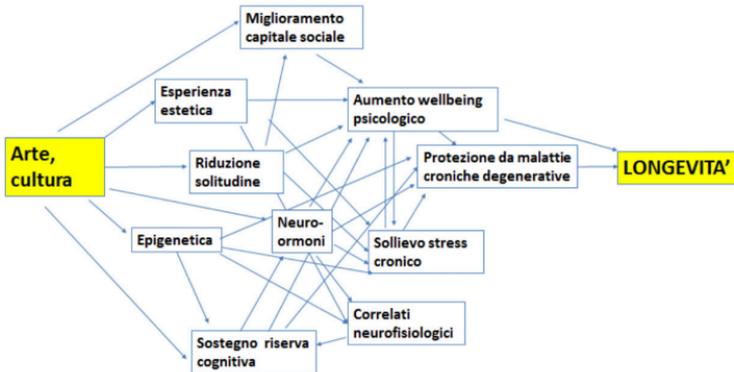
Un'altra parola chiave è Allostasi. Ricercatori come McEwen e Wingfield nel 2003 hanno introdotto il concetto di allostasi, cioè il mantenimento della stabilità attraverso il cambiamento, come un processo fondamentale attraverso il quale gli organismi si adattano attivamente ad eventi sia prevedibili che imprevedibili. Il carico allostatico si riferisce al costo cumulativo per il corpo dell'allostasi, e il sovraccarico allostatico è una condizione in cui può verificarsi una grave fisiopatologia (McEwen e Wingfield, 2003)

L'importanza delle dinamiche caotiche e dei fenomeni non lineari è stata apprezzata solo di recente nelle scienze mediche e anche in quelle sociali. Ora è abbastanza chiaro che il caos non è non è un disordine insensato; è in realtà una forma sottile di ordine che permette, disponendo di approcci matematici adeguati, di prevedere l'evoluzione del sistema in cui dinamiche caotiche si orientano verso un cosiddetto attrattore strano.

I meccanismi in gioco sono numerosi e molto

complessi. Ognuno dei diversi elementi, il sollievo dallo stress cronico, il sostegno della riserva cognitiva, il miglioramento del capitale sociale, la messa in moto di particolari neuro-ormoni con conseguenti correlati neurofisiologici, la riduzione della solitudine ed effetti epigenetici, può essere tentativamente messo in condivisione in una mappa semantica per arrivare a definire come mai l'arte e la cultura allungano la nostra vita.

La figura 9 riporta un tentativo di ricostruzione dello schema portante, dove ognuno di questi tasselli ha un collegamento con gli altri, rispecchiando quindi proprio il paradigma della complessità.



9. Possibile schema interpretativo della complessità delle relazioni tra arte, cultura e longevità

La sfida futura è proprio quello di ricostruire questa mappa, attraverso un approccio di network medicine, che ci permetta di andare più in profondità.

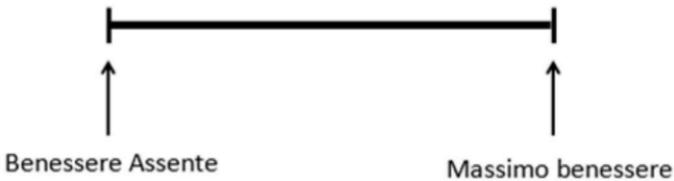
### **Come studiare questi fenomeni**

Avere un'esposizione alla bellezza ci solleva l'umore, ci rende più felici, migliora lo stato d'animo. Oggi abbiamo degli strumenti di misurazione abbastanza

semplici, come la scala analogica visiva, un metodo introdotto negli anni '70 per misurare il dolore, uno stato soggettivo molto frequente. Il soggetto deve semplicemente barrare ad un certo livello un segmento di 100 mm. nel continuum tra i due estremi che hanno due punti di ancoraggio (assente e massimo) nel punto che corrisponde analogicamente al suo stato di quel momento. La distanza in millimetri diventa una misura trattabile statisticamente. Io ho trasformato il misuratore di dolore in una scala che invece misura il benessere, semplicemente cambiando i punti di ancoraggio che diventano: nessun benessere a massimo benessere (fig.10).

Con questo strumento, abbiamo dunque una possibilità di capire che modificazione del proprio stato d'animo sia intercorsa in una persona tra entrata e uscita di un museo o primo e dopo una esperienza estetica.

Indichi con un segno verticale tra i due estremi il livello che equivale al suo stato di benessere di qualche ora fa



10. Scala analogica visiva per il benessere

Abbiamo utilizzato questo semplice strumento in un piccolo progetto che abbiamo condiviso con la professoressa Balsamo di Bologna, che si occupa di cinematografia, per vedere qual era l'impatto psicologico della visione di film selezionati da un esperto. In questo progetto che si chiama "Cinema del Ristoro", persone anziane vengono invitate ad assistere

a delle proiezioni di film particolarmente potenti dal punto di vista emotivo, in maniera gratuita. Abbiamo registrato, all'ingresso e all'uscita, il benessere percepito, il grado di soddisfazione e di piacevolezza. Ovviamente l'accortezza è di non lasciare in mano la scheda della valutazione basale al soggetto, ma ritirarla subito, appena l'ha compilata, in modo che il soggetto, dopo la proiezione, non si ricordi perfettamente dove ha contrassegnato la linea. "Ombre Rosse" e "Accade una notte", due film che sono stati selezionati, in quanto ritenuti dalla professoressa Balsamo molto potenti, hanno condizionato un incremento molto forte prima e dopo, la proiezione del benessere percepito. Successivamente ho trasformato questa scala in una scala analogica visiva colorata, ovvero un regolo colorato con una sfumatura progressiva di azzurro, perché fosse più facilmente comprensibile anche da soggetti con deficit intellettivo. Abbiamo infatti voluto fare uno studio su soggetti con disabilità intellettiva ricoverati nell'istituto dove io opero come Direttore Scientifico, Villa Santa Maria, in Tavernerio, vicino a Como. Lo strumento ha un cursore che viene posizionato dal soggetto su questa striscia colorata al livello corrispondente al suo stato di benessere (fig 11). L'assistente può leggere immediatamente, sul retro, la misura in millimetri senza dover misurare con un righello la distanza, per riportarla poi delle schede di raccolta dati.



11. Regolo per la misurazione del benessere

L'abbiamo utilizzato questo "felicitemetro" al Museo Teatrale alla Scala, in un'esperienza particolare, dove abbiamo portato, nostri adolescenti e adulti affetti da vari tipi di disordini neuro-psichiatrici ad assistere ad una performance musicale. Questo è avvenuto non nel giorno di chiusura del museo, ma in un giorno in cui il museo era aperto perché non riteniamo sia corretto ghettizzare le persone con disabilità mentale nel giorno di chiusura dei musei nel rispetto dei concetti vigenti di inclusione. Vi assicuro che nessuno dei frequentatori si è accorto che i nostri soffrivano di turbe neuro-psichiatriche. Il maestro Sartorelli con i suoi studenti del Conservatorio di Milano, li ha intrattenuti con una riduzione del Flauto Magico di Mozart.

Quello che abbiamo osservato è che per tutti i tre gruppi di partecipanti, cioè il gruppo dei soggetti con autismo, il gruppo di soggetti adolescenti con varie forme di psicopatologie, e il gruppo degli adulti con forme più o meno gravi di demenza, questa esperienza di 40 minuti, ovvero visita al museo e performance musicale ha prodotto un aumento significativo del wellbeing a riprova sia dell'effetto atteso sia della possibilità di usare lo strumento di misurazione in maniera idonea anche in questo tipo di soggetti. Abbiamo usato anche un altro strumento sotto forma di questionario. Si tratta del "Profile of Mood State" (POMS) un questionario nato negli Stati Uniti negli anni '70 che presenta una serie di aggettivi in cui bisogna contrassegnare l'intensità percepita al momento della compilazione. Attraverso un'opportuna griglia di punteggi, si può totalizzare un punteggio globale che tende a diventare positivo quando il contrasto tra gli aggettivi di negatività e positività porta a vincere quelli di positività. Quindi,

è uno strumento che fondamentalmente legge il sollievo dallo stress. Questo è molto interessante perché mentre la sensazione di benessere misurata con la scala analogica visiva, dopo un incremento iniziale molto forte, subito dopo la performance a cui hanno assistito, tende poi a diminuire e ritornare più o meno a livello di partenza, il sollievo dallo stress si manifesta più lentamente, ma perdura nel tempo e rimane più a lungo. Quindi combinando i due tipi di osservazione si può avere una visione più complessiva, più esaustiva dell'impatto psicologico di una particolare esperienza (fig. 12).



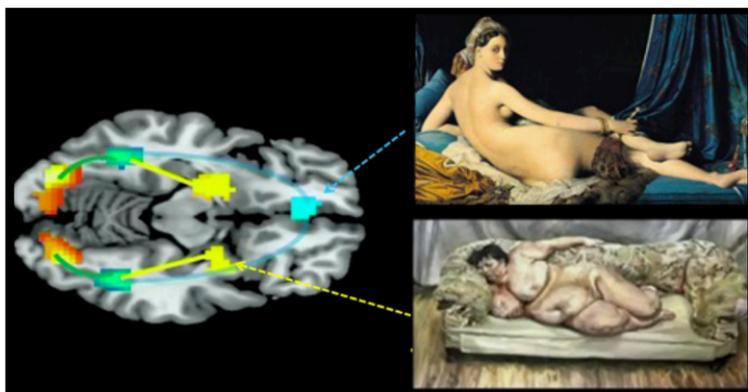
12. Andamento del benessere e dello stress percepito prima e dopo l'esperienza al museo teatrale della Scala.

### Correlati neurofisiologici

La scoperta dei “neuroni specchio” da parte di due neuroscienziati italiani, ovvero Giacomo Rizzolatti e Antonio Gallese, ha avuto ripercussioni scientifiche ricche di conseguenze psicologiche, filosofiche e sociali. Si tratta infatti di neuroni che funzionano come motori della partecipazione, che si attivano nel guardare i movimenti e le reazioni emotive di un altro individuo, nei medesimi centri cerebrali che si attiverebbero se noi stessi ne fossimo i protagonisti.

Che sia un dipinto, una sinfonia o un film, poco importa: quando siamo di fronte a una forma d'arte degna di tale nome, il nostro cervello e il nostro corpo reagiscono alla sua forza comunicativa, anche suscitando meccanismi di condivisione emotiva con chi ci sta vicino. E' per questo che la condivisione di esperienze estetiche con altre persone potenzia le emozioni positive e contribuisce al benessere collettivo.

La neuro-estetica è una scienza che si è andata sviluppando grazie allo sviluppo di tecnologie avanzate di neuroimaging, come la risonanza magnetica funzionale. La neuroestetica è stata chiamata proprio così dal suo inventore, Samir Zeki, neuroscienziato londinese dato che si occupa di apprezzare e circostanziare l'effetto della bellezza sul nostro cervello. Zeki ha messo in evidenza come la vista di una opera figurativa che contiene elementi di grande bellezza, come la Grande Odaliska di Velazquez, riesce ad attivare una speciale area del cervello, che lui nominò centro della bellezza, mentre un'opera che contiene elementi di "bruttezza", come la Big Sue di Lucian Freud, attiva altri centri, centri che potremmo chiamare della bruttezza (fig.13).



13. Centro della bellezza e della bruttezza dagli studi di Zeki.

Quest'area della corteccia orbito-frontale, è sempre lei ad essere attivata nonostante gli stimoli cambino: da una bellissima musica a particolari profumi, al suono e la vista dell'acqua corrente, ed anche gli stimoli gustativi particolari. Anche i paesaggi naturali antropizzati (giardini, fontane e luoghi ameni) attivano sempre la stessa area. Quindi abbiamo scoperto che il nostro cervello è evoluto per potere apprezzare tutto quello che ha questa capacità di essere percepito come bello.

Nuove tecnologie permettono di osservare e di obiettivare modificazioni fisiologiche e che si verificano durante la visita un museo, ad esempio mentre l'individuo si sposta nell'ambiente, e gli effetti della visione di un'opera sulla sua frequenza cardiaca, e sulla sua conduttanza cutanea. Da questi indicatori possiamo avere una spia dello stato di stress e quindi di un eventuale sollievo dallo stress in questo individuo. La "Near Infrared Spectroscopy" è una tecnologia che è stata solo recentemente miniaturizzata e può essere indossata abbastanza comodamente permettendo ai ricercatori di obiettivare attivazioni di particolari aree cerebrali in risposta a stimoli estetici di diversa natura.

Anche con particolari smartwatches è possibile monitorare quello che succede nel nostro organismo, soprattutto la variabilità della frequenza cardiaca, che processata con particolari tecnologie di intelligenza artificiale, permettono di misurare l'attenuazione del nostro stato di stress a seguito di una esperienza di bellezza.

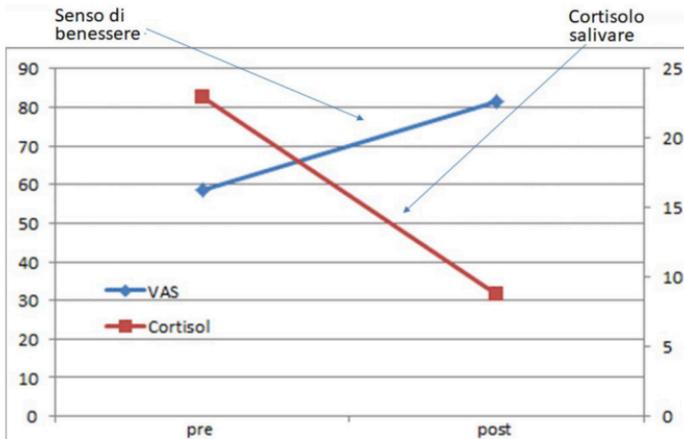
Lo stato di stress ci porta al tema neuro-ormoni. Noi viviamo in un mondo che ci espone tantissimo allo stress, e quest'anno forse lo stress ci sta annichilendo. La buona notizia è che possiamo contrastare i dannosi

effetti del cortisolo, che è l'ormone dello stress. A questo ormone si attribuisce la capacità, se rimane a lungo in circolo, soprattutto nel caso di stress lavoro correlato, di provocare dei danni degenerativi neuronali, di provocare l'immunosoppressione, che predispone ad esempio ai tumori, e di accorciare i telomeri, che sono le code dei cromosomi che devono essere sempre rigenerati altrimenti la nostra vita si accorcia. La bellezza è un potente antidoto per il cortisolo. Cosa succede nel nostro cervello? Ci sono dei circuiti particolari che, partendo dal centro della bellezza, poi irradiano sull'ippocampo, o sul nucleo striato, permettendo di secernere dei neuromediatori (come la serotonina, la dopamina, l'endorfina, la ossitocina) che, oltre a darci delle sensazioni particolari, contrastano proprio l'attività del cortisolo. Per dimostrare questo, qualche anno fa, ho organizzato un esperimento, il famoso esperimento di Vicoforte, dove 100 volontari e cittadini, che si sono prestati a questo, sono stati portati sulla cupola del santuario di Vicoforte, e in un tour, che è durato circa un'ora e mezza, è stato possibile vedere da vicino gli affreschi realizzati da Mattia Bortoloni nel 1752, oltre che la prospettiva, che potremmo dire breathtaking che si nota da questa cupola, la più alta a livello mondiale. Abbiamo potuto constatare un crollo del cortisolo parallelamente all'aumento del wellbeing, che abbiamo misurato con la VAS. Questo studio ha avuto una certa risonanza anche sulla stampa laica in tutto il mondo.

Hanno partecipato allo studio un centinaio di persone di età compresa tra i 19 e gli 81 anni, provenienti in gran parte dalla provincia di Cuneo. Ai visitatori che hanno aderito all'iniziativa è stato chiesto di effettuare una serie di semplici test: un questionario, che ha valutato

lo stato generale di benessere fisico e psicologico di ciascun soggetto e il suo livello di “consumo culturale” e un tampone, che ne ha invece rilevato, prima e dopo l’esperienza di visita alla cupola del Santuario, il livello di cortisolo salivare. Il cortisolo è il cosiddetto “ormone dello stress”: i suoi livelli aumentano all’aumentare di uno stato di tensione e nervosismo, diminuiscono invece in una condizione di benessere.

Se i visitatori, al termine dell’esperienza, avevano già percepito un aumento considerevole del loro stato di benessere, l’esito delle analisi di laboratorio ha confermato appieno le aspettative: il livello medio di cortisolo si è infatti ridotto di oltre il 60% (fig. 14). Ammirare da vicino la cupola ellittica più grande al mondo, osservare da una prospettiva del tutto inedita i 6 mila metri quadrati di affresco che la decorano, conoscere dall’interno le straordinarie vicende che hanno portato alla sua realizzazione hanno consentito ai partecipanti all’indagine di accrescere il valore di un’esperienza culturale irripetibile e di forte impatto emozionale (Grossi, 2018).



14. Andamento del benessere e del cortisolo salivare nell’esperienza di Vicoforte

Un'altra frontiera molto importante è rappresentata dall'epigenetica, ovvero lo studio dell'espressività dei nostri geni. C'è stato un esperimento dove l'ascolto di 20 minuti di una musica di Mozart, un Adagio per violino e orchestra, ha prodotto un aumento dell'espressività di molti geni, ad esempio geni della trasmissione sinaptica, dell'apprendimento, della memoria, delle prestazioni cognitive, i geni della neuro-protezione e della neurogenesi, e un'inibizione dei geni che sovrintendono l'apoptosi neuronale, ovvero il suicidio programmato, dei neuroni. Questo è un po' la base del famoso effetto Mozart, che si era visto qualche anno fa e che è stato oggetto di un certo dibattito, cioè un aumento delle capacità cognitive in un gruppo di volontari che ascoltava la suonata in Re maggiore per due pianoforti di Mozart. La ricerca in questo campo sta continuando, ad esempio c'è uno studio dell'anno scorso, in cui si è dimostrato che l'ascolto di Mozart migliora alcune capacità, anche di tono di umore, in adulti con la sindrome di deficit attentivo.

### **Salute umana e salute sociale**

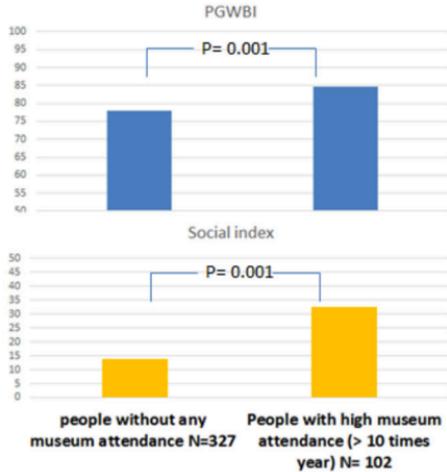
La partecipazione culturale ha anche a che fare con il benessere sociale, oltre al benessere individuale. Abbiamo pubblicato qualche anno fa un lavoro proprio su questo aspetto, sui cosiddetti beni relazionali, alla base del cosiddetto capitale sociale. È un tema che interessa sempre di più. Abbiamo potuto fare classificare le varie attività culturali, dal punto di vista della sociabilità, da un gruppo di 100 economisti, che erano riuniti ad un congresso che si teneva a Venezia. Come ci aspettavamo, l'attività di tipo sociale e l'attività di volontariato, sono state messe al primo posto, ma poi ci sono delle attività culturali che

sorprendentemente sono alle prime posizioni, come leggere romanzi, fare sport o andare musei.

Rivedendo i nostri dati raccolti in uno studio condotto sulla popolazione milanese, abbiamo messo in evidenza come chi andava molto frequentemente al museo, ovvero più di 10 volte in un anno, rispetto a chi non è mai andato in un anno al museo aveva un indice sociale, quindi l'intensità di dedicarsi a attività di volontariato, di sviluppo della comunità locale, molto più alto dell'altro gruppo, oltre che avere un indice di benessere più elevato (fig.15)

Social index: intensity of community development and social volunteering activities.

Psychological general well-being index (PGWBI): a measure of quality of life.



15. Benessere psicologico e indice sociale dei cittadini milanesi frequentatori e non frequentatori di musei.

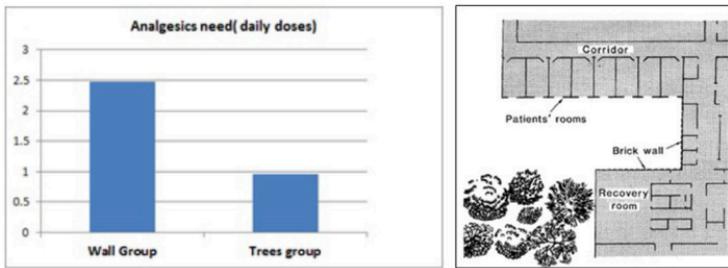
Non dimentichiamo però gli effetti dell'ambiente di vita sul nostro equilibrio mentale.. È stato un architetto svedese, Roger Ulrich, a fare questa scoperta, che viene poi pubblicato sulla rivista "Science". Ulrich scoprì che in un reparto del Massachusetts General Hospital dove erano ricoverati pazienti tutti operati di colecistectomia con la stessa tecnica e dagli stessi chirurghi avevano un decorso post-operatorio

completamente differente in termini di durata di degenza e uso di analgesici a seconda che la finestra della loro camera desse su un parco o su un muro (fig.16). Questo studio è stato rivoluzionario, facendo immaginare quanto sia importante l'ambiente (Ulrich, 1984)

**View through a Window May Influence Recovery from Surgery**

Roger S. Ulrich

*Science*, New Series, Volume 224, Issue 4647 (Apr. 27, 1984), 420-421.



16. Sintesi dello studio di Roger Ulrich pubblicato del 1984 sulla rivista *Science*.

Vivere in un ambiente impoverito di stimoli di bellezza piuttosto che in un ambiente arricchito fa una bella differenza per il nostro stato emotivo e salute psicofisica. Nella mia regione, la Lombardia ricordo esempi luminosi di arricchimento ambientale: un balletto di danza classica nel foyer della stazione centrale di Milano, La rappresentazione dell'Elisir d'amore di Donizetti negli spazi del check-in della Malpensa, Murales Caravaggeschi dipinti sul muro di un sottopasso Varesino, Flash mob musicali nel piazzale della stazione di Brescia, e tanti altri ancora.

Abbiamo quindi un'agenda per il futuro che ci dice di promuovere la partecipazione nella popolazione generale, di portare l'arte e la cultura a chilometro zero, nel caso di soggetti fragili sia dal punto di vista

medico che sociale, e di poterli includere sempre di più.

Spero che arrivati alla conclusione di questo capitolo i lettori possano condividere in concetto che abbiamo uno strumento potente per un nuovo welfare a disposizione che si chiama partecipazione culturale. I meccanismi, come ho cercato di spiegare, sono di tipo neuro-estetico e psico-sociale, e promuovono il benessere psicologico e anche quello fisico, per il fatto che mente e corpo sono uniti. Ma i progetti di ricerca e applicazione di questa nuova frontiera nel nostro paese sono ancora un po' occasionali e destrutturati. È giunta quindi l'ora di trasformare queste buone pratiche in una lucida strategia politica.

### **Bibliografia**

- Bygren L. O., Konlaan B. B., Johansson S. V. (1996) Unequal in Death. Attendance at Cultural Events, Reading Books or Periodicals, and Making Music or Singing in a Choir as Determinants for Survival: Swedish interview survey of living condition. *BMJ* 1996;313:1577-1580
- Bygren L. O., Johansson S. V., Koonlaan B.B., Grijbovski A.M., Wilkinson A. V., Sjostrom M. (2009) Attending Cultural Events and Cancer Mortality: A Swedish Cohort Study. *Arts & Health*, 1:64-73
- Diener E., Emmons R. A., Larsen R. J. Griffin S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- Diener E., Lucas R. E. (2000). Explaining Differences in Societal Levels of Happiness: Relative Standards, Needs Fulfillment, Culture, and Evaluation Theory. *Journal of Happiness Studies*, 1, 41-78.
- Diener E., & Chan M. (2011). Happy People Live

- Longer: Subjective Wellbeing Contributes to Health and Longevity. *Applied Psychology: Health and Wellbeing*, 3, 1-43
- Dupuy H. J. (1990). The Psychological General Well-being (PGWB) Index. In N.K. Wenger, M.E. Mattson, C.D. Furburg, J. Elinson (Eds.) *Assessment of Quality of Life in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies*. (New York: Le Jacq Publishing), 170-83.
- Fancourt, D., Steptoe, A. The art of life and death: 14 year follow-up analyses of associations between arts engagement and mortality in the English Longitudinal Study of Ageing. *BMJ*. 2019 Dec 18
- Grossi E., Groth N., Mosconi P., Cerutti R., Pace F., Compare A., Apolone G. (2006). Development and validation of the short version of the Psychological General Well-Being Index (PGWB-S). *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 88- 96.
- Grossi, E. Sacco, P.L. Tavano Blessi, G. Cerutti, R. (2010). *A Tale of Two Cities: Cultural Access and Subjective Well-Being in Bolzano/Bozen and Siracusa. A Comparative Study*. Mimeo, IUAV University, Venice.
- Grossi E., Compare A., Lonardi C., Cerutti R., Callus E., Niero M. (2013) Gender-related effect of cultural participation in psychological well-being: Indications from the well-being project in the Municipality of Milan. *Social indicators research*, 114(2), 255-271.
- Grossi E. Tavano Blessi G., Sacco P.L., Buscema M. (2012) 'The Interaction Between Culture, Health and Psychological Well-Being: Data Mining from the Italian Culture and Well-Being Project', *Journal of Happiness Studies*, 13, pp. 129-148
- Grossi E., Sacco P. L., Tavano Blessi G., Cerutti

- R.,(2010) “The Impact of Culture on the Individual Subjective Well-Being of the Italian Population: An Exploratory Study. *Applied Research In Quality of Life*, 6, pp 387–410.
- Grossi E, Tavano Blessi G, Sacco PL. Magic Moments: Determinants of Stress Relief and Subjective Well-being from Visiting a Cultural Heritage Site. *Cult Med Psychiatry*. 2018 Jul 12.
- Hyppa, M. T. Maki, J. Impivaara, O. Aromaa, A. (2006). Leisure Participation Predicts Survival: A Population-Based Study in Finland. *Health Promotion International*, 21, 5-12.
- Koonlaan, B.B. Bygren, L.O. Johansson, S.E. (2000). Visiting the Cinema, Concerts, Museums or Art Exhibitions as Determinant of Survival: A Swedish Fourteen-Year Cohort Follow-up. *Scandinavian Journal of Public Health*, 28, 174-178.
- McEwen BS, Wingfield JC. The concept of allostasis in biology and biomedicine. *Horm Behav*. 2003 Jan;43(1):2-15.
- Ulrich RS. View through a window may influence recovery from surgery. *Science*. 1984 Apr 27;224(4647):420-421.



# **Il limite nel trattamento di una malattia progressiva inguaribile**

**Guido Biasco**

Professore Alma Mater, Università di Bologna

## **Introduzione**

Il limite, nel suo significato più generico e immediato è qualche cosa che separa, una linea terminale o divisoria, un confine (*limes*). Al suo livello più astratto è peraltro l'estremo di ogni cosa, il punto cioè al di là del quale c'è il nulla della cosa oppure l'estremo dei suoi effetti.

Nelle fasi più avanzate di una condizione patologica come una malattia cronica degenerativa ad esito infausto, ma anche come la vecchiaia, il limite dell'appropriatezza delle cure è molto indefinito. Questo perché c'è spesso il rifiuto della fine ma anche perché i progressi delle scienze umane e della tecnologia appaiono sempre più ampi e rapidi da far pensare che la asticella, oltre la quale non si può saltare, possa essere spostata sempre più in alto. Una offerta di possibilità che però, spesso, è più promossa dalla speranza che non da una garanzia di razionalità oggettivabile.

In clinica, l'esempio emblematico è quello del cancro, la cui cura si arricchisce ogni mese di agenti terapeutici di dimostrata utilità. Basti pensare al trattamento medico dei Tumori Gastrointestinali Stromali (GIST) che da tumori incurabili e inguaribili, in pochi anni, con una terapia di facile assunzione e con effetti collaterali minimi, si sciolgono il più delle volte come neve al sole.

Quindi quando è il momento in cui “non c'è da fare più niente” per la cura specifica di una condizione

clinica grave e *lifethreatening*? E come può essere identificato e possibilmente accettato il limite operativo che la scienza ci indica? E quanto deve essere chiaro che il limite della cura attiva della malattia non è il limite del “prendersi cura del malato”, che invece è una operazione che prevede che ci sia molto da fare per lui e per la sua famiglia? Ma che, d'altra parte il “prendersi cura del malato” e non della malattia non deve avere un limite esso stesso?

### **La filosofia**

Il concetto del limite è un tema che attraversa tutta la storia del pensiero. Aristotele definisce il limite come l'essenza ontologica delle cose rispetto al suo esterno. L'etica aristotelica intercetta lo spirito informatore della greicità, dalla poesia, ai sette savi, ai pitagorici, che pone nella «giusta misura», nel limite, il fondamento dell'azione morale e di ogni atteggiamento esistenziale.

Kant riferisce il limite alla conoscenza del fenomeno rispetto al puro pensabile che è inconoscibile; dunque, implica la sola conoscenza dei fenomeni.

Gli esistenzialisti, segnalano il limite come scacco della esistenza in rapporto all'essere.

E così altri che mantengono il concetto del rispetto del limite, un termine che contiene in sé stesso il tema della insuperabilità.

Tuttavia, c'è un pensiero filosofico che si sottrae alla tradizione occidentale sul tema del limite, che è quello di Baruch Spinoza. In esso il limite viene visto fuori dal contesto di un modello metafisico classico, cioè un modello di rapporto tra potenza ed atto che comporta una forma di sicurezza deduttiva lineare, ovvero di una verità originaria.

Ogni cosa per Spinoza è caratterizzata da uno

specifico rapporto tra le parti materiali della sostanza-corpo ed un potere di Essere che lo porta a sostenere la problematica centrale e innovativa della sua filosofia: cosa è capace di fare un corpo e cosa può un corpo? Non si chiede mai kantianamente cosa si “deve fare”, ma si interroga sulla potenza del fare e su cosa “si è in grado di fare”. Così come nella sua valutazione delle passioni Spinoza non si chiede mai “cosa posso sperare”, poiché associa la speranza a sentimenti come la paura o l’invidia; quindi, la colloca nell’ambito delle passioni tristi che diminuiscono il nostro potere vitale (Costante Mariani)

L’etica di Spinoza ha quindi a che fare con la potenza, che prevede la libertà delle scelte, e che va oltre la distinzione del bene e del male assoluto come dirà Nietzsche. Spinoza esalta la potenza d’agire insita nell’uomo e nella sua volontà d’essere e di esistere, che a volte aumenta e a volte diminuisce secondo un suo proprio gradiente e non sulla base della libertà.

La sperimentazione diviene dunque esercizio della potenza dell’Essere, non può essere legittimata da nessuna verità precedente, trova la propria esistenza nella efficacia del suo esercizio e si spinge laddove può.

Tale posizione trasgredisce la visione della modernità kantiana del limite a priori perché è una posizione di “superamento”, di un viaggio verso ambiti sconosciuti. Nel *non plus ultra*, invece, il senso del limite corre il rischio di fare scendere la sfida dell’Essere in un contesto già conosciuto.

La misura degli effetti senza nessuna norma a monte che li garantisca a priori, l’Essere di Spinoza che si confronta con sé stesso per saggiare la sua potenza, riflettono una posizione filosoficamente affascinante e imprescindibile per ottenere il progresso individuale,

ma in medicina è un pensiero che deve essere filtrato da regole etiche e giuridiche che cercano in qualche modo di modularne la azione.

### **Percezione soggettiva e oggettiva**

Nella moltitudine variegata delle reazioni umane il limite spesso viene percepito come una linea di demarcazione tra lecito e illecito, tra il buono e il cattivo, tra il possibile e l'impossibile. Questo concetto implica una duttilità di visioni, di percezione, di senso, che dipende da un numero ampio e spesso disordinato e contraddittorio di flessibili legami con la cultura, la conoscenza tecnica, la religione, la spiritualità, l'assetto sociale, la posizione economica, e tanto altro ancora che rende il fronte di confine, la barriera del limite, sempre più porosa, soggetta a compromessi estemporanei sempre più difficili da identificare (Bodei).

La clinica deve considerare fundamentalmente due attori: il paziente e il medico con i loro schieramenti rispettivamente dei familiari con la loro community e del team di cura.

Nel malato, la risposta alla inguaribilità, al limite della cura "attiva", al traguardo finale della vita, inizia in genere con il binomio sofferenza - compromissione emotiva.

Controllati i sintomi fisici ma in una condizione di sofferenza persistente la componente emotiva ha due possibili evoluzioni, che non di rado si intersecano tra loro:

1. la accettazione della insuperabilità del limite che si accompagna alla rassegnazione,
2. il rifiuto della accettazione del limite inteso come stop di cura, che si accompagna a rifiuto della ineluttabilità, a rabbia, a ribellione.

Gli atteggiamenti sono inevitabilmente legati ad un assetto personale antropologico, culturale, familiare, sociale, religioso.

La rassegnazione porta ad accettare le cure palliative, che significa la presa in carico dei bisogni e della loro cura, quindi la necessità di un ascolto e di una competenza del medico. Ma con la rassegnazione non si esclude il ricorso a pensieri eutanasi, come estrema rinuncia ad una esistenza ormai sconfitta.

La rabbia comporta spesso una disperazione sterile negli atti che richiede un adeguato sostegno psicologico o psichiatrico, ma può evolvere anche verso una ribellione alimentata spesso dal diritto legittimo alla speranza (Carrieri, Raus), dal rifiuto sociale e individuale della morte (Solomon, Eco), dalla visione di un progresso scientifico che crea il miraggio di un innalzamento della asticella (Guksmann, Camus), anche a rischio di allungare una “vita non vita” (Surbone). Il medico ha di fronte una sua conoscenza tecnica del limite delle cure. Ha pertanto una visione scientifica dell’attuale e del futuro, più o meno prossimo, delle strategie di cura. Non sempre è un processo in cui il medico va a fondo, per questioni di competenza culturale, di tempo, ma anche per visioni concettualmente maturate nel suo percorso professionale, oppure ancora per una rigidità, non sempre spontanea, nei confronti di regole e leggi. La *Evidence Based Medicine* crea basi di linee guida cliniche a cui l’etica e la giurisprudenza fanno sempre riferimento per dirimere vertenze giudiziarie sempre più numerose (Sackett). Certamente il medico dovrebbe inquadrare il limite della cura basandosi su elementi oggettivi ma questi non dovrebbero avere di *default* una rigidità assoluta nel momento decisionale della applicazione clinica.

## **Il dialogo - le decisioni**

Il medico dovrebbe sapere ascoltare, cercare di comprendere, annullare la asimmetria relazionale, entrare in un rapporto empatico per poter inquadrare il bisogno del paziente e poi offrire soluzioni di comportamento. In Italia una Legge, la 219 del 2017, ha creato la base giuridica per una pianificazione condivisa delle cure. Per raggiungere questo obiettivo c'è bisogno di un adeguato dialogo tra medico e paziente che consenta di arrivare ad un consenso informato vero, non necessariamente statico, ma possibilmente progressivo nel rispetto della autodeterminazione degli individui in uno scenario clinico, fisico e psicologico, inevitabilmente in cambiamento nel percorso verso la terminalità.

La ribellione della consapevolezza del limite in una condizione clinica inguaribile ha come presupposto il diritto a tentare, di fatto il superamento di un limite. La scelta deve avere un razionale teorico di efficacia che, in molti campi della medicina, legittima adottare strategie *off-label* in alternativa al possibile inserimento in sperimentazioni cliniche controllate. Non sono pratiche snelle ma hanno una portata etica estremamente rilevante.

Il ragionamento sul potenziale della terapia costituisce inevitabilmente la componente principale della scelta di cura, che supera e modula il concetto del tentare a tutti i costi, ma ha bisogno anche del rispetto di uno scenario ampio e articolato che caratterizza la persona e concorre a scelte di trattamento su misura.

È un panorama in cui si collocano, con diverso peso la comunicazione e il raggiungimento di una consapevolezza, la più vicina possibile alla realtà. La garanzia di dignità e l'attenzione al non maleficium. Poi, il contesto familiare e sociale, che spesso non è senza

dissonanze dalla visione della persona malata. Infine, il rischio di avviarsi ad una vita non vita altalenante tra aspettative disattese e fenomeni di tossicità.

Il panorama, che è emblematico in campo oncologico andrebbe aggiunto alla azione di superamento del limite della cura ma, per quanto possa essere accurato nei modi descrittivi e nella forma espositiva da parte del medico difficilmente è sentito dal paziente quando mosso dalla irruenza del tentare di superare quel limite che lo condanna alla fine.

La evoluzione dello scenario decisionale riguarda proprio coloro che desiderano non chiudere la speranza, coloro che vogliono tentare l'incertezza, coloro che si ribellano allo stato delle cose e che nella rivolta sostengono la fierezza della loro condizione umana (Camus). Non è una rivoluzione che guarda al futuro ma è una ribellione che porta al “qui e ora... mi ribello quindi sono”, un concetto diverso dalla rivoluzione, orientata verso la applicazione di un ideale, “il biglietto che la società deve pagare per entrare nel mondo della civiltà” (Glucksmann).

Ma anche con la ribellione la malattia il decadimento progressivo comunque aumenta. La possibile battuta d'arresto della storia naturale del processo che porta a morte può essere in effetti considerata la espressione di un innalzamento della asticella del limite, anche se la dimensione e la stabilità di tale spostamento manifestano una inevitabile e imprevedibile labilità.

### **Una riflessione**

Il limite in clinica rappresenta tradizionalmente il punto oltre il quale procedere oltre ciò che appare illecito e anetico. Di fronte al limite della cura l'orgoglio dell'Essere e la consapevolezza del voler Vivere portano a decisioni diverse: la accettazione

della inefficacia delle cure e l'avvio di un processo di palliazione ma anche la maturazione orgogliosa di un desiderio di morte, oppure la ricerca del superamento del limite stesso, alimentata dalla speranza. In queste scelte si confronta la antichità, che rispetta il limite e che può anche esitare in un'induzione della morte nel concetto della accettazione del fine della vita e nella linea della autodeterminazione del proprio corpo, con la modernità con la ricerca di un razionale, o irrazionale disperato, tentativo che poggia sul superamento attivo della rassegnazione. Combattere il limite consente di stabilire dove esso si trova realmente, e solo quelli che rischiano di spingersi molto lontano possono eventualmente scoprire quanto lontano si possa andare (Elliott).

Anche nell'area della cura occorre accettare che ci siano limiti da rifiutare e limiti da rispettare. Per distinguerli è utile lasciarsi guidare da una attenta conoscenza delle specifiche situazioni, da un equilibrato giudizio critico, e da un maturo senso di responsabilità (Bodei). Una condizione che si può cercare di raggiungere con un adeguato progetto formativo. Per esempio, i medici con una formazione speciale in medicina palliativa prendono decisioni meno aggressive nelle cure di fine vita (Piili). Questo indica che l'educazione al processo decisionale nelle fasi terminali della esistenza dovrebbe essere obbligatoria per i giovani medici e per quelli in formazione specialistica, un processo che aiuta ad individuare il limite della cura nel contesto di speranze, aspettative, razionale, oggi presenti più che nel passato. Senza voler incitare alla trasgressione dei regolamenti imposti dalle modalità di riconoscimenti scientifici di sostanze ed atti, in un dibattito ancora aperto sul perché e quando

*fermarsi* e sul perché e quando *superare* è necessario un approccio personalizzato che diventa possibile con la riscoperta dell'essenza umana di “stare con i nostri pazienti” mentre si avvicinano alla fine della loro vita. La stretta aderenza ai metodi scientifici non può includere appieno la profondità e l'ampiezza dei nostri compiti nelle cure di supporto, palliative e di fine vita. (Biasco & Surbone). È questo forse il modo di superare il limite delle terapie. Prendersi cura della persona quando la cura della malattia, pur se ancora con qualche possibilità, non ha più senso.

### **Bibliografia**

- Lopes LF, Bacchi CE. *Imatinib treatment for gastrointestinal stromal tumour (GIST)*. J Cell Mol Med. 2010; 14: 42-50.
- Aristotele, *Etica Nicomachea*. Ed. Bompiani, Milano, 2000.
- Kant I. *Cosa significa orientarsi nel pensiero?* Ed. Adelphi, Milano, 2016.
- Jaspers K, *La filosofia*, Ed. UTET, Torino. 1978.
- Baruch- Bento de Spinoza, *ETICA Dimostrata secondo l'ordine geometrico*, trad. di S. Giannetta, Ed. Boringhieri, Torino, 1983.
- Nietzsche F. *Al di là del bene e del male*. Ed. Adelphi, Milano, 1977.
- Mariani C. *Baruch Spinoza e l'etica della potenza*. <https://losbuffo.com/2019/04/20/baruch-spinoza-e-letica-della-potenza>.
- Bodei R. *Il Limite*, Ed. Mulino, Bologna, 2016.
- Carrieri D, Peccatori F, Boniolo G. *The ethical plausibility of the 'Right to Try' laws*. Crit Rev Oncol Hematol, 2018;122: 64-71.
- Raus K. *An analysis of common ethical justifications compassionate use programs for experimental drugs*, BMC Med Ethics. 2016;17(1):60. doi: 10.1186/

s12910-016-0145-x.

- Solomon S, Rostellato D, Testoni I, Calbrese F, Biasco G. *Journalistic Denial of Death during the Very First Traumatic Period of the Italian COVID-19 Pandemic*. Behav Sci (Basel). 2021; 11: 41. <https://doi.org/10.3390/bs11030041>
- Eco U. *Reflections on pain*, Ed. ASMEPA, Bologna, 2014.
- Glucksmann A, Glucksmann R. *Sessantotto: dialogo tra un padre e un figlio su una stagione mai finita*, Ed Piemme, Casale Monferrato, 2008.
- Camus A. *L'uomo in rivolta*. Ed. Bompiani, Milano, 1957.
- Surbone A. *Personal observation*, ASCO annual Meeting, Educational Session, 2011.
- Sackett DL, Rosenberg W, Gray J, Haynes RB, Richardson WS. *Evidence Based Medicine: what it is and what it isn't*, BMJ1996;312. doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.312.7023.71>
- Legge 219/17 *norme in materia di consenso Informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, GU Repubblica Italiana, Serie Generale n.12 del 16.01.2018.
- Eliot TS. <https://le-citazioni.it/argomenti/lontano/>
- Piili R, Lehto JT, Luukkaala T, Hinkka H, Kellokumpu-Lehtinen PI. *Does special education in palliative medicine make a difference in end-of-life decision-making?* Palliative Care. 2018;17: 94 <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0349-6>.
- Biasco G, Surbone A. *Cultural challenges in caring for our patients in advanced stages of cancer*. J Clin Oncol. 2009; 27(1):157-8.

**Ringraziamento** a Stefano Bonaga per i suggerimenti, la stima e la amicizia

## Le nuove prospettive degli interventi palliativi anticipati

**Claudio Ridolfi, Maria Valentina Tenti,**

Unità Operativa Cure Palliative Romagna, AUSL Romagna

**Marco Maltoni**

Unità Operativa Oncologia Medica, Dipartimento Medicina Specialistica Diagnostica e Sperimentale (DIMES) UNIBO

Il termine “palliativo” deriva dal latino *pallium*, che significa mantello. Il collegamento con la missione delle cure palliative, che è quella di considerare un approccio “avvolgente” per malato e famiglia, riconosce diverse origini: quella forse più accreditata deriva dalla storia legata a San Martino che donò parte del suo mantello ad un mendicante seminudo e malato che pativa il freddo (e la seconda metà del mantello ad un altro medicante più avanti lungo la strada); San Martino infatti è il patrono delle Cure Palliative e si celebra l’11 novembre.

Altri possibili collegamenti con il *pallium* risiedono nel paramento liturgico usato nella Chiesa cattolica (il “pallio” è una striscia di stoffa di lana bianca avvolta sulle spalle del Papa) e nell’iconografia della Madonna della Misericordia, che allarga il proprio mantello per accogliervi al di sotto i fedeli.

Dal punto di vista storico le prime tracce di approccio medico palliativo possono essere fatte risalire al V secolo d. C., quando una matrona romana, Fabiola, discepolo di San Gerolamo, diede vita in Siria ad una struttura, un ostello, destinato ai viandanti, ai malati ed ai morenti di ritorno dall’Africa.

I cosiddetti *hospitia* (plurale di *hospitium*) conobbero una consistente diffusione nel corso del VI secolo quali luoghi ove applicare i principi cristiani di assi-

stenza al prossimo. Nel XI, XII e XIII secolo, soprattutto in Palestina, vennero costituiti numerosi *hospitia* dai Cavalieri Ospitalieri dell'Ordine di S. Giovanni con l'obiettivo primario di garantire un rifugio a chi aveva preso parte alle Crociate.

Durante il Medioevo nacquero gli *hospitalia*, luoghi in grado di fornire ricovero ed ospitalità a viandanti, mendicanti, malati e pellegrini, un luogo di rifugio per persone sole, tra cui malati inguaribili e morenti, individuandoli quali principali soggetti beneficiari di cura ed assistenza non rivolte alla guarigione.

Dopo il Rinascimento gli hospice scomparvero, per ricostituirsi solo verso la metà dell'800 con la nascita dell'Our Lady's Hospice di Dublino, la struttura più simile agli hospice contemporanei, destinata al ricovero di malati gravi ed economicamente indigenti. Tra la fine del 1800 e il 1967 vennero fondati in Gran Bretagna, in Irlanda e negli Stati Uniti diversi centri dedicati alla cura dei malati terminali, tra cui il primo fu l'Hostel of God.

La vera definizione di Cure Palliative nasce grazie a Cicely Saunders (22 giugno 1918 – 14 luglio 2005; infermiera, assistente sociale, medico e scrittrice), fondatrice del St. Christopher's Hospice nel 1967 a Londra, che ha dettato i capisaldi della disciplina, tra cui la necessità del controllo dei sintomi e della cura del malato (se possibile anche presso il proprio domicilio), la necessità di supporto al lutto per i familiari, le strategie per accompagnare i malati terminali e le loro famiglie lungo l'ineluttabile processo del morire, e non ultimo il concetto di "dolore totale", una condizione in cui al dolore fisico si sommano altre componenti: quella psicologica, quella sociale e quella spirituale [in bibliografia a fine testo 1, 2].

Nei decenni successivi si svilupparono poi le società

di Cure Palliative, a livello continentale e nazionale.

A livello europeo troviamo la Società Europea Cure Palliative, che ha stilato una definizione chiave:

- le cure palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente;
- il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria;
- le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale;
- le cure palliative prevedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa, o in ospedale;
- le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale; il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine [3].

In Italia, grazie anche alla Società Italiana di Cure Palliative che dal 1986 si occupa della diffusione dei principi della disciplina [4], la svolta principale nei confronti delle cure palliative e della terapia del dolore si è avuta con la Legge 38/2010 al cui interno è riportato un quadro organico di principi e disposizioni normative per garantire un'assistenza qualificata appropriata in ambito palliativo e della terapia del dolore, per il malato e la sua famiglia.

Si tratta di una legge quadro, tra le prime adottate in Europa, che ha incontrato il consenso dei professionisti, degli esperti, delle organizzazioni non profit e del volontariato, che hanno attivamente contribuito alla sua definizione. La legge, che si pone a tutela della dignità della persona, sancisce il diritto di ac-

cesso alle cure palliative e alla terapia del dolore di ciascuno, esplicitando un modo di intendere il diritto alla salute che guarda alla globalità della persona, un approccio universalistico e che si fa carico dell'uguaglianza della persona. Il sistema deve occuparsi di cure palliative e terapia del dolore in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se vi sono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia. Con questa legge la sofferenza non è più un aspetto inevitabile di un percorso di malattia, ma è una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità, in tutte le fasi e in ogni setting d'assistenza.

L'art. 2, comma 1, lettera a), della Legge 38/2010 definisce le cure palliative come "L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici".

La terapia del dolore è definita come "L'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore" (art. 2, comma 1, lettera b) [5, 6].

Sempre in ambito nazionale un ulteriore passo avanti è stato fatto con la legge 219/2017, contenente "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". Come richiamato all'articolo 1 la Legge 219 "tutela il diritto alla vita,

alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge”, nel rispetto dei principi della Costituzione (art. 2, 13 e 32) e della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea. Lo stesso articolo afferma il diritto di ogni persona “di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi”. “E' promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria”. In ogni momento la persona può rivedere le sue decisioni. Il rifiuto (non inizio) o la rinuncia (interruzione) riguardano tutti gli accertamenti diagnostici e i trattamenti sanitari, tra i quali la Legge include l'idratazione e la nutrizione artificiali. “Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richie-

ste, il medico non ha obblighi professionali”. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza “il medico e i componenti dell’*équipe* sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla”.

La Legge sottolinea che “il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”.

Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente”.

L’art. 5 della Legge tratta di un caso particolare di consenso informato in cui medico e paziente possono realizzare una pianificazione condivisa delle cure in caso di “patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta” [7, 8].

Nel corso degli anni il ruolo del medico palliativista, nel campo dell’oncologia, ha visto importanti modifiche; si possono riassumere tre scenari:

- il primo prevede che il percorso di cura del paziente oncologico sia in mano solo al medico oncologo, che si occupa sia della terapia specifica, sia della terapia del dolore, sia della fase di terminalità, con i suoi sintomi associati;

- un secondo modello è quello in cui il medico oncologo si occupa della cura specifica della malattia, ma chiama in causa per consulto diversi specialisti a

seconda dei sintomi che compaiono;

- nel terzo caso, che rappresenta la modernità, il trattamento attivo della malattia neoplastica è fortemente integrato alle cure palliative già in fase iniziale, secondo il concetto di Cure Palliative Precoci, lasciando il campo ai consulenti solo per pazienti selezionati ed interventi mirati che il team di cure palliative non sia in grado di fronteggiare (esami endoscopici, toracentesi, ecc.) [9].

Numerose evidenze indicano che le cure palliative precoci sono quelle che più soddisfano i bisogni reali di pazienti e famiglie: in tutto il mondo, si stima che più di 56.8 milioni di persone necessitino di cure palliative ogni anno, di cui 31.1 milioni (54,2%) prima del fine vita e 25.7 milioni (45,8%) nel fine-vita (1 anno); la maggioranza (67.1%) sono adulti sopra i 50 anni, ma almeno il 7% sono bambini; considerando 560 morti/anno/100000 adulti, il 60% dei decessi è legato a patologie non oncologiche, mentre il 40% è per neoplasie maligne [10].

In questo modo molti dei vecchi termini utilizzati vengono a cambiare, assumendo una connotazione meno negativa e stigmatizzante; per esempio si è passati:

- da “fasi terminali di malattia” a “malattie cronicodegenerative in fase avanzata”;
- da “prognosi di settimane o pochi mesi” a “prognosi di vita limitata nel tempo”;
- da “cancro” a “diverse situazioni cliniche ad andamento progressivo”;
- da “malattie” a “condizioni cliniche”;
- da “andamento progressivo” a “andamento progressivo, con momenti di crisi e modifiche nei bisogni”;
- da “dicotomia curativo/palliativo” a “cure simulta-

nee, condivise, integrate”;

- da “trattamenti specifici o palliativi” a “trattamenti specifici e palliativi, in rapporto ai bisogni”;

- da “prognosi come criterio per l’intervento per servizi di cure palliative specialistiche” a “complessità dei bisogni come criterio di elezione” [11].

Un’altra terminologia utilizzata negli ultimi anni è quella di “Rete” di cure palliative sviluppata con i vari “nodi”, intendendo che il paziente può essere valutato dal gruppo di cure palliative tramite:

- consulenza (eseguita in ospedale, case di cura, case di riposo);

- visita ambulatoriale;

- visita domiciliare.

Verificando i problemi e bisogni clinico-assistenziali-sociali di paziente e familiari la risposta può essere in:

- attivazione di assistenza domiciliare (di base o specialistica);

- ricovero in hospice;

- visite periodiche ambulatoriali;

- oppure nessun intervento da parte del palliativista.

Nel corso degli ultimi dieci anni, sono state raccolte prove scientifiche che supportano l’integrazione delle cure palliative in terapia oncologica specifica in pazienti affetti da neoplasia avanzata. Il quesito che è giusto porre all’interno di questo contesto non è più se le cure palliative devono essere consigliate, ma qual è il miglior modello da proporre, quando è il momento più adeguato per offrirle, chi è il paziente da candidare a riceverle e in che misura le cure palliative dovrebbero essere fornite dagli oncologi stessi.

Hui et al, in una review pubblicata nel 2018, hanno identificato tre modelli di cure palliative integrate. Nel primo modello il riferimento universale delle

cure palliative è in base alla prognosi, dato supportato da studi randomizzati di controllo; tuttavia, con questo modello il numero di pazienti candidati a ricevere le cure palliative risulterebbe spropositato, alcuni dei quali non del tutto idonei ad usufruirne. Come secondo approccio, l'indicazione modulata sulla selezione dei pazienti è attualmente una pratica molto in uso, in cui è l'oncologo a valutare la necessità delle cure palliative. Dal momento che esistono molte variabili rispetto alle attitudini degli oncologi stessi rispetto alle cure palliative, la proposta risulta incostante e spesso ritardata. Un terzo modello invece prevede l'unione di criteri standardizzati nell'identificare la necessità con la valutazione clinica dei bisogni emersi nella valutazione sistematica. Tale approccio combinato permette una efficace individuazione dei pazienti che hanno bisogno di cure di supporto. I pazienti così selezionati possono essere inviati alle cure palliative al momento giusto, permettendo che le poche risorse disponibili vengano utilizzate al meglio [12].

Ancora oggi esiste molta disinformazione circa "l'identità", cioè su cosa siano le cure palliative, in considerazione del fatto che molti esponenti appartenenti al mondo sanitario le identifichino tutt'ora con le sole cure rivolte al fine vita.

Questo tipo di percezione non è molto distante anche nella pratica clinica quotidiana, poiché la specialità delle cure palliative, svolta da medici esperti in medicina palliativa, è per lo più svolta in ambienti quali gli hospice o negli ambulatori specialistici dei pazienti ormai ritenuti oltre le possibilità di terapia. Circoscrivere la possibilità di proporre le cure palliative alle sole persone seguite in questi ambiti, corrisponde a escludere quella gran parte di pazienti con malattia avanzata che soffrono per sintomi fisici e psicofisici

e sono in terapia attiva. Per questo è fondamentale distinguere le cure di fine vita dalle cure palliative in quanto tali.

In accordo con la definizione del Center to Advance Palliative Care and the American Cancer Society, “le cure palliative sono la cura adeguata a qualsiasi età, in qualsiasi stadio di malattia avanzata, e possono essere somministrate insieme ai trattamenti a scopo curativo”.

Diversi studi randomizzati hanno documentato il beneficio delle cure palliative integrate in termini di:

- qualità di vita: maggior controllo dei sintomi, dei disturbi psicologici come le sindromi depressive reattive, riduzione del gap comunicativo circa la prognosi;
- qualità della cura: riducendo il gap comunicativo circa la prognosi, si riducono le chemioterapie effettuate a ridosso del fine vita
- riduzione dei costi, con la diminuzione delle risorse quale epifenomeno di una migliore cura (meno accessi in degenza acuti, unità di terapia intensiva, ecc) [13]

In merito all’adeguatezza della richiesta delle cure palliative all’interno del processo di cura dedicato al paziente nella fase del fine vita, Hui et al, hanno identificato uno score di aggressività che identifica il grado di qualità dei trattamenti effettuati negli ultimi trenta giorni di vita del paziente.

Questi indicatori sono: due o più visite in Pronto Soccorso, due o più ricoveri in ospedale, più di 14 giorni di ospedalizzazione, un ricovero in terapia intensiva, decesso in ospedale, ciclo di chemioterapia negli ultimi 14 giorni e/o inizio di nuova linea di terapia sistemica negli ultimi 30 giorni [14].

Nello studio di Temel, pubblicato sul NEJM nel 2010, l’autrice riporta i vantaggi dell’avviamento delle

cure palliative già dopo la diagnosi di malattia avanzata e nella gestione a seguire del fine vita in pazienti affetti da neoplasia polmonare di tipo non microcitoma. Si tratta di uno studio randomizzato che ha visto l'assegnazione casuale delle cure palliative a pazienti con nuova diagnosi di tumore polmonare non microcitoma integrate con i trattamenti oncologici versus le sole cure specifiche oncologiche. L'end point primario è stato il miglioramento della qualità di vita a 12 settimane dall'inizio dei trattamenti. Dei 151 pazienti arruolati, solo 107 sono arrivati vivi a 12 settimane dall'arruolamento. I pazienti sottoposti alle cure palliative integrate hanno avuto un impatto positivo circa la loro qualità della vita rispetto ai pazienti che sono stati sottoposti alle sole cure oncologiche specifiche, in termini di significatività statistica ( $P=0.03$ ). In aggiunta, solo una piccola percentuale dei pazienti del gruppo sottoposto alle cure palliative integrate ha documentato sintomi legati ad uno stato depressivo, rispetto al gruppo di confronto (16% vs. 38%,  $P=0.01$ ). Inoltre, la sopravvivenza mediana è stata più lunga nei pazienti sottoposti a trattamenti di cure palliative integrate rispetto ai pazienti sottoposti alle sole cure specifiche (11.6 mesi vs. 8.9 mesi,  $P=0.02$ ), nonostante il fatto che solo un piccolo gruppo dei pazienti che avevano ricevuto le cure palliative è stato sottoposto a terapie aggressive nel fine vita rispetto al gruppo delle sole cure oncologiche (33% vs. 54%,  $P=0.05$ ) [15].

Uno studio italiano, condotto dal gruppo di Maltoni, con disegno di studio prospettico, multicentrico e randomizzato, ha preso in esame una popolazione di 207 pazienti ambulatoriali con neoplasia del pancreas metastatico o localmente avanzato inoperabile. I pazienti sono stati randomizzati a ricevere le cure standard oncologiche associate alle cure palliative "on-de-

mand” o a essere sottoposti alle cure oncologiche specifiche in associazione alle cure palliative precoci in modalità sistematica. L’end point primario è stata la valutazione della qualità di vita valutata mediante schede di valutazione, come il “Functional Assessment of Cancer Therapy and Hepatobiliary questionnaire” (FACT-Hep scale) al tempo zero, definito come l’inizio dell’arruolamento, e dopo 12 settimane, ovvero al T1, con la particolare integrazione con l’Hepatic Cancer Subscale (HCS) combinata con il Trial Outcome Index (TOI). Inoltre sono state valutate anche lo stato emotivo del paziente e gli indicatori di aggressività delle cure effettuate. Gli autori hanno riscontrato un importante cambiamento nella valutazione della qualità di vita con una differenza di 2.51 (CI 95% 0.40 - 4.61) ( $p= 0.013$ ), con risultati statisticamente favorevoli nei confronti del gruppo di associazione alle cure palliative precoci immediate. Il grado di qualità della vita al T1 del TOI scale e dell’HCS è stato di 84.4 versus 78.1 ( $p = 0.022$ ) e di 52.0 versus 48.2 ( $p = 0.008$ ), rispettivamente, per i pazienti sottoposti alle cure palliative integrate rispetto al gruppo delle cure palliative on-demand. Non sono state registrate differenze statisticamente significative nei due gruppi rispetto alla sopravvivenza globale. Pertanto, gli autori concludono che le cure palliative simultanee precoci nei pazienti affetti da neoplasia pancreaticata avanzata possono migliorare la qualità della vita rispetto alle cure palliative proposte solo al bisogno [16].

A seguire, gli stessi autori hanno inoltre effettuato un’ulteriore analisi dai dati raccolti dallo studio citato, con un follow up di 20 mesi, durante i quali l’80% dei pazienti presi in esame è deceduto. L’outcome valutato è stata la tipologia e la frequenza della chemioterapia somministrata, luogo del decesso e sopravvivenza

globale. In questa seconda valutazione effettuata gli autori hanno riscontrato un maggior utilizzo dell'hospice nel gruppo della cure palliative simultanee con una mediana e una media più alta di ricoveri in hospice ( $p = 0.010$  per entrambe); nello stesso gruppo è stata inoltre registrata una minor quantità di indicazione a terapie sistemiche negli ultimi 30 giorni prima del fine vita: 18.7% versus 27.8% (dopo aggiustamento  $p = 0.036$ ). Questi risultati hanno quindi rinforzato quanto riscontrato in precedenza, documentando un impatto delle cure palliative precoci simultanee sugli indicatori di qualità della cura in fine vita [17].

Tantissimi altri autori in letteratura negli ultimi decenni hanno dimostrato la necessità dell'integrazione precoce e simultanea delle cure palliative con le cure oncologiche specifiche. La maggior parte di questi studi, facendo riferimento a quelli più recenti, concludono che l'approccio integrato impatta sulla qualità della vita, sulla gestione dei sintomi, sulla comunicazione medico-paziente. Alcuni studi aggiungono anche il miglioramento dello stato emotivo dei pazienti, la qualità delle cure nel fine vita, la sopravvivenza e gli outcomes che riguardano i caregivers. È importante sottolineare l'eterogeneità dei disegni dei vari studi condotti, con criteri di inclusione variabili, setting di cura diversi, gli strumenti di valutazione degli outcomes, la tempistica delle valutazioni. Ciononostante, gran parte degli studi è a favore delle cure palliative precoci.

Una metafora che spieghi l'importanza di quanto detto fino ad ora, è molto ben illustrata dall'editoriale scritto da Zimmerman. Nella metafora in questione gli autori descrivono le cure palliative precoci identificandole con un ombrello che ogni paziente deve avere a portata di mano qualora inizi a piovere.

Sfortunatamente, l'ombrello delle cure palliative viene spesso confuso con la "pioggia" dei sintomi, delle complicanze, del distress che insorge mano a mano che la malattia progredisce. Gli autori, pertanto, descrivono due scenari per poter aiutare a capire il reale ruolo delle cure palliative. Nel primo scenario, il paziente riceve l'ombrello dall'oncologo dopo che la pioggia ha già iniziato a scendere. Nel secondo scenario invece, il paziente riceve l'ombrello poco prima che inizi a piovere. Questo quadro permette di mettere in evidenza tre importanti fattori: le cure palliative sono l'ombrello, non la pioggia; prevedere quando la pioggia inizierà a cadere è difficile; avere l'ombrello pronto permetterà di non bagnarsi.

Per evitare un distress al paziente, spesso gli oncologi ritardano la richiesta delle cure palliative. Tuttavia, questo ritardo rinforza la paura del paziente che collega sempre di più il ricorso alle cure palliative con il fine vita, innescando una sempre più crescente difficoltà nel creare un passaggio tra una cura e l'altra. Invece di evitare la conversazione e perpetuare l'incomprensione attraverso il ritardo all'attivazione, l'oncologo dovrebbe rassicurare il paziente sul fatto che le cure palliative sono l'ombrello e non la pioggia. La pioggia, infatti, sono i problemi fisici, emotivi ed esistenziali che possono sorgere nel corso di una malattia in stadio avanzato. Purtroppo, come le intemperie climatiche, la traiettoria del tumore in stadio avanzato spesso è imprevedibile e spesso la prognosi è sovrastimata. Inoltre, sintomi improvvisi come ostruzioni intestinali, embolie polmonari, compressioni midollari metastatiche possono verificarsi e il team delle cure palliative può intervenire nella gestione di questi e altri sintomi, a supporto del paziente e dei suoi familiari. Pertanto, gli autori concludono che

l'ombrello delle cure palliative è senz'altro più utile se viene usato per i pazienti prima che la pioggia dei sintomi inizi, non aspettando di usufruirne quando ormai il paziente è ormai zuppo [18].

Che le cure palliative non debbano essere inevitabilmente legate al fine vita, è argomento anche di un editoriale recentemente pubblicato da Renè et al. L'autore sottolinea come la singola parola "palliativo" possa descrivere tre differenti stadi malattia. Il termine palliativo può essere utilizzato per descrivere quella condizione clinica in cui il paziente non ha più alcuna possibilità di guarigione, in quanto escluso da ogni tipo di trattamento specifico oncologico, ma comunque passibile di trattamenti in grado di cronicizzare e prolungare la sopravvivenza. Le evidenze degli studi sopracitati sull'uso delle cure palliative integrate ai trattamenti specifici, che documentano un miglioramento della qualità della vita e in alcuni casi un allungamento della vita stessa, è appropriata in questo tipo di definizione di cure palliative. In una fase successiva, le cure palliative sono volte a sostegno della fase avanzatissima della malattia. In questo caso le condizioni cliniche del paziente sono estremamente compromesse, le attività si riducono, e i pazienti possono avere necessità di essere assistiti nelle loro attività quotidiane, come mangiare, vestirsi, lavarsi. Le capacità mentali a volte non risultano alterate rispetto alla norma. La qualità della vita si abbassa ma è ancora accettabile rispetto alla autovalutazione del paziente. In questo momento della malattia, le cure specifiche oncologiche iniziano a giungere al termine del loro effetto e l'aiuto delle cure palliative aumenta. Infine, quando il fine vita è ormai vicino, le forze fisiche sono ridotte al minimo, la qualità della vita è estremamente bassa e il paziente è diventato completamente dipen-

dente. La distinzione tra queste tre fasi della vita del paziente è resa possibile dalla prognosi della malattia, dalle comorbidità e dalla valutazione della qualità della vita. Tuttavia, il confine tra i diversi stadi non è spesso così chiaro, e sta ai sanitari decifrare l'area di grigio tra queste diverse fasi. Prendendo i tre decorsi della vita dei pazienti appena delineati, si può andare schematicamente definire una strategia di cura. Durante la prima fase il paziente dovrebbe essere considerato senza restrizioni e beneficiario di qualsiasi trattamento. Per esempio, se si verificasse una crisi respiratoria il paziente può eccedere alle cure palliative per il distress respiratorio senza necessità di effettuare una manovra invasiva ma di essere curato con metodi non invasivi di ossigenazione o ventilazione. Nel fine vita invece i trattamenti specifici vengono sospesi, e il decorso del fine vita si fa sempre più vicino. La priorità è garantire la minor sofferenza possibile, in accordo con i desideri del paziente, integrando il supporto alla famiglia. [19].

Infine, negli ultimi anni, a fianco delle cure palliative è arrivata la medicina integrativa. Essa è una disciplina emergente che propone interventi di medicina complementare (come yoga, musicoterapia, agopuntura, fitoterapia, mindfulness, ecc..) e ottimizzazione degli stili di vita come approccio integrato alle cure convenzionali e alla prevenzione delle malattie, con l'obiettivo di migliorare la salute e la qualità di vita.

L'oncologia integrativa è l'applicazione della medicina integrativa nel percorso di cura dei pazienti oncologici e dei loro care-giver. In quest'ambito non rientra la medicina alternativa che prevede l'utilizzo di trattamenti non convenzionali al posto della medicina convenzionale.

## Bibliografia

1. Casale C, Calvieri A, “Le cure palliative in Italia: inquadramento storico”, *Med J Campus*, 2014; 22(1): 21-26
2. Fallon M, Smyth J, “Terminology: the historical perspective, evolution and current usage”, *Eur J Cancer*, 2008; 44: 1069-1071
3. <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34516/1/Recommendations%20of%20the%20EAPC%20for%20the%20Development%20of%20Undergraduate%20Curricula%20in%20Palliative%20Medicine%20At%20European%20Medical%20Schools.pdf> (ultima visita il 07/12/2022)
4. <https://www.sicp.it/chi-siamo/societa/> (ultima visita il 07/12/2022)
5. Legge 38/2010 - Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore
6. [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge) (ultima visita il 07/12/2022)
7. Legge 219/2017 - Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento
8. <https://www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4953&area=dat&menu=vuoto> (ultima visita il 07/12/2022)
9. Hui D, Bruera E, “Models of integration of oncology and palliative care”, *Ann Palliat Med*, 2015; 4(3): 89-98
10. Connor S, Morris C et al., “Global Atlas of Palliative Care”, 2nd Edition, London, UK, 2020, Worldwide Palliative Care Alliance
11. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M et al., “Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, popu-

- lation-based, public-health approach”, *Curr Opin Support Palliat Care*, 2012 Sep; 6(3): 371-378
12. Hui D, Hannon BL et al., “Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care”, *CA Cancer J Clin*, 2018 Sep; 68(5): 356-376
13. Parikh RB, Kirch RA et al., “Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice”, *N Engl J Med*, 2013; 369: 2347-2351
14. Hui D, Kim SH et al., “Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients”, *Cancer*, 2014 Jun 1; 120(11): 1743-1749
15. Temel JS, Greer JA et al., “Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer”, *N Engl J Med*, 2010 Aug 19; 363(8): 733-742
16. Maltoni M, Scarpi E et al., “Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial”, *Eur J Cancer*, 2016 Sep; 65: 61-68
17. Maltoni M, Scarpi E et al., “Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life”, *Eur J Cancer*, 2016 Dec; 69: 110-118
18. Zimmermann C, Mathews J, “Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain-A Metaphor to Guide Conversations in Advanced Cancer”, *JAMA Oncol*, 2022 May 1; 8(5): 681-682
19. Robert R, Goldberg M, “Palliative, palliative or palliative?”, *Crit Care*, 2021 Jun 10; 25(1): 203

## **Effetti della pandemia covid sul benessere psico-fisico del giovane paziente affetto da patologie onco-ematologiche: tra solitudine, disperazione, oblio e resilienza.**

**Francesco Lanza**

Direttore della UOC di Ematologia dell’Ospedale Santa Maria delle Croci, Ravenna

### **Il virus: questo sconosciuto**

Correva l’anno 2020, quando siamo stati investiti da una epidemia di un virus, denominato SARS-CoV-2, in grado determinare la malattia virale COVID-19.

Questo virus è stato anche denominato “virus cinese” in quanto la prima epidemia è nata in un’area rurale della Cina (Wuhan). Il virus non era patogeno per l’uomo ed è stato verosimilmente acquisito dagli animali. Sembra sia nato fra il 20 e il 25 novembre 2019 da un coronavirus degli animali (probabilmente un pipistrello) e da allora è diventato uno dei tanti virus umani che sfruttano le cellule del sistema respiratorio dell’uomo per moltiplicarsi. La ricostruzione delle mutazioni del coronavirus SarsCoV2 è stata fatta sia da ricercatori italiani che esteri attraverso l’utilizzo di banche dati accessibili online. Utilizzando gli strumenti della bioinformatica, i ricercatori hanno ricostruito l’evoluzione del coronavirus inseguendone le tracce nelle banche in cui dall’inizio di gennaio sono state inserite le sequenze genetiche del coronavirus. Su queste basi hanno notato che il coronavirus SarsCoV2 muta in continuazione e cerca di cambiare aspetto per essere in equilibrio con il sistema immunitario ospite. La terza mutazione del COVID-19 sembra sia stata quella decisiva: a trasformarsi è stata la proteina di superficie chiamata ‘spike’ (punta, spina),

«quella che per prima viene a contatto con le cellule, come una bandierina con la quale il virus si presenta». Questa mutazione ha permesso al virus di fare il salto di specie e giungere all'uomo, innescando l'epidemia umana. Nel corso dei 3 anni di pandemia il virus si è modificato diverse volte creando problemi clinici di diverso tipo e difficoltà nell'allestimento dei vaccini.

Questo virus sembra *più virulento rispetto a quello della SARS, ma meno pericoloso in quanto gravato da una letalità inferiore, anche se i dati di mortalità generali, ne indicano a motivo della grande diffusione a livello globale*. Era il 21 Febbraio 2020 quando si è registrato il primo caso di infezione in Italia, nel lodigiano, Lombardia, anche se sembra che i primi casi di polmoniti atipiche siano state riscontrate nelle settimane precedenti. I contagi si sono succeduti con sorprendente velocità e non vi è stato il tempo per pianificare una barriera sanitaria. I risvolti sanitari sono stati evidenti a tutti, ma i risvolti psicologici sull'uomo sono meno evidenti ai più, in quanto spesso consumati dentro le mura domestiche o nei luoghi di lavoro. Anche l'attività lavorativa è stata fermata dopo alcune settimane ad eccezione del personale sanitario, che da un giorno all'altro è stato investito da uno "tsunami epidemico" che fino a quel momento era solamente stato oggetto di film catastrofici di natura fantasiosa. Quello che è capitato nella realtà ha dei connotati che si avvicina alle pellicole di questi film. I medici, infermieri da una parte ma tutta la popolazione dall'altra ha dovuto fare fronte ad una situazione imprevista e imprevedibile. La risposta degli uomini è stata la più varia e cercheremo di tratteggiarne i principali risvolti psicologici.

Le ripercussioni sulla psiche sono state rapide, radicali e destabilizzanti. Alcuni si sono rivolti agli psicoterapeuti, altri già in cura psichiatrica hanno presentato

un acuirsi dei disturbi mentali. Si sa, nelle situazioni di crisi emerge la vera natura degli uomini e queste sono direttamente correlate allo stato sociale in cui il paese si è organizzato e in cui i singoli individui si sono sviluppati. Ci siamo trovati al cospetto di un fenomeno nuovo, inatteso, e inedito per le nostre generazioni. Una situazione di emergenza generale, che ha portato a delle restrizioni che hanno limitato fortemente le nostre libertà individuali, ha alterato il nostro modo di vivere e hanno minato le nostre certezze, le nostre consapevolezze, il nostro modo di vivere e di relazionarci con i nostri simili. Ma questi cambiamenti che effetto hanno avuto sull'uomo, sul nostro modo di pensare? L'adattamento dell'uomo dipende dallo stato sociale, il livello culturale, e la solidità del nostro carattere che per quanto possa anche avere una genesi genetica, risente poi di aspetti sociali e culturali. La presenza di una famiglia, qualunque essa sia, ha sicuramente avuto un impatto positivo sulla capacità di adattamento dell'individuo.

Nessuno è risultato immune da questi risvolti psicologici, ma la capacità di immagazzinarli nella propria sfera emotiva e relazionale sono stati molto mutevoli da caso a caso, e non è stato raro il loro sfociare in una fenomenologia patologica. Le due principali reazioni dell'uomo di fronte ad eventi così importanti e catastrofici sono la negazione e la paura. Eventi naturali a cui noi italiani siamo più abituati ad affrontare sono quelli naturali quali i terremoti, che hanno creato negli anni delle situazioni critiche e causato un numero enorme di morti. Anche nella situazione del terremoto, come nella pandemia da coronavirus, ci sono due elementi caratteristici che creano ansia e preoccupazione: "il nemico è invisibile e la durata di questa condizione è imprevedibile". Come si dice-

va pocanzi, le reazioni delle persone generalmente sono o la negazione oppure il suo opposto, una paura crescente e incontrollata. La negazione è un meccanismo di difesa che si innesca quando qualcosa crea dei sentimenti negativi troppo intensi. La risposta è il negarne l'esistenza, in questo modo si rimuove il problema. Ciò è stato documentato in medicina sia per le malattie infettive che per le malattie psichiatriche, che per i risvolti psicologici presentano aspetti comuni. La paura se mantenuta nei giusti ambiti genera prudenza, comportamenti consoni allo stato di pericolo presente, per cui è un comportamento di difesa che va accettato. L'importante è che non sfoci in atteggiamenti patologici, rilevabili quando diventa immotivata o quando genera comportamenti esagerati e non giustificati dalla situazione contingente in cui si trova la persona. L'uomo o la donna che ha paura fa cose irrazionali, esagerate e non giustificate; ciò ad esempio determina la paura di trovarsi senza cibo; ecco la corsa ai supermercati, ai treni o ai negozi di prima necessità; ci si rende conto che sono comportamenti irrazionali e irragionevoli. La paura di restare chiuso in casa senza alimenti e di morire di fame è uno dei timori più ancestrali dell'uomo, che si è evoluto proprio intorno alla ricerca di cibo e ha imparato ad accumularlo sin dagli albori della civiltà e anche prima, in previsione di momenti nei quali il cibo potrebbe scarseggiare o addirittura mancare.

Se ci pensiamo bene, il modo migliore per affrontare il più serenamente possibile una situazione emergenziale, quale una epidemia COVID-19, o altri cataclismi naturali, è quella di rendersi conto che si tratta di una situazione momentanea, passeggera, e quindi mantenere la speranza che un giorno più o meno vicino tutto tornerà come prima o forse anche

meglio. È quindi necessario usare l'informazione nel migliore dei modi, e utilizzarlo come uno strumento per crearsi una barriera di difesa e di proiezione immaginifica del futuro. I media in questo svolgono un ruolo fondamentale. In un articolo pubblicato sul *British Medical Journal* il 24 gennaio 2020, due professori del *King's college* di Londra, riflettevano su quanto accaduto a Wuhan dopo che la città è stata isolata. I giornali hanno parlato di ospedali sopraffatti, delle preoccupazioni per la carenza di cibo e di un panico generalizzato. Sono parole che hanno un potere, ma che non corrispondono necessariamente alla realtà. Sta quindi ai media riportare i fatti, per quanto possibile, nel modo più accurato, per evitare la diffusione di sentimenti negativi, paura, depressione, stigma o discriminazione, in momenti critici quale quello epidemico o di un terremoto. Una delle cose più destrutturanti per un popolo latino come quello italiano è risultata la imposizione di una lontananza fisica. Il divieto di stringere la mano, di toccarsi reciprocamente, di abbracciarsi è qualcosa di molto strano per i latini in generale e per gli italiani in particolare: per noi il contatto fisico è parte integrante della vita quotidiana. Ma c'è un altro aspetto caratteristico dell'uomo italiano, che è la resilienza: la capacità di adattamento e di risposta alle situazioni critiche.

Parallelamente alla diffusione del virus, le ordinanze messe in atto dal governo italiano sono risultate progressivamente più restrittive e vincolanti per la nostra libertà. E sono state mutate dalla esperienza cinese, popolo più abituato a seguire in maniera pedissequa i regolamenti che gli sono stati imposti. Ogni cittadino è stato chiamato a dare il suo personale contributo alla gestione dell'emergenza. In questo contesto è risultato fondamentale oltre che obbligatorio restare in

casa e seguire alla lettera le indicazioni delle Istituzioni, a salvaguardia del benessere individuale e collettivo. Per la prima volta, dopo diversi decenni, la nostra libertà individuale, che siamo abituati a considerare come un bene primario e talora affermata al di sopra di ogni altra necessità, è passata in secondo piano, ed è stata negata da un governo democratico per finalità strettamente sanitarie. Le cose sono cambiate molto velocemente: in pochi giorni la percezione dell'epidemia, che in poche settimane si è trasformata in una pandemia, ha subito drastiche e progressive mutazioni con la emissione di successive ordinanze accompagnate da una violenta campagna mediatica che ha terrorizzato la popolazione.

Alcuni cittadini, per quanto positivi al COVID, sono stati fermati in luoghi pubblici talora senza mascherine contravvenendo alle più elementari norme di senso civico e di convivenza sociale. Ci siamo resi conto per l'ennesima volta che in Italia convivono 2 polarità spesso antitetiche, da un lato vi è un diffuso senso di solidarietà e una straordinaria capacità di intervento e supporto in situazioni emergenziali, e dall'altro una mancanza quasi totale di senso civico e di regole basilari di convivenza civile.

L'epidemia ha anche causato disturbi del sonno in moltissimi individui. Sintomi quali difficoltà ad addormentarsi, frequenti risvegli notturni, incubi, sensazione di dormire in maniera insoddisfacente sono stati riportati con elevata frequenza specialmente da coloro che hanno vissuto in maniera angosciante questa epidemia. Vivere in un contesto di auto-isolamento e restrizioni, ha determinato una situazione di stress che ha favorito l'insorgenza di alterazioni del ritmo sonno-veglia, di un corretto ritmo circadiano dei nostri ormoni. Questi disturbi hanno coinvolto la mag-

gior parte delle persone a vario livello a prescindere della loro età. Un buon riposo notturno, in termini di qualità e quantità è importante per moltissimi motivi, innanzitutto per rafforzare il sistema immunitario che risulta estremamente importante nel combattere l'eventuale infezione da coronavirus.

### **Effetti psicologici del COVID nell'adolescente**

L'impatto dell'epidemia COVID-19 nel mondo infantile e adolescenziale merita sicuramente una riflessione a parte. In questa situazione emergenziale, i genitori di bambini e adolescenti hanno avuto la doppia responsabilità, da un lato di gestire le proprie angosce e paure, dall'altro il dovere di restare un punto di riferimento saldo e affidabile per i figli, per poterli supportare nei momenti di difficoltà, dispensare le giuste parole di rassicurazione, e saper gestire in modo equilibrato l'emergenza con i loro figli.

Affrontare ansie e paure e imparare a gestirle è una sfida per tutti, che appare particolarmente delicata e complessa per i bambini e gli adolescenti, che non sono stati abituati a convivere con un senso di incertezza generato dall'epidemia di un virus così patogeno quale il COVID-19.

Penso che sia possibile determinare, con il proprio comportamento, uno stato di sicurezza e capacità, anche quando le condizioni esterne sono difficili e critiche. L'emergenza se ben condotta e affrontata può essere una opportunità educativa. Momenti di difficoltà come questo, infatti, ci danno la possibilità di diventare più consapevoli delle nostre risorse positive e del valore della relazione educativa. Vi sono strumenti educativi, e pedagogici che ci possono aiutare ad elaborare uno sviluppo positivo della nostra consapevolezza di uomo. Accogliendo i loro insegnamen-

ti, si può imparare a rafforzare il proprio equilibrio e imparare a governare l'incertezza in questo momento di crisi. Altrettanto importante è stato, però, affrontare correttamente l'emergenza sul piano emotivo, rafforzando gli strumenti che possono contribuire a mantenere l'equilibrio in una situazione unica come quella che abbiamo vissuto in questo triste momento della nostra vita repubblicana. L'unico strumento che abbiamo di protezione per antagonizzare il panico da virus è renderci conto che il problema ci accomuna tutti: in questo caso il virus non ha colpito solo un territorio o un popolo ma tutto il mondo. La percezione di una minaccia esterna ha aiutato molti di noi a trovare una soluzione comune e a identificare un appiglio psicologico che ci permette di adeguarci a delle regole comuni di convivenza, facilitando la messa in atto di comportamenti collettivi condivisi e condivisibili essenziali per il raggiungimento dell'obiettivo di trovare un buon equilibrio psichico.

Dobbiamo anche confessare a noi stessi che l'epidemia ha vissuto diverse fasi e anche i modelli ideologici a cui ci siamo assoggettati hanno mostrato un aspetto dinamico-tempo dipendente. Il primo modello attuato è stato quello "discriminatorio", che si è manifestato con la nascita di sentimenti ostili verso le persone provenienti dalla Cina, ovvero contro tutto il popolo cinese; a questo sentimento si è affiancato una ostilità nei confronti di tutti i popoli poveri quali i rifugiati e gli immigrati di qualunque colore e razza che sono stati visti come potenzialmente pericolosi e portatori di malattie.

Questi comportamenti ostili e discriminatori si sono rivolti a tutti gli individui appartenenti alle comunità cinesi in Italia. Il cinese in quanto tale ha rappresentato una minaccia, essendo in grado di propagare il

virus a prescindere da qualunque contesto sociale, e scientifico. Questi atteggiamenti, per quanto irrazionali, hanno una genesi radicata nel nostro tessuto sociale, ma anche nella stessa natura umana.

Successivamente ci siamo resi conto che l'epidemia si sviluppava soprattutto in Italia, come primo e prevalente paese extra asiatico un cui l'epidemia del virus si era propagato. In conseguenza a ciò, il modello ideologico ha conosciuto una drammatica mutazione. Il sentimento comune è cambiato e forse è iniziata una maggiore consapevolezza dell'epidemia e si è instaurato un sentimento collettivo di lotta al virus.

Poi, vi è stata, in estate 2020, la diffusione europea e in tutti i paesi mondiali. Da allora si sono succedute varie ondate di infezioni COVID e abbiamo assistito alla comparsa di varianti genetiche del virus. In dicembre 2020 la vaccinazione COVID ha posto una prima barriera alla diffusione del virus.

Numerosi pazienti ematologici di Ravenna e provincia sono stati colpiti dal virus, ma per fortuna l'impatto del COVID-19 sulla popolazione ematologica Ravennate è stato relativamente modesta, grazie anche alle misure preventive, messe in atto dalla rete degli Ospedali della Romagna e dalla Sanità Territoriale Ravennate. Nel 2021 e 22 si è visto che alcune popolazioni di pazienti onco-ematologici erano più suscettibili al COVID, facevano fatica ad eliminarlo (presentando un quadro clinico denominato "long covid") e potevano presentare infezioni polmonari recidivanti, setticemie o altre infezioni talora ad esito fatale.

### **Effetti della pandemia sul benessere psico-fisico del giovane adulto affetto da patologie onco-ematologiche**

Quando pensiamo al giovane paziente onco-ematolo-

gico pensiamo ad un soggetto fragile dal punto di vista immunologico, pronò alle infezioni ed estremamente vulnerabile; nella pratica clinica, invece, vediamo spesso un soggetto resiliente e dotato di grande energia e forza mentale con capacità di reagire a situazioni difficili e apparentemente avverse. Per questo motivo, se è vero che talora la solitudine, e la disperazione possono avere avuto il sopravvento soprattutto nelle fasi iniziali di malattia, successivamente altri sentimenti possono emergere grazie al continuo supporto fornito dalle famiglie e/o amici, e ancora di più dalle strutture sanitarie e dal personale sanitario che svolgono un ruolo fondamentale nella capacità di reazione alla pandemia da parte delle giovani donne e giovani uomini degenti per lunghi mesi in strutture BCM (basso contenuto microbico) dei reparti di ematologia. Le restrizioni alla entrata dei familiari all'interno delle strutture ematologiche BCM che tutt'ora persistono a distanza di 3 anni dall'inizio della pandemia è stata vista da un lato come una restrizione della libertà, ma dall'altro ha avuto un effetto psicologico positivo fornendo una barriera alla entrata del virus all'interno del reparto, che viene vissuta dal paziente come una possibilità di proteggersi dall'attacco del virus killer, vivendo in un luogo sicuro che fornisce protezione, attenua la paura e rende l'agente patogeno meno inquietante e allontanando spettri funesti di morte imminente. L'oblio si è tramutato in energia vitale, in forza interiore, in una maggiore capacità di combattere le avversità. Il problema talora riemerge in fase di dimissione o alla conclusione dei cicli di cure in reparto degenza. La fase di distacco dalla struttura sanitaria espone il giovane al riaffiorare di antiche paure, di timori primordiali dovuti alla perdita di quella protezione che la struttura sanitaria e il

personale sanitario erano riuscite a creare e a cucire addosso al giovane paziente.

Numerosi studi pubblicati negli ultimi anni hanno inoltre confermato che i giovani adulti con patologie oncologiche, spesso hanno difficoltà a condurre una vita sociale normale, e anche a distanza di due anni dalla diagnosi, la maggioranza di essi ha ancora una riduzione delle relazioni sociali.

Si può quindi affermare che le malattie oncoematologiche si associano a numerose complicanze che possono compromettere la capacità del giovane di interagire con amici e parenti, o indurre comportamenti e sentimenti che portano ad un loro isolamento per cui i piani di trattamento dovrebbero porsi l'obiettivo di curare questi soggetti attraverso terapie che inducano una attenuazione dei sintomi psicologici e la costruzione di un loro sostegno sociale.

È anche noto che la malattia ematologica nel giovane può compromettere la "maturazione sociale", il processo attraverso il quale i giovani percepiscono se stessi inseriti nella società, la cognizione sociale, la consapevolezza, e la regolazione emotiva che li guida nei comportamenti sociali negli anni della maturità

La relazione di cura del giovane paziente onco-ematologico deve quindi prendere in esame una serie di fattori quali la comunicazione della diagnosi in relazione all'età stessa e la diversa consapevolezza della malattia, oltre gli aspetti comportamentali (fumo, alcol, uso di sostanze stupefacenti), bisogni psicologici e spirituali, e infine la compliance ai trattamenti. Curare gli adolescenti e giovani adulti implica la capacità di riconoscere la complessità della loro gestione, la necessità di una presa in carico globale, di formare un'équipe multi-specialistica e di infrastrutture e servizi adeguati, che abbiamo come obiettivo quello

di intercettare problemi legati a sessualità, scuola, lavoro, rapporto con i coetanei, la necessità di privacy, spazi dedicati, riduzione dell'ospedalizzazione, e non ultimo quello della preservazione della fertilità, come sottolineato dalle Società Scientifiche e Associazioni di riferimento (AIEOP, GITMO, SIE, FLAGOP, SIAMO).

Alla luce di queste considerazioni, ritengo che il supporto psicologico deve essere diretto a gestire il malessere emotivo e offrire una terapia di supporto nel corso della malattia. Dal punto di vista pratico interventi di assistenza e di sostegno sono fondamentali, e in questo senso la creazione, oggi, di gruppi online nei diversi "social network" che mostrino problemi simili e necessità di sostegno potrebbero rappresentare dei validi ausili.

### **Valutazioni conclusive**

In conclusione, ripensando la situazione del giovane oncematologico, è importante ribadire il concetto che gli adolescenti hanno bisogni complessi e peculiari, legati all'insorgenza della malattia in un momento particolarmente delicato del processo di crescita fisica e psichica. Nel corso delle lunghe degenze in reparto durante la pandemia COVID, la creazione di attività ricreative quali musicoterapia, o altre forme di ausili mediante espressione artistiche quali teatro, disegno possono rappresentare momenti di evasione dalla malattia atte a recuperare uno stato di benessere psichico e fisico. Anche la cucina può svolgere un ruolo benefico perché la tavola è il luogo più facile per comunione e condivisione di esperienze, ricordo, incontro e appartenenza, dove i cinque organi sensoriali si riattivano in maniera positiva.

In seconda istanza ritengo che il tempo sia una variabile importante che possa aiutarli ad alleviare le loro sofferenze, a stemperare i confini tra salute e malattia, che sono concetti razionali che valgono per chi è sano, ma non necessariamente per chi presenta patologie talora inguaribili.

E se la vita e la morte diventassero indistinguibili?

Mutuando questa asserzione posta da Jacques Attali in “Vita e Morte della Medicina”, possiamo affermare che questi concetti si sono profondamente mutati nel corso degli ultimi secoli. A questo riguardo rimando anche alle considerazioni della Prof.ssa Giuliana Gemelli espresse nel suo capitolo di questo libro, denominato “Il privilegio dell’immortalità”, dove questo concetto è stato colto con la semplicità intensa che distingueva Rita Levi Montalcini. La vita non finisce con la morte. Quello che resta di te, è quello che trasmetti ad altre persone. “Il tuo corpo un giorno morirà”.

A questo punto vorrei anche citare una frase tratta dal testo di Richard Bach *“Tu non hai compleanno perché sei sempre vissuta, non sei mai nata, e mai morirai. Non sei figlia di coloro che chiami papà e mamma, bensì loro compagna d’avventura, in viaggio alla scoperta delle cose del mondo, per capirle. Vola libera e felice, al di là dei compleanni, in un tempo senza fine, nel per sempre. Di tanto in tanto noi ci incontreremo nel bel mezzo dell’unica festa che non può mai finire”*.

Se la lotta alla immortalità è squisitamente umana, questa si connota in maniera profondamente diversa in chi è sano e in chi è affetto da una malattia cronica. Il problema della salute ci rimanda alla immagine che ognuno di noi si fa di sé stesso, del suo vissuto, dei suoi trascorsi di vita e di come questi sono stati immagazzinati nella nostra psiche.

Il medico deve sapere accogliere i mutamenti delle

emozioni, dell'immagine che uno ha di sé stesso, delle dinamiche familiari, della regressione di un'autonomia conquistata con fatica che caratterizza il giovane paziente. Accoglienza significa usare canali comunicativi ed espressivi vicini al mondo giovanile, proponendo terapie innovative che cerchino di aprire e stimolare la loro mente verso la riscoperta di una sensorialità momentaneamente perduta e capace di indirizzare la loro energia in attività ricreative.

La strada della guarigione, ad ogni modo passa attraverso la cura dell'individuo, la cura del suo malessere psicologico e la capacità del medico di sapere riunire in maniera sapiente queste due strade che non sono mai né contrapposte né parallele, ma che si possono intersecare con indubbi benefici del giovane paziente affetto da patologie emato-oncologiche.

Cambiare la situazione italiana attuale rappresenta una sfida lunga e complessa, da intraprendere a vari livelli, sia istituzionale (università e scuole di specialità) che mediatico e culturale. Il coinvolgimento in primis dei medici di base, società scientifiche e media risulta fondamentale in questo senso. Il passo successivo a livello istituzionale è quello di inserire queste tematiche nel Piano Oncologico Nazionale e delle Regioni, per identificare i criteri e i servizi indispensabili per la gestione clinica dei pazienti adolescenti e giovani adulti affetti da patologie emato-oncologiche.

### **Bibliografia**

- Gemelli G, Lanza F. Benessere condiviso. Bakerville, Bologna, 2022
- Attali Jacques. Vita e Morte della Medicina, Feltrinelli Editore, Milano, 1980
- Panofsky E. Idea Contributo alla storia dell'estetica,

Bollati Boringhieri Editore, Torino, 2006  
Hillman J. Il mito dell'analisi. Adelphi Editore,  
Milano, 1979  
Bach R. Nessun luogo è lontano. Bur Editore,  
Milano, 2000.



## **Il terzo tempo della cura: mente e corpo nella qualità di vita di adolescenti e giovani adulti con tumore**

**Maurizio Mascarin, Giulio Sisti, Francesca Bomben**

Area Giovani e Radioterapia Pediatrica, IRCCS Centro di Riferimento Oncologico CRO, Aviano (PN)

Per ogni cosa c'è il suo momento, il suo tempo per ogni faccenda sotto il cielo.

C'è un tempo per nascere e un tempo per morire, un tempo per piantare e un tempo per sradicare le piante.

Un tempo per uccidere e un tempo per guarire, un tempo per demolire e un tempo per costruire.

Un tempo per piangere e un tempo per ridere, un tempo per gemere e un tempo per ballare.

Un tempo per gettare sassi e un tempo per raccogliarli,

un tempo per abbracciare e un tempo per astenersi dagli abbracci.

Un tempo per cercare e un tempo per perdere, un tempo per serbare e un tempo per buttar via.

Un tempo per stracciare e un tempo per cucire, un tempo per tacere e un tempo per parlare.

Un tempo per amare e un tempo per odiare, un tempo per la guerra e un tempo per la pace”  
(Qo 3, 1-11)<sup>1</sup>

La vita di ogni essere umano scorre sulla linea del tempo. Ciascuno di noi lo ha appreso fin da bambino, e ne ha fatto esperienza ancor prima di costruire su questo una consapevolezza descrivibile,

---

<sup>1</sup> La Bibbia di Gerusalemme, Libro del Qoelet, capitolo 3, vv.1-11

concettualizzabile. Impariamo che c'è un *prima* e un *dopo*, che ci sono cause ed effetti, che ci sono motivazioni e azioni, che c'è una gioventù e c'è una senilità... E che tutto ciò appartiene e alberga in un flusso, un procedere che ha direzione e ritmo.

Per gli adolescenti il tempo è soprattutto il presente, un "luogo" in cui si vive, si soddisfano i propri bisogni, si concentra la propria attenzione. Il passato e il futuro sono concetti a loro conosciuti, ma che non hanno un gran significato, non meritano grossi sforzi, né attenzione.

Il futuro è un desiderio, quasi una costruzione fantastica, che non necessita di concretezza.

E nelle situazioni in cui arriva un sentore, e poi una notizia certa, di una malattia tumorale? I ragazzi raccontano che è come se entrassero "in una centrifuga": di domande, incombenze, corse, discorsi, risposte, attese, rimbalzi... Un buco nero dove a saltare sono le dimensioni tutte, non solo il tempo, ma anche lo spazio, le altezze, le profondità, le ampiezze. La maggior parte delle caratterizzazioni quotidiane a cui erano abituati muta morfologia ed ermeneutica.

E la linea del tempo assorbe come una spugna i colori che pallidamente e nonostante tutto erano gettati verso il futuro, si vive ancor di più e ancor più intensamente di presente, guardando al domani con la mera e scarna speranza che ritorni al tratteggio di uno ieri oggettivamente prossimo, ma soggettivamente tanto distante.

C'è un gran bisogno, quindi, di punti fermi, di punti luce, di elementi distintivi, di segni di riconoscimento. Si individuano parole d'ordine dette da altri, personaggi chiavi che erano loro ignoti fino a quel momento, con camici bianchi e in luoghi inesplorati. Lo spazio ospedaliero sembra allora essere ineludibile,

dove occorre stare, è bene accettare, da cui bisogna ripartire.

Accidenti, manca un pezzo, quello essenziale che per secoli di pratica medica troppo spesso è stato messo da parte: la parola d'ordine, la chiave d'accesso, il colpo dello starter. Il protagonista di questo spazio e di questo tempo, che deve pronunciare il suo *grido* di partenza: adesso, qui, ci sono. Io ci sono.

### **Sulla linea del tempo**

Il ragazzo malato si chiede: “Sulla linea del tempo, io dove sono?”

Il tempo di ieri e di domani scivolerebbe tra parentesi, perché l'occhio di bue da più prospettive è posto sulla malattia e sui trattamenti. Si scandiscono priorità contingenti che determinano una ridefinizione di ciò che, anche nel tempo, deve venire prima e deve passare a un dopo.

Il primo tempo: *la diagnosi*.

Il secondo tempo: *la cura*.

Il terzo tempo: *il recupero della vita*.

“Forza ragazzi: sta per finire il secondo tempo, quello delle terapie. Ora si inizia il terzo tempo, quello in cui ci riprendiamo la vita. Ma... aspettate un attimo! Perché il *terzo tempo* deve necessariamente iniziare quando sono terminate le cure? Perché non lo iniziamo già ora, durante le cure?”

Lucio Dalla in “Futura” scriveva: “Chissà, chissà, domani / Su che cosa metteremo le mani / Se si potrà contare ancora le onde del mare / E alzare la testa” (Lucio Dalla).

Quale proposta offrire, allora, per sovvertire questo

automatico scivolamento sopra citato? Il terzo tempo deve entrare negli altri due. Non deve attendere o farsi attendere. Non deve sacrificarsi o sembrare ininfluenza, poiché è davvero e concretamente il punto di svolta psicologica, emotiva e identitaria che permette la salute (OMS, 1948).

I tempi si mescolano, l'uno a servizio dell'altro, per dare valore e sostenibilità a ciascuno di essi. Il primo ed il secondo tempo danno senso al terzo, svestendolo da qualsiasi parvenza di una normalità scontata e noiosa. Il terzo farcisce i primi due di tutte quelle sfumature soggettive, relazionali e specifiche che fanno di ogni essere umano una creatura unica al mondo. Nel terzo tempo trasversale i ragazzi escono dal rischio dell'anonimato, vivono, progettano, accolgono e declinano a loro piacimento, pensano quindi sono (cfr. Cartesio, 1637).

Nel grigiore della malattia, il futuro non deve essere identificato nel presente, dettato dalle scansioni di malattia e terapie, ma piuttosto nei sogni che ogni adolescente ripone nel proprio cassetto, anche se quel cassetto, al cospetto della malattia, appare mezzo vuoto. Il presente non va comunque buttato, perché, anche se grigio, dà forza al futuro e seleziona l'essenza del rapporto con gli altri.

“Il nostro presente ci insegue e riempie di ombre un futuro, ma potrebbe essere più sereno” (Cristina Dini, Area Giovani CRO). Cerchiamo quindi la luce, cerchiamo una voce, senza avere paura.

“Tutto il tempo del ‘dopo’ è il tempo che mi è stato donato per celebrare la vita non finendo mai di ringraziare per le piccole cose di ogni giorno, e popolarla di ricordi per cui valga la pena svegliarsi al mattino e addormentarsi la sera con il sorriso” (Chiara Canzutti, Area Giovani CRO).

C'è un tempo lineare, quello degli orologi, il *tic tac* legato ai bisogni quotidiani, ai mutamenti del corpo, alla malattia, alla morte, e c'è un tempo interno, affettivo, legato alle persone care, al nostro passato e soprattutto al nostro futuro.

Durante una malattia grave, come lo è un tumore, i ragazzi non possono più permettersi di dire “vivo una vita normale”. Spesso non sono in grado neppure di spostarsi da una stanza all'altra senza qualcuno che li sostenga. I giovani con tumore sono molto vulnerabili, molto più degli altri ragazzi perché perdono da un momento all'altro, anche la libertà di scegliere. Continuamente subiscono mutilazioni fisiche e psicologiche, preludio all'isolamento.

La solitudine è lì, sulla soglia della porta, ad aspettarli. La solitudine è perdere qualcuno con cui condividere le cose che si osservano, perdere energia, interesse e curiosità. La riabilitazione diventa dunque fatica, o meglio “fare con fatica ciò che prima si faceva naturalmente” (Pierluigi Cappello).

### **Il tempo per il Medico**

E guarirai da tutte le malattie / Perché sei un essere speciale / Ed io, avrò cura di te / Ti porterò soprattutto il silenzio e la pazienza / Conosco le leggi del mondo, e te ne farò dono.” (Franco Battiato, *La Cura*).

Frequentando i ragazzi ammalati, ho capito cosa significa e quanto importante sia condurre una “vita normale”. Ho imparato il diritto “di uscire”, “di fare due passi”, “di alimentarsi da soli”, “di poter fare i propri bisogni corporali senza essere guardati”, “di poter stare in intimità con la persona che si ama”, ma anche il diritto “di accogliere la propria ombra, ciò che rifiutiamo di noi”. Ho capito anche che la nostra presenza, continua, sincera, competente, è cura.

Quando parlo ai ragazzi parlo loro anche del mio mondo, delle cose che faccio tutti i giorni e cerco, attraverso le mie parole, di farli entrare in questo mio spazio. Di solito mi innamoro di come uno vuole vivere il mondo, non del suo involucro corporeo che rimanda solamente a una percezione superficiale.

L'affettività è il sentimento che ci lega. Il bisogno di fidarsi, di confidarsi e di condividere scaturiscono tutti da quell'istintivo bisogno fondamentale che è il più stretto parente dell'amicizia.

Gli adolescenti desiderano tanto, tutto. Hanno bisogno di desiderare, di esperire, di patire, di rischiare. Se non si desidera, per i motivi più diversi, ad es. quando il desiderio è continuamente saziato, non si ha modo di sentire il desiderio, e quindi di sentir-SI. Ci si anestetizza. Muore la domanda fondamentale: chi sono? Si perde la capacità di essere autoriflessivi.

L'adolescente desidera tanto perché, in realtà, attraverso la percezione del desiderio, percepisce se stesso. Percepire chi è, individuarsi per progettarsi e costruirsi è parte del suo processo di crescita, una necessità fisiologica. Il desiderio, il sentire la vita come desiderio lo fa sentire forte, apre le sue ali. Da parte sua, l'adulto cerca di portare una misura al desiderio dell'adolescente, ma questo non significa "repressione". Se il desiderio non tiene conto del limite, non si può rigenerare e crolla tutto. Quando il desiderio dell'adolescente è compreso e sostenuto dall'adulto diventa strumento di realizzazione di sé.

Oliva è una ragazzina che vive in un paese della Sicilia ed è la protagonista del romanzo di Viola Ardone (Ardone, 2022)<sup>2</sup>. Suo fratello può correre, far tardi, può esercitare una libertà che a lei è negata. Perché

---

2 Ardone V. *Oliva Denaro*. Feltrinelli, 2022

Oliva è nata donna e, come le dice sempre la madre, la donna che è come una brocca, chi la rompe se la piglia. Appoggiata dal padre, ritrova però la sua libertà.

In “Rosa, Rosae, Rosae”<sup>3</sup>, Gerta, una ragazza dell’A-rea Giovani CRO in cura per un tumore, immagina di scrivere una lettera a Oliva. “È stato leggendo la tua storia che mi sono resa conto che anche la mia era stata una scelta. Mi sono rivista in te nel momento in cui sei rimasta chiusa in casa dopo l’accaduto e, malgrado ciò, hai deciso di riprendere gli studi. Anche io non volevo in nessun modo sentirmi diversa, o anche solo essere vista come la ragazza malata, seppure lo fossi.

Ora che ci ripenso potevo benissimo lasciare tutto in pausa, anche perché di cose da pensare e da subire ne avevo abbastanza. Però, che senso avrebbe avuto? Mi sarei solamente chiusa in me stessa e lasciato che la malattia avesse la meglio su di me, mi comandasse e mi imprigionasse. E allora ho continuato a fare la mia vita di sempre, a studiare, a vedermi con i miei amici, ad accettare tutte le proposte di attività che mi venivano offerte, sebbene con alcune limitazioni.

la scelta che ho fatto, che mi ha permesso di essere libera, è stata proprio decidere di vivere la vita che avrei vissuto se non mi fossi ammalata e di impedire alla malattia di impormi la sua”.

Era il maggio 2022 e Gerta non era più in grado di fare molti passi da sola, stava quasi sempre in carrozzina. Lei amava molto gli animali e da poco si era presa un cucciolo di Pitbull, di nome Thiago. Quel giorno, che ricordo come fosse oggi, proponemmo a Gerta e ad altri ragazzi malati, di andare a vedere i cavalli a Bellavista, in Friuli. Certo, pensavo, forse il cavallo non è l’animale ideale per chi, a fatica, si solleva da una carrozzina. Ero preoccupato che di

---

3 AA VV. Rosa, Rosae, Rosae. Samuele Editore, 2022

fronte ad un animale così prorompente, lei si trovasse ulteriormente in difficoltà e frustata per l'ennesimo fallimento. Quando arrivammo, le ruote avanzavano a fatica sul terriccio sconnesso del maneggio. Erano sospinte dalla sua inseparabile sorella, con la quale Gerta condivideva ogni momento e che solo pochi mesi prima le aveva donato il midollo. Gerta giunse vicino ai cavalli: in quell'istante si dimenticò di essere seduta in una sedia a rotelle. Tra lei ed i cavalli, si creò immediatamente una simbiosi, li accarezzò tutti. Erano mesi che non la vedevo sorridere così. Con un cavallo bianco, di nome Sorcier Magenta, scattò la scintilla. Il suo nome non ha una traduzione esatta, significa mago, stregone, sciamano, anche se tutti lo chiamano Magic. Aveva avuto diversi infortuni ad un tendine, ed era in terapia riabilitativa. Gerta si fece aiutare e volle salire in groppa a Magic: dall'alto ci guardava con un viso che esprimeva solo gioia. Lei che, dalla carrozzina, si stava progressivamente abituando a vedere le persone dal basso, era felice di stare su quel bel cavallo bianco. Era ancora più felice di poter fare "qualche passo", mentre ci salutava e si allontanava verso la periferia del maneggio, in sella a Magic.

Lo definisco "qualche passo", ma Gerta non camminava più, o meglio non camminava più da sola. Il cavallo era riuscito a fare ciò che invece aveva fatto arrendere la scienza. Stare a cavallo richiede sia postura che coinvolgimento del respiro, ritmo sincrono tra cavallo e cavaliere, tra chi ascolta e chi parla.

La sera, Gerta mi scrisse un messaggio: *"Sono stata da dio!"*

Chi è quel dio con la "d" minuscola, capace di rendere felice una ragazza che fino a poche ore prima

non era in grado di camminare da sola? In quel dio, non c'è qualcosa di soprannaturale, ma ci stiamo noi, o meglio quello che noi essere umani possiamo fare per gli altri, soprattutto quando non ci viene espressamente chiesto. E tra noi c'era anche Magic che, nonostante fosse come Gerta in riabilitazione, l'aveva accolta come un amico di sempre.

Rividi l'immagine di Gerta sopra un cavallo bianco qualche mese dopo, ma purtroppo solo nella mia mente, quando Gerta ci lasciò per sempre in un letto di ospedale. Questo è il fotogramma che conservo di lei, l'immagine che mi appare per prima quando penso a lei. Non è l'immagine di una ragazza distesa su un letto, ma quella di una giovane amazzone che, pur non essendo più in grado di camminare, al cospetto di una malattia che la stava consumando, vola felice.

Non è l'immagine di una ragazza distesa su un letto, ma quella di una ragazza che, pur non essendo più in grado di camminare, al cospetto di una malattia che la stava consumando, vola felice: "Se solo potessi vedere la sua faccia ancora una volta!"

57. La sua felicità di un giorno è stata un seme che crescerà e diventerà frutto, nutrirà i figli dei figli, e chi verrà dopo, anche se il primo seme non ci sarà più.

La felicità non è nella disponibilità di beni del presente, ma nella fertilità della vita che si rinnova nell'esistenza e nella crescita degli altri.

### **Il tempo per il Chinesiologo**

Se dovessimo fare un viaggio lungo le tappe e i traguardi motori, percettivi e coordinativi che accompagnano la nostra esistenza sicuramente il nostro primo pensiero andrebbe ai primi passi, che non ricordiamo, alla prima caduta sui pattini a rotelle dalla quale ci è rimasta ancora la cicatrice sul ginocchio, oppure a

quando per spostarci dalla classe alla mensa scolastica si giocava a chi arrivava prima, con la maestra che urlava esasperata di non correre. Aneddoti comuni, sui quali non ci soffermiamo, se prima si correva per il posto in mensa crescendo lo si potrebbe fare per rincorrere un autobus, un'occasione persa, per un ritardo clamoroso a un esame, a lavoro. Senza fare caso a ciò che si sta facendo perché normale, quotidiano. A molti giovani, però, questa placida quotidianità viene portata via, vedendosi travolgere da un mondo diverso, distante da ciò che erano soliti conoscere, nel quale all'improvviso cambiano le possibilità e di conseguenza le priorità. Un mondo nel quale doversi riconoscere e scontrare con un io, che non è quell'io che "ero".

"Ero un atleta, ero veloce, ero più di questo". "Ero", tre lettere che pur poche che siano riescono a sorreggere il peso di quella "E" che aggiungerei alla fine. E allora diventerebbe "eroe". Quello che lo sport si prefigge di essere in questo contesto è proprio quella "E" che si aggiunge ad "ero", un aiuto a non dimenticare ciò che si era e al contempo uno sprono ad affrontare, con pazienza e determinazione, il riappropriarsi di ciò che si usava fare con naturalezza, affiancando il ragazzo nel disputare una partita che non ha deciso di propria scelta di giocare, ma che eroicamente affronta giorno per giorno.

Lo sport e l'attività fisica in generale richiedono impegno e sacrificio, ancora di più quando si percepisce che da un giorno all'altro tutto cambia, che ciò che faceva parte della quotidianità risulta differente e più complesso. Sembra essere quasi ossimorica la relazione tra malattia, la cura e l'ospedale con la possibilità di fare attività fisica, ma è proprio in questo legame che si protende un filo che tiene

tutto collegato, che permette ai ragazzi durante le terapie di riscoprire le proprie possibilità mettendosi nuovamente in gioco.

I ragazzi vengono accompagnati in questo percorso, mettendoli di fronte a se stessi e forse di fronte ai propri limiti, ma tra elastici, palle mediche, giochi volti alla rieducazione motoria è gratificante riprendere in mano quei gesti che prima sembravano essere così facili e sentirsi nuovamente “capaci” e liberi di esprimersi con il corpo, permettendo ad ognuno di risentire quella libertà, di riacquistare quell'autonomia che fa parte delle loro necessità, di tornare a sognare e di riutilizzare il proprio corpo e la propria mente come fulcro di soddisfazione e sfide nuove. Non posso non pensare a quanto può essere abbagliante per il cuore, per il corpo, riprendere a camminare, a risentire la forza pulsare nei muscoli dopo un tempo che neanche si stenta a ricordare; oppure ancora vedere un ragazzo appassionato di musica riuscire nuovamente a suonare.

E allora non posso fare a meno di chiedermi quanto l'attività fisica, lo sport possono fare la differenza e dare ai ragazzi una percezione di futuro, di vedere al di là della malattia, di svolgere un'attività che porta fuori dalla stanza ospedaliera permettendo un'esperienza di mente e corpo nuova ricca di vissuti e traguardi.

Non esiste fatica più grande che sentirsi impotenti nelle proprie scelte e possibilità, si parla di giovani ragazzi a cui non è stata data la possibilità di scegliere a quale gara partecipare, ma con la sola opportunità di prepararla, raccontarla e vincerla.

A noi il regalo di accompagnare e immergerci nei loro pensieri, vivendo e gioendo per i traguardi e obiettivi raggiunti, cogliendone ogni sfumatura.

## Il tempo per la psicologa

Nella percezione dell'età giovanile, dall'infanzia alla primissima età adulta, il procedere del tempo corrisponde alle misure della velocità e della capienza: gli anni non passano mai, crescere è un processo lunghissimo, conquistare i propri traguardi è impresa infinita. Per un adolescente, da logica conseguenza, c'è sempre tempo per cambiare direzione, non è mai troppo tardi, e il senso di un "farò", "ci penserò", o di un "vedrò" è potente, prende definita forma man mano che queste frasi si enunciano. Si vive normalmente e ordinariamente il presente, poiché il domani è certo e lontano. Il futuro sarà comunque dato, indiscusso nella sostanza anche se non nella forma, ed è tutto da costruire, intrecciando le proprie volontà con i propri sforzi, con le occasioni da cogliere, con il contributo degli altri e con la fortuna.

I ragazzi amano l'autonomia, amano essere attori decisionali di ciò che appartiene loro, e che a loro spetta. I ragazzi amano procedere, realizzare, raggiungere. E amano essere spinti a farlo. Indipendentemente dalla condizione fisica e clinica in cui sono immersi. Amano ancor più essere riconosciuti nelle loro attitudini, nei loro talenti e inclinazioni. E amano buttarsi dentro, prendersi tutto il tempo da dedicare a ciò che sono e vogliono essere.

A partire da tutto questo, con tutto questo e in tutto questo, essi costruiscono attraverso il tempo vissuto quella che chiamiamo *identità personale*. Come esseri umani, ciascuno cerca nel proprio fare, pensare, esprimersi e dare, di comprendere chi è di fronte al mondo e nel mondo. Definisce se stesso, si lascia descrivere, ascolta gli sguardi altrui e fa una sua sintesi di tutto ciò che gli arriva. Nella linea del tempo trova la coerenza di questi discorsi su di sé, propri e altrui,

raccolti lungo il suo cammino.

Quando sono la malattia e la terapia a dettare la trama, esse restringono il lessico a un campo semantico medicale, fatto di “più” e “meno”, si declinano le forme verbali sugli assi di un’unica certezza, quella del presente indicativo e del condizionale sparso in ogni dove. Questa trama narrativa viaggia in un tempo *chronos* – ovvero nella sua dimensione quantitativa – che è scandito da cicli di chemio, sedute di radio, attese chirurgiche. Un tempo che dimentica ed elimina tutto ciò che non è misurabile nelle unità di misura “giorni”, “settimane”, “mesi”. I ragazzi rischiano allora di perdere interesse per il tempo qualitativo, per quel *kairos* che spinge a fare qualcosa nel mezzo, ossia “la cosa giusta nel momento opportuno”. Ma anche il tempo di chi affronta una malattia oncologica è un’occasione: per rivedere se stessi, per far saltare il banco di un’identità ferma e fissata su stereotipi, per fare qualcosa di grande. Per arricchire chi eravamo prima, e che pensavamo definitivamente di essere.

Preparare con successo un esame di maturità, comporre una melodia inedita, progettare una nuova app, scrivere un testo autobiografico, aprire un fondo benefico per la ricerca, incidere una canzone... sono solo alcune delle meraviglie a cui ho assistito tra la corsia ospedaliera e le confidenze extra. Imprese titaniche in virtù delle quali cadono le categorie umane della finitudine del materico, dimostrazione di quanto davvero il tempo *chronos* sia un concetto relativo. Il tempo di questi ragazzi è *kairos*, pieno, non ha scadenza. È vissuto, utilizzato, onorato.

Un giorno, dopo ben quattro mesi di cure impegnative, Ilaria mi disse che aveva capito quanto in quel momento fosse importante togliersi di dosso “il vizio di fare programmi”. Chiedersi “quanto ancora

sarebbe durata” la rincorsa alla remissione di malattia non aveva più senso. La domanda era impropria. Mi confessò che era ora di “*darsi una mossa*”, di non rimbalzare più tra un luogo e l’altro come aveva fatto per 19 anni di vita. Era tempo di mettere radici, di rincorrere e raggiungere traguardi, di mostrare a tante annose conoscenze chi lei era oltre l’apparenza da personaggio di paese, oltre le fatiche subite, oltre il sorriso elargito a chiunque. Ilaria studiava sul serio proprio in quel tempo così denso di sintomi, non aspettava più. Faceva shopping online perché i vestiti di ieri avevano superato l’attrattiva. Costruiva prossimità con la mamma, con la famiglia, con gli affetti proprio quando l’emergenza sanitaria ci voleva tutti distanti. Ilaria iniziò quel giorno a governare il tempo...

I ragazzi in Area Giovani sono spinti a vivere la proattività a partire da loro stessi. Li imparo a conoscere nell’individualità, li osservo scegliere tra le diverse stimolazioni che mi trovo a intercettare e proporre. Li guardo reagire, vivere le interazioni, gli spazi e i tempi. Li vedo fare tutto questo mentre si calano in realtà scomode, li scopro tentare, stringere i denti, aderire inaspettatamente a qualcosa di nuovo e sconosciuto. Sono lì mentre si guardano tra loro. Imparano tra loro, nell’intreccio delle loro storie, che *progettare e avverare* sono processi che possono giungere ad imbrogliare la linea del lifetime. Lì, davanti ai miei sensi, ad un certo punto agguantano il secondo tempo e ne dettano tutte le specifiche in loro possesso, prendono il timone in mano, pur rispettando chi dà indicazioni. Lo fanno diventare terzo. È qui che finalmente parlano di loro stessi, danno una svolta alla trama discorsiva della loro identità: da malato a ragazzo, ancora e di più! Chiedono ciò che vogliono,

e fanno affezionare ciascuno di noi ai loro desideri.

In questo cammino, fatto di consapevolezza, introspezione e rielaborazione, i ragazzi sanno che il futuro non è poi così certo, nella forma e nella sostanza. Non sono sprovveduti. Sanno salutare, congedarsi, e continuare comunque a tentare. Desiderano lasciare una traccia, per andare oltre il tempo della malattia, della cura e della vita stessa. “Bisogna vivere con il tempo, e con lui morire”<sup>4</sup> (Camus, 1942): desiderano che qualsiasi sia l’evento che potrà accadere, esso li trovi presenti e attivi in un tempo vivo. Desiderano vivere tutto il tempo, e scelgono come.

Ho imparato così, da loro e con loro, che il tempo si dilata e si restringe a seconda delle lenti con cui lo guardiamo: ci sono lustri pieni di vita quanto secoli, perché densi di mete raggiunte e componimenti compiuti, quando anche il tempo della malattia è occasione di vita. Loro sanno e insegnano che si vive nel mezzo, si costruisce nel mezzo, con quello che si ha, con risorse peculiari e ben padroneggiate che agli occhi dei profani ostentano pochezza, ma che nelle mani dei saggi divengono materiale prezioso, unico e fruttuoso.

### **Quale tempo per l’adolescente oncologico?**

Nel suo scandirsi, il tempo della fisica meccanica rimane fatto di minuti, di mesi e di anni... ed è questa l’angolazione che resta temibile, poiché stringente e finita, soprattutto se incalza la realtà di una malattia tumorale. Nonostante ciò, la ri-significazione del tempo anche qui spiazza e sovverte gli ordini, perché è capace di utilizzare questa fisicità risolta come solerte motivazione a “non perdere tempo”, in particolare quel tempo che qui chiamiamo terzo.

---

4 Camus A. Il mito di Sisifo. 1942

Noi abitiamo il nostro mondo ed allo stesso tempo siamo tra. “Entrando in relazione con le cose e con gli altri, qualcosa si annuncia senza mostrarsi, come la primavera tardiva, rivela nella lingua l’abisso del non esserci”<sup>5</sup> (Cescon, 2023).

Noi percepiamo nella lingua del corpo, che è postura, respiro, sudorazione, una richiesta di attenzione, capace di far risuonare in chi ascolta un linguaggio che diventa pensiero comune e condiviso.

Il ritmo è fragile “senza regolarità non esiste, senza instabilità svanisce: entrambe gli sono necessarie”<sup>6</sup> (Loreau M, 2006). Il ritmo del trotto è per sua natura regolare, ma caratterizzato da pause lunghe e brevi. Pur sapendo che procede verso un dopo, è esposto alla mutevolezza del sentiero che lo guida, così come è mutevole il percorso della malattia.

Lo stesso ritmo regola anche il nostro stare con i ragazzi. Con loro cerchiamo, tutti i giorni, di usare il tatto o meglio il *con-tatto*, che non è altro che quel rapporto che mantiene la giusta distanza/vicinanza, il ritmo del saperci essere e del lasciarli andare. Laura Coccianelli scrive che “il tatto è il primo senso ad accoglierci nel mondo e l’ultimo a lasciarci”<sup>7</sup> (Coccianelli L, Internazionale 2021). La pandemia lo ha reso tabù. Il tatto è il senso che è stato sottratto a quasi tutti noi, è il senso che ha pagato il prezzo più alto per noi umani. Ma se, oggi, la distanza fisica ci protegge, nello stesso tempo ci separa. Di fatto, il tatto ha una caratteristica unica, la reciprocità: possiamo guardare senza essere guardati, possiamo ascoltare senza essere ascoltati, ma non possiamo toccare senza

---

5 Cescon R. Di tutti e di nessuno. Ed Industria Letteraria, 2023

6 Loreau M. Abitare la gola di dio. Scritti sull’origine della poesia. Milano, Medusa, 2006

7 Coccianelli L. Internazionale, 2021

essere toccati. Più di ogni altro essere vivente abbiamo bisogno del tatto per crescere, sviluppare relazioni, affettività, capacità motorie. Nel donarci affettività, gli animali domestici condividono con l'uomo l'esperienza tattile, prima di tutto. Sono stati ancora di salvezza per molti durante la pandemia, ma lo sono da secoli durante la malattia, l'infermità, la vecchiaia.

La cura ha dunque a che fare con la curiosa virtù che ci porta ad uscire da noi per interrogarci ed interessarci degli altri. Se usciamo dall'idea della cura come concetto legato esclusivamente all'aspetto medico, la cura di noi stessi diventa anche cura dell'altro.

In Area Giovani CRO abbiamo cercato di offrire oltre alle buone cure mediche, proprio il *con-tatto* (Mascarin M et al. J Cancer Educ, 434-440, 2014). Favorire il *con-tatto* con noi operatori, ma soprattutto con i pari e con gli altri esseri viventi, ha sempre occupato un posto privilegiato nella cura dei nostri giovani malati di tumore, che non si sentivano più protagonisti della loro vita, se non addirittura esiliati. Come modalità di espressione, di comunicazione, di crescita e di terapia, anche la scrittura narrativa rinforza questo *con-tatto*.

L'Area Giovani del CRO *si prende cura* dei ragazzi in modo multidisciplinare, avvalendosi del contributo di diverse professionalità: infermieri, medici oncologi, pediatri, psicologi, esperti di terapia del dolore e di trapianti di midollo osseo, educatori, ecc.

Non è un reparto inteso nel comune senso del termine, ma uno "spazio dedicato" di assistenza e cura per giovani pazienti affetti da patologie tumorali, dove a spostarsi non sono le persone ma gli operatori esperti delle varie forme tumorali. I ragazzi quindi non si trovano accanto adulti o

bambini ma persone della loro età, in un ambiente sanitario non asettico. Si tratta di un “laboratorio”, un “crocevia multidisciplinare” dove essi possono beneficiare di un percorso assistenziale integrato, in cui è fondamentale la centralità del ragazzo. Grazie a queste caratteristiche l’area consente di sviluppare per questa fascia di età, particolarmente delicata per quanto riguarda l’oncologia, un migliore approccio clinico, psicologico, logistico, scolastico, permette di impostare una migliore ricerca scientifica e perseguire obiettivi di impatto della ricerca sulla pratica clinica.

Ciò che rende particolare l’Area Giovani del CRO, oltre all’approccio integrato in base all’età, sono altri tre fattori: gli ambienti, i progetti dedicati a garantire la continuità nella vita dei ragazzi e la solidarietà da parte del sociale di cui l’Area Giovani è essenzialmente frutto.

Gli ambienti sono stati concepiti a misura di ragazzo e giovane adulto. Le quattro stanze di degenza, più la *stanza dell’io*, sono colorate, ognuna di un colore diverso. I colori – giallo, verde, rosso e azzurro – e le immagini – sole, leone, mare, albero – raffigurate sulla porta di ogni stanza, le lavagne per scrivere, la stanza dell’IO “proibita ai medici”, il salone con una biblioteca di libri, dvd e musica per ragazzi, il wi-fi, sono tutti elementi che contribuiscono a dare una personalità inconfondibile al reparto. Ma questo è solo il contenitore.

L’Area Giovani del CRO fa parte di un servizio pubblico ma è stata finanziata in modo assolutamente preponderante con i proventi della solidarietà sociale.

Il motto che accompagna l’Area Giovani fin dalla sua creazione è “Non chiedermi come sto, ma dimmi cosa c’è fuori” (Mondadori, 2008). Rappresenta un modo nuovo di parlare della malattia oncologica:

coraggio, fragilità, paura ma anche vitalità e voglia di farcela, sono alcuni dei messaggi più significativi che i ragazzi ci trasmettono. Ma soprattutto sul “dimmi cosa c’è fuori” è opportuno ritornare oggi che viviamo un tempo in cui sempre più sembra diffondersi la cultura della reclusione e dell’isolamento riservato a coloro che per malattia, emarginazione, disoccupazione, diversità, non sono più portatori della gioia, dell’esuberanza, della ricchezza, di cui sono inondati i media.

Come il campo elettrico attraversa la terra e non viene disturbato dal vento, così la malattia quanto più è grave tanto più tende a nascondersi. “E nessuno la va a cercare perché la sua vista inquieta”<sup>8</sup> (Galimberti, 2007). Ed anche il malato tiene nascosta la sua condizione, quella strana condizione che porta chi soffre ad un isolamento aggiuntivo a quello già in atto. Una sofferenza silenziosa densa come la nebbia, che in modo impercettibile ci tocca in ogni parte e che può passare inosservata solo a colpi di rimozione percettiva, visiva, linguistica. “Ma il rimosso ritorna come atrofizzazione del nostro cuore, che per non vedere, non sentire, deve procedere a colpi di amputazione della sensibilità; ma alla fine diventa un povero cuore” (idem).

Ci si vuole difendere non solo dalla malattia, ma soprattutto dalla sua vista. Eppure l’inganno può durare solo pochi giorni per poi riaffiorare più forte di prima. Apriamo allora gli ospedali alle scuole e le scuole agli ospedali ed ai luoghi di disagio, non per intristire i nostri ragazzi, ma per non ingannarli, per non far credere loro che la realtà sia quella descritta dai social o dalla televisione, una realtà che celebra

---

8 Galimberti U. L’ospite inquietante. Feltrinelli, 2007

spesso solo la festa della vita e non le sue infinite sfaccettature.

Un grande collante con il mondo esterno all'ospedale è la scrittura: da anni collaboriamo all'organizzazione di progetti che vedono la partecipazione dei nostri ragazzi insieme a quella degli studenti di tutti gli istituti superiori della nostra città. Questi due anni di pandemia, sono stati particolarmente difficili per tutti i giovani, ma in particolare per i nostri pazienti oncologici che, all'isolamento e alla precarietà dovuti alla malattia, hanno dovuto aggiungere l'isolamento per la pandemia e la preoccupazione per il futuro. Per rimetterli in movimento, nel 2020 e poi nel 2021, in piena pandemia, con Pordenone-legge e l'Istituto Flora di Pordenone, abbiamo realizzato due contesti di scrittura "Sposta la tua mente al dopo e ... raccontalo" (Samuele Editore, 2020) e "La Storia Siamo Noi" (Samuele Editore, 2021). Pensavamo che, nonostante il lockdown, qualcosa poteva ancora viaggiare senza mascherina: lo sguardo dei ragazzi su un futuro da riprogettare. La scommessa era guardare al tempo che sarebbe venuto non solo come a un dopo, ma come a un dono, in cui la narrazione è stata strumento di riflessione e progettazione.

L'Area Giovani vuole essere uno spazio di cura per ogni tempo, dal primo al terzo, per riconoscere ed eradicare la malattia, per cercare nuove terapie calzanti, per generare occasioni e contesti in cui ogni ragazzo possa trasversalmente continuare a costruire se stesso, continuare a comporre la propria identità personale, continuare a tessere la trama delle relazioni in cui agirsi e agire.

Ed è qui che non è il tempo a dare i rintocchi, ma sono i ragazzi a costruirne l'unità di misura: noi stiamo qui, a farci condurre nel loro fluire, ad accompagnare

la ricarica fisica, emotiva, clinica e relazionale di una corsa di cui loro sono i protagonisti, i cronometristi, i giudici di gara.

### **Bibliografia**

AAVV. La Bibbia di Gerusalemme, Libro del Qoelet, capitolo 3, vv.1-11

Cartesio. Discorso sul metodo. 1637

Ardone V. Oliva Denaro. Feltrinelli, 2022

AAVV. Rosa, Rosae, Rosae. Samuele Editore 2022

Camus A. Il mito di Sisifo. 1942

Cescon R. Di tutti e di nessuno. Ed Industria Letteraria, 2023

Coccianelli L. Internazionale 2021

Mascarin M et al. J Cancer Educ 434-440, 2014

AA VV. Non chiedermi come sto, ma dimmi cosa c'è fuori. Mondadori, 2008

Galimberti U. L'ospite inquietante. Feltrinelli, 2007

AA VV. Sposta la tua mente al dopo e ... raccontalo. Samuele Editore, 2020

AA VV. La Storia Siamo Noi. Samuele Editore, 2021



## Medicina centrata sulla persona e dignità nella cura

### Luigi Grassi

Istituto di Psichiatria, Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione, Università di Ferrara; Unità Operativa Complessa di Psichiatria Ospedaliera a direzione universitaria, Dipartimento Assistenziale Integrato di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, Azienda Sanitaria Universitaria, Ferrara

*Allo stesso modo dei giornalisti, [...] anche i miei medici tenevano conto esclusivamente dei fatti e non di quell'inafferrabile "altro" che poteva nascondersi dietro i fatti, così come i cosiddetti "fatti" apparivano loro. Io ero un corpo, un corpo ammalato da guarire. [...] Nessuno sembrava volerne o poterne tenere conto. Neppure nella terapia ...*

*E avevo un bel dire: ma io sono anche una mente, forse sono anche uno spirito e certo sono un cumulo di storie, di esperienze, di sentimenti, di pensieri ed emozioni che con la mia malattia hanno probabilmente avuto un sacco a che fare!. [...] Quel che veniva attaccato era il cancro, un cancro ben descritto nei manuali, con le sue statistiche di incidenza e di sopravvivenza, il cancro che può essere di tutti. Ma non il mio. [...] Io ... dov'ero?*

[Terzani T.: *Un altro giro di giostra Un viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*. Longanesi, Milano 2004, pag. 15]

### Introduzione

La medicina occidentale da quasi un secolo attraversa una profonda crisi identitaria. Se da un lato i progressi scientifici in termini di conoscenza della eziopatogenesi, degli approcci diagnostici e degli interventi terapeutici per le diverse malattie dell'uomo sono

progressivamente cresciuti con grandi benefici (ad es. riduzione della mobilità e mortalità per malattie, incremento della aspettativa di vita), dall'altro ciò è paradossalmente coinciso con una graduale riduzione del significato primo della medicina stessa: l'essere cura per e delle persone. *Cura* è termine latino (dalla radice *ku-/kav*-osservare e dal sanscrito *kav,i* saggio) e come tale indica l'uso continuato di un rimedio, non tanto come intervento rivolto alla guarigione, quanto come interessamento e premura, riguardo, attenzione, dedizione, sollecitudine, preoccupazione e responsabilità verso l'altro che impegna il nostro animo e la nostra attività. Pertanto la *non-cura* (pur se si stiano effettuando interventi terapeutici) implica una alterazione della relazione intersoggettiva che reificando il senso dell'altro, causa la perdita della dignità – il senso di valore della persona – in chi chiede aiuto (in senso transitorio, il “paziente”) oltre che in chi fornisce aiuto (in senso transitorio, il “curante”). La medicina trasformata in scienza pura, che deve e non può non essere basata sulle evidenze, corre questo grave rischio che allontana da una visione di cura (soggetto) a favore di un rapporto di servizio (riparazione di oggetto).

In questo capitolo discuteremo alcuni elementi relativi alla necessità che la *evidence-based medicine* assuma ed abbia – in maniera chiara e definita – una dimensione *value-based*, orientandosi verso un approccio centrato sulla persona e sulla dignità (dignità nella cura).

### **Evidence-based e value-based medicine**

Il tema principale da cui partire è domandarsi se la medicina sia una scienza. La risposta è piuttosto semplice: no, la medicina non è scienza, nel suo signifi-

cato specifico. La scienza infatti non ha una propria morale né valori, essendo un insieme di tecniche basato su calcoli e analisi numeriche di osservazione e decodifica dei fenomeni della natura, grazie ad un approccio prettamente oggettivo; di fatto è espressione di leggi universali e impersonali e di per sé non si prende cura delle persone, non essendo di per sé una professione di cura. Al contrario, la medicina è essenzialmente espressione di una etica valoriale della relazione – l'arte della medicina – che riguarda l'esplorazione dei bisogni soggettivi delle persone, che a loro volta non sono oggettivamente misurabili, e la cura di questi bisogni (Clifton-Soderstrom, 2003). La medicina, certo, si avvale del metodo scientifico, utilizza quanto le scoperte scientifiche portano come possibili strumenti nuovi di trattamento, deve orientare in senso morale le scoperte scientifiche (da cui la necessità della bioetica), ma non può identificarsi con un metodo, quale quello scientifico, dovendo invece mantenere la propria identità di significato. Il significato della medicina risiede dunque nel suo fine e scopo primario, nella sua dimensione teleologica, che si staglia nell'incontro clinico: la relazione di cura (Pellgerino, 2001). Potremo dire che ciò che attiene alla salute e alla malattia ha a che fare prima di tutto con la relazione intersoggettiva dialogica tra persone e che questa ha alcuni presupposti noti da sempre: *guarire qualche volta, alleviare la sofferenza spesso, prendersi cura sempre* (Gordon, 2005). In altre parole, la medicina è il territorio dove fornire cure e prendersi cura si integrano all'interno dello spazio che si crea nella relazione clinica, che è momento di incontro tra due esseri umani di cui uno chiede aiuto (ma anche speranza, fiducia, supporto, sicurezza) e l'altro cerca di fornirlo.<sup>9</sup>

1 Nella cultura occidentale Martin Buber ne parla in termini

A questo proposito ritornano le parole di Paul Tournier che negli anni '40 del secolo scorso proponeva e definiva la medicina della persona, intesa non tanto come una branca (o una nuova branca) della medicina, ma come un atteggiamento di base riguardante la unicità e la dignità dell'uomo nel suo soffrire, con le sue risorse al di là della disabilità, con i desideri di essere accettato e di essere validato e di trovare uno scopo e un senso nella vita. La medicina della persona riguarda di fatto le dimensioni biologiche, psicologiche, sociali e spirituali in salute e in malattia, secondo il modello biopsicosociale in medicina che è da perseguire sempre. Tali elementi sono stati ripresi in termini più specifici in tutte le aree della medicina (Mezzi-ch et al., 2010) come modello umano (e umanistico), oltre che scientifico, promuovendo un approccio:

- *della* persona (del suo essere in senso completo che riguarda sia la malattia che gli aspetti positivi della persona);
- *attraverso* la persona (il personale sanitario si estende verso l'altro come essere umano, non meramente in senso tecnico e tecnologico)
- *per* la persona (promuovendo il compimento della salute, delle aspirazioni, dei pro-

---

di relazione Io-Tu, dove l'Io non può non incontrare il Tu, visto che esistono nel contesto Io-Tu, come unica possibile relazione dialogica autentica e di significato. Nella cultura orientale, Kimura Bin ne parla in termini di "traità", l'essenza della identità del soggetto è il "tra" (Aïda), lo spazio nel quale il sé incontra sia se-stesso che l'altro, la dimensione primaria dell'incontro con l'altro come differenziazione assieme intra-soggettiva e inter-soggettiva. Peraltro, il Sé (mizukara) e la Natura (onozukara), il sé-stesso e il da-sé-stesso, hanno una origine in comune, e il sé interiore autentico sorge in una relazione o differenza interna, nell' Aïda di mizukara e onozukara.

getti di vita della persona e non solo la gestione della malattia)

- *con* la persona (in un rapporto di rispetto e di collaborazione reciproca).

Di conseguenza, un approfondimento di queste dimensioni psicologiche, sociali, contestuali (inclusa la cultura di riferimento), interpersonali e relazionali, ma anche spirituali, valoriali e temporali devono essere parte della medicina (come disciplina) e dell'essere medico (come persona che, usando il suo sapere, si prende cura dell'altro ammalato). A questo proposito Hisayuki Murata (2003), applicando l'approccio biopsicosociale e globale al concetto di dolore (o sofferenza) in medicina, considera che questo sia infatti causato dall'estinzione dell'essenza e del significato del sé, che si esprime nel rischio della perdita di significato esistenziale, della propria identità e del valore della vita. Ciò perché l'uomo, che è fondato sull'essere nella temporalità, sull'essere in relazione e sull'essere nell'autonomia, si trova di fronte a conflitti esistenziali specifici, dati dal rischio della perdita del futuro, degli altri e della propria indipendenza (e libertà). È evidente che tale lettura riguarda non solo l'essere di fronte al limite dato dalla morte fisica, bensì, come detto, l'essere di fronte a qualunque situazione in cui le dimensioni citate (autonomia, relazioni, futuro) sono minacciate: quindi la disabilità, la cronicità della malattia, la riduzione della propria espressione identitaria (allargabile nel concetto di morte) psicologica, sociale e valoriale.

La nostra esperienza, maturata nel corso di molti anni in ambito psiconcologico, psichiatrico riabilitativo, consultativo e psicosomatico, riguarda la possibilità di agire una medicina centrata sulla persona che recuperi il senso dell'esistenza, dei valori intrin-

seci di ciascuno (in un'ottica quindi di medicina *value-based* oltre che *evidence-based*) (Grassi et al., 2019) e della pluridimensionalità dell'essere. In tutte le aree mediche specialistiche ciò assume un significato preciso, essendo esposte spesso al problema del biotecnologismo e, quindi, allo sbilanciamento a favore del paradigma *evidence-based* puramente scientifico e senz'anima (o come indicato da Cavicchi, un a sorta di "Ippocratismo simbiotico", dove la distinzione tra uomo e macchina, naturale e artificiale, rende il medico una sorta di ibrido tecnologico lontano dalla medicina ippocratica – su cui tuttora si giura fede – e dal senso della umanità) (Cavicchi, 2018). In letteratura viene riportato, infatti come il rapporto con le persone ammalate corra il rischio di assumere, in un panorama sempre più tecnocratico e tecnologico, caratteristiche di freddezza, distacco emotivo ed incompletezza, creando una netta scissione, appunto, tra "curare" (come azione tecnica che si occupa di un corpo materiale - *Körper*) e "prendersi cura" (come un processo olistico che si occupa della persona, la quale è soggetto nel suo corpo vissuto - *Leib*). Ed è un dato di fatto che i nuovi paradigmi in medicina (ad es., medicina olistica, umanistica, narrativa e basata sull'evidenza narrativa, medicina centrata sulla persona) sono stati ripetutamente proposti come antidoto per combattere il riduzionismo biotecnologico moderno e per mettere la persona, in tutte le sue dimensioni, al centro dell'incontro terapeutico, secondo un paradosso di termini in cui si definisce la necessità di umanizzare (o ri-umanizzare) la medicina, che di fatto dovrebbe per definizione essere l'arte della cura rivolta all'uomo.

## Dignità e dignità nella cura

Sulla base di quanto detto, la possibilità di rimodulare la medicina in modo da inserire nel percorso delle cure il tema della dignità della persona e della sua esistenza è, dunque, fondamentale.

Il tema della dignità rappresenta sicuramente un costrutto molto articolato che rimanda ad aree diverse, quali la bioetica, la politica, la antropologia, la sociologia, e così via che affrontano questo costrutto in termini altri, tra cui quelli dei diritti umani (Rosen, 2012). La “dignità” a che fare con la *dignitas* (-atis, *dignus*) (indicativo del senso del rispetto personale, del valore di ciascuno di noi, di integrità fisica e psicologica) e con *decus* (la stima che gli altri ci indicano, il senso di onore e distinzione) (Lebech, 2009). Nella prospettiva Kantiana la dignità (*Menschenwurde*) “è una proprietà inviolabile di tutti gli esseri umani che dà a chi la possiede il diritto di non essere in alcuna circostanza come mezzo ma sempre come fine” (Sensen 2011).

Secondo altre prospettive, la dignità è situata nella dimensione interpersonale e relazionale tra esseri umani, per cui la fragilità dell’essere contrasta con il suo unico valore individuale (Barclay 2016).

Oggi noi consideriamo la dignità come la combinazione di una quota intrinseca o dignità-del-sé (inalienabile, che ci appartiene: “Io come me stesso, un essere umano che ha dignità per il solo fatto di essere”) e di una quota estrinseca o dignità-in-relazione (attribuita dagli altri, basata su quanto dagli altri ci proviene come modalità di relazione che sostiene o distrugge la nostra dignità: “Io come persona per cui l’altro può aggredire il mio senso di valore soggettivo”) (Spiegel-

berg, 1971; Sulmasy, 2013).

In medicina, la dignità riguarda come le persone si sentano, pensino e si comportino in funzione della percezione di essere rispettati (Jacobson 2007; Jacobson, 2009; Nordenfelt, 2004). Molte sono le situazioni in cui la dignità della persona ammalata viene invece compromessa da un approccio basato sulla reificazione, sull'indifferenza, sulla maleducazione, sulla stigmatizzazione, sul compatimento (giudicante, non la sincera compassione), sulla discriminazione e così via. La stessa struttura dell'apparato sanitario favorisce esperienze di non-dignità, in particolare quando esclusivamente basata su, o caratterizzata da, modalità aziendalistico-burocratiche, impersonalità del sistema, carenza ormai cronica di risorse, abbandono e disinteresse verso i bisogni delle persone che costituiscono lo staff, a sua volta sottoposto a carico lavorativo che supera le capacità individuale di farvi fronte. Ciò porta ad un'aggressione verso la stessa dignità dell'operatore sanitario, esposto a sua volta a condizioni di profonda sofferenza. Tra queste la sindrome di burnout è indicata oggi dall'ICD-11 come condizione clinicamente significativa e specificamente secondaria al lavoro in sanità (cap. 24 *Fattori che influenzano lo stato di salute e il contatto con servizi sanitari - QD85 Burnout: sindrome caratterizzata da esaurimento emotivo, scarsa realizzazione individuale, impersonalità, freddezza e cinismo nella relazione con il paziente*). Accanto al burnout, sempre maggiore attenzione vengono date ad altre condizioni di sofferenza cui i sanitari devono far fronte, quali il distress, morale, la sindrome da fatica da compassione, la vittimizzazione secondaria, il danno morale, e così via (Grassi et al., 2021).

In medicina il movimento della dignità delle cure (*dignity-in care*) indica come, in medicina, si debba-

no considerare alcune componenti specifiche che lo psichiatra Harvey M. Chochinov sintetizza in alcune dimensioni: la componente della dignità influenzata dalle variabili di malattia, il repertorio di conservazione della dignità; e la componente sociale della dignità.

---

Tab. 1.

Dimensioni della dignità nel modello di Chochinov

**Dimensione legata alle variabili di malattia**

- livello di indipendenza, determinato dalle capacità funzionali e di lucidità mentale;
- sintomi di distress, fisico e psicologico, tra cui l'ansia di morte e i sentimenti pervasivi di incertezza)

**Dimensione esistenziale (repertorio di conservazione della dignità)**

- continuità del sé (il senso del nostro essere noi stessi come essenza);
- preservazione del ruolo (la possibilità di mantenere la congruenza con il senso di noi stessi, pur nei limiti determinati dalla malattia);
- generatività e eredità (lascito) (il lasciar qualcosa dietro a sé che resterà trascendendo la morte);
- mantenimento di un senso di orgoglio e di valore (il mantenimento del senso di amor proprio pur in presenza di una condizione di dipendenza dagli altri);
- mantenimento della speranza (come capacità di percepire la continuità di significato e scopi nella vita);
- autonomia e il controllo (la possibilità di influenzare o dirigere, anche se in maniera diversa rispetto a prima le circostanze della vita);

- accettazione (la presa di coscienza a cambiare le circostanze della vita nel tentativo di mantenere la dignità);
- resilienza (la determinazione a superare le preoccupazioni legate alla malattia e a ottimizzare la qualità di vita);
- pratiche di conservazione della dignità (vivere nel momento, mantenere la normalità, cercare conforto spirituale);

### **Dimensione sociale**

- rispetto della privacy
- supporto sociale
- senso di essere di peso per gli altri
- preoccupazioni per il dopo

---

Sviluppare questo modo di operare in medicina prevede una formazione specifica che da un lato migliori gli stili comunicativi e che permetta, dall'altro, la pro-tensione verso l'altro nell'ottica di cure che conservino la dignità (*dignity-conserving care*).

### **Come sviluppare una medicina centrata sulla dignità**

La comunicazione è la pietra angolare per sviluppare una medicina centrata sulla dignità con un focus specifico sulla relazione interpersonale terapeutica in tutti i contesti sanitari. La comunicazione ha l'obiettivo fondamentale di creare il luogo all'interno del quale si realizzi uno scambio corretto di informazioni che sono alla base del rapporto inter-umano e che, nel contesto medico, riguardano i processi diagnostici, decisionali e terapeutici. La comunicazione è la componente più importante della buona pratica medica e della cura centrata sulla persona, che a sua volta va definita come "una filosofia morale, che valorizza la considerazione dei bisogni, dei desideri e delle

prospettive dei pazienti e che offre loro l'opportunità di esprimere il proprio punto di vista e di partecipare alle cure, e migliora la collaborazione e la comprensione reciproca" (Grassi et al., 2015).

In un contesto culturale e sociale in rapida evoluzione, si è assistito nel tempo ad un cambiamento dall'approccio paternalistico, in cui il medico o il personale sanitario pensano di conoscere cosa sia meglio per il paziente e decidono ciò che deve essere fatto, ad un approccio decisionale condiviso, in cui i pazienti vengono incoraggiati a informarsi, porre domande e influenzare il corso della discussione con i propri curanti. È tuttavia altrettanto vero che non è sufficiente definire l'approccio decisionale condiviso come *dignity-conserving care*, che può realizzarsi solo se le dimensioni affettive, umane e relazionali siano disponibili nell'incontro di cura. Ciò indica chiaramente la necessità di un miglioramento della capacità di comunicare. Molti studi ed esperienze cliniche dimostrano come lo sviluppo di iniziative volte a facilitare l'acquisizione di adeguate capacità di comunicazione faciliti il rapporto con i pazienti e la soddisfazione sia degli operatori che dei pazienti stessi: requisiti che tendono a smarrirsi in una medicina orientata in senso biotecnologico.

Nelle persone affette da gravi malattie (ad es. cancro, infezione da HIV, sclerosi multipla, sclerosi laterale amiotrofica, disturbi depressivi cronici, disturbi di spettro schizofrenico), in una popolazione che risulta essere sempre più anziana e affetta da patologie multiple (ad.es. patologie cardiovascolari, deficit cognitivi, inclusa la demenza), le sfide comunicative riguardano diversi temi. Tra questi la prognosi, i bisogni, i desideri e le priorità, le speranze e le paure del futuro (inclusa la morte e il morire), nella consapevo-

lezza che le cure non saranno guaritive ma semmai, come nel caso della medicina palliativa, supportive e lenitive.

A conferma di ciò, è stato evidenziato che alcuni atteggiamenti specifici da parte della figura sanitaria sono preferibili in quanto rafforzano la speranza, mentre altri comportamenti aumentano il senso di abbandono e disperazione nei pazienti. Tra i primi, la tendenza a stabilire un contatto visivo all'inizio del colloquio e mantenerlo a intervalli ragionevoli, mostrare interesse utilizzando un "ascolto attivo" e domande aperte, focalizzare l'attenzione sulla persona e a porre domande sui bisogni psicosociali ed esistenziali e non solo su quelli somatici determinati dalla malattia, discutere le opzioni di trattamento e offrire supporto. Al contrario, fra i comportamenti che favoriscono la perdita di speranza, vi sono la tendenza a occuparsi solo dei problemi fisici, a offrire consigli e rassicurazioni prima che le preoccupazioni principali siano state individuate, a cambiare spesso argomento (specie quando si entra nel territorio delle emozioni), a usare gergo medico e a mantenersi tecnici e distaccati. A questo proposito, è stata individuata una serie di componenti, considerate abilità comunicative chiave in medicina, soprattutto per i medici che lavorano con pazienti affetti da malattie gravi (Tab. 2).

---

Tab. 2 Abilità e capacità necessarie nella comunicazione e relazione [da Baile e Costantini, 2013, in Grassi et al., 2023]

- Capacità di instillare fiducia (ad es., salutare il paziente con calore, stabilire un contatto visivo, incoraggiare le domande)

- Essere empatici (ad es. chiedere quali sono le preoccupazioni del paziente, riconoscere l'angoscia, saper individuare ed essere sensibili alle emozioni)
  - Offrire un "tocco umano" (ad es. utilizzando un contatto fisico appropriato, restando attenti e presenti al paziente e alla situazione, mostrare interesse e compassione)
  - Relazionarsi a livello personale (ad es. chiedere al paziente della sua vita, riconoscere il ruolo della sua famiglia, ricordare dettagli sulla vita del paziente tra una visita e l'altra)
  - Essere schietti (ad es., essere onesti e non nascondere le informazioni, chiedere al paziente di ricapitolare la conversazione per garantire la comprensione)
  - Essere rispettosi (ad es. ascoltare attentamente e non interrompere, avere a cuore la dignità del paziente);
  - Essere accurati (ad es. fornire spiegazioni dettagliate, dare istruzioni per iscritto, dare seguito alle decisioni in modo tempestivo).
- 

Su queste stesse basi Chochinov, ribadendo l'obbligatorietà che obiettivo principale dell'équipe sanitaria, oltre a curare la salute fisica, sia il "prendersi cura" e preservare la dignità della persona ammalata, ha proposto un repertorio atto a conservare la dignità, espresso come A, B, C e D. Tale repertorio ripropone, in un'ottica relazionale e interpersonale, quanto la medicina d'urgenza indica come gli strumenti da mettere in atto nelle azioni rianimatorie (Airway: vie aeree; Breathing: respiro; Circulation: circolo; Defibrillation; defibrillazione o Disability: disabilità). Nella comunicazione riguarda le dimensioni attitudinali (Attitude), comportamentali (Behaviour), compassio-

nevoli (Compassion) e dialogici (Dialogue, ma anche Dignity), che sono insite nella relazione terapeutica.

Nella nostra esperienza didattica dell'Università di Ferrara, abbiamo potuto verificare come sia possibile (e necessario) inserire nei percorsi di laurea in medicina (e delle professioni sanitarie in senso più ampio) corsi specifici, quali l'umanizzazione delle cure (II anno), l'approccio psichiatrico in oncologia (V anno) e le cure palliative centrate sulla persona (VI anno), oltre che corsi a scelta sugli aspetti psicosociali in medicina, le tecniche di intervento di counseling rivolti al sistema paziente-famiglia e allo stesso staff sanitario (<https://corsi.unife.it/lm-medicina/studiare/didattica/percorso-di-formazione>) (Bellini et al., 2020).

La componente clinica e assistenziale implica, in linea con la componente formativa, la possibilità di applicare interventi centrali sulla dignità, come è il caso della Dignity Therapy (DT). La DT, sviluppata da Chochinov (2012), è un intervento breve, inizialmente proposto nell'ambito delle cure palliative, ma più recentemente esteso ad altri contesti (ad es. geriatria, psichiatria, oncologia) ed è basata sulla concettualizzazione della dignità già discussa. La DT è un dialogo che esplora alcune aree tematiche con cui si svolge un colloquio individuale con il paziente al fine di favorire la riflessione individuale su sé, il passato, il significato, le lezioni imparate dalla vita, l'eredità da lasciare agli altri. La DT si svolge in una o due sedute, audio-registrate e quindi trascritte, portando alla preparazione di un documento (documento generativo) che viene editato dal terapeuta e dal paziente e che può essere condiviso con le figure care.

La nostra esperienza ha messo in evidenza il significato profondo della DT in persone con patologie oncologiche o con patologie psichiatriche severe nel

mettere a fuoco elementi centrali identificativi della propria identità e dell'essere persone, al di là dei limiti imposti dalla malattia (Tab. 3).

---

## Oncologia

### *Significato*

Barbara: “Questa esperienza di malattia è stata di grande significato, mi ha reso più forte. Non sapevo di essere così, pensavo di non esserlo affatto, l'amore di mio figlio il desiderio di essere un esempio per lui. Questo mi rende orgogliosa di me”.

### *Dignità*

Paola: “La dignità è il mio essere stata ascoltata, non siamo sole. La mia speranza è di aiutare altri con la mia malattia, questo è anche dignità”:

### *Legacy*

Roberto: “Ognuno ha un suo valore come persona. Il mio insegnamento è: non perdetevi l'occasione di vedere il mondo fuori, le piccole cose della vita, come quando si era bambini, vivere le emozioni, senza vergogna. Questo vorrei passasse agli altri, ai miei cari”.

## Psichiatria

### *Significato*

Marta: “devo dire che la malattia mi ha arricchito come persona. Lo dico a tutti non sono solo una paziente, ma una persona che si è ammalata, una persona che ha anche altro, non sono la malattia mentale.”

### *Dignità*

Marco: “Vivere con la malattia significa avere anche un valore da esprimere. Tutti hanno un proprio valore. Deve solo essere fatto uscire”.

### *Legacy*

Paola: “Conoscere persone con malattie psichiche simili alle mie mi ha fatto crescere e realizzare che vi è un mondo fuori più grande di quello che pensiamo, che dobbiamo essere capaci di vedere. Questo vorrei fosse capito dagli altri, anche dai “sani”.

---

Tab. 3. Esempi di colloqui DT in persone affette da patologie oncologiche o da patologie psichiatriche severe (da Grassi, et al., 2022)

## Conclusioni

La dignità delle cure, in termini quindi di una medicina centrata sulla dignità della persona e sulla persona, implica una ristrutturazione del sistema sanitario. La organizzazione totalmente spostata sulla aziendalizzazione e sulla produttività, favorita dall'aspirazione biotecnologica, rischia infatti di far perdere il senso della cura. Su questi aspetti Edmund Pellegrino (2008), medico ed eticista di grande rilevanza, si è espresso in maniera chiara: *“Il medico non può ignorare i molteplici assalti alla dignità umana sia intrinseca sia attribuita, cosa data per scontata nei luoghi burocratici, commercializzati e impersonali come sono diventati oggi gli ospedali [...] è necessaria una condivisione responsabile e collettiva che contrasti la “disumanizzazione”, la “depersonalizzazione,” o la “alienazione” che chi è malato vive oggi nelle istituzioni sanitarie [...] Il bisogno di una sensibilizzazione dei medici e delle altri professionisti della salute è urgente nella esperienza meccanizzata di malattia che le persone vivono”*.

Non è certamente tematica nuova, essendo già stata prospettata dallo psichiatra e filosofo Karl Jaspers (1959) settanta anni fa quando, nelle sue letture di Heidegger su il medico nell'età della tecnica ammoniva rispetto al panorama che si delineava già in quegli anni: *“Il paziente entra in ospedale come se entrasse in un centro commerciale, per essere servito nel miglior modo possibile da un apparato impersonale. E il medico moderno agisce come se fosse una collettività che si occupa della cura del paziente senza che il medico sia presente in un nessun modo personale. [...] Il medico non è un semplice tecnico, né solo un'autorità, ma un'esistenza per un'esistenza, un essere umano transeunte insieme all'altro”*. Tre sono i pericoli che Jaspers ci pone di fronte: il primo è rappresentato dal fatto che la intensificazione dei presupposti tecnologici delle capacità mediche porta a modificare

l'idea che si ha del medico stesso, trasformando pure lui in un oggetto (agente) puramente "tecnico"; il secondo è che l'avanzamento inarrestabile della conoscenza scientifica porta ad una medicina che non è più consapevole del limite e diviene strumento di applicazione asettica e arida di pratiche basate su teorie che non hanno nel loro orizzonte lo spirito e l'anima delle persone; il terzo è che, in assenza di una consapevolezza del limite, la filosofia che sostanzia l'arte medica, ippocraticamente definibile, evapora in una non-filosofia asfittica. Il sapere che Jaspers e molti altri filosofi e psichiatri del '900 hanno messo a fuoco, concettualizzando il senso della esistenza umana e le sfide che l'uomo deve affrontare nella propria esistenza – incluso l'ammalarsi – riguarda il rimodulare il significato della relazione medico-paziente (o meglio persona-persona), dove la variabile malattia è semplicemente l'occasione dell'incontro. La sovrastruttura determinata dalla malattia non implica dunque che la profondità dell'essere non possa essere toccato e fatto emergere (come nelle parole delle persone affette da patologia oncologia o da patologia psichiatrica severa che hanno partecipato a colloqui DT).

La speranza è che il senso della dignità della cura e della persona curata sia la guida che, attraverso una formazione appropriata, rimoduli l'impianto organizzativo della sanità, visto che, ribadendo quanto la Organizzazione Mondiale della Sanità ha proposto a metà del secolo scorso, acquisire uno stato di salute significa non tanto liberarsi dalla malattia o della infermità, ma riacquisire uno stato di [totale] benessere fisico, mentale e sociale che permetta di riprendere il senso dell'esistenza in termini di progettualità e valori.

## Bibliografia

- Bellini T., Grassi L., Volpato S., Ragazzi R., Matarazzo T., Consoli F., Biasco G.: Tirocinio a distanza in Cure palliative (PC) e in Terapia del dolore (TP) per studenti di medicina: esperienza pilota della Università di Ferrara. *Italian Journal of Medical Education*, 2020; 85: 3778-3787 <http://www.quaderni-conferenze-medicina.it/tirocinio-a-distanza-in-cure-palliative-pc-e-in-terapia-del-dolore-tp-per-studenti-di-medicina-esperienza-pilota-della-universita-di-ferrara/>
- Chochinov H.M.: *Dignity Therapy Final Words for Final Days*. Oxford University Press, New York, 2012 (Traduzione Italiana *Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane*, a cura di Moretto G., Grassi L, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2014)
- Chochinov HM. Dignity-conserving care—a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA*. 2002;287(17):2253-60
- Chochinov MH: Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*, 2007; 335: 184-187
- Clifton-Soderstrom M. Levinas and the patient as other: the ethical foundation of medicine. *Journal of Medicine and Philosophy*, 2003; 28:447-460.
- Gordon, J. Medical humanities: to cure sometimes, to relieve often, to comfort always. *Medical Journal of Australia*, 2005; 182, 5–8.
- Grassi L, Chochinov M.H., Moretto G., Nanni M.G.: Dignity-Conserving Care in Medicine. In Grassi L, Riba B.M., Wise T. (Eds): *Person centered approach to recovery in medicine*. Springer, New York 2019, pp. 97-115
- Grassi L, Riba M., Bras M., Glare P.: Person-centered palliative care. In Mezzich, J., Botbol, M., Christodoulou, G., Cloninger, C.R., Salloum, I. (Eds.) *Person Centered Psychiatry*, Springer New York, 2018, pp

487-500

- Grassi L. *Cure psicosociali in medicina palliativa*. Poletto editore, Milano 2021,
- GRASSI L., COSTANTINI A., BIONDI M. *MANUALE PRATICO DI PSICO-ONCOLOGIA- SFIDE ED EVOLUZIONE DELLE CURE*. IL PENSIERO SCIENTIFICO, ROMA, 2023
- Grassi L.: Beyond the limits of mental illness: dignity and dignity therapy in person-centered psychiatry. In Testoni I., Scardigli F., Toniolo A. (Eds), *Eternity between space and time: From consciousness to the cosmo*. Walter de Gruyter, Berlin/Boston, 2023
- Grassi, L, Nanni M.G., Caruso R., Ounalli H., Chochinov H.M., Biancosino B., Testoni I, et al.. A Comparison of Dignity Therapy Narratives among People with Severe Mental Illness and People with Cancer. *Psycho-Oncology* 2022; 31 (4): 676–79.
- Grassi L., Costantini A., Caruso R.: Communication with patients suffering from serious physical illness. In Balon R, Wise TN (eds): *Clinical Challenges in the Biopsychosocial Interface. Update on Psychosomatics for the 21st Century*. Adv Psychosom Med. Basel, Karger, 2015, 34, pp 10–23
- Jacobson, N. Dignity and Health: A Review. *Soc Sci Med* 2007; 64 (2): 292–302
- Jacobson N. Dignity violation in health care *Qual Health Res*. 2009;19(11):1536-4
- Jaspers K. Der Arzt im technischen Zeitalter. *Universitas: Zeitschrift für Wissenschaft, Kunst und Literatur* 1959;14(4):337–54. (Trad It Il medico nell'età della tecnica, Cortina, Milano, 1991)
- Lebech, M... *On the Problem of Human Dignity: A Hermeneutical and Phenomenological Investigation*. Würzburg: Königshausen & Neumann. 2011
- Mezzich J, Sandal J, van Weel C, Heath I. Toward person-centered medicine: from disease to patient to person. *Mt Sinai J Med*. 2010;77(3):304-6.
- Nordenfelt L. The varieties of dignity. *Health Care*

- Analysis, 2004;12: 69–81
- Pellegrino E. Philosophy of medicine: should it be teleologically or socially constructed? Kennedy Institute of Ethics Journal 2001; 11, 169–180.
- Pellegrino E.: The lived experience of human dignity. 2008 In: Human Dignity and Bioethics. Essays commissioned by the President's Council of Bioethics. Washington DC, 2008, pp 513-540
- Rosen, M.: *Dignity: Its History and Meaning*. Cambridge, MA: Harvard University Press., 2018
- Sensen, O.: *Kant on Human Dignity. Kant on Human Dignity*. De Gruyter, Chicago,, 2011.
- Spiegelberg, H. Human Dignity: A Challenge to Contemporary Philosophy. *World Futures* 1971; 9 (1): 39–64.
- Sulmasy, D P. 2013. The Varieties of Human Dignity: A Logical and Conceptual Analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2013; 16 (4): 937–44.
- Tournier P.: *Médecine De La Personne*. 1947 (Trad. It. *Medicina della persona*, Borla, Milano 1967)

## **Il valore strategico dell'allineamento tra cura e prendersi cura. Le sue radici storiche e multiculturali**

**Giuliana Gemelli**

*Commenti di Luca Saragoni*

### **La Cura ineludibile attrattore di mutamento**

Nel ricostruire il mito di Khronos e della nascita della vita, Martin Heidegger ha messo in luce con grande enfasi il ruolo della cura che qualifica il modo di essere, il principio vitale dell'umano esistere. L'uomo infatti riconosce e potenzia la propria esistenza avendone cura, cioè occupandosi delle cose, di sé e di chi lo circonda, al punto che si qualifica nella relazione con ciò di cui si prende cura che include gli aspetti materiali ma anche quelli morali, spirituali, sociali, affettivi. Anche nel più perfetto dei mondi, la cura risulta imprescindibile soprattutto laddove la vulnerabilità dell'umano emerge, ad esempio nella malattia, nella sofferenza fisica ma anche morale. Da questo punto di vista la cura è il cuore pulsante della vita, ma paradossalmente finora non ha generato un sapere adeguato o quantomeno riflessivo al punto che si è andata consolidando l'assimilazione tra cura e pratica medica dimenticando che anche il termine greco terapia non riguarda solo il lenimento del dolore del corpo, nell'esperienza della malattia, ma anche quello dell'anima, dell'interiorità. Al centro è l'esistenza nel suo complesso, la persona come entità individuale: questa relazionalità fa parte della cura della vita e per la vita in tutte le sue possibilità e potenzialità non solo materiali ma anche cognitive, affettive, estetiche, etiche, politiche, spirituali. La cura è volta, dunque, a rendere perfettibile la vita, a farla

fiorire nell'intreccio con gli altri e nel confronto con la sofferenza che non può essere lenita solo dall'arte medica ma richiede l'apertura alla vita in ogni suo frangente anche quelli più estremi. Solo la cura lenisce il dolore e impedisce di esserne travolti. Quando la cura si afferma come terapia nel significato originario del termine che non è la semplice somministrazione di farmaci ma è rivolta alla persona nella sua interezza di mente e corpo, allora non è solo riparazione, correzione dello stato di malattia ma è cura dell'essere nella sua totalità ed unità.

Il punto è che fino a tempi molto recenti la medicina moderna sembra avere obliterato non solo il concetto ma anche la parola cura. Si parla solo di sanità nelle sue connotazioni codificate dalla pratica organizzativa e burocratica, pubblica o / e privata. Negli ultimi decenni sta tuttavia emergendo un paradosso connesso alla crisi del paradigma dello scientismo e dall'eccesso di tecnicismo ottocentesco e novecentesco, affermatosi a partire dalla "rivoluzione" di Abraham Flexner che indicò come imprescindibile per lo sviluppo della medicina moderna l'intreccio tra terapia e strumentazione tecnica e di laboratorio.

Il paradosso che si esprime pienamente nell'affermarsi della medicina traslazionale, sia a livello della formazione medico-scientifica, sia a livello della pratica operativa ed assistenziale è che questo orientamento, che è insieme clinico ed operativo, mette in relazione la più sofisticata ricerca bio-tecnologica ed ingegneristica e l'osservazione accurata e di ascolto al letto del paziente; dunque, l'attenzione e il prendersi cura delle persone.

In questi percorsi si vanno affermando nuovi approcci in cui i valori dell'umanizzazione si pongono al centro

e trovano riscontro in una metamorfosi del sapere scientifico che coinvolge la filosofia della natura e poggia sulla crisi dell'antropocentrismo, coinvolgendo diverse discipline, dalla fisica quantistica, alla medicina complementare. Queste riflessioni portano verso percorsi che andranno approfonditi e che mettono in discussione anche le relazioni tra pubblico e privato nella gestione e nella amministrazione della salute ed addirittura lo stesso concetto di salute, dal momento che "la cura" intesa come cura della persona nel riferimento alla comunità prende il sopravvento.

È il tema del benessere nella sua complessità che risulta messo in discussione e con esso tutte le problematiche desuete del welfare, che merita una trattazione a parte.

Nell'ambito della cura rientrano anche problematiche di natura più spirituale che riguardano il rapporto con la vita e con ciò che è oltre la vita e che coinvolgono la problematica dell'immortalità e quella del limite ad essa connesso.

Il sapere che viene dalle esperienze della vita è frutto in molti casi di patimenti, di lunga osservazione, che, come rileva Maria Zambrano, ad un tratto si condensa in lucida visione. Tale sapere si rivela in conseguenza di un evento estremo, un fatto assoluto, come la morte di qualcuno, la malattia o la perdita di un amore. E' qui che la lucidità coincide con l'emergere del senso del limite e con esso l'emergere di una rifocalizzazione dei confini tra la vita e ciò che c'è oltre la vita.

È la tesi di uno studioso molto conosciuto, Robert Lanza, studioso statunitense, teorico del biocentrismo (Robert Lanza, 2017) che sostiene in estrema sintesi che l'uomo, con la propria coscienza, costruisce quindi il mondo in cui vive. "È la creatura biologica a modellare

il racconto. Soltanto quando la materia diviene cosciente di sé e comincia ad osservare l'esistente, l'universo intero muta la propria natura dallo stato indeterminato di probabilità – così come definito dalla teoria quantistica – a quello di misteriosa, concreta presenza: a partire dal fotone, dal petalo di una margherita, dal vento, per arrivare alle nebulose più remote.”

Robert Lanza, ci invita a mettere in discussione la nostra esistenza, nonché a considerare la nostra coscienza e il nostro io come gli unici veri costruttori di un universo che studiamo da millenni, ma che ancora appare enormemente oscuro e insondabile, ma che tuttavia presuppone la fluidità dei confini tra la vita e l'oltre vita

### **Il privilegio dell'immortalità**

Non è dunque sorprendente che questo punto di vista sia stato accolto, in tempi recenti, anche dai clinici. L'oncologo e pediatra milanese Andrea Ferrari rovesciando l'obsoleta definizione “oltre vita” si è addentrato nei nuovi orizzonti della “vita oltre”. Il privilegio dell'immortalità è stato colto, con la profonda semplicità che la distingueva, anche da Rita Levi Montalcini. “La vita non finisce con la morte. Quello che resta di te, è quello che trasmetti ad altre persone. L'immortalità non è il tuo corpo, che un giorno morirà. Non mi importa di morire. La cosa importante è il messaggio che lasci agli altri. Questa è l'immortalità”. Questa è “la vita oltre”. Anch'io nel mio percorso di vita vorrei evocare un'esperienza condivisa di illuminazione che mi ha permesso di rinascere dopo un trauma indicibile e di cercare di trasmettere tale slancio ad altre persone, guidata da una creatura che aveva compreso, nel suo testamento spirituale e nella sua assoluta semplicità, il

messaggio della grande scienziata. Trasmettere qualcosa di sé agli altri è un atto o un insieme di atti, ovvero, se mettiamo in gioco l'intensità del tempo, il suo spazio qualitativo, che possiamo chiamare durata – insieme di attimi dotati di significato, che si manifestano anche nelle condizioni più estreme, più difficili, nelle sfide che la vita ci presenta, quando meno ce lo aspettiamo o in quelle terribili che riguardano l'umanità tutta intera, le guerre, le persecuzioni, le carestie, le epidemie, gli olocausti, la malattia.

Lo slancio verso “la vita oltre” apre immediatamente il varco all'umanizzazione della cura e ai percorsi che possono animarla, attraverso il tessuto delle relazioni, il raffinarsi e l'intensificarsi della sensibilità e della condivisione, con l'ausilio delle arti, della musica, della scrittura, del racconto, del teatro, la pienezza del sentire insieme agli altri e attraverso l'attenzione rivolta agli altri. Il termine originario per definire questa attenzione che si traduce nel prendersi cura come tecnologia del sé rivolta anche all'altro, secondo l'espressione di Michel Foucault, è *epimeleia*, che esprime un concetto a cui si ispira anche l'etologia. L'Epimelesi è l'insieme dei comportamenti che mette in una relazione di vicinanza di affettività di sostegno reciproco diverse specie animali ed è importante rilevare come uno dei percorsi attuali della filosofia della natura tenda ad abbassare le soglie dell'antropocentrismo, evidenziando l'affinità dei comportamenti tra la specie umana e quelle animali. Anche gli animali come gli uomini traggono grande beneficio dalla musica, sia nelle condizioni di calma e riposo, sia nelle relazioni tra loro e con gli esseri umani.

La musica tra tutte le arti è quella che maggiormente lenisce sofferenze, angosce e mette in relazioni di compassione e mutuo supporto chi vive queste sensazioni

in condizioni drammatiche ed estreme. Vorrei ricordare un bellissimo progetto curato da Micol Ferrara, e guidato dal regista pugliese Lotoro, “The last Musik”, che raccoglie in un’opera monumentale in costruzione: la raccolta degli spartiti della musica prodotta dalle vittime dell’Olocausto durante la seconda guerra mondiale nei campi di sterminio: la musica salvifica che è giunta fino a noi, la musica che apre la mente, che illumina l’anima e la predispone alla vita e persino al sorriso, anche in condizioni estreme, la musica è fonte di energia, proiezione e slancio verso il futuro, vettore di superamento ed esorcizzazione di visioni funeste, provocate dal dolore, dalla disperazione. Ricordiamo le parole del poeta Rilke: “La musica, considerata la sua caratteristica speculativa, è, come già la definirono gli antichi, la via per apprendere l’ordine di tutte le cose, la scienza dei rapporti armonici dell’universo”. La musica e aggiungo l’arte in generale, in tutte le sue forme, è dunque “legame analogico tra il sensibile e l’intelligibile”, “mezzo di comunicazione tra i due mondi”. Secondo Rilke la musica rende udibile il “tutto”, ovvero quell’“orizzonte più ampio” che stringe in un unico nodo la vita e la morte. E il “tutto” si fa udibile non solo negli intervalli del suono, ma come vibrazione.

Questa vibrazione è un’“energia sconosciuta” che collega tutti i corpi, un’energia che può essere agita in modo potente soltanto dalla musica e ripeto dall’arte, dalla tensione creativa nella constatazione che «Esiste un collegamento tra le anime, un fluido segreto, una energia sconosciuta che le collega, e la fa vibrare assieme. Di tutti i mezzi di cui l’uomo dispone per mettere questo fluido in movimento, la musica è il più potente».

Rilke ascrive tale vibrazione al “tutto”, che assume così i tratti di un “immenso flusso sonoro” *invisibile* le cui *onde*

*ritmiche* si dispiegano in tutte le *forme visibili*: «le diverse materie nell'universo non sono che diversi esponenti di vibrazione, di energia e di luce.

La “VITA OLTRE” è tutto questo. E' un filo di luce che attraverso la creatività unisce diverse dimensioni dell'esistere nella forma fisica e in quella spirituale, sprigionando flussi di energia che oltrepassano gli stati dell'esistenza, oltre la fisicità, oltre lo spazio e il tempo, purificando queste dimensioni dalle scorie, dagli aspetti negativi della percezione, persino dall'orrore prodotto dalla crudeltà e dalla violenza, in una dimensione salvifica che non rende più necessario alcun tipo di discorso sull'al di là e genera un orizzonte del tutto nuovo che in queste pagine ho cercato di evocare.

Questo orizzonte è LA VITA OLTRE, il privilegio che essa evoca, racchiuso in attimi sfuggenti ma in grado di contenerne tutta l'intensità, trasferendola senza passaggi o mediazioni nell'eternità.

Lo stesso discorso fatto per la musica vale anche per tutte le altre forme di attività creativa, la scrittura e l'elaborazione fantastica, l'arte, il sogno nelle sue diverse manifestazioni in una parola tutte le forme di espressività che nell'età giovanile hanno la loro forma di manifestazione più intensa e in grado di generare energia, vibrazioni condivise.

In tale percorso di intrecci vitali ed emotivi che riguardano tutte le fasi della vita e, come si diceva, anche le situazioni più difficili ed estreme come la malattia può prendere forma un “compimento” che può trovare un'espressione compiuta e consapevole in altre forme di arte, la scrittura, la rappresentazione figurativa ovvero la meditazione, il teatro, la poesia.

Uno slancio verso la vita che non sempre coincide con la continuità della vita stessa, di quella materiale, ma non di quella spirituale che si esprime in un *laschito*. Preferisco però usare l'espressione inglese *legacy*. Essa ha infatti un suono onomatopeico che evoca il legame. Un legame che è un privilegio oltre il tempo e lo spazio, il privilegio della vita oltre, di cui noi tutti possiamo fare parte.

Al centro di questo percorso c'è il prendersi cura, il *care*. Un filosofo che si occupa di bioetica ha scritto che il *care* ricorda l'attività agricola del coltivare e comprende tutte quelle attività che promuovono la fioritura della vita. Un altro filosofo tedesco Peter Sloderdiik ha connesso tale fioritura al principio sovversivo dell'acrobatica in cui tutti i passi si trasformano in primi passi perché ciascuno può essere l'ultimo e, al tempo stesso, ogni passo è tensione verso il "compimento" che implica necessariamente l'accettazione del cambiamento, cioè l'andare oltre ogni condizione data - dunque anche la malattia - per conquistare ciò che sembra configurarsi come improbabile, la piena guarigione, e che rappresenta la riconquista della propria singolarità nella comunione con gli altri.

Essa è processo creativo d'individuazione nel senso attribuito al concetto da Karl Gustav Jung e si concretizza in una forma espressiva unica e irripetibile, l'unicità d'un percorso espressivo che si costituisce in una conversione (*Periagoge*) del posizionamento nel mondo e porta a far breccia sugli orizzonti del senso comune, fino a inaugurare un nuovo inizio.

Una sorta di Rinascimento che è insieme psichico, relazionale e somatico - *aïskesis*. Devi cambiare la tua vita è il monito del filosofo (Sloderdiik, 2010) ed è

rivolto a tutti noi ed in particolare a chi attraversa le sfide della vita, come quelle connesse alla malattia e alla sofferenza.

È importante rilevare che l'approccio ormai consolidato da decenni delle cure palliative si è progressivamente dissociato dall'esclusivo riferimento al fine vita, come mostrano in modo approfondito i contributi in questo volume di Marco Cesare Maltoni e Guido Biasco, ed è divenuto un punto di ancoraggio in tutte le fasi della malattia, in particolare quando il paziente e soprattutto il giovane paziente si trova a dover affrontare gli effetti collaterali di terapie importanti e impegnative, come sono nel contesto delle cure ematologiche, ad esempio le Car-T .

Un libro a più voci (Nepoti, Orlando, 2021) sottolinea l'importanza degli interventi delle cure palliative, con riferimento all'ambito ematologico e non solo, nelle diverse fasi della malattia, generando approcci che valorizzano il benessere attraverso tutte le forme di espressività, incluso il contatto con la natura, in una relazionalità estesa e non antropocentrica che ha come focus il coinvolgimento emotivo, l'empatia di persone e animali.

La mission dell'Associazione di cui faccio parte è proprio la fusione dei suoi obiettivi originari che recitano "love for animals and care for people". Un progetto animato e diretto dalla Unità operativa dell'Ematologia dell'ospedale Santa Maria delle Croci di Ravenna, diretta dal professor Francesco Lanza, che sta avviando la sua attività a partire da interventi assistiti mediante la collaborazione e la "partecipazione" emotiva e vitale dei cavalli, grazie alla competenza di un team equestre formato da una psicologa, da una veterinaria, dalla

coadiutrice dei cavalli e dalla responsabile di progetto, valendosi delle strutture, dei servizi e della magnifica location del CIR, Circolo Ippico Ravennate, nella pineta che si affaccia alla Strada Romea.

Tenendo conto di quanto elaborato nelle pagine precedenti del mio contributo che verrà arricchito dai commenti di Luca Saragoni, autorevole anatomopatologo dell'ospedale di Ravenna - vorrei permettermi di rovesciare il titolo del bellissimo libro di Jacques Attali, *Vita e Morte della medicina*, senza metterne affatto in discussione i contenuti ma, al contrario, valorizzando gli effetti di inversione nel passaggio dei secoli, che l'autore mirabilmente mette in luce.

L'affermarsi della medicina traslazionale, il superamento dell'antropocentrismo, il diffondersi della teoria del biocentrismo che abbassa le frontiere tra la vita e la morte, il radicarsi a diversi livelli del principio della cura come principio vitale di un esistere che nell'individuazione delle singole personalità e dei singoli percorsi, non rinnega, anzi, valorizza l'appartenenza alla comunità, pone al centro l'umanizzazione della medicina.

In questo percorso la medicina non può più identificarsi con la metrica di applicazione terapeutica, né tantomeno con le applicazioni economiche della sanità.

Il nostro team di ricerca tra cielo e terra crede in questa visione che ha radici lontanissime nel tempo a cui farà riferimento nella parte conclusiva del mio contributo, rilevando che, collegandosi a queste radici purtroppo spesso dimenticate, nuovi fantastici alleati si stanno unendo alla nostra comunità in cammino che a sua volta si collega ad altri team ormai presenti in tanti centri del nostro paese e nutrendosi di altri progetti,

di altri potenziali “compimenti,” e certo non da ultimo della partecipazione attiva dei pazienti.

Tutto questo fa parte di quello che ho chiamato il privilegio dell’immortalità di cui un grande medico del passato, Mosè Maimonide, fondatore e ispiratore non solo di un approccio sistemico alla cura intesa in senso olistico, unione di fisicità e spiritualità, ma anche di una cultura filantropica dell’agire sociale, ispirata all’attenzione all’altro, è stato uno dei grandi interpreti.

E a queste radici che fa riferimento il sistema di valori a cui ci ispiriamo che, storicamente, fu il frutto di un’inedita stagione di pace e di dialogo interculturale e religioso nel tormentato Mediterraneo del nostro presente.

Cura e pace un binomio inscindibile: le radici storiche e culturali di una *legacy* da riscoprire.

Maimonide, nato a Cordova il 30 marzo 1138 e morto a Fustat nel vecchio Cairo nel 1204, può essere in qualche modo paragonato al “San Tommaso dell’ebraismo”, poiché operò circa un secolo prima quel complesso processo di ri-acculturazione dell’ebraismo all’interno delle categorie della filosofia aristotelica, anticipando la stessa operazione che il *Doctor angelicus*, San Tommaso, nato ad Aquino (Frosinone) nel 1224/1225 e morto nel convento di Fossanova nel 1274, compì per il cristianesimo, avendo presente l’opera di Maimonide.

Entrambi queste due maestri del pensiero teologico e filosofico, all’inizio della loro attività provocarono una reazione da parte di settori religiosi, che vedevano in questa nuova ri-acculturazione un grave pericolo per la fede, rispettivamente ebraica e cristiana. Maimonide fu scomunicato da un gruppo di rabbini provenzali e

il *Moreh ha-nevukim* (nome ebraico della sua opera più conosciuta, la *Guida dei perplessi*) fu dato alle fiamme a Montpellier nel 1232.

Maimonide fu anche attaccato da centri rabbinici orientali, che lo accusavano di negare la resurrezione dei morti; per difendersi il medico e filosofo scrisse una *Lettera sulla resurrezione dei morti*. Sorse in seno al giudaismo una vera e propria disputa sugli scritti di Maimonide, che si trascinò per molti anni.

Anche Tommaso fu inizialmente contrastato, ma la loro sorte all'interno delle rispettive tradizioni religiose, quella ebraica e quella cristiana, fu assai diversa. Maimonide ebbe una rapida fortuna nel mondo cristiano, grazie alla versione latina della sua opera, condotta sulla versione arabo-ebraica eseguita, probabilmente alla corte di Federico II in Italia meridionale, e apparsa entro il 1230 col nome di *Dux neutrorum*. Questa versione fu usata dai più importanti esponenti della Scolastica del sec. XIII: Alessandro di Hales, Alberto Magno e Tommaso d'Aquino. Nel mondo ebraico Maimonide restò l'eccelso interprete e rappresentante di un *elite* dotta che si interessava di filosofia.

La parte meno conosciuta del suo percorso e quella che si diffuse nel tempo - un lunghissimo tempo - fino praticamente ai giorni nostri in aspetti più concreti e dunque più popolari dell'agire sociale, fu il percorso inerente la filantropia che è strettamente connesso al prendersi cura, di cui Maimonide aveva fatto la sua principale attività essendo medico.

Egli fu infatti l'ispiratore e il fondatore degli otto principi dell'agire filantropico che plasmarono profondamente la filantropia ebraica facendone emergere le componenti più profondamente solidaristiche ed

altruistiche - prendersi cura delle persone in difficoltà come principio di benessere delle comunità. Principi che, come dicevo, sopravvissero per lunghissimo tempo, attraverso percorsi anche in aree considerate lontane o addirittura ostili alla cultura e alla religione ebraica che mantennero viva la coesione tra gruppi sociali ed anche confessionali diversi.

Uno di questi vettori fu probabilmente, al di là delle sue versioni forse troppo romantiche o edulcorate *lo shtetl* che si radicò in Polonia tra Otto e Novecento, prima che questa armonia venisse totalmente dissolta dalla barbarie nazista. Una barbarie alla quale nel ghetto di Varsavia si tentò di resistere applicando le regole dell'agire filantropico maimonideo, alla tutela delle comunità prendendosi cura delle persone sul modello dello shtetl nato nell'unità politica polacco-lituana nel Cinquecento, fino a tutto l'Ottocento: proprietari terrieri concedevano ad ebrei importanti attività economiche, che il concessionario di volta in volta subappaltava, in genere ad altri ebrei. In questo modo, si creava un sistema equilibrato e armonioso, caratterizzato da tolleranza religiosa e da cura per la comunità.

Si tratta di una temperie culturale che nel lungo periodo favorì non solo la crescita di comunità aggregate, ma anche di approcci interscientifici. Questo sia in Tomaso, sia in Maimonide, con punti di focalizzazione dell'aggregazione dei saperi molto diversi, ma ugualmente significativi. Il capostipite della scuola di Warburg Erwin Panowski, nel saggio *Architettura Gotica e Filosofia Scolastica* mise in evidenza la correlazione inter-scientifica tra il sorgere e il diffondersi della architettura gotica e il "ritmo" concettuale e filosofico della scolastica di San Tommaso. Qualcosa di simile seppure

affatto assimilabile trattandosi di temperie culturali e teologiche molto diverse accadde per Maimonide. Il vettore della transazione interscientifica per lui non fu l'architettura, ma la medicina, in due diversi periodi della vita di Maimonide accomunati da una temperie simile caratterizzata dalla pace e dalla convivenza tra culture e religioni diverse, tra IX e XI secolo.

Vi fu un periodo nel Medioevo spagnolo attraversato dall'intensificarsi di intrecci scientifici e culturali di immensa portata. Aree urbanizzate, come quella di Cordova, denominata "Luce dell'Andalusia" che furono caratterizzate da una temperie culturale e sociale in cui il dogmatismo dei principi islamici era controbilanciato da una soglia elevata di tolleranza nei confronti di ebrei e cristiani e da altrettanto elevati livelli di scambio e di dialogo interculturale tra mondo Ebraico, Cristiano ed Arabo. Ciò era tanto più evidente per una branca del sapere - la medicina - che si valeva di una casta professionale di medici ebrei che nel califfato consolidavano una tradizione di moderazione e saggezza ad un tempo terapeutica, umana e sociale, sostenuta da una profonda e consolidata visione e pratica religiosa. In questo periodo seppure di non lunghissima durata regnò la pace e con essa si intensificò il benessere della popolazione che riguardò l'anima e il corpo. Vennero creati luoghi di accoglienza e di cura in cui si praticavano le arti, la musico-terapia, la terapia degli aromi e dei profumi, si studiò e si diffusero scuole dedicate, spesso create in giardini profumati e luoghi di preghiera, al sapere medico utilizzando l'arte raffinata della traduzione. In questa breve età dell'oro visse Mose Maimonide discendente da un'antica famiglia rabbinica. Il Padre era giudice del tribunale rabbinico, astronomo e matematico. Da Lui Maimonide apprese

insieme l'amore per le scienze e lo studio della Torà e del Talmud e così divenne filosofo, poeta medico scienziato grande conoscitore della lingua e della cultura araba. Il brusco dissolversi di questa temperie nella morsa delle invasioni berbere dal Magreb e della reazione islamica alla riconquista cattolica, costrinse Maimonide e la sua famiglia a numerose peregrinazioni nelle diverse aree del Mediterraneo fino a quando, a seguito di una drammatica vicenda familiare- la morte del fratello e la perdita del patrimonio in un naufragio- approdo in Egitto- a Fustad, parte vecchia del Cairo, dove Maimonide si concentrò soprattutto sugli studi e la pratica medica divenendo ben presto il medico del Saladino, fondatore della dinastia degli Ayyubidi e di tutta la sua corte in un momento in cui in una vasta area che comprendeva Egitto, Palestina, Siria e Alta Mesopotamia si conobbe un'atmosfera di pace e poté diffondersi grazie alla fama raggiunta da Maimonide un'attenzione crescente rivolta alla cura della popolazione, al di là delle differenze linguistiche religiose e di status economico e sociale. Al centro della visione che animava l'operare di Maimonide era un approccio alla pratica medica che aveva al centro la PERSONA intesa come unità di anima e di corpo e ispirata da una filosofia dell'armonia e dell'attenzione a difendere la salute, potenziando la cura dell'anima, cioè la dottrina della medietas, insieme a quella del riequilibrio, della restituito, tenendosi lontani dagli opposti estremi, l'interventismo terapeutico e l'astensionismo. Il principio ebraico della giustizia riequilibratrice è al centro dell'operare di Maimonide. In una delle pagine più belle tra i numerosi scritti di Maimonide possiamo leggere la preghiera quotidiana del medico da cui traggio alcune citazioni con l'auspicio che l'universo del sapere Maimonideo e della sua matrice di cura e

di pace diventi patrimonio condiviso nella società del presente e si diffonda soprattutto tra i giovani medici: *“in colui che soffre - scrive Maimonide - concedimi di vedere solamente l'essere umano. Illumina la mia mente perché veda con chiarezza ciò che le sta davanti intuisca ciò che è assente o nascosto. Fa che possa riconoscere ciò che è visibile, ma non permetterle di arrogarsi il potere di vedere ciò che non può essere visto. Delicati e infiniti sono infatti i confini di quella grande arte che è la cura della vita e della salute delle tue creature”*. Non è sorprendente che a questa visione Maimonide associ a se l'umiltà *“Se qualcuno più saggio di me volesse migliorarmi e consigliarmi, fa che a mia anima segua con gratitudine la sua guida; perché vasta è la nostra arte”* riconfermando così le parole del profeta Geremia. Il pericolo più grande dell'operare del medico è curare *“le ferite del popolo solo in superficie, dicendo pace pace, dove pace non c'è”*.

## Commenti

### Luca Saragoni

La cura, in tutte le sue accezioni, è l'obiettivo primario del buon medico. La medicina moderna ha fatto passi da gigante, se pensiamo alla medicina traslazionale, alla medicina di precisione e alla creazione dei team multidisciplinari, che mettono al centro il paziente, anche con l'intento di garantire allo stesso una effettiva presa in carico. Quanto sopra esposto presuppone una reale integrazione tra ricerca e assistenza, obiettivo da perseguire, anche grazie alle trasformazioni di Unità Operative (U.O.) ospedaliere in U.O. clinicizzate ad indirizzo universitario. Tuttavia, per indurre un vero cambiamento, è necessario abbandonare un sistema ancora troppo basato sull'egocentrismo, nella sua accezione deteriore, o sull'individualismo, anche pensato in positivo (il singolo risolve i problemi di un sistema poco governato ed organizzato). L'efficientamento del sistema sanitario richiede visione e non può prescindere da una attenta e corretta valutazione del merito e della storia personale dei professionisti. Si pone ancora una volta l'annoso problema di chi valuta il valutato o candidato. Quindi, il tema della cura e del prendersi cura risulta dominante ed inevitabilmente influenza la buona pratica medica.

Al netto degli aspetti squisitamente tecnici, la sanità del domani risentirà in maniera determinante delle strategie che verranno messe in atto ed è auspicabile che le persone (medici e pazienti) possano beneficiare di un sistema basato sulla "attentio" per il benessere organizzativo, fisico e psichico.

## **Bibliografia**

- Le terapie cellulari CAR-T. Competenza infermieristica Assistenza infermieristica Responsabilità multidisciplinare Terapie geniche, a cura di Giuliana Nepoti, Laura Orlando, Bologna, BUP, 2021
- Bob Berman, Robert Lanza, Oltre il biocentrismo. Ripensare il tempo, lo spazio, la coscienza e l'illusione della morte, Milano, il Saggiatore, 2017,
- Peter Sloterdijk, Devi cambiare la tua vita Milano, Raffaello Cortina, 2010
- Jacques Attali, *Vita e Morte della medicina*, Milano Feltrinelli, 1980

## **L'attività fisica è terapia per chi affronta la malattia.**

### **Chiara Bennati**

Responsabile coordinamento del gruppo multidisciplinare di patologia toracica del progetto Comprehensive Cancer Care and Research Network, AUSL della Romagna e IRST Meldola.

Il medico è ormai abituato a ricevere le informazioni dei propri pazienti con ogni mezzo di comunicazione. E' vero che per motivi di privacy siamo tutti obbligati a rilasciare mail istituzionali e indirizzi ufficiali. Ma le malattie, si sa, peggiorano di solito il fine settimana o nei giorni festivi quando nessun medico ha accesso ai computer della propria azienda e nessun paziente ha accesso al proprio curante. Ho imparato con gli anni a comportarmi con i miei pazienti come se stessi dalla stessa parte della scrivania, perché la fiducia in chi definisce e condivide con te il tuo percorso, è il primo determinante la riuscita di un trattamento. Questo è il motivo per il quale i miei pazienti hanno spesso anche il mio contatto telefonico o mail personale. Così mi ritrovo a cancellare foto di tac o analisi del mese scorso dalla memoria del mio whatsapp. Ma ci sono foto che conservo sempre. Quelle delle maratone in cui mordono la medaglia, delle prime sciate dopo essersi rimessi in piedi, della passeggiata con i nipotini che non riuscivano a fare da tempo, della prima lezione di Yoga a cui hanno portato pure quel poveretto del marito, della prima avventura in spiaggia con la bacchette da nordic. E se il lettore pensa che siano immagini di tenerezza, deve vedere le foto della scalata in bici del monte Stelvio, del tempo raggiunto durante le mezze maratone. Altro che tenerezza. I miei pazienti sono forza della natura. Anche perché hanno

il cancro, e nella maggior parte dei casi, talmente diffuso che sanno perfettamente che non ne guariranno. Allora dove corrono? Contro chi? Verso cosa? Per andare dove? Tutte domande sbagliate perché la prospettiva non è il traguardo ma la consapevolezza di fare qualcosa che possa farli stare meglio. Che possa permettere loro di tollerare bene le terapie, di prendersi cura della propria forma fisica, di riprendere il contatto con una società che tende ancora a rilegare il malato in uno spazio tutto suo, bello, protetto, ovattato, ma separato dal resto del mondo.

Invece chi è malato il mondo lo vuole mordere, agguantare, vivere con la migliore qualità di vita possibile. E questo vale anche per coloro che soffrono di una patologia più aggressiva e non riescono a svolgere alcun tipo di attività fisica. Non esistono pazienti più volenterosi e pazienti pigri, ma persone che hanno una malattia più limitata e quindi che sono più attivi, e coloro che hanno maggiori fragilità e quindi più difficoltà a svolgere anche le semplici attività di vita quotidiana. Tutti devono comunque essere posti a conoscenza del fatto che, un programma di riabilitazione fisica personalizzato a cura di specialisti, potrebbe permettere loro di recuperare la loro autonomia di base. Che può essere semplicemente anche passare un po' di tempo al parco con i propri bimbi. Cambiarsi i pantaloni da soli. Fare un dolce. Questo è il significato dell'espressione che ultimamente sentiamo ripetere nei social media, e per fortuna, che si definisce "qualità di vita". Nel mondo oncologico si tratta in realtà di uno dei parametri più importanti che valutiamo nelle sperimentazioni dei farmaci, con lo stesso peso che ha ad esempio la sopravvivenza. Cioè ci preoccupiamo di capire non solo se una molecola può allungare la vita di una persona, ma anche se que-

sta stessa molecola può garantire un'esistenza sicura e dignitosa ai nostri pazienti.

Cosa c'entra l'attività fisica con l'oncologia? In realtà l'attività fisica deve essere considerata un vero e proprio farmaco e prescritta dall'oncologo allo stesso modo di altre terapie.

294. Ad oggi ci sono numerose evidenze scientifiche che dimostrano come un esercizio fisico regolare e supervisionato possa apportare una serie di benefici a chi ha affrontato una malattia oncologica e ne è guarito. Ad esempio, molti studi condotti su pazienti affetti da carcinoma mammario, carcinoma del colon e carcinoma prostatico riportano come un'attività fisica regolare come ad esempio una camminata a passo veloce per mezz'ora al giorno 3-5 volte a settimana può ridurre il rischio che il cancro torni, ridurre la mortalità correlata alla malattia ma anche la mortalità per qualunque altra causa.

Allora di seguito troverete consigli pratici con le risposte alle domande che ricevo più spesso in ambulatorio:

**Chi deve fare attività in fisica e in quali fasi di malattia?**

Risposta: L'attività fisica è fondamentale in ogni passaggio della nostra vita. Ad esempio una corretta abitudine allo sport, è in grado di prevenire almeno 13 tipi di tumore (tumori dell'esofago, fegato, polmone, rene, stomaco, endometrio, o malattie ematologiche come i mielomi). Ovviamente a questa riduzione del rischio contribuisce un corretto stile di vita. Vale a dire una alimentazione equilibrata e la cessazione di due importanti fattori di rischio che sono l'abitudine al fumo di sigaretta e l'abuso di alcol.

E in chi è già affetto da un tumore, a cosa serve fare esercizio?

Proprio dopo la diagnosi è fondamentale rimanere fisicamente attivi e addirittura incrementare il proprio livello di attività, perché ciò contribuisce a tollerare meglio i trattamenti a cui si è sottoposti per la patologia di base e a contrastare gli effetti collaterali come ad esempio l'insonnia, la nausea, la stanchezza, la depressione, lo stato ansioso.

### **Quanta attività fisica è necessario fare?**

Tengo subito a precisare che non esiste il corretto “dosaggio” di esercizio fisico e che non esistono sport assolutamente indicati o controindicati. La valutazione su quale e quanta attività può fare un paziente in cura per il tumore, è frutto di una valutazione multidisciplinare ad opera di specialisti. Queste figure professionali sono l'oncologo di riferimento, il fisiatra o il fisioterapista, il medico sportivo ma anche l'allenatore che lavora abitualmente in palestra e che ha ricevuto una adeguata formazione sul paziente oncologico. Detto questo, in linea di massima, per dare un consiglio pratico al lettore, sarebbe necessario questo tipo di impegno per raggiungere tutti gli obiettivi che ho descritto sopra: almeno 90 minuti di attività aerobica a settimana (ad esempio in sessioni di 30 minuti 3 volte alla settimana) a moderata intensità (come una camminata a passo veloce), associati a 2-3 sessioni a settimana di esercizi di potenziamento muscolare (come facili ripetizioni con i pesetti).

### **Quale sport devo praticare ?**

Ancora una volta voglio precisare che non esiste uno sport indicato per chi è affetto da tumore. Ad esempio, coloro che hanno sempre corso in bici, posso benissimo continuare a farlo dopo la diagnosi, una volta che hanno informato il proprio specialista. Posso comunque

riportare esempi di attività sportiva studiati nei trials clinici: le donne sottoposte ad intervento al seno e che hanno ricevuto anche svuotamento del cavo ascellare, traggono un importante beneficio da attività come il Nordic Walking perché favorisce il drenaggio del linfedema agli arti superiori, creato dalla riduzione/ assenza di linfonodi. E' peraltro uno sport che può aiutare anche coloro che, ad esempio per un tumore del polmone in trattamento con terapia molecolari, tendono ad avere edemi periferici per ritenzione idrica. Lo stesso beneficio si può ottenere in tutte quelle attività che vengono svolte in acqua (nuoto, acquagym, idrobike). Altro esempio: ci sono evidenze scientifiche che coloro che proseguono un programma di danza, hanno maggiore probabilità di portare a termine trattamenti con finalità curativa come la radioterapia. Il pilates, oltre a facilitare l'allungamento muscolare, riduce il rischio di osteoporosi spesso associato ai trattamenti oncologici e migliora il tono posturale. Potrei citare molte altre attività, il concetto più importante è che la scelta dell'esercizio deve essere condivisa con gli specialisti che ho elencato per evitare di eseguire sforzi che, per la sede della patologia, potrebbero essere controindicati in quel momento specifico.

Infine, preciso che se l'oncologo fa attività fisica, c'è maggiore probabilità che il paziente lo ascolti e che riceva un giusto consiglio. Quindi il primo a doversi muovere è proprio il dottore!

Concludo con la parte più emozionante, ovvero con la testimonianza di chi in prima persona vive la malattia, ma ha trovato nell'attività fisica una risorsa per affrontare la sua nuova dimensione di vita.

Andrea mi scrive che "l'aiuto non è solo fisico ma

anche mentale. Lo stress a cui si è sottoposti è talmente forte, che scaricare le tensioni cercando di liberare la mente e fortificare il corpo, diventa fondamentale...la coscienza di aver dato tutto infine mi permette di rimanere in pace con me stesso”. Enza, che da quando ha rireso a muoversi si sente “rinata”. Maddalena che sente di essere “nuovamente motivata e carica nel fisico e nella mente”. Cristian, che dopo la diagnosi è riuscito pure a correre la maratona di New York, ma che ha partecipato a tante competizioni successive, arrivando a “superare grazie alla corsa paure e fatiche che sembravano invincibili e a gestire meglio le tossicità dei farmaci”.

Come potete leggere sono tutte parole che parlano di speranza, di positività, di stimolo a fare qualcosa di buono per il proprio benessere. Per questo l'attività fisica deve essere considerata una vera e propria terapia.

### **Bibliografia**

- Moore SC, Lee IM, Weiderpass E, et al: Association of leisure-time physical activity with risk of 26 types of cancer in 1.44 million adults. *JAMA Intern Med* 2016;176:816-825.
- Ballard-Barbash R, Hunsberger S, Alciati MH, et al: Physical activity, weight control, and breast cancer risk and survival: Clinical trial rationale and design considerations. *J Natl Cancer Inst* 2009;101:630-643.
- de Roon M, May AM, McTiernan A, et al: Effect of exercise and/or reduced calorie dietary interventions on breast cancer-related endogenous sex hormones in healthy postmenopausal women. *Breast Cancer Res* 2018;20:81. 8
- Ibrahim EM, Al-Homaidh A., Physical activity and survival after breast cancer diagnosis: meta-analysis

- of published studies., *Med Oncol.* 2011 28:753-65.
- Meyerhardt JA, Giovannucci EL, Ogino S, et al. Physical activity and male colorectal cancer survival. *Arch Intern Med.* 2009 ;169:2102-2108.
- Mustian KM, Cole CL, Lin PJ, Asare M, Fung C, Janel-sins MC, Magnuson A. Exercise recommendations for the management of symptoms clusters resulting from cancer and cancer treatments. *Semin Oncol Nurs.* 2016;32(4):383–93.
- Brown JC, Huedo-Medina TB, Pescatello LS, Ryan SM, Pescatello SM, Moker E, et al. The efficacy of exercise in reducing depressive symptoms among cancer survivors: A meta-analysis. *PLoS One.* 2012;7:1.
- Martin E, Bulsara C, Battaglini C, Hands B, Naumann FL. Breast and prostate cancer survivor responses to group exercise and supportive group psychotherapy. *J Psychosoc Oncol.* 2015;33(6):620–34
- Segal R, Zwaal C, Green E, Tomasone JR, Loblaw A, Petrella T. The exercise for people with Cancer guideline development group. Exercise for people with cancer: a clinical practice guideline. *Curr Oncol.* 2017;24(1):40–6



## La velaterapia: psicologia e vela per la promozione del benessere

**Alessandra Gorini\*** e **Lello Sansone\*\***

\*Psicologa e professore associato all'Università Statale di Milano e appassionata velista. È esperta di processi decisionali, soprattutto in ambito medico, e di strategie di empowerment del paziente

\*\* Manager, regista-documentarista, istruttore di vela e esperto di coaching strategico. Ha diretto varie strutture di divulgazione scientifica e comunicazione istituzionale per conto dell'Università Federico II e della Regione Campania.

### **Natura e sport come strumenti per il benessere**

*(Alessandra Gorini)*

Ormai parecchi anni fa l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito la salute come “uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale” e non semplicemente come “assenza di malattia”. In altre parole, secondo questa più che autorevole definizione, guarire, o non avere una malattia, non significa automaticamente trovarsi in uno stato di salute e di benessere. A questo possiamo aggiungere anche il concetto, altrettanto importante, che in presenza di una malattia non è detto che non si possa e non si debba lavorare per promuovere e raggiungere uno stato di benessere mentale e sociale, che potrebbe avere un effetto positivo sia sul vissuto soggettivo di malattia, che sulla malattia stessa. Avere una malattia, infatti, determina non solo uno stato di malessere fisico, spesso anche correlato a limitazioni funzionali, ma anche un certo livello di sofferenza psichica determinato dalla comunicazione della diagnosi, da un possibile cambiamento di identità (io sano - io malato), dalla sofferenza fisica esperita, dai cambiamenti che occorrono nella vita quotidiana come causa diretta o

indiretta della condizione patologica, e da molti altri fattori legati all'esperienza di malattia. Inoltre, la malattia ha effetti più o meno visibili e severi sulla sfera sociale del paziente, a partire da quella familiare per arrivare a quella amicale e lavorativa, con conseguenze spesso deleterie in termini di perdita di relazioni significative e di isolamento sociale.

Queste osservazioni suggeriscono che per promuovere il benessere del paziente è dunque necessario agire non solo sul piano puramente clinico, curando la malattia, ma anche sul piano psichico e relazionale, utilizzando, oltre ai più noti approcci psico-sociali, strategie di intervento principalmente basate sull'implementazione della resilienza, dell'autostima, dell'autonomia, dell'autoefficacia e dell'empowerment, oltre che sullo sviluppo di nuove capacità relazionali che si fondino sulla condivisione di esperienze al di là di ogni possibile stigma sociale e sulla capacità di esprimere e di comprendere al meglio le proprie emozioni e quelle altrui. Tali strategie possono certamente essere implementate all'interno di setting tradizionali, ma anche utilizzando risorse che tutti abbiamo a disposizione, ma di cui troppo spesso trascuriamo le enormi potenzialità. Tra queste, la principale è certamente la natura, strumento potente per la (ri)attivazione sensoriale, la rigenerazione interiore, la ricerca dell'equilibrio mente-corpo, ma anche per il suo potenziale nell'offerirci metafore e spunti di riflessione derivanti dall'incessante mutevolezza e dalla incontrollabilità dei suoi eventi, caratteristiche così frequentemente tipiche anche dell'esperienza di vita e di malattia. La natura è bellezza, è distrazione dalla quotidianità e insieme ricchezza che stimola i sensi aumentando la creatività e le capacità di problem

solving. La natura è fonte di rilassamento, grazie al suo effetto calmante che riequilibra il nostro sistema nervoso autonomo e crea occasioni di interazione e di socialità molto più di quanto non accada in un ambiente urbanizzato. Infine, la natura favorisce la volontà di impegnarsi in attività fisiche che a loro volta rappresentano un fattore di protezione nei confronti dei processi di invecchiamento e dei cosiddetti “non communicable diseases”, ovvero di quelle malattie croniche non trasmissibili (come le malattie cardiovascolari, il cancro, il diabete, ecc.) che derivano da una combinazione di fattori genetici, fisiologici, ambientali e comportamentali, cioè da fattori almeno in parte modificabili a seconda dell’ambiente in cui viviamo e delle azioni che compiamo.

Proprio grazie al fatto che la natura è un contesto favorente per praticare l’esercizio del corpo, negli ultimi anni abbiamo assistito alla diffusione di molte iniziative sportive praticate a diretto contatto con essa (tra queste, nordic walking, dragon boat, kayak, ecc.) e considerate come strumenti che possono aumentare il benessere apportando benefici fisici (miglioramento del tono muscolare, della pressione, del battito cardiaco e dell’equilibrio simpato-vagale, ecc.) e mentali (miglioramento del tono dell’umore, riduzione della sintomatologia ansiosa, depressiva e dello stress e miglioramento del funzionamento comportamentale, cognitivo ed emotivo) sia in soggetti sani che in individui affetti dalle più svariate patologie.

Ma la natura e lo sport bastano davvero per generare benessere? O il loro effetto positivo potrebbe essere amplificato con l’utilizzo di altri strumenti/interventi?

Per rispondere a questa domanda, tratteremo qui il caso della “velaterapia”, partendo da una disamina teorica di ciò che si intende con questo termine, per poi presentare un’esperienza a cui gli autori di questo capitolo hanno partecipato attivamente e che intendono riproporre in altri contesti e con altri partecipanti al fine di poterne testare l’efficacia e la trasferibilità in termini scientifici (tramite misurazioni oggettive) oltre che soggettivi (tramite il vissuto dei partecipanti).

### **Cos’è la velaterapia?**

*(Alessandra Gorini)*

Tra le principali attività sportive praticate nella natura e considerate fonti di benessere, emerge spesso, da alcuni anni, “l’andare in barca a vela”. Definite comunemente (e a nostro parere, un po’ erroneamente, come vedremo in seguito) di velaterapia, queste esperienze consistono principalmente nel portare persone con svariate patologie in barca, solitamente per tempi molto brevi (una giornata), accompagnate da skipper che fanno loro vivere un’esperienza di navigazione piuttosto passiva (ovvero senza che i soggetti stessi siano coinvolti nelle manovre o senza insegnare loro la tecnica velica).

In realtà, così condotta, questo tipo di attività è più una mera esposizione alla natura (certamente piacevole e benefica, ma passiva), piuttosto che una reale pratica sportiva che coinvolge il corpo e l’azione. In secondo luogo, la parola “terapia” richiama un concetto fondamentale, fin qui non ancora discusso, che sottintende (a nostro parere correttamente) che il benessere si genera non solo attraverso l’esposizione a stimoli positivi, ma anche attraverso processi attivi di elaborazione cognitiva ed emotiva delle esperien-

ze vissute che permettano alle persone di comprendere e trasferire il significato e i benefici delle stesse in situazioni e contesti diversi. Se così è, parlare di velaterapia significa strutturare percorsi specifici che, oltre alla natura e allo sport, includano un'attività di supporto psicologico volta a produrre cambiamento a partire dall'elaborazione dell'esperienza vissuta in un contesto così ricco di stimoli e generatore di emozioni come quello del mare, e così stimolante in termini di esperienze e relazioni come quello della barca.

Quindi, volendo dare una definizione, molto probabilmente non esaustiva, del concetto di velaterapia, possiamo dire che essa consiste nell'utilizzare la barca a vela come strumento per la promozione del benessere in persone affette da problematiche fisiche e/o mentali che, con un percorso psicologico di gruppo, ritrovano se stesse attraverso un contatto diretto e profondo con la natura e l'esperienza attiva di conduzione di una barca il cui motore principale è il vento, mutevole e imprevedibile, e la cui forza principale è l'equipaggio, fatto di singoli che diventano un tutto. Tutto accade in pochi metri, in cui la convivenza, spesso tra persone che non si conoscono, ma che sono accomunate da uno stesso vissuto di malattia o da un simile percorso di vita, è stretta e intima, in cui l'azione, la collaborazione e lo spirito di gruppo sono fondamentali per il raggiungimento dell'obiettivo comune, in cui fidarsi degli altri e infondere loro fiducia sono la chiave per la creazione dell'equipaggio in cui si esercitano, al tempo stesso, il comando e l'obbedienza.

Inoltre, la barca è un microcosmo all'interno del quale si ha la possibilità di allontanarsi per alcuni giorni,

mentalmente e fisicamente, dai problemi della quotidianità, concentrandosi su aspetti nuovi e sconosciuti ai più che richiedono attenzione, concentrazione, esercizio della memoria, flessibilità cognitiva ed emotiva, e problem-solving per poter rispondere alle continue stimolazioni provenienti dall'ambiente circostante e dall'equipaggio.

Infine, la vela, il mare e il vento sono importanti metafore della vita e della malattia che lo psicologo che accompagna le navigatrici e i navigatori utilizza per fornire loro strumenti per affrontare le avversità e gli ostacoli che si presentano sulla loro strada e per recuperare quell'identità spesso perduta (chi riceve una diagnosi spesso, infatti, tende a identificarsi più con la sua malattia che con la sua vera identità).

È dunque evidente quanto la parola terapia non possa essere attribuita solo al potere benefico del mare e dello sport della vela, ma debba essere ricondotta anche, e in maniera significativa, all'attività condotta da uno/a psicologo/a che porti i partecipanti a esprimere e a riconoscere le proprie emozioni positive e negative trasformandole in strumenti di potere, a lavorare sulle metafore come mezzi per il cambiamento, a creare nuove relazioni basate sulla fiducia e sul rispetto reciproco.

### **Velaterapia e cambiamento: un'esperienza vissuta**

*(Lello Sansone)*

È difficile cambiare? Si pensa che cambiare il proprio stile di vita sia difficile e cambiare in tempi rapidi quasi impossibile. Questo è quello che ognuno di noi

pensa. Però, la vita ci mette davanti a situazioni che ci mostrano il contrario. I cambiamenti nella nostra vita esistono, eccome. E alcuni di essi sono veloci, o meglio, quasi immediati, e purtroppo non sempre positivi. Per esempio, una diagnosi di una malattia come il cancro è una tempesta che in un istante modifica la nostra visione della vita: cambia la nostra quotidianità, le nostre priorità, il nostro modo di rapportarci con noi stessi e con gli altri. Cambia anche l'atteggiamento che gli altri hanno nei nostri confronti. In una sola frase possiamo affermare che, con la malattia, spesso “perdiamo la nostra identità”. La risposta immediata a questo tsunami che si abbatte sulla nostra vita, non potrebbe essere diversamente, è curare il male. Un percorso terapeutico che sarà lungo e non senza conseguenze fisiche e psicologiche. E proprio su quest'ultima conseguenza, quella psicologica, oggi sappiamo che bisogna intervenire, che bisogna curare la persona, oltre che la malattia, al fine di produrre un cambiamento contrario, un cambiamento che, dopo il trauma, restituisca alla persona la propria identità e la forza di affrontare il percorso di malattia, qualunque esso sia.

La natura e lo sport ci insegnano che questo può essere fatto anche in setting non tradizionali, in cui il paziente, anche tramite un adeguato supporto psicologico, possa ritrovare il proprio benessere.

La mia esperienza di coach e istruttore di vela mi ha portato, dal 2014, a collaborare a progetti cosiddetti di *vela funzionale* - o di *velaterapia* (nell'accezione descritta poco sopra) - durante i quali ho assistito a cambiamenti profondi, a “risultati che spesso non si ottengono nemmeno in percorsi tradizionali di dura-

ta decisamente più lunga”, commentavano spesso gli psicologici che hanno partecipato al progetto.

Ma quali sono i motivi di questi risultati così, per certi aspetti, sorprendenti? E quali sono le condizioni e i parametri necessari per far sì che l’esperienza diventi ripetibile e misurabile? Per avere risposte in tal senso abbiamo messo sotto la lente d’ingrandimento l’esperienza fatta presso il Centro Velico Caprera, situato sull’omonima isola dell’arcipelago della Maddalena, con donne malate di cancro al seno. (L’esperienza è stata analizzata nel dettaglio nel documentario “Ritorno all’isola - donne che sanno navigare in acque agitate” da me realizzato nel 2018 - vedi Box).

## **L’esperienza di Caprera**

*(Lello Sansone)*

L’importanza dell’esperienza di Caprera è determinante per la definizione di un modello innovativo di velaterapia. La vita che si vive alla base del CVC (Centro Velico Caprera), il modo d’insegnare i fondamentali della vela, le strutture ricettive a terra, decisamente spartane, fanno dell’esperienza caprerina uno strumento potente per generare cambiamenti positivi in tempi molto ridotti.

*La storia:* la scuola di vela di Caprera ha ormai superato il mezzo secolo ed è rimasta pressoché immutata nel tempo. Certo, sono cambiate le barche e l’irruzione del digitale fa sì che siamo sempre connessi. Tuttavia, a Caprera, si è sempre cercato di mantenere intatto lo stato di isolamento dalla vita cittadina. Anche le regole, i tempi e il linguaggio sono rimasti

immutati. Inconsapevolmente il modo di insegnare la vela e apprendere la cultura e lo spirito marinaro è diventato un vero e proprio protocollo che unito a un modello innovativo di sostegno psicologico ha creato le premesse per il successo dell'esperienza.

*L'ambiente:* i pazienti/allievi che sbarcano sull'isola hanno da subito un impatto con una realtà diversa da quella quotidiana. Capanni spartani e bagni centralizzati che fanno subito capire l'inutilità delle tante cose messe in valigia e che, a Caprera, risultano essere solo un ingombro. Da subito viene comunicato come sono organizzate le giornate: dalle 6:30 del mattino fino alle 22:00. Da subito si viene inseriti in un sistema di regole e attività che non lasciano spazio ad altro. La prima sensazione non è né piacevole e né spiacevole, ma di sorpresa. Certamente si ha subito la sensazione di stare per vivere un'esperienza nuova, forte. Si percepisce che ci si dovrà rimettere in gioco e si viene assaliti dalla paura di non farcela. Ma il bello di Caprera è che non prevede che non ce la si faccia, ma chi è lì per la prima volta, questo non lo sa. Un altro aspetto cruciale da subito evidente è che si è tutti uguali a Caprera e quindi non si genera competizione, ma collaborazione. Si entra da subito a far parte di un equipaggio, si crea solidarietà. Solidarietà che ben presto diventerà condivisione e poi complicità.

*La paura:* l'allievo/paziente si trova con altri come lui, in una piccola barca, a dover fronteggiare le differenti condizioni meteo-marine che nell'arcipelago non sempre sono clementi. Alla paura della malattia si sostituisce, almeno momentaneamente, la paura immediata di non sopravvivere all'esperienza della barca sbandata in balia del vento, con onde, a volte, che

entrano nel pozzetto. Si può fare affidamento solo sul proprio corpo per evitare di finire in acqua. Nei primi momenti quel vento forte fa paura, scuote la barca, agita pericolosamente il boma sopra le teste. Tutto sembra pericoloso e ingestibile. Ma seguendo le indicazioni dell'istruttore la paura comincia a trasformarsi in coraggio, e poi in sfida. Le vele vanno a segno e l'energia del vento viene incanalata e si trasforma in energia che fa muovere la barca. Si reagisce alla paura con l'azione. E l'azione è coraggio. Si ricomincia a fidarsi del proprio corpo. Tutto il sistema: ambiente, barca ed equipaggio si ritrova in equilibrio. C'è un'andatura, la bolina, che comporta che la barca navighi tutta inclinata su un lato. In breve, si impara a considerare quell'essere "sbandati" come qualcosa di positivo. Certo, non è l'equilibrio stabile che si ha sulla terra, ma quell'instabilità ci proietta in un equilibrio più grande: siamo in armonia con la barca, con l'equipaggio, con il mare, con il vento. Questa è una delle situazioni da cui si trae una delle tante metafore che vengono poi utilizzate a fine giornata nelle sedute di terapia di gruppo: dopo la malattia è necessario ricercare un nuovo equilibrio, che sarà diverso dal precedente, ma che potrà comunque portare a una condizione di stabilità e benessere, a una nuova prospettiva da cui guardare al futuro.

*Il cambiamento:* l'attività in mare, unita a una vita spartana a terra, fatta di cose essenziali e di regole rigide provoca una rapida trasformazione su tutti i partecipanti ai corsi e ancora di più su quelle persone affette da patologie che hanno deciso di vivere questa esperienza un po' estrema, grazie anche al fatto che, queste ultime, oltre all'attività velica, partecipano quotidianamente a un percorso di supporto psicolo-

gico di gruppo. Percorso che, giorno per giorno, trae dall'esperienza in mare ispirazione e strumenti per promuovere il cambiamento.

Ritornando alla domanda: “Perché una esperienza come quella di Caprera crea cambiamenti che paiono così sorprendenti e duraturi?”

La mia ipotesi da coach e istruttore è che allo tsunami negativo che investe chi riceve una diagnosi si possa rispondere con un'esperienza positiva che fa emergere risorse e nuovi equilibri grazie a nuove energie che, come sulla barca, servono a rimettere in movimento le nostre vite. La ritrovata fiducia nel corpo e nelle capacità di “fare”, la relazione con l'equipaggio, l'immersione nella natura... tutto concorre a ritrovare la propria identità.

Come dice Manuela (paziente/allieva di Caprera): “Bisogna fare in modo che l'esperienza di velaterapia possa essere riportata nella vita di tutti i giorni”. Manuela ha considerato la diagnosi nefasta un punto di svolta nella sua vita (vedi box: La *testimonianza*). Lei, come tutte le sue compagne di viaggio, al termine dell'esperienza caprerina, possono finalmente affermare: “Io non sono la mia malattia”.

Voglio concludere dicendo che l'aver vissuto in prima persona questa esperienza mi convince sempre di più che qualsiasi malattia vada affrontata con lo stesso spirito e la stessa forza che caratterizza un equipaggio. Pazienti, medici, psicologi e caregivers hanno, in questo viaggio, ciascuno un proprio ruolo.

*Lasciamo allora che i medici aggiungano giorni alla nostra vita e noi, con esperienze come la velaterapia, aggiungiamo*

*vita ai nostri giorni.*

### **La testimonianza**

*Manuela Russo*

*Quando la tempesta sarà finita, probabilmente non saprai neanche tu come hai fatto ad attraversarla e a uscirne vivo. Anzi, non sarai neanche sicuro se sia finita per davvero. Ma su un punto non c'è dubbio... Ed è che tu, uscito da quel vento, non sarai lo stesso che vi è entrato” (Murakami)*

*Una diagnosi oncologica nella sfera emotiva ha lo stesso effetto della tempesta. L'incertezza del futuro modifica la percezione del tempo e dello spazio e spinge a riconquistare il contatto con la terra, con l'essenza di sé e con i soli valori che alla fine si riconoscono come unici ed importanti: la famiglia, le persone, gli amori, gli affetti. Vi è la reazione alla frenesia della vita, a quel processo che ci fa smarrire ogni ordine terreno e naturale.*

*La ricerca della pace e della felicità che si trova nella natura diventa primaria, amplificata dalla consapevolezza del limite della vita. La prima domanda che ci si pone è sulla aspettativa di vita e di come trascorrere quel tempo che si ritiene concesso dalla malattia. Per questo tante persone con diagnosi oncologica di avvicinano ad attività e sport all'aria aperta. Non ho mai smesso di fare sport durante la malattia tranne le settimane in cui gli effetti collaterali della terapia lo impedivano. Era un'esigenza primaria quell'ora d'aria e di terra, di sforzo e di sudore. E di quello che si prova dopo.*

*Nel tennis e nella corsa mi piace il contatto col suolo, l'aria in faccia, gelida in inverno ed il caldo d'estate. La ricerca del benessere e della felicità inizia da questo, dal riappropriarsi delle emozioni e sensazioni semplici, vicine agli elementi es-*

*senziali della natura. Non avrei mai pensato di correre maratone dopo i 50 anni. E ne ho già fatte 3. Allenarsi e correre una maratona è un grande esercizio di resistenza e resilienza. Educazione alla comprensione del corpo e controllo.*

*Infine, l'esperienza della vela, la vela abbinata alla psicologia di gruppo, con donne che hanno affrontato una patologia oncologica. Una condivisione importante che rafforza i legami, che da forza, quella forza che serve per affrontare tutto quello che c'è da affrontare. Spesso ci si domanda se la propria vita senza quello spartiacque sarebbe stata diversa. Certamente sì, lo sarebbe stata. Non avrei fatto tutti i viaggi che ho fatto durante la terapia in quei 21 giorni di attesa. Non avrei vissuto per tanto tempo a mille all'ora, affamata di vita vera. Entusiasta di ogni progetto nuovo. Non avrei iniziato a fare maratone. Non avrei imparato ad andare a vela. Non avrei capito che la vela senza il mio equipaggio non avrebbe avuto senso. Come non andrei a fare maratone senza le mie amiche di percorso oncologico. No. Tutto questo non sarebbe successo.*

*Come sopravvissuta ho il dovere di essere di conforto per chi in quel vento ci sta entrando. Conforto e confronto e speranza. Speranza di poter accogliere con serenità e pace gli accadimenti della vita. In ultimo fare progetti di vento acqua e terra perché lì c'è vita, sempre e fino in fondo. "la sofferenza, il dolore il terribile linfoma che non mi ha dato scampo ha distrutto mio fisico ma ha rafforzato la mia anima, ha trasformato il dolore in tanto amore in un amore assoluto, irriducibile." ....*

*"D'ora in avanti devi piangere solo di gioia perché la mia vita ora è nella gioia: ho visto le acque meravigliose e limpide e gli archi del tempo che ora mi separano dallo spazio." (dal testamento di Giulia)*

***Ritorno all'isola - donne che sanno navigare i  
n acque agitate (introduzione al documentario***

*Lello Sansone*

*Cosa spinge un gruppo di donne, che sono o sono state pazienti oncologiche, a vivere un'avventura in un'isola selvaggia come Caprera? Cosa le spinge a frequentare una scuola di mare tra le più dure del Mediterraneo? Forse l'incoscienza? Certo, quella forse c'è. Di sicuro quando un gruppo di psicologhe della Statale di Milano ha pubblicato l'avviso di partecipazione al progetto "Pazienti a bordo" non ci si sarebbe mai aspettato una risposta così massiccia. In meno di una settimana sono arrivate più di ottocento richieste di partecipazione a fronte di una disponibilità di solo centocinquanta posti. Inutile dire che la gran parte di esse non aveva nessuna idea della vela e meno che mai delle condizioni di vita della scuola. Dai colloqui fatti per l'ammissione sono emerse motivazioni che avevano tutte una comune radice: tutte speravano in un cambiamento della loro vita. Tutte erano disponibili ad affrontare un'esperienza che allo stesso tempo le affascinava e le spaventava. Questa speranza di cambiamento si sarebbe palesata in modo evidente una volta arrivati a Caprera, nella "cocomeraia". Sì, la cocomeraia, una sorta di luogo mitico per chi aveva frequentato la scuola di Caprera. Ed è in quel luogo che si sarebbero tenute le sedute quotidiane con le psicologhe e le lezioni con gli istruttori. Ma a Caprera, nei suoi cinquant'anni di vita, sono molte le cose che, nel racconto degli allievi, hanno vestito il carattere del mito: i tucul, ambienti essenziali dove si dorme in sei su delle brande a castello, le mitiche turche nei bagni in comune, le docce all'aperto e continuando: la sveglia alle sei del mattino con l'alza bandiera e, ancora, la comandata: l'attività che porta gli allievi a turno a dare una mano in cucina e a pulire quotidianamente la base. A pensarci bene il primo mito lo s'incontra sul molo del porto della Maddalena ed è Caronte.*

*Questo è il nomignolo dato al traghetto che trasporta gli allievi dall'isola della Maddalena a Caprera. E lì che comincia il vero viaggio. I trolley, le valigie e borsoni di vario genere nell'essere accatastati sul battello hanno una trasformazione: acquisiscono la dignità di sacche da marinaio. Così come i loro proprietari sottoposti al rito della conta (l'appello), vengono, a seconda del corso da frequentare, destinati a prua a poppa o sul ponte superiore del traghetto. In quel momento inizia a svilupparsi negli aspiranti marinai quel senso di appartenenza all'equipaggio che li accompagnerà per tutta la settimana. Caronte è un vero rito di passaggio: abbandoni sul molo della Maddalena quello che eri e che ritroverai al ritorno. Poi sarai tu a decidere cosa accettare di quel vestito che hai lasciato lì sul pontile.*

*Le nostre allieve del progetto "Pazienti a bordo", erano già un equipaggio ancor prima d'imbarcarsi. Le psicologhe avevano provveduto a creare, su Whatsapp, dei gruppi e questo aveva dato modo alle ragazze di fare amicizia; da subito si sono scambiate i consigli su come affrontare l'avventura e da subito nei loro messaggi è emerso il bisogno di parlare del loro vissuto, del male che le accomunava. Consapevoli che, per la prima volta, non dovevano temere pietismi o retropensieri. E così che sul molo, al primo incontro, i saluti sono diventati abbracci tra amiche e tutte con un solo desiderio: lasciare sul molo della Maddalena il loro abito di malate. In questa avventura le pazienti non erano le uniche protagoniste. Caprera era una sfida anche per le psicologhe. Una sfida nella sfida. Oltre a dovere, come tutti, affrontare i disagi della vita caprerina, la loro missione richiedeva anche sperimentare l'azione psicologica in un ambiente decisamente diverso dal solito. Il setting non era più una stanza d'ospedale ma l'isola, il mare, la barca ed erano consapevoli che l'essere psicologhe, e allo stesso tempo allieve, le sottoponeva a una pressione emotiva difficile da governare.*

*E poi c'erano gli istruttori. Per loro, ufficialmente, non cambiava nulla. Almeno così se la raccontavano nelle riunioni organizzative del corso. Bisognava rimanere se stessi con la determinazione di sempre ma allo stesso tempo pronti ad intervenire in caso di criticità fisiche di qualche paziente. Ma ascoltare, in barca, le ragazze chiacchierare del loro male o di speranze di vita lascerà anche in loro solchi profondi. E le loro emozioni, non poche volte, saranno messe a nudo dalle stesse psicologhe.*

*Tra questi istruttori c'ero anche io. Era da un po' di tempo che mi occupavo di corsi di vela funzionali (l'uso della vela a scopo terapeutico) e nella vita da un po' avevo dismesso i panni del manager per dedicarmi alla mia passione: l'audiovisivo. Così è stato naturale desiderare di documentare questa esperienza.*



Inquadra il codice per guardare il trailer di  
"Donne che sanno navigare in acque agitate"

## **C'è vita dopo il cancro. Il diritto di non essere discriminati.**

### **Giordano Beretta**

Presidente Fondazione AIOM. Direttore UOC Oncologia  
Medica Ospedale Spirito Santo Pescara

### **Danila Mariani**

Pediatra di libera scelta

Svegliarsi una mattina con un dolore addominale sordo: pensi subito di aver mangiato qualcosa di sbagliato. Poi, però, ti ricordi che sono alcuni giorni che ti senti più stanco del solito. La giornata passa tranquilla, il dolore non lo avverti più e te ne dimentichi. Dopo alcuni giorni, però torna nuovamente a farti sentire. Ti vesti e la camicia ti sembra stranamente più stretta in vita, vai alla bilancia e ti rendi conto che, in realtà, hai perso qualche chilogrammo. Va bè, pensi, non sarà niente di particolare, in fondo non sei una persona apprensiva. Nei giorni successivi, però, il dolore si ripresenta sempre più spesso. Ti rivolgi al tuo medico che, dopo averti dato alcuni consigli alimentari ed un farmaco per il dolore, ti suggerisce di fare una ecografia addominale. Lì comincia il calvario: l'ecografia consiglia una TC, la TC una colonscopia. Esegui tutto con una certa sufficienza, figurarsi se ti preoccupi, ti ricordi, se ce ne fosse bisogno, che non sei una persona apprensiva. Ritiri l'esito e ti informano di tornare qualche giorno dopo per ritirare la biopsia. Però, quando con tutto disponibile torni dal medico che ti invia ad una visita oncologica hai uno scossone. "Ma l'oncologo è quello che cura i tumori?", abbozzi tu, adesso sei sinceramente preoccupato. I quindici giorni di attesa passano con una lentezza esasperante e poi il responso: CANCRO.

Cancro, una parola che non avresti mai voluto sentirti dire. L'oncologo cerca di spiegarti, ti informa che dovrai fare delle terapie e, solo successivamente, se tutto andrà bene, un intervento chirurgico.

Cerchi di concentrarti su ciò che ti dice. “Ma ho il cancro davvero, non ho mai fumato, ho sempre mangiato bene, non sono in sovrappeso, svolgo tutte le mie attività normalmente, perché io?”

La notte passa insonne, magari hanno sbagliato, se ne leggono tante su internet, vuoi subito sentire un altro parere: tutto confermato.

Il primo pensiero è “sono morto”, la vita finisce qui. Hai sempre saputo che nella vita l'unica certezza è la morte ma non ti ci eri mai dovuto confrontare. Adesso tutto ti sembra così difficile e ti vedi già senza un futuro.

“Ma quanto tempo mi resta?” è la domanda che a girarti nella testa. E le risposte non sempre ti tranquillizzano, anzi, spesso, ti sembra che ci sia un muro di non comunicazione, che nessuno ti voglia dare una risposta certa. “Ma io avevo tanti progetti, ho dei figli piccoli che vorrei veder crescere, ho un'attività che dovrò abbandonare”.

Nelle settimane successive completi gli accertamenti, inizi la terapia di cui temevi gli effetti collaterali, te ne hanno raccontate di tutti i colori, dovrai modificare tutta la tua vita a causa degli stessi, e poi le modifiche nel tuo aspetto, la paura che la malattia si veda dall'esterno. A chi lo puoi dire? Amici e conoscenti ti sembra si comportino in modo strano con te, i tuoi familiari appaiono iperprotettivi. “E' cambiata tutta la vita” pensi, “anche se non dovessi morire non sarà più come prima”. E poi l'ansia degli esami ogni volta che devi iniziare il ciclo, e l'ansia della TC di ristadiazione.

Hai fatto le prime sedute di chemioterapia con l'a-

nimo di chi sale al patibolo, ma non è andata male come temevi, se non fosse per quest'ansia che ti perseguita.

Hai completato la prima fase della terapia, ed è stata impegnativa ma, forse, temevi peggio. La TC è andata bene, il medico ti dice che si può andare avanti con la fase 2, si può fare l'intervento. E, intanto, ti rendi conto che sono passati già 6 mesi dalla diagnosi, che, certo, hai dovuto ridurre le tue attività e modificare i tuoi comportamenti ma, tutto sommato, ce l'hai fatta.

Finalmente arriva l'intervento, l'hai aspettato con ansia, ansia e paura. Ti spiegano, ma che parole difficili, cosa verrà fatto, i possibili risultati, le possibili complicanze. E tu pensi "toglietemi questo mostro, solo così potrò ricominciare a vivere".

L'intervento è andato bene, il cancro è stato tolto. Sì, ma "adesso deve fare una terapia di prevenzione perché c'è rischio di una recidiva" dice il medico. "Lo sapevo" pensi "non finirà mai".

Invece il trattamento termina e ti dicono che dovrai solo fare dei controlli successivi. E vivi con la paura degli esiti degli esami, ma, ogni volta, fortunatamente, la malattia non si ripresenta. E ti sembra che la vita sia tornata a esistere. Certo, sei più stanco di prima di ammalarti ma, pensi, "sono anche invecchiato, già, è passato del tempo e quasi non me ne sono reso conto, sempre impegnato a pensare alla morte".

E lì ti rendi conto che hai avuto del tempo per vivere ma lo hai lasciato passare in modo automatico. Poi ti ricordi del tuo collega Mario che, il giorno che è andato in pensione, durante la festa che gli hanno organizzato i colleghi ha avuto un infarto e ci è rimasto. Oppure Piero che è caduto dall'impalcatura o Giovanni che è mancato in un incidente stradale. Allora capisci che il tempo che hai avuto, pur se im-

pegnavo, ti ha dato la possibilità di poter fare tante cose e che loro, invece, non lo hanno avuto.

Passano gli anni e il cancro è ormai andato in fondo ai tuoi ricordi. Certo, non te ne puoi dimenticare, quella cicatrice è lì, tutti i giorni a ricordartelo, ma, dopo tutto questo tempo il rischio che la malattia torni è praticamente assente. Il medico ti ha addirittura detto che non hai più rischi di morte di chi non ha mai avuto la malattia e che puoi smettere i controlli per il tumore. Sicuramente dovrai fare altri controlli, gli screening come chi non è stato malato, gli esami per escludere danni a distanza lasciati come ricordo dai trattamenti a cui ti sei sottoposto, però il grande nemico, il CANCRO non c'è più.

Questa storia potrebbe nascere in modo diverso a seconda della sede di malattia, potrebbe evolvere diversamente perché la risposta ai trattamenti non c'è stata e non è possibile fare l'intervento, potrebbero esserci trattamenti che cronicizzano la malattia oppure l'evoluzione potrebbe essere rapidamente peggiorativa, senza scampo in poco tempo. E in questi casi il tempo da vivere sarebbe sicuramente minore e più difficile, però, nella maggior parte dei casi sarebbe comunque tempo a cui dare un senso. Veder laureare un figlio, veder nascere un nipotino, sono cose che, pur se in una prospettiva di tempo limitata, possono dare un senso ai giorni.

E se tutto questo fosse successo quando avevi 15 anni e, fortunatamente, fosse andato tutto bene? Avresti una vita davanti a te, una vita per farti una famiglia, costruire una attività. E quindi dovresti chiedere un mutuo, un finanziamento, un'assicurazione sulla vita a tutela dei tuoi familiari. E qui ti renderesti conto che, anche se hai raggiunto la stessa speranza di vita di chi il CANCRO non lo ha avuto, anche se il can-

cro adesso non lo hai più la burocrazia ti perseguita. Potresti sentirti chiedere dei costi finanziari aggiuntivi, potresti essere discriminato nella carriera lavorativa o trovare difficoltà in un percorso di adozione. Per la burocrazia resti un guarito malato! Abolire questo stigma si chiama Diritto all'oblio oncologico, cioè la possibilità di non dover dichiarare, se non per scopi medici, la precedente patologia.

Questo problema riguarda un numero rilevante di persone, molte di più di quelle che potresti immaginare.

La prevalenza della patologia oncologica, cioè il numero di persone che sono vive dopo una diagnosi di cancro riguarda, infatti, un numero rilevante di soggetti, quasi il 6% della popolazione italiana.

Vari fattori impattano sulla prevalenza delle patologie oncologiche. Ruolo rilevante è sostenuto dall'aumento della durata della vita media dal momento che l'invecchiamento è uno dei principali responsabili dell'aumento di incidenza, essendo la patologia oncologica presente in percentuale maggiore all'avanzare dell'età. Ruolo altrettanto importante è dato, però, anche dall'aumento della sopravvivenza dopo la diagnosi di una patologia oncologica. I miglioramenti diagnostici, soprattutto nell'ambito delle conoscenze di biologia molecolare, consentono una stadiazione più accurata cui segue un trattamento più mirato e con maggiori probabilità di risultato. La diffusione degli screening, purtroppo interrottasi in parte nel periodo della pandemia, consente una diagnosi più precoce con un conseguente incremento dell'indice terapeutico. I miglioramenti dei trattamenti e la diffusione della multidisciplinarietà consentono, inoltre, una migliore strategia terapeutica con miglioramento dei risultati a lungo termine.

Tutti questi aspetti fanno sì che il numero di soggetti vivi dopo una diagnosi di cancro sia stato, negli ultimi anni sempre in incremento. I dati del 2020, gli ultimi con una qualche rilevanza statistica, evidenziano una prevalenza di oltre 3 milioni e seicentomila pazienti, circa il 37% in più di quanto osservato solo 10 anni prima. Si stima che il numero di persone che vivono dopo una diagnosi di cancro aumenti di circa il 3% all'anno in Italia. Ma chi sono questi pazienti?

I maggiori incrementi in 10 anni si sono osservati per il tumore alla prostata (+85%) e per i tumori della tiroide (+ 79%); i pazienti vivi oltre 20 anni dopo la diagnosi sono incrementati del 45%.

Schematicamente possiamo suddividere i soggetti con pregressa diagnosi di cancro in almeno 4 categorie:

I soggetti in fase acuta, che sono comprensivi sia dei soggetti con diagnosi recente che dei soggetti che, dopo un trattamento primario, abbiano sperimentato una fase di remissione e successivamente una recidiva della malattia.

I soggetti in cui la malattia sia cronicizzata, grazie agli avanzamenti terapeutici, in cui è presente una malattia in fase attiva ma la stessa è sotto controllo con i trattamenti che consentono sopravvivenze lunghe e qualità di vita adeguata pur se con persistenza della malattia.

I soggetti in fase terminale di malattia, in cui i trattamenti attivi contro la neoplasia non hanno più efficacia e devono essere sottoposti solo a trattamenti sintomatici con lo scopo di migliorare la qualità della vita.

L'ultimo gruppo da analizzare è quello dei pazienti guariti dal cancro.

Il termine “guarito” in oncologia è stato, spesso, sottoutilizzato preferendogli termine come lungoso-

pravvive o, addirittura, sopravvissuto. In realtà si conosce da tempo che esistono dei pazienti che possono, con ragionevole probabilità, essere considerati guariti. In particolare si assume che un paziente che abbia avuto una pregressa patologia oncologica sia da considerare guarito quando il suo rischio di morte risulta sovrapponibile al rischio di morte di soggetti pari età e pari sesso non determinando più la patologia oncologica un eccesso di mortalità rispetto alla popolazione generale. Ovviamente questo è un concetto statistico e non è possibile con certezza assoluta definire che il singolo soggetto non possa, in realtà, morire per la patologia oncologica ma, con certezza statistica, la sua probabilità di morire per qualunque causa, compreso quella oncologica, non è superiore a quella di chiunque altro.

Posto quindi che è possibile definire una condizione di guarigione per il paziente oncologico appare importante definire come essa possa essere calcolata.

Due sono gli strumenti che possono essere utili in questa analisi, la frazione di guarigione, cioè il numero di pazienti affetta da quella patologia che non morirà per la patologia, ed il tempo alla guarigione, cioè il tempo necessario perché, nella media dei soggetti con pregressa diagnosi, la patologia oncologica non determini rischio di morte aggiuntiva.

Come sempre, quando interviene la statistica il dato andrebbe analizzato per singole fasce di età. Infatti in un soggetto più anziano le cause di mortalità determinate da altre patologie tipiche dell'avanzare dell'età sono talmente numerose da superare il rischio di mortalità per cancro. Diversamente può avvenire per un soggetto in più giovane età. Esistono, però, delle patologie in cui la frazione di guarigione è così elevata ed il tempo alla guarigione così breve che, oltre

ogni ragionevole dubbio, il paziente può essere considerato guarito trascorso un certo tempo dalla diagnosi, essendo il rischio di mortalità aggiuntiva così basso da non essere rilevante anche in assenza di mortalità competitiva. In più il rischio di morte per la patologia oncologica è influenzato, oltre che dalla tipologia di neoplasia, dallo stadio alla diagnosi e dalla disponibilità di trattamenti curativi.

Le frazioni di cura, cioè la percentuale di pazienti che guariscono per una determinata patologia neoplastica, variano da oltre il 90% per i pazienti di età inferiore ai 45 anni con tumori della tiroide e del testicolo a meno del 10% per i tumori del fegato e del pancreas di tutte le età. La sopravvivenza condizionata, cioè la probabilità di essere vivi a 5 o 10 anni se superato il primo dalla diagnosi, superiore al 95% è stata raggiunta in meno di 10 anni da pazienti con tumori dello stomaco, del colon-retto, del pancreas, del corpo dell'utero e della cervice uterina, per i tumori cerebrali ed il linfoma di Hodgkin. Per i pazienti con cancro al seno, la sopravvivenza condizionata a 5 e 10 anni risulta superiore al 95% dopo 19 e 25 anni, rispettivamente, e sono necessari 15 e 18 anni per i pazienti con cancro alla prostata. Peraltro gli indicatori epidemiologici di "cura del cancro" si basano sull'osservazione che tra i pazienti con quasi tutti i tipi/siti di cancro, il rischio di morte è maggiore nei primi due anni successivi alla diagnosi, per poi diminuire progressivamente. Per molti malati di cancro (ad es. colon-retto, stomaco), l'eccesso di rischio di morte per cancro diventa trascurabile dopo pochi anni, raggiungendo un'aspettativa di vita simile a quella della popolazione generale di età e sesso comparabili. Per altri pazienti (ad es. quelli con diagnosi di cancro al seno, alla vescica o alla prostata) il rischio eccessivo di

morte per cancro diminuisce nel tempo ma persiste per molti anni, anche se vale la pena sottolineare che la maggior parte di questi pazienti non morirà a causa del cancro.

Per ogni patologia oncologica andrebbero quindi definiti tempi completamente differenti per definire un soggetto guarito ma, nella stragrande maggioranza dei casi, un soggetto che sia libero da malattia oltre i dieci anni dal termine del trattamento può, in assenza di recidiva, essere considerato realmente guarito. Per molti malati di cancro, l'eccesso di rischio di morte è diventato lo stesso della popolazione generale entro 5-10 anni dalla diagnosi. Fanno eccezione a questa regola alcune neoplasie in cui il tempo di guarigione è più lungo e tutte le neoplasie insorte nell'età infantile ed adolescenziale in cui tale tempo può essere ragionevolmente ridotto a cinque anni.

Il fatto che un soggetto che ha avuto una patologia oncologica possa essere considerato guarito rappresenta un radicale cambiamento di paradigma: da "cancro male incurabile" a "cancro unica patologia cronica da cui si può guarire". Non sempre si guarisce, questo purtroppo non è ancora possibile e difficilmente lo sarà in assoluto in futuro, bensì si può guarire. Questo cambio di paradigma può diventare anche un elemento motivante per l'adesione agli screening, una volta che si sia compreso che la guarigione è tanto più facile quanto più precoce è la diagnosi. La definizione di paziente oncologico guarito può quindi avere anche un ruolo di sanità pubblica.

Sebbene il paziente oncologico possa quindi giungere ad un punto in cui può essere considerato guarito dal punto di vista medico questo spesso non corrisponde ad una guarigione giuridica e sociale.

Il paziente oncologico guarito rischia di incontrare

difficoltà nella sua vita quotidiana quando, ad esempio, cerchi di stipulare una assicurazione sulla vita o richieda un mutuo od un finanziamento bancario per avviare una attività. Meno difficoltà, o quanto meno non difficoltà esplicite, incontra nel mondo del reinserimento lavorativo ma la situazione professionale delle persone con diagnosi di cancro ha dimostrato di deteriorarsi considerevolmente due anni dopo la diagnosi. Può inoltre avere un più impegnativo percorso quando decida di iniziare un percorso di adozione, sebbene non ci sia alcuna norma che controindichi l'adozione neppure a pazienti che non è possibile dichiarare guariti, in assenza di un rischio di morte immediata. La problematica presenta quindi alcuni aspetti culturali che richiedono la necessità di una informazione per tutti i cittadini e, spesso, anche per la classe medica e di una formazione per taluni operatori, quali ad esempio i magistrati, sul problema, ma può avere impatti reali nel mondo assicurativo e bancario. In effetti, una precedente diagnosi di cancro è ancora considerata equivalente a un'aspettativa di vita più povera e lo stigma rimane, indipendentemente dalle condizioni effettive della cura o alla cronicizzazione della malattia cronica.

Proprio sulla base di queste difficoltà alcuni Stati Europei hanno promulgato delle leggi ad hoc per definire i termini secondo i quali le compagnie assicurative possono richiedere informazioni circa una pregressa patologia oncologica. Capostipite di questo percorso è stata la Francia che ha dapprima, nel 2015, stilato un protocollo con le Società assicuratrici che escludeva la possibilità di richiedere informazioni circa il passato oncologico di pazienti liberi da malattia da dieci anni, se la malattia era insorta in età adulta, o 5 anni in caso di patologia insorta in soggetti mino-

renni. Dopo circa due anni questo protocollo è stato sostituito da una legge a cui sono state allegare tabelle per definire anche le situazioni in cui il tempo dalla diagnosi per limitare la richiesta di informazioni debba essere addirittura inferiore a quanto previsto dalla normativa generale sulla base del tipo di patologia e dello stadio alla diagnosi.

La Francia è poi stata seguita dal Lussemburgo, dal Belgio, dall’Olanda, che hanno promulgato leggi simili e, successivamente, dal Portogallo, nella cui legge, estesa anche ad altre patologie croniche, è vietato anche di richiedere informazioni per una patologia in cui non si sia ancora raggiunta la guarigione ma si sia mitigato il rischio, aprendo quindi la strada ad una futura gestione dei cronici. Da ultimo la Francia ha promulgato un’altra legge che prevede sanzioni per le compagnie assicuratrici che non rispettino quanto previsto dalla precedente normativa e la Romania si è aggiunta agli stati che hanno deliberato in tal senso.

Infine, la risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022 su “Rafforzare l’Europa in la lotta contro il cancro – verso una strategia globale e coordinata” invita gli Stati membri a promuovere la permanenza sul lavoro dei sopravvissuti al cancro, la capacità di tornare al lavoro e migliorare il reinserimento nelle attività sociali e nel mercato del lavoro, nonché a favorire misure per la loro riabilitazione. Invita inoltre tutti gli Stati membri a garantire a tutti i pazienti europei il diritto all’oblio 10 anni dopo la fine del trattamento e fino a cinque anni dopo la fine del trattamento per i pazienti la cui diagnosi è stata fatta prima dell’età di 18 anni.

Nel febbraio 2022 la Commissione Europea nell’ambito del piano oncologico europeo ha quindi auspicato che tutti gli stati membri si dotino di una legge

sul “Diritto all’Oblio Oncologico”; e non limitandosi a esplicitare tale concetto auspica che ciò avvenga entro il 2025.

Diventa quindi necessario attuare anche in L’Italia una legge sul “Diritto all’Oblio”.

In Italia il tema è stato sollevato già da anni. Nel 2005 FAVO aveva effettuato una richiesta all’Europa per una legge sul Diritto all’Oblio oncologico. Dopo anni di silenzio nel novembre del 2021 diversi attori (ROPI, AIOM, Fondazione AIOM, Fondazione Veronesi) hanno sviluppato il tema con simposi WEB, incontri alla Camera dei Deputati, articoli di stampa. Su tale base Fondazione AIOM ha deciso di lanciare una campagna di raccolta firme a sostegno della proposta di una legge sul Diritto all’Oblio Oncologico, accompagnata da una campagna social per diffondere la conoscenza del problema della discriminazione del paziente oncologico guarito a tutta la cittadinanza. A tale campagna hanno aderito diverse società scientifiche, associazioni di pazienti e di cittadini e sono state raccolte oltre 105.000 firme in un anno. Le firme servono per stimolare le Istituzioni a promulgare un disegno di legge per il riconoscimento dell’oblio oncologico.

Nel frattempo sono state presentate almeno 4 proposte di legge, da parte di partiti di ogni orientamento politico ma la fine della legislatura nel luglio 2022 ha fatto decadere tutte queste proposte e occorre, quindi ripartire da capo.

È necessario riportare alcuni numeri. Nella globalità dei pazienti prevalenti i vivi oltre 10 anni dalla diagnosi sono, sulla base dei dati AIOM-AIRTUM del 2020, 1.411.177. Solo tra il 4 ed il 15% di questi è a rischi di morte per il cancro ma si tratta di pazienti che hanno presentato una ripresa di malattia prima

dei 10 anni e che sono vivi in fase di cronicità grazie ai moderni trattamenti. Le recidive dopo 10 anni sono molto rare. Occorre inoltre segnalare che una grossa parte dei soggetti che hanno avuto la patologia in età adulta raggiunge i dieci anni dalla fine del trattamento in una età in cui il rischio di morte è elevato per qualunque soggetto. Inoltre, dal momento che i pazienti oncologici sono sottoposti ad esami di controllo in maniera più assidua rispetto alla popolazione generale gli stessi potrebbero ridurre il rischio di morte per altre patologie, perché verranno diagnosticate in fase più iniziali le stesse patologie con migliori possibilità di risultato terapeutico, ed arrivare quindi ad avere addirittura una sopravvivenza superiore al resto della popolazione.

Discorso a parte è quello dei soggetti che hanno avuto la patologia in età infantile ed adolescenziale, situazione in cui la frazione di guarigione è molto più elevata, per molte patologie, il tempo alla guarigione più breve e la sopravvivenza condizionata al rischio di morte per la patologia è o in tempi molto brevi oppure completamente assente. Questi soggetti sono proprio quelli che, guariti dal cancro e avendo davanti a sé una lunga vita, potranno richiedere l'accesso ai servizi assicurativi e bancari per costruire il proprio futuro e non dovrebbero essere discriminati per un "incidente di percorso" che hanno completamente lasciato alle spalle.

Sulla base di tutte queste considerazioni non si vede quindi il motivo per cui una legge sul diritto all'oblio oncologico non abbia motivo di essere parte della nostra legislatura.

È una legge etica, è una battaglia di civiltà che dobbiamo assolutamente ottenere.

Perché, in ogni caso, c'è vita dopo il cancro e non è pensabile che non esista un diritto a non essere discriminati.

### **Bibliografia**

- I numeri del cancro 2021 AIOM-Registri Tumori Italiani-SIAPEC-PASSI-PASSI D'ARGENTO-ONS-Fondazione AIOM
- S. Guzzinati et al. *Characteristics of people living in Italy after a cancer diagnosis in 2010 and projections to 2020*. BMC Cancer (2018) 18:169
- L. Dal Maso et al. *Long-term survival, prevalence, and cure of cancer: a population-based estimation for 818 902 Italian patients and 26 cancer types*. Annals of Oncology 25: 2251–2260, 2014
- P. Tralongo et al. *Major patterns of cancer cure: Clinical implications*. Eur J Cancer Care. 2019;28:e13139.
- O. Boussaria et al. *A new approach to estimate time-to-cure from cancer registries data*. Cancer Epidemiology 53 (2018) 72–80

Pagine conclusive



## Francesco Lanza

Vorrei concludere questa trattazione di “Vinciamo la Vita” con uno spunto artistico che raffigura un affresco che rappresenta la prima descrizione in letteratura di un caso di patologia linfomatosa nella storiografia medica. Questo contributo è stato pubblicato sulla prestigiosa Rivista Inglese “British Journal of Haematology”, da me in collaborazione con 2 colleghi medici dell’Università di Ferrara (Prof De Giorgio e Prof Zavagli). Per quale motivo pensiamo che questo affresco possa destare il nostro/vostro interesse?

In primis, per il suo lato evocativo e artistico che ancora una volta rafforza e rinsalda il connubio tra arte e medicina e il valore taumaturgico dell’arte nei confronti della professione medica.

A questo riguardo ci sembra pertinente citare il ruolo svolto da Marc Bloch, storico francese docente di storia medievale a Strasburgo e di storia economica alla Sorbona, il quale insieme al collega e amico Lucien Febvre fondò nel 1929 la rivista “Annales d’histoire économique et sociale”, nella quale si proponeva una ricerca storica della vita sociale avvalendosi dei metodi e dei risultati di numerose altre discipline culturali e professionali umane. Nel suo libro “I re taumaturghi”, pubblicato nel 1924, Bloch narra la nascita di una credenza sui poteri magici dei re francesi e inglesi nel curare una patologia molto comune nell’epoca basso medioevale, le scrofole. Le basi di questa credenza risiedevano nell’incapacità dell’uomo di formulare una corretta diagnosi e cura di una malattia estremamente frequente nell’epoca. *Lo studio sul carattere sovranaturale attribuito alla potenza dei re particolarmente in Francia*

e in Inghilterra (titolo originale “ *Les Rois thaumaturges. Étude sur le caractère surnaturel attribué à la puissance royale particulièrement en France et en Angleterre*”) viene ampiamente dibattuto in questo saggio geniale, che tratta dei poteri miracolosi accordati ai re di questi due paesi Europei, secondo una tradizione nata durante il Medioevo, dei quali il più conosciuto era quello correlato alla capacità dei sovrani di far guarire dalle scrofole mediante la semplice imposizione delle mani e l’ingiunzione pronunciata dai Re taumaturghi che recitava la seguente formula «Il re ti tocca, Dio ti guarisca». Il saggio abbraccia un approccio multidisciplinare estremamente innovativo nella storiografia mondiale, che tocca l’antropologia storica, la storia delle mentalità dei popoli in maniera comparata, confermando l’aspetto rivoluzionario di questi studi storiografici descritti negli Annales di Bloch e Febvre.

Bloch analizza in dettaglio i simboli, i valori e le espressioni ideali e materiali con cui il potere regale si afferma nel Medioevo, e il ruolo giocato da questi elementi nel rafforzare da una parte il prestigio dell’immagine del monarca, e dall’altra di fornire una sorta di passaporto morale che giustificasse il loro potere temporale sulla intera nazione. La capacità di caricare il re di sacralità fu uno strumento essenziale di consolidamento del controllo monarchico sul popolo, in un sistema feudale ove la Grazia divina rappresentava ancora il requisito fondamentale per salire sul trono. A differenza del Pontefice Romano o dell’Imperatore Bizantino, eredi della Chiesa di Cristo e capi della spiritualità e quindi portavoce diretti della volontà stessa di Dio, i sovrani temporali dovevano costantemente ricodificare e definire il concetto del proprio diritto di governare i Regni cristiani, attraverso una assun-

zione di sacralità e di espressione divina. Questo percorso permette ai Regnanti di consolidare il ruolo di sacralità attribuibile al Re, che in quanto tale si erge al di sopra del popolo, ed assume l'espressione della Grazia divina. I re erano soliti concedere le proprie cure ai malati in occasione di messe solenni, officiate dalle massime cariche ecclesiastiche di Francia (il vescovo di Reims, Le Puy o Chartres), in quanto sotto gli occhi di Dio e dei suoi ministri, nel mistero sacro della comunione, i poteri taumaturgici dei regnanti acquisivano forma e spessore e si palesavano come vere emanazioni della volontà divina, assumendo una connotazione di sacralità che allontanava ogni sospetto di paganesimo o eresia, molto comuni in quell'epoca.

Nel testo si fa menzione di altri esempi di poteri taumaturgici attribuiti alle figure regali dell'epoca medioevale. Di grande interesse la missiva di Edoardo III d'Inghilterra a Filippo VI di Francia, ove gli si intima di abdicare al trono in quanto indegno del titolo di re, in quanto non appartenente alla dinastia dei "Valois" non essendo discendente diretto della famiglia stessa. Il sangue reale rappresentava il viatico per raggiungere la sacralità e la divinazione che li poneva al di sopra del popolo.

L'alleanza tra sovrani e potere ecclesiastico viene sancita da un altro importante evento storico, ovvero la conversione e la consacrazione del primo grande re cattolico dei Franchi Clodoveo I, appartenente alla dinastia merovingia, che viene battezzato con l'olio sacro donato dallo Spirito Santo al vescovo Remigio di Reims e proclamato sovrano per volontà di Dio. Tramite questo sacramento, la famiglia reale di Francia acquisisce poteri miracolosi, tra i cui il titolo di "Re

Cristianissimo" che posero le basi per svolgere pratiche taumaturgiche avvolte da un manto di sacralità e divinazione, massima esemplificazione del costante rinnovo dello stretto connubio tra la Chiesa Cattolica e la Corona regale.

Ritornando al tema dell'affresco Romano, questo è stato rinvenuto nella Chiesa dei Santi Quattro Coronati in Roma, e mostra a livello del collo della giovane donna, allegoria della musica, un rilevante gonfiore del collo (corrispondente ad una tumefazione linfonodale) che a nostro avviso può rappresentare il primo esempio pittorico di linfoma (tumore maligno del sistema linfatico) nella letteratura mondiale (XIII secolo).

Qual è il motivo per cui nessuno ha mai fatto questa osservazione? Per tre semplici motivi: (1) l'aula gotica è un luogo segregato in cui è proibito scattare fotografie; (2) gli affreschi sono situati ad una altezza di 4-5 metri; (3) la maggioranza dei visitatori non sono dotati di oculari speciali per la vista da lontano e di conseguenza la semeiologia del collo non era mai stata analizzata in dettaglio.

La Basilica dei Santi Quattro Coronati fa parte di un complesso cristiano situato nel rione romano del Celio, sull'omonimo colle, in Roma Capitale. Allo stato attuale appare come una fortezza medievale al centro di Roma. Rappresenta uno dei monumenti più imponenti, ricchi di storia, arte e spiritualità di Roma. Fondato a metà del V secolo d.C. sui resti di una domus romana, è una delle basiliche più importanti della Roma Carolingia. Dopo tanti secoli, il suo fascino rimane immutato, tanto che l'impressione che si ha al momento di varcarne la soglia è di quella di im-

mergersi in un'atmosfera antica e sospesa nel tempo, lontana dai rumori, e dai ritmi frenetici della Roma contemporanea.

La chiesa, che prende il nome dalla tradizione del martirio di quattro soldati romani e di cinque scalpellini, fu completamente riedificata in seguito all'incendio che devastò la città nel 1084. Agli inizi del Tredecimo secolo, furono aggiunti al complesso originario l'edificio con le celle dei monaci, lo splendido chiostro e il lussuoso palazzo cardinalizio fortificato, il cui ingresso è dominato dalla massiccia Torre Maggiore.

Con il trasferimento della sede papale ad Avignone iniziò un lungo periodo di decadenza che durò fino al 1564, anno in cui papa Pio IV trasformò il complesso in un orfanotrofio femminile, il Conservatorio delle Zitelle, per le Monache di clausura agostiniane che vi abitano da oltre 450 anni.

Nel 1996, durante un intervento di routine venne alla luce il più raro esempio di arte gotica a Roma, nascosto da quasi ottocento anni sotto sette strati di intonaco azzurro: 300 metri quadrati di straordinari affreschi che rivestivano le pareti e le volte della Sala Gotica, forse l'aula di giustizia di un tribunale ecclesiastico. Il ciclo di affreschi dell'*Aula Gotica* rappresentano una fondamentale testimonianza dell'arte gotica in Roma, e sono stati descritti sapientemente da Andreina Draghi nel testo *Gli affreschi dell'Aula gotica del Monastero dei Santi Quattro Coronati - una storia ritrovata*. Si è inoltre ipotizzato che Jacopo Torriti possa essere l'autore di questi splendidi affreschi. Negli affreschi compaiono figure umane che si stagliano su un prezioso sfondo blu realizzato in azzurrite e che rappresentano i dodici mesi dell'anno solare.

L'interno della chiesa è a tre navate sovrastate da matronei posti su colonne provenienti da monumenti della Roma imperiale. Il pavimento, in stile cosmatesco, è ancora quello originale, formato da grandi dischi di marmo e porfido e da mosaici policromi realizzati con tasselli ricavati da antichi marmi romani.

Unico esempio a Roma, l'abside abbraccia tutte e tre le navate, coprendo l'ampiezza della navata centrale della prima basilica. I sontuosi affreschi che la ricoprono sono opera del pittore fiorentino Giovanni da San Giovanni e raffigurano la storia dei Coronati.

Della Stanza del Calendario, l'anticamera del parlitorio delle Monache agostiniane ornata da uno straordinario affresco del Tredicesimo secolo, si accede alla Cappella di San Silvestro, l'oratorio del palazzo cardinalizio, dove è conservato un altro gioiello dell'arte pittorica medievale, che narra le Storie di papa Silvestro. Tra le scene raffigurate, quella celebre della Donazione di Costantino al papa, in cui Roma e altre regioni dell'Occidente vengono cedute alla Chiesa, atto, poi scoperto essere falso, che diede origine al potere temporale della Chiesa.

Le vivaci scene a tema profano del Terzo Maestro di Anagni rappresentano le quattro stagioni, le arti, i segni zodiacali, le costellazioni, i vizi e le virtù e Salomone, il Giudice per eccellenza, con il capo coronato da un diadema.





**... e una riflessione  
di Giuliana Gemelli**

Questa vicenda narrata in tutte le sue sfaccettature ed implicazioni e che essa sembra avere strascichi anche sul presente o meglio su una particolare patologia tuttora molto diffusa e nota come Fuoco di Sant'Antonio, una patologia persistente di fronte alla quale persone spesso poco informate fanno ricorso al "santone" ovvero guaritrici improvvisate - moderni sostituti dei re taumaturgi - al punto che per evitare il proliferare di questo fenomeno, si diffondono spot televisivi che raccomandano l'uso di vaccini o di antivirali specifici.

La storia come si vede è ancora importante nei percorsi che guidano la consapevolezza dei medici!





## Baskerville

Fondata a Bologna nel 1986

"NON E' MIO DESIDERIO STAMPARE MOLTI LIBRI,  
MA SOLO QUELLI IMPORTANTI O DI MERITO INTRINSECO".

JOHN BASKERVILLE

*tipografo ed editore*

(Birmingham 1705 - London 1775)

Baskerville è un centro studi e una casa editrice fondato a Bologna nel 1986 da Maurizio Marinelli, Mario Marinelli, Maurizio Petta, Maurizio Marozzi con Pier Vittorio Tondelli. Baskerville è una associazione culturale che opera per finalità culturali e non commerciali. Quindi senza fini di profitto economico e senza dividendi per i suoi soci. Inoltre tutti le attività, le ricerche e i libri che pubblichiamo sono gratuiti (nella loro versione digitale). Una piccola tiratura stampata su carta viene donata dagli editori o dagli autori ad amici e conoscenti. Presto lo saranno anche i libri pubblicati in precedenza. Le attività di Baskerville sono organizzate in autonomi progetti di ricerca o pubblicazioni in carta e in digitale.

*Presidente:* Maurizio Marinelli.

*Consiglio direttivo:* Mario Marinelli, Maurizio Marinelli, Maurizio Petta, Gian Paolo Galletti

*"Quando qualcosa che si fa insieme alla fine produce un libro, è una delle cose più belle che possano accadere sulla faccia della terra"*  
(Maurizio Marinelli)

Il Centro Studi Baskerville è dedicato a John Baskerville (1705-1775), editore e tipografo inglese. John Baskerville ha creato un nuovo carattere (il "Baskerville") e introdusse significative innovazioni nell'arte della stampa, nella carta e degli inchiostri. Egli sviluppò una particolare tecnica per preparare una carta da stampa più morbida e adatta alla forza del suo carattere. Baskerville sviluppò un nuovo stile tipografico per realizzare i suoi libri con larghi margini e spazi più ampi tra le righe del testo. John Baskerville, dopo Aldo Manuzio a Venezia, è l'inventore dell'editoria moderna.

[www.baskerville.it](http://www.baskerville.it)

facebook: Baskerville.it



## *Collana* **BLU**

1. Pier Vittorio Tondelli  
BIGLIETTI AGLI AMICI
2. Gianni Celati  
LA FARSA DEI TRE CLANDESTINI
3. Fernando Pessoa  
NOVE POESIE DI ÀLVARO DE CAMPOS  
E SETTE POESIE ORTONIME  
A cura di Antonio Tabucchi
4. Georges Perec  
TENTATIVO DI ESAURIRE UN LUOGO PARIGINO
5. Orson Welles  
LA GUERRA DEI MONDI  
Prefazione di Fernanda Pivano e una nota di Mauro Wolf
6. Eiryo Waga  
TUTTE LE NUVOLE SONO OROLOGI  
Introduzione di Raul Ruiz
7. Astro Teller  
EXEGESIS
8. Daniele Pugliese  
SEMPRE PIÙ VERSO OCCIDENTE
9. Toni Cargo  
ROGO  
Introduzione di Gianfranco Uccelli
9. Lorenzo Miglioli  
BERLUSCONI È UN RETROVIRUS  
Introduzione e note finali dell'autore

## *Collana* **ROSSA**

1. Ricciardo Angelo Ferrari  
L'HOTEL CHIUDE *Poesie*  
Postfazione di Carlo Alberto Parmeggian

*Collana* **BSC** - **Biblioteca di Scienze della Comunicazione**

1. Stewart Brand  
MEDIA LAB - IL FUTURO DELLA COMUNICAZIONE  
Viaggio nei segreti del famoso laboratorio del M.I.T. di Boston  
in cui si inventano i nuovi media.
2. Derrick de Kerckhove  
BRAINFRAMES - MENTE, TECNOLOGIA, MERCATO  
Come le tecnologie della comunicazione trasformano la mente umana.
3. Daniel Dayan, Elihu Katz  
LE GRANDI CERIMONIE DEI MEDIA  
La Storia in diretta.
4. Kevin Robbins e Antonia Torchi (a cura di)  
GEOGRAFIE DEI MEDIA  
Globalismo, localizzazione e identità culturale.
5. Joshua Meyrowitz  
OLTRE IL SENSO DEL LUOGO  
L'impatto dei media elettronici sul comportamento sociale.
6. Giuseppe Richeri  
LA TV CHE CONTA  
Televisione come impresa.
7. Bruce Cumings  
GUERRA E TELEVISIONE  
Il ruolo dell'informazione televisiva nelle nuove strategie di guerra.
8. Howard Rheingold  
LA REALTÀ VIRTUALE  
I mondi artificiali generati dal computer e il loro potere  
di trasformare la società.
9. I. Miles, H. Rush, K. Turner, J. Bessant  
IT - INFORMATION TECHNOLOGY  
Orizzonti ed implicazioni sociali delle nuove tecnologie dell'informazione.
10. Marco Guidi  
LA SCONFITTA DEI MEDIA  
Ruolo, responsabilità ed effetti dei media nella guerra della ex-Jugoslavia.
11. Fred Davis  
MODA, CULTURA, IDENTITÀ  
La moda è un sistema complesso di simboli, come  
un linguaggio, che parla di noi e della nostra identità.
12. George Landow  
IPERTESTO - IL FUTURO DELLA SCRITTURA  
La convergenza tra teoria letteraria e tecnologia informatica.

13. Pier Luigi Capucci (a cura di)  
IL CORPO TECNOLOGICO  
L'influenza delle tecnologie sul corpo e sulle sue facoltà.
14. Gianluca Nicoletti  
ECTOPLASMI  
Tipi umani nell'universo TV..
15. Patrice Flichy  
STORIA DELLA COMUNICAZIONE MODERNA  
Sfera pubblica e dimensione privata.
16. Carlo Sorrentino  
I PERCORSI DELLA NOTIZIA  
La stampa quotidiana in Italia tra politica e mercato.
17. Lucio Picci  
LA SFERA TELEMATICA  
Come le reti trasformano la società.
18. Antonio Pilati e Giuseppe Richeri  
LA FABBRICA DELLE IDEE  
Economia dei media in Italia
19. Paola Bonora (a cura di)  
COMCITIES  
Geografie della comunicazione
20. Enrico Menduni (a cura di)  
LA RADIO  
Percorsi e territori di un medium mobile e interattivo
21. Stephen Graham e Simon Marvin  
CITTÀ E COMUNICAZIONE  
Spazi elettronici e nodi urbani
22. Leonardo Benvenuti  
MALATTIE MEDIALI  
Elementi di socioterapia
23. Michelantonio Lo Russo  
PAROLE COME PIETRE  
La comunicazione del rischio
24. Elena Esposito  
I PARADOSSI DELLA MODA  
Originalità e transitorietà nella società moderna
25. Daniele Perra  
IMPATTO DIGITALE  
Dall'immagine elaborata all'immagine partecipata:  
il computer nell'arte contemporanea

26. Michele Cogo  
FENOMENOLOGIA DI UMBERTO ECO  
Indagine sulle origini di un mito intellettuale contemporaneo  
Introduzione di Palo Fabbri
27. Andrea Fava  
EBOOK, QUALCOSA È CAMBIATO  
Scenari, trasformazioni e sviluppi dei libri digitali  
Introduzione di Peppino Ortoleva
28. Francesca Boccaletti e Annalisa Sacchi (a cura di)  
LA PERFORMANCE DELLA MEMORIA  
La scena del teatro come luogo di sopravvivenze, ritorni, tracce e fantasmi

## *Collana* **UNIPRESS**

1. Paola Bonora (a cura di)  
SLoT - quaderno 1  
Appunti, discussioni, bibliografie del gruppo di ricerca SLoT (Sistemi Territoriali Locali) sul ruolo dei sistemi locali nei processi di sviluppo territoriale.
2. Giuliana Gemelli e Flaminio Squazzoni (a cura di)  
NEHS / Nessi  
Istituzioni, mappe cognitive e culture del progetto tra ingegneria e scienze umane.
3. Cristiana Rossignolo e Caterina Simonetta Imarisio (a cura di)  
SLoT - quaderno 3 - Una geografia dei luoghi per lo sviluppo locale
4. Paola Bonora e Angela Giardini  
SLoT - quaderno 4 - Orfana e claudicante  
L'Emilia "post-comunista" e l'eclissi del modello territoriale  
(RISTAMPATO NELLA COLLANA COORDINATE)
5. Rosario Sommella e Lida Vigagnoni (a cura di)  
SLoT - quaderno 5 - Territori e progetti nel Mezzogiorno  
Casi di studio per lo sviluppo locale
6. Rosario Sommella e Lida Vigagnoni (a cura di)  
FILANTROPI DI VENTURA  
Rischio, responsabilità, riflessività nell'agire filantropico
7. Giuliana Gemelli (a cura di)  
FONDAZIONI UNIVERSITARIE  
Radici storiche e configurazioni istituzionali
8. Patrizia Adamoli e Maurizio Marinelli (a cura di)  
COMUNICAZIONE; MEDIA E SOCIETÀ  
Premio Baskerville Mauro Wolf 2004
9. Giuliana Gemelli (a cura di)  
RELIGION AND PHILANTHROPY  
Global Issues in Historical Perspective
9. Giuliana Gemelli (a cura di)  
RELIGIONI E FILANTROPIA NEL MEDITERRANEO  
Tradizioni, Simboli e Iconografie

## *Collana* **COORDINATE**

1. Paola Bonora  
ORFANA E CLAUDICANTE  
L'Emilia "post-comunista" e l'eclissi del modello territoriale
2. Leonardo Benvenuti  
LEZIONI DI SOCIOTERAPIA  
La persona media/afferma e media/mente
3. Daniele Pugliese  
APOCALISSE, IL GIORNO DOPO  
La fine del mondo fra deliri e lucidità
4. Paola Bonora (a cura di) [Laboratorio Urbano]  
ATLANTE DEL CONSUMO DI SUOLO  
per un progetto di città metrololitana
5. Giuliana Gemnelli (a cura di)  
CONSAPEVOLMENTE  
Pendersi cura di adolescenti e giovani adulti  
in onco-ematologi
6. Giuliana Gemnelli (a cura di)  
GENEROSAMENTE  
Frammenti di vita e percorsi di studio all'insegna del dono
7. Giuliana Gemnelli e Francesco Lanza (a cura di)  
BENESSERE CONDIVISO  
Reciprocità e consapevolezza nella  
relazione terapeutica tra persone e animali.  
Storie, percorsi, studi e progetti

## *Collana* **B.a.r.t**

1. Umberto Palestini (a cura di)  
SULLA STRADA
2. Silvia Camerini (a cura di)  
LE FESTE MUSICALI
3. Oderso Rubini e Massimo Simonini (a cura di)  
ALLA RICERCA DEL SILENZIO PERDUTO - IL TRENO DI CAGE
4. F. Calcagnini e U. Palestini (a cura di )  
LA FABBRICA DEL VENTO
5. Enrico Scuro ( con la collaborazione di Marzia Bisognin e Paolo Ricci)  
I RAGAZZI DEL 77  
Una storia condivisa su Facebook
6. Umberto Palestini (a cura di ) ]  
ATTRAZIONI  
Sul collezionismo
7. Umberto Palestini (a cura di)  
LA CRUNA. SIMONE PELLEGRINI
8. Umberto Palestini (a cura di)  
OUVERTURE FABIO BERTONI
9. Umberto Palestini (a cura di)  
ENZO CUCCHI
10. Umberto Palestini (a cura di)  
INTERFERENCES. GIANLUIGI COLIN
11. Giacinto di Pierantonio (a cura di)  
BISCOTTO
12. Giacinto di Pierantonio (a cura di)  
VISIONE TERRITORIALE
13. Luca Cesari (a cura di)  
AMARCORD - TONIO GUERRA  
Il poeta e la polis
14. Umberto Palestini (a cura di)  
LA MUTA - OLTRE IL SILENZIO
15. Smone Pellegrini  
ARRIACA
16. Luca Cesari (a cura di)  
LASCIA CHE PARLI IL VENTO
17. Umberto Palestini e Elisabetta Pozzelli (a cura di)  
OS\_1 / NUTRIMENTUM
18. Umberto Palestini (a cura di)  
ANTONIO MARCHETTI .VARIO SON DA ME STESSO

19. Umberto Palestini e Alberto Zanchetta (a cura di)  
ANDREA DI MARCO. LA CORRENTE DEL GOLFO
20. Umberto Palestini (a cura di)  
GIANFRANCO FERRONI. ERETICO ALLO SPECCHIO
22. Alberto Zanchetta (a cura di)  
LUIGI CARBONI. CHI PUÒ AVER CAMMINATO SULL'ERBA
23. Umberto Palestini e Arialdo Ceribelli (a cura di)  
REMBRANDT INCISORE
24. Umberto Palestini (a cura di)  
RIA LUSSI. MITOCHONDRIA
25. Umberto Palestini (a cura di)  
L'ARCA DELL'ARTE
26. Arianna Rosica e Gianluca Riccio (a cura di)  
FESTIVAL DEL PAESAGGIO
27. Eugenio Viola (a cura di)  
MASCARATA DI DARIO PICARIELLO
28. Alberto Zanchetta (a cura di)  
GIOVANNI TERMINI
29. Umberto Palestini (a cura di)  
ELIO MARCHEGIANI. SOFFIO DEL MIO VENTO
30. Gianluca Riccio e Arianna Rosica (a cura di)  
DEPERO / MENDINI
31. Gianluca Riccio e Arianna Rosica (a cura di)  
ANATOMIA DEL PAESAGGIO
31. Gianluca Riccio e Arianna Rosica (a cura di)  
SANDRO CHIA. RAVELLO

*Collana* **BIBLIO**

1. Renzo Noventa (a cura di )  
GIORNALE DELLE ENTRATE E DELLE USCITE  
DEL CONVENTO DI SAN DOMENICO IN BOLOGNA  
Primo volume(1330-1337),Secondo volume (1349-1357)
2. Renzo Noventa (a cura di )  
I CAMPIONI DI SAN DOMENICO  
Cinque volumi (1348-1436):  
Introduzione, tabelle di analisi, mappe e  
quattro volumi di documenti con copie degli originali e traduzioni

*Publicato in digitale da  
Baskerville, Bologna  
e stampato in carta da  
Tipografia E. Lui, Reggiolo  
settembre 2023*