



Lions Club
Prato Datini



LILT

LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI
prevenire è vivere

SEDE DI
PRATO

SPORT
PER PRATO

“Dolore e sofferenza nel malato oncologico”

Aspetti fisici, psichici, interiori
e di Bioetica

Ed. 2023

Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori

Sede di Prato

Via Giuseppe Catani 26/3 – 59100 Prato

Telefono: 0574/572798, Fax 0574/572648

e-mail: info@legatumoriprato.it

sito internet: www.legatumoriprato.it



“Dolore e sofferenza nel malato oncologico”

Indice

| | |
|---|-----------|
| Prefazione | 5 |
| Introduzione | 7 |
| Il mistero del dolore e della sofferenza | 10 |
| Dolore e sofferenza esistenziale nel fine vita | 23 |
| L' Eutanasia | 30 |
| Il Volontariato in oncologia | 37 |
| Bibliografia | 42 |



Prefazione

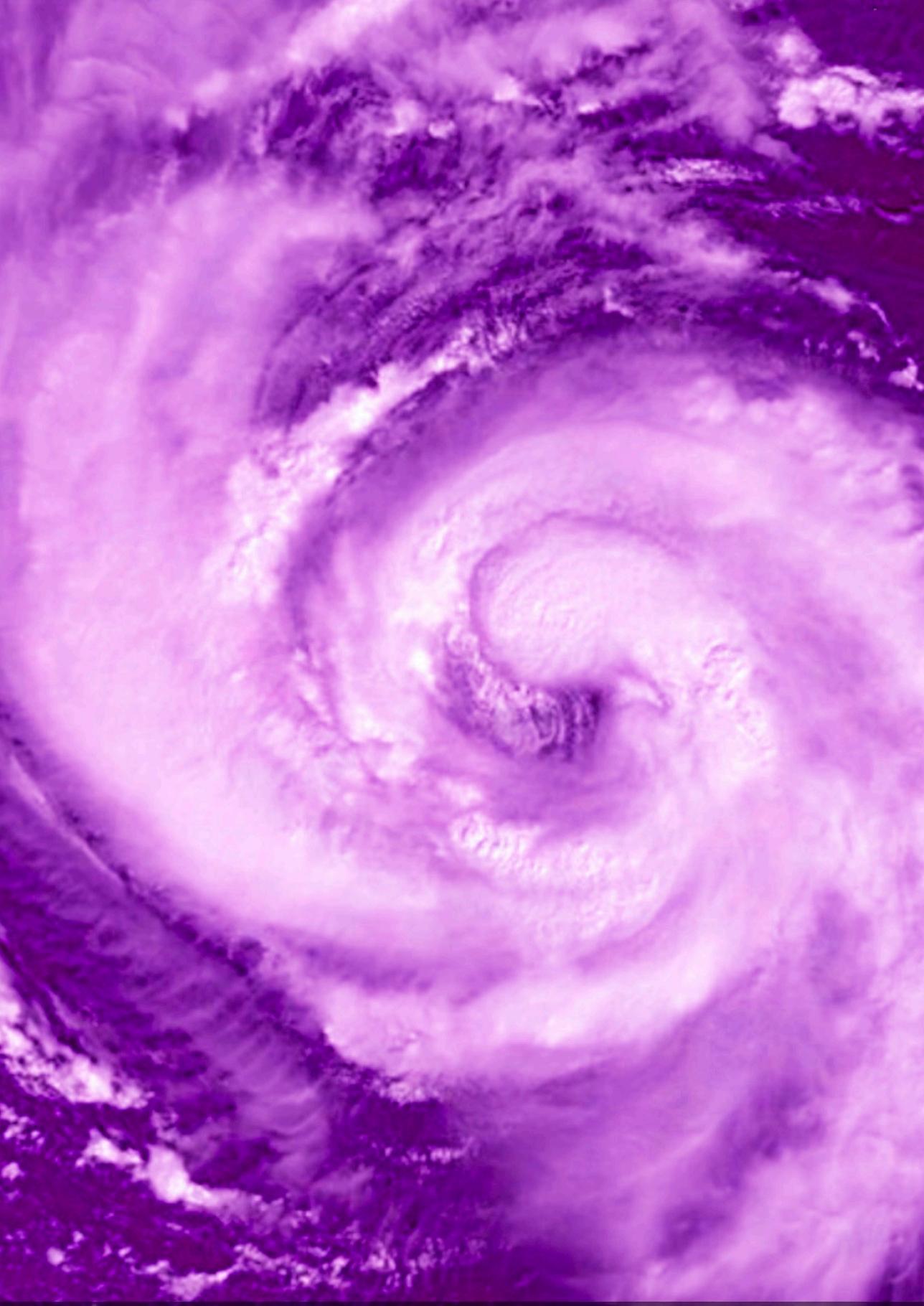
“Dolore e sofferenza nel malato oncologico” è una pubblicazione edita dalla Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) - sede di Prato. In essa si affrontano gli aspetti fisici, psichici ed interiori del malato oncologico e le problematiche sanitarie ed assistenziali fino ai “giorni ultimi” ma anche il tema del fine vita e della morte “...laudato sì mi Signore, per sora nostra morte corporale, da la quale nullo homo vivente può scappare...” (S. Francesco: Il Cantico delle creature).

Il lavoro è suddiviso in due parti: la prima parte della pubblicazione è oggetto di concorso per gli studenti degli Istituti superiori dell’Area pratese. Essa prende in esame il mistero del dolore e della sofferenza, l’etica delle cure, l’eutanasia, il volontariato in oncologia e si affrontano argomenti di bioetica di estrema attualità. Vuole essere un momento di riflessione e di stimolo per i giovani ad aprirsi al volontariato solidale e all’impegno civile in una società che sta invecchiando e che richiede quindi un maggior impegno sociale a cominciare dalla giovane età.

È importante formare i giovani perchè considerino gli anziani, anche se malati, come una risorsa da preservare e gli “ultimi” come individui da aiutare e non come scarto da eliminare ricorrendo talora ad una “eutanasia nascosta” che consegue all’abbandono e alla solitudine della persona. Tornano a proposito le parole di Papa Francesco: “Questa società ha preso l’abitudine, dopo l’usa e getta delle cose, di usare e scartare anche le persone, così come butta via le loro illusioni e i loro sogni...Niente è perduto, niente è scartato, tutto ha un senso all’interno della magnifica opera di Dio...”.

La seconda parte della pubblicazione prende in esame gli aspetti fisici del dolore nel malato oncologico, le possibilità terapeutiche ed il counseling nutrizionale e fisico.

Nell’attuale società appare sempre più evidente la necessità di operare per un invecchiamento in salute promuovendo sani stili di vita che possono ridurre l’incidenza di patologie cronico-degenerative e tumorali ma anche rallentare l’evoluzione di una neoplasia manifesta migliorando anche gli aspetti assistenziali.



Introduzione

La malattia oncologica più di ogni altra patologia sconvolge la persona nella sua interezza e pone al paziente una serie di domande:

Ma è proprio vero? Perché proprio a me? È una malattia benigna o maligna? Potevo prevenirla? È curabile? Quali cure sono possibili? Quanto tempo mi rimane da vivere? Quale sarà il mio destino? Sarò in grado di sopportare il dolore e la sofferenza? Si poteva fare di più, fare meglio? Chi potrà aiutarmi?

Gli scenari che si aprono davanti sono dominati da incredulità, stupore, rimorso per ciò che non è stato fatto o è stato trascurato, sensazione di impotenza e finitezza, bisogno di aiuto, richiesta di assistenza psicologica e fisica, incertezza, coinvolgimento del nucleo familiare o della rete delle amicizie, ricerca di soluzioni possibili e di centri di cura specializzati, affidamento ed infine il pensiero della morte che da ultimo diviene dominante.

“Dolore e sofferenza nel malato oncologico” sono quindi caratterizzati da una molteplicità di aspetti: medici, assistenziali, psicologici, sociali, religiosi e, più in generale, di bioetica ed accompagnamento agli ultimi momenti della vita nell’attuale società troppo spesso dominata dall’indifferenza e dal rifiuto.

Dal momento che molti tumori sono prevenibili, un tema prioritario in oncologia è quello della *prevenzione primaria* che traccia la strada maestra indicando il corretto stile di vita atto a ridurre l’incidenza della patologia neoplastica. Ma altrettanto importante è la *prevenzione secondaria*, di anticipazione diagnostica, in quanto consente di rilevare un tumore in fase iniziale, quando è ancora curabile. Ma è negli stadi avanzati della malattia, quando dolore e sofferenza “fanno da padroni”, che inizia la vera sfida per il medico curante, i medici specialisti, il personale di assistenza, lo psiconcologo, i familiari del paziente. Tutte queste figure che ruotano intorno al malato devono operare in sinergia per migliorare la sua esistenza quando è avviato ad un lento declino. Nelle fasi terminali della malattia neoplastica, un grosso carico

dell'assistenza è sostenuto dal nucleo familiare, dal Sistema Sanitario e dagli *hospice*. Sono questi reparti specializzati per la terapia dei pazienti terminali, grazie al loro approccio multidisciplinare volto a migliorare la qualità della vita dei malati ed al tempo stesso valorizzare la loro dignità.

Da alcune decine di anni si sono fatte strada nell'opinione pubblica e tradotte in legge o disegni di legge, idee che in tempi passati erano considerate illecite mentre oggi vengono legittimate.

“Facciamo quotidianamente la tragica esperienza di vivere immersi in una cultura (...) di morte che giustifica e legittima l'oppressione dei deboli, l'emarginazione degli ultimi, l'eutanasia.

L'atteggiamento verso la persona è messo a dura prova e si appanna il valore della vita. La coscienza si dibatte fra il rispetto vitalistico e quasi feticistico della vita biologica ormai languente e la tentazione di abbandonare o, addirittura, sopprimere colui che è segnato ormai da un destino fatale” (Faggioni, 2016).

Nella cultura occidentale secolarizzata, materialista ed edonista è stato rimosso il pensiero della morte che è divenuto un vero e proprio tabù tanto che non appare neppure lecito parlarne.

Temi così importanti sono motivo di riflessione e di studio della bioetica contemporanea che si interroga sui grandi problemi della vita quali: “l'idea della morte”, “il diritto alla morte” e “l'agire umano” alla luce di valori.

Ma il medico ha il dovere di preservare la vita umana e la sua dignità, anche in presenza di una condizione estrema derivante da una malattia neoplastica in cui, ogni giorno, ci si dibatte fra i principi di adeguatezza terapeutica, accanimento delle cure o l'abbandono del paziente.

Nell'affrontare le numerose problematiche i giovani di oggi devono essere educati a:

- a) seguire uno stile di vita sano che permetta di “invecchiare in salute” riducendo il rischio di malattie cronico-degenerative e tumorali;
- b) acquisire la consapevolezza che di fronte ad un malato

oncologico è necessario accompagnarlo lungo tutto il cammino, talvolta pesante e doloroso, curandolo e sostenendolo anche da un punto vista psicologico e spirituale e cercando di migliorare la qualità della vita;

c) comprendere l'importanza del "volontariato" come *mission* e come aiuto e sostegno a soggetti fragili e bisognosi di assistenza, sia come volontariato personale, sia facendo parte di un'associazione o collaborando con un *hospice*;

d) esercitare una medicina "più umana", più al "letto del paziente", qualora intraprendano la professione sanitaria.

Appare sempre più necessario farsi carico dei bisogni dei malati e non praticare una medicina solo tecnologica, fredda e distaccata. I malati oncologici devono essere accompagnati lungo il decorso della malattia contando sempre sulla prossimità che è una vera e propria medicina secondo la parabola evangelica del buon samaritano che mette in risalto la misericordia e la compassione verso il prossimo qualunque esso sia.

Occorre interrogarsi sul mistero del dolore, della sofferenza e sulla ineludibilità della morte: temi questi che non sempre trovano risposte adeguate e sono causa di grande infelicità.

Per questo motivo ogni medico deve essere, prima di tutto, al servizio della persona e non un semplice amministratore della malattia!

Dr. Roberto Benelli M.D.

(Presidente LILT - Sede di Prato)

Prato, 26 Maggio 2023



**“Il mistero del dolore e
della sofferenza”**

Brunella Lombardo

Dolore e sofferenza sono condizioni proprie dell'umana esistenza, della sfera fisica, psichica ed interiore che rimandano alle domande: chi è l'uomo nella sua globalità? Che senso ha il soffrire? Perché la morte? Esiste l'Eterno o il nulla?

Dolore e Sofferenza

Dolore e sofferenza non sono sinonimi!

Il **dolore** è una sensazione spiacevole la cui componente principale è di tipo somatico. Ma su di essa si inseriscono fattori psicologici, spirituali ed esistenziali.

La **sofferenza**, al contrario, rappresenta l'aspetto soggettivo del dolore.

La maggior parte delle volte dolore e sofferenza coesistono e sono la causa dell'infelicità umana. Quando il dolore si fa continuo, talora insopportabile, le domande che molti ammalati si pongono sono sempre le stesse: perché a me, proprio a me? Molte persone non trovano una risposta soddisfacente a questa domanda. Altre, al contrario, dimostrano un'inaudita sopportazione e rappresentano una fonte di insegnamento.

Quando il dolore si fa continuo, intenso, lancinante, può trovare una giustificazione?

Dolore e Sofferenza alla luce della fede

Una delle grandi infelicità del nostro tempo è il decadimento spirituale, il degrado dei valori dovuto probabilmente al rifiuto ed alla rimozione del dolore, della sofferenza, della morte.

"La nostra è una civiltà che rimuove la morte, che la elimina...e invece non fa altro che rigenerarla...", "Il dolore, la sofferenza e la morte sono una necessità ontologica, sono strutturali alla vita e bisogna considerarli come dei beni".

A queste conclusioni arriva fr. David Maria Turollo, morto per cancro. Si possono accettare il dolore e la sofferenza umana solo attraverso la fede ed il "Venerdì Santo", ovvero la manifestazione dell'amore di Dio verso gli uomini. Il malato va quindi accompagnato nella sofferenza, ascoltandolo, alleviando il dolore con tutti i mezzi a disposizione, aiutandolo a dare un senso alla sua condizione



E. Milanini, 1994

ed al recupero di una progettualità che renda meno gravosa l'esistenza. E dando soprattutto speranza! La lotta alla sofferenza ed al dolore deve cominciare dall'adolescenza e si basa sulla corretta educazione sanitaria, familiare, sociale e sul rispetto della persona e dei diritti fondamentali dell'essere umano. Così facendo si gettano le basi per una società più giusta e solidale basata sul rispetto della persona nella sua interezza in qualunque condizione essa si trovi. Non è rimuovendo il dolore o sopprimendo la persona considerata come uno "scarto" della società che si possono risolvere i problemi. È ciò che accadeva nell'antica Roma quando venivano eliminati neonati deformati e troppo deboli lanciandoli dalla parete rocciosa della rupe Tarpea o dalla catena montuosa del monte Taigeto a Sparta.

In numerosi viaggi a Lourdes con l'UNITALSI è possibile avere un incontro singolare ed esclusivo con il dolore e la sofferenza umana dovuti alle cause più disparate tanto da divenire un tema di profonda riflessione. Un malato immobilizzato a letto da molto tempo esprimeva il concetto di sofferenza con queste parole:

“È attraverso la sofferenza che si giunge alla verità, alla luce...l'uomo che soffre, con la forza della fede, offre una testimonianza di verità a tutti coloro che lo circondano...offre la propria sofferenza come dono per i fratelli...trova il coraggio e la forza di superare le proprie difficoltà scoprendo la propria situazione di privilegio nel vivere come testimone della fede...” (Giorgio Soriani. In: *Mistero e miracolo della sofferenza*. Ed. Lions Prato Datini, 1994).

È questa una forte risposta alla sofferenza fondata sulla fede. In questa luce la persona malata riesce a riconoscere nella malattia l'espressione della fragilità esistenziale, ma anche scorgere la possibilità di viverla nella potenza della croce e dell'amore di Cristo.

L'accettazione della morte come evento naturale apre il cuore a ciò che è più grande di noi, alla Trascendenza (Boffi, 2020).

Dolore e sofferenza per il non credente

*“Sai Marie,
non c'è niente da capire.
Non bisogna cercare di capire,
tutto è mistero.
Bisogna soltanto vivere il mistero!”*

(Marie De Hennezel. *La morte amica*. Ed. Rizzoli, 1998.)

Herman Hesse, nel suo straordinario romanzo *Siddharta*, descrive gli incontri che il protagonista ha nel suo cammino verso la consapevolezza.

Egli **incontra un vecchio**, segno dell'inesorabile fluire del tempo che indebolisce l'uomo, poi **incontra un malato**, segno del dolore (la costante vulnerabilità della condizione umana), e di seguito **incontra un cadavere**, che allude alla verità universale, che trova nella morte il fine ultimo della vita. Infine **incontra un saggio** e crede che possa rispondere a tutti i quesiti posti dai precedenti incontri. Invece il saggio non dà una risposta agli eventi negativi della vita umana ma sostiene la “ricerca” di una “quarta afflizione” legata alla necessità

dell'uomo di interrogarsi nel percorso verso la consapevolezza.

La malattia oncologica obbliga sicuramente ai primi tre incontri di Herman Hesse e suscita poi la "quarta afflizione": la necessità di interrogarsi.

L'interrogarsi non si quietava con il responso della scienza. La domanda "perchè la morte" apre l'abisso della separazione e dell'assenza.

Il cancro appare come l'esecutore di un programma di morte che coinvolge la finitezza biologica dell'essere umano.

Non c'è solo il corpo che soffre ma c'è un'anima che ha bisogno di trasformarsi. Una coesistenza di morte e di vita.

Ma...l'anima, esiste?

Secondo me, sì!

Perchè se esiste, allora posso separarla dal corpo

e da questo dolore fisico

a tratti insostenibile.

O addirittura, posso aiutare il corpo a guarire,

affiancando alla terapia farmacologica

un'energia magica,

che viene dall'anima e dal vostro Amore!

(Parole del Mo Giovanni Allevi dopo aver comunicato sui Social di essere affetto da Mieloma multiplo).

L'uomo non ha trovato una regola universale che risponda al senso della vita, per cui non può esserci altro che una risposta individuale a questo quesito (*Marchioro G., 2011*).

La biologia si converte in bio-etica, che vuol dire abdicare alle certezze in favore dell'incertezza che si gioca nell'incontro tra malato e terapeuta nello spazio della "relazione".

Mentre la scienza procede per significati, l'anima procede per indizi: nell'anima dimora un dolore sordo e muto. Scienziato e "Psicologo del profondo" sono due espressioni diverse di professionalità e modi di approcciare la realtà: una definita realtà oggettiva e l'altra che non può avere tale accezione. Entrambi sono per l'uomo come due musicisti che pur suonando strumenti diversi amano e suonano la stessa musica.

L'essere umano ha sempre cercato di rivolgersi ad una dimensione sacra "il ganz andere", come la definiva Jung nel suo lavoro

"Psicologia e religione". Cercare questa dimensione aiuta a trovare risposte all'angoscia e alla sofferenza ed uno "scopo" che dia senso all'esistenza, un significato alla vita e alla morte. Il sacerdote è la figura che fa da ponte tra mondo naturale e il "mondo altro", che permette di legare insieme i due poli dell'esperienza in funzione di una "finalità superiore" in grado di vincere la disperazione assoluta di un destino incomprensibile alla ragione umana. Esso viene così trasformato in un "destino sacro", che trasforma ciò che appare incomprensibile e perfino assurdo, in un "mistero". I modi di essere sacro e profano dipendono dalle posizioni che l'uomo ha acquisito nel mondo.

Cura laica e religiosa appartengono entrambe alla dimensione interiore che abita in ognuno di noi. L'individuo è invitato a scendere nelle profondità dell'essere, per incontrare l'inconscio e risalire trasformato.

La malattia, sia essa del corpo o dell'anima, è un perturbatore potente che minaccia l'integrità psico-fisica e la stabilità dell'esistenza, costringendo l'individuo a confrontarsi con una dimensione completamente ignota. Essa può diventare l'occasione di una trasformazione personale perchè impone l'incontro con il senso della propria finitezza. La paura della morte è un'esperienza autenticamente umana che accomuna tutti e rappresenta l'estrema difesa alla nostra transitorietà. La scienza sostiene che le "cose sono", la religione aggiunge che "le cose migliori sono quelle eterne". Quando la ragione diventa impotente di fronte al male giunge in soccorso la fede.

Esiste un'analogia tra pratica religiosa e pratica psicoterapeutica. Entrambe si fondano sulla "vocazione" al servizio, alla relazione di aiuto; ed entrambe prendono avvio da un bisogno comune quello che il "fedele" e "il paziente" chiedono rispettivamente al sacerdote e allo psicoterapeuta: essere aiutati a crescere.

La malattia può essere l'occasione di ripensare a ciò che si rischia di trascurare o si è trascurato nel corso della vita tra impegni,

lavoro e frastuono; diventa l'opportunità di riconciliazione dell'individuo sofferente con la sua essenza intima proprio quando il corpo smette di dettare legge e di fare da padrone.

Le risposte psicologiche alla malattia neoplastica.

Effetti psicologici negativi causati dal cancro sono legati al senso di perdita, o al rischio di perdere:

a) **perdita delle forze e del benessere psico-fisico**, determinano a loro volta la perdita di autonomia che è collegata al ruolo che la persona ricopriva in ambito sociale. Questo tipo di perdita può avere come effetto secondario la "noia". Altre volte invece diventa un'opportunità e l'occasione per cimentarsi in nuove attività spesso di tipo creativo (musica, scrittura, pittura) o semplicemente aprono al vivere l'esperienza dell' "essere senza fare" (Barraclough, 2002);

b) **perdita dei rapporti interpersonali**, all'interno delle famiglie più unite possono manifestarsi problemi relativi alla condivisione degli effetti angoscianti derivanti dalla malattia, altre volte questa può provocare un senso di alienazione.

Altre volte ancora i rapporti interpersonali possono diventare più forti ed intensi;

c) **perdita dell'aspettativa di vita**, può determinare tristezza e rabbia profonda, anche in soggetti di età avanzata. Altre volte può divenire un modo per dare senso ai giorni;

d) **perdita delle funzioni sessuali o della fertilità**, legate al tipo di intervento subito o alle terapie praticate. Può insorgere il "disturbo dell'immagine corporea" in portatori di colostomia, urostomia, tracheostomia o in operate di mastectomia. Ma anche e più semplicemente in soggetti con alopecia e calvizie dovuta a chemioterapia;

e) **perdita dell'integrità mentale**, è più frequente in soggetti con tumori cerebrali primitivi o metastatici. Si manifesta con emozioni e comportamenti anomali quali, ad esempio, modificazioni della personalità.

Come conseguenza degli effetti psicologici indotti dalla malattia o ad essa collegate, il paziente può essere costretto a modificare i propri progetti di vita e sostituirli con altri più modesti e limitati nel tempo.

Ad ogni tipo di perdita, pur angosciante, ogni paziente trova in sé risorse di adattamento. Non esistono comunque malati che presentino la stessa risposta emotiva alla malattia.

“La vita esige sempre di essere riconquistata da capo”

C.G. Jung (1875-1961): La funzione trascendente.

Le risposte psicologiche al dolore neoplastico

Il dolore neoplastico modifica la personalità, riduce la qualità della vita, porta a mutamenti nelle relazioni sociali e ad una contrazione degli interessi personali specifici ed in ultimo ad inabilità lavorativa. C'è una stretta connessione tra dolore e sofferenza psicologica.

Il dolore acuto si associa a paura che produce un'ansia anticipatoria che sfocia in un quadro ansioso-depressivo e tensione muscolare.

Quando il dolore diventa cronico insorge nel paziente una sintomatologia depressiva che può diventare ingravescente.

Inoltre si possono manifestare vere e proprie crisi di panico.

La malattia neoplastica trasforma gradualmente la persona nella sua totalità; ne sono espressione il volto e lo sguardo cupo che assume il malato chiuso nella solitudine e nel silenzio esistenziale.

Le terapie psicologiche per il trattamento del dolore comprendono: terapie di rilassamento, terapie diversionali (musicoterapia, terapie occupazionali), terapie cognitive, tecniche di controllo dello stress insieme ad una terapia farmacologica di supporto.

Il dolore del paziente va accolto favorendone la verbalizzazione, che determina come effetto positivo un aumento della soglia di tolleranza. “L' ascolto del dolore e della sofferenza” da parte del terapeuta deve essere attivo perché sia efficace. Dare senso al dolore significa calarsi nell'altro e nel suo vissuto comprendendo la globalità dell'esperienza emotiva.

Quando la comunicazione verbale tra paziente, familiari o curanti viene impedita, il corpo comincia ad inviare segnali negativi ed inizia a parlare il linguaggio del dolore incontrollabile.

Il cancro come sofferenza del nucleo familiare

L'esperienza dolorosa provoca una sofferenza globale per il paziente e per coloro che gli stanno vicino. Il cancro è considerato una malattia della famiglia: la sola diagnosi genera stress e modifica le risorse di tutti i membri della famiglia e gli equilibri interni (*Guarino, 2006*). Se è vero che quando un componente della famiglia è affetto da tumore scaturiscono problemi talora importanti anche per gli altri familiari (divisioni, separazioni, etc.), è altrettanto vero che molte coppie e famiglie, dovendo affrontare assieme questa esperienza, diventano più unite. Quando il paziente presenta una limitazione fisica, sia temporanea, sia permanente a causa della progressione della malattia, avviene spesso uno scambio di ruoli. Il partner oltre a dover sostenere un forte stress emotivo, deve caricarsi di responsabilità pratiche. Depressione e ansia sono quasi altrettanto frequenti tra i partner dei pazienti che tra i pazienti stessi. Il lutto provocato dal cancro è normalmente prevedibile parecchi mesi prima ed è per questo che molti familiari mettono in atto un "lutto anticipatorio".

Lo psichiatra inglese *Colin Murray Parkes* ha redatto un lavoro relativo alle conseguenze del lutto dovuto alla malattia oncologica, delineando una sequenza di reazioni emotive:

- Shock, stordimento, incredulità;*
- forte dolore, rabbia e protesta;*
- ricerca della persona scomparsa;*
- depressione e disperazione;*
- accettazione e soluzione.*

Nei momenti che seguono la morte di una persona cara le risposte psicologiche che possono verificarsi sono di vario tipo. Spesso insieme alla tristezza e alla rabbia possono manifestarsi disturbi del sonno, dell'appetito, etc.; altre volte può comparire euforia.

Lo psicologo *J. William Worden* descrive “quattro passaggi del lutto”:

-accettare la realtà della perdita;

-sperimentare il dolore o la sofferenza;

-adattarsi all’ambiente senza la persona scomparsa;

-usare l’energia emotiva per reinvestirla in nuovi rapporti o attività.

È molto importante che la persona colpita dal lutto si senta rafforzata dall’esperienza e che riesca gradualmente ad iniziare nuovi rapporti e attività, portando con sé le esperienze e i ricordi del familiare scomparso in quel processo che è definito “legame di continuità”. Anche la sofferenza emotiva ha una sua valenza e deve essere attraversata ed elaborata per essere trasformata. È di fondamentale importanza la collaborazione tra famiglia, paziente e curanti. Una buona collaborazione oltre a facilitare lo scambio delle informazioni, migliora il monitoraggio delle terapie e permette l’espressione dei bisogni. Una cattiva comunicazione, al contrario, non favorisce la compliance ai trattamenti, genera ansia, incertezza, confusione, chiusura e solitudine.

Meccanismi neurobiologici della relazione di aiuto

La relazione di aiuto può attenuare reazioni depressive o di ansia. Esiste una relazione tra dolore ed aspettative positive che derivano da prospettive di miglioramento e guarigione. Nel caso di dolore fisico le aspettative positive attivano, a livello cerebrale, il nucleo accumbens, il quale rilascia il neurotrasmettitore dopamina, che a sua volta attiva vie nervose che inibiscono il dolore. Il modo in cui i segnali del dolore si traducono in sensazioni dolorose può essere influenzato dallo stato emotivo del paziente e il contesto in cui si prova il dolore può modificarne la percezione. Tracy e collaboratori hanno “fotografato” con tecniche di imaging il cervello di alcuni volontari la cui pelle veniva sottoposta a stimolazioni dolorose. In risposta agli stimoli dolorosi si attivano diverse aree cerebrali, incluse reti neurali che sono coinvolte nelle emozioni, nella cognizione e nel processo decisionale. È stato anche accertato che un medesimo stimolo non produce sempre la stessa attivazione, a dimostrazione

che una persona può provare dolore in modo diverso anche quando le lesioni sono simili. Si è anche scoperto che la paura, l'ansia e la tristezza possono accentuare le sensazioni dolorose (Medori, 2021). Gli Studiosi hanno osservato che la tristezza influenza "il circuito delle emozioni", generando paura, ansia e minaccia ma anche altre aree del cervello tanto da amplificare la sintomatologia dolorosa. Accade quindi che una condizione di abbandono e solitudine danneggi il malato perché è una condizione psicologica negativa che provoca sofferenza che si aggiunge a quella derivante dalla malattia. La relazione d'aiuto è tale non solo perché offre al malato un sostegno concreto ma ancor più perché è in grado di attivare la produzione di dopamina che stimola vie nervose che inibiscono il dolore. Inoltre stimola la produzione di ossitocina che aumenta le aspettative positive e facilita l'effetto delle terapie farmacologiche. Contemporaneamente si verifica l'inibizione dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene.

Educare alla vita dalla prospettiva della morte

La tentazione di occultare la morte esiste da sempre: in realtà, parlare della morte è educare alla vita. Padre Guidalberto Bormolini in una recente pubblicazione *"Ricordati che devi morire"* (Ed. Messaggero di sant'Antonio - 2020) affronta il tema della morte alle sue radici. L'illustre monaco riporta come nel meraviglioso poema epico indiano, il Mahabharata, al saggio Yudhisthira viene chiesto:

"Di tutte le cose della vita, qual è la più stupefacente?".

Yudhisthira risponde:

"L'uomo, perché vedendo altri morire intorno a sé, non pensa mai che morirà".

Pare quindi che da tempi immemorabili ogni individuo tenti di celare a se stesso l'ineluttabilità della morte.

La cultura della vita, in realtà, dovrebbe passare attraverso il senso che si dà alla nostra finitezza che ha un limite: la morte.

Essere consapevoli che essa rappresenta l'inevitabile coronamento della vita diviene un fattore essenziale per "trasformarla in un evento di vita". Con questo scopo sono nate in Europa esperienze

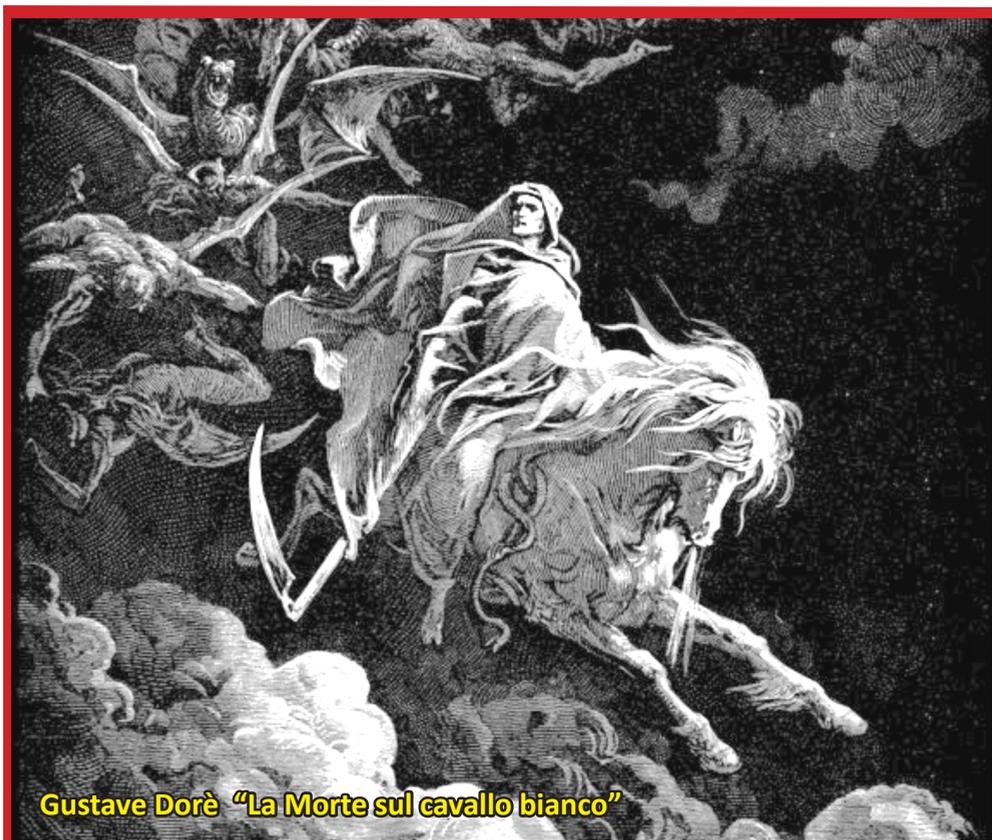
di *Death Education* rivolte all' educazione dei giovani perché vedano la vita da una diversa prospettiva "quella della morte", in modo da dare un senso ed un significato alla propria esistenza. Offrire ai giovani percorsi di consapevolezza della propria esistenza e dei limiti umani è un' opportunità per introdurli ad una visione della vita piena di significato.

In una società come la nostra, caratterizzata da un aumento della vita media, a cui corrisponde un incremento delle malattie cronicodegenerative e tumorali, è quindi opportuno istruire i giovani ad acquisire maggiore consapevolezza dell'importanza della vita ed al costante ricordo della morte come tecnica meditativa.

Bormolini citando le battute del film "Non ci resta che piangere" ricorda quella del domenicano che ammonisce Troisi: «Ricordati che devi morire!». E soprattutto la risposta dell'attore: «Mò me lo segno!». È questa una risposta provocatoria ed evasiva ad un tema di grande rilevanza che non può essere sottaciuto. Di conseguenza è necessario istruire i giovani ad interrogarsi sul senso da dare alla vita ed in particolare educare alla vita dalla prospettiva della morte. Occorre quindi formare i giovani a gestire le emozioni, ad affrontare l'angoscia che consegue al dolore e alla morte, alla



Fr. Guidalberto Bormolini - Il Borgo "Tutto è vita"



capacità di elaborazione del pensiero e delle rappresentazioni della morte. Inoltre è necessario acquisire la consapevolezza della morte come evento naturale e la partecipazione solidale alla perdita di familiari e amici.

È essenziale riscoprire valori che rendano l'esistenza colma di significati e fondata su di una prospettiva di relazione che superi l'individualismo prevenendo in tal modo comportamenti a rischio tipici dell'adolescenza. Occorre infine favorire la partecipazione al volontariato attivo e solidale.

Per i non credenti "morte e nulla" coincidono. Per gli uomini e le donne di fede la morte è il passaggio dalla vita mortale all'amore eterno di Dio. Pare che San Carlo Borromeo alla vista di un dipinto nel quale era raffigurata la morte in forma di scheletro e con la falce in mano abbia convocato l'autore dell'opera e gli abbia ordinato di eliminare la falce e dipingere al suo posto una chiave d'oro. La morte è infatti la realtà ultima che dovrà aprire a *"Cieli nuovi e Terre nuove"* e introdurre alla visione di Dio.



**Dolore e sofferenza
esistenziale nel fine vita:
etica delle cure nel malato
oncologico**

Brunella Lombardo

Il rapporto medico-malato oncologico

Il rapporto medico-malato è un rapporto privilegiato. Nessun operatore sanitario può sostituirsi alla figura del medico quando questo professionista non sia un semplice tecnico, ma onori la professione e metta a disposizione del paziente tutte le sue competenze operando in scienza, coscienza e con tanta umanità. Il medico deve comunque rispettare, entro certi limiti, l'autonomia decisionale e la dignità del paziente. Il diritto all'autonomia fa sì che il malato debba essere consapevole degli interventi che vengono adottati sulla sua persona che, di conseguenza, devono essere da lui stesso autorizzati in modo esplicito o implicito. Perchè il consenso sia valido il paziente deve essere nel pieno delle facoltà mentali e deve essere informato in modo esaustivo sugli scopi, i rischi e i benefici delle procedure, degli interventi o delle terapie a cui sarà sottoposto e delle sperimentazioni cliniche che gli possono essere proposte.

Il medico, da parte sua, ha l'obbligo della riservatezza, del mantenimento del segreto professionale e di non diffondere eventi conosciuti nell'esercizio della professione. Pur rispettando l'autonomia decisionale del malato, il medico ha tuttavia il diritto di rifiutare l'esecuzione di un intervento, una procedura, una terapia richieste dal paziente quando giudicate inutili, gravose e sproporzionate.

Comunicare la verità

Il diritto di ogni malato è conoscere la verità sulla propria salute e le sue condizioni fisiche mentre il compito del medico è comunicarle nel modo più adeguato. Non sempre si può o si deve dire tutto subito e perseguire una comunicazione integrale. È necessario mettersi dalla parte del malato, capire ciò che è bene per lui in quel momento ed acquisire la sua fiducia. Inoltre il curante non deve trasmettere al malato le proprie sicurezze, certezze o paure e neppure adottare il silenzio come via di fuga da una realtà troppo pesante. In ogni situazione occorre dare conforto e speranza anche se non si può e non si deve garantire la guarigione.

Ci sono studi che dimostrano come la comunicazione negativa ferisca il paziente e attivi a livello cerebrale determinate aree che elaborano il dolore fisico. Da uno studio eseguito dal Prof. Fabio Sambataro e Coll. nel Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Padova è stato osservato, tramite la risonanza magnetica funzionale, che quando la comunicazione non funziona, o è negativa, si attivano alcune aree motorie cerebrali e si manifesta una reazione di fuga. Una relazione può avere carattere terapeutico solo quando il medico dà ascolto al paziente ed accoglie i suoi bisogni di empatia. La speranza deve sostenere il malato fino agli ultimi momenti della vita. Anche i familiari devono collaborare a far sì che il paziente accolga, nel giusto modo, la verità che non deve essere mai comunicata in modo superficiale o con freddo distacco.

Etica delle cure palliative nel malato oncologico terminale

Il malato terminale è un individuo ormai prossimo alla fine dell'esistenza nel quale i trattamenti specifici antitumorali non possono più modificare l'inevitabile decorso infausto della malattia. Questi pazienti possono comunque essere aiutati con cure minimali (idratazione, alimentazione), palliative e sintomatiche che attenuano la sintomatologia dolorosa, la dispnea, le ulcere da decubito, le affezioni del cavo orale e urinarie, etc. ma anche la sofferenza interiore e spirituale, in modo da affrontare con dignità l'ultima parte dell'esistenza. Il comportamento del medico nei confronti del malato terminale può essere improntato a tre atteggiamenti: l'adeguatezza delle cure, l'accanimento terapeutico, l'abbandono delle cure.

► L'adeguatezza delle cure

Sono trattamenti da considerare di impiego ragionevole e quindi obbligatori in quanto mirano a sostenere il paziente esercitando un effetto sintomatico.

► L'accanimento terapeutico

L'accanimento terapeutico è "l'insistenza nel ricorso a presidi medico-chirurgici che non modificano in modo significativo il decorso naturale e irreversibile della malattia, non migliorano le

condizioni del malato, ma addirittura peggiorano la qualità di vita o prolungano l'esistenza, senza speranza di miglioramento" (Faggioni, 2016). Rifiutare l'accanimento terapeutico è legittimo e doveroso, infatti obbligo morale del medico è quello di conservare la salute e la vita, non prolungare l'agonia o essere causa di inutili sofferenze con esami indaginosi, terapie mediche o chirurgiche non necessarie, anzi gravate da effetti collaterali che rendono ancor più penosi gli ultimi giorni di vita.

► **L' abbandono delle cure**

La medicina palliativa si prende cura del paziente terminale cercando di rispondere ai suoi bisogni fisici, psichici, interiori e spirituali. Se non c'è alcuna speranza di ripresa è eticamente corretto mantenere, anche per via artificiale, nutrizione e idratazione e lenire il dolore con un'adeguata terapia analgesica che allevi la sofferenza fisica anche se può causare torpore o perdita di lucidità del paziente. Non bisogna tuttavia privare della coscienza il malato provocando sedazione profonda o palliativa se non per gravi motivi in quanto egli ha il diritto di vivere gli ultimi istanti della vita con dignità e libertà e di prepararsi al trapasso da un punto di vista umano e spirituale. In ogni caso un' appropriata terapia antalgica deve rappresentare il cardine dell'assistenza anche se è possibile che il paziente rinunci liberamente alle cure analgesiche per motivazioni spirituali e religiose.

L' accompagnamento spirituale nel malato terminale

Le sofferenze derivanti da una malattia ad esito infausto sono definite "dolore totale". Esso coinvolge il malato a livello fisico, psichico e spirituale. Mentre sono stati fatti passi avanti per lenire il dolore fisico, esistenziale e psicologico, una minore attenzione è rivolta alla sofferenza ed al disorientamento spirituale della persona. La vicinanza ai pazienti in grave sofferenza e l'assistenza spirituale devono invece far parte della cura. Fra le iniziative che hanno questa finalità va citata la costruzione di *hospice* incentrati sulla meditazione. Un esempio è offerto dall' hospice - Il Borgo "Tutto è vita" e dalla "Casa del Grano". Queste strutture



Hospice - Il Borgo "Tutto è Vita" - Comune di Cantagallo (Prato)
 Ristrutturazione di un Borgo abbandonato per la creazione di un Hospice



in fase di avanzata realizzazione sono devolute a malati affetti da patologie inguaribili nelle diverse fasi della malattia ed ai loro familiari. L'opera nasce per iniziativa di padre Guidalberto Bormolini della Comunità dei "Ricostruttori nella preghiera" e si occupa di accompagnamento spirituale dei morenti. Il religioso è noto per aver creato centri di accoglienza ed aver accompagnato il musicista Battiato nel fine vita. La sua idea è quella di strutturare una sorta di monastero laico immerso nel verde della natura. Nell'antica tradizione indoeuropea, giunti al fine vita, le persone si



dedicano alla vita spirituale come preparazione alla morte. Questo comportamento è fortemente radicato nella tradizione del popolo indiano tanto che al termine dell'esistenza le persone passano gli ultimi tempi alla ricerca dell'assoluto come fa un monaco in un monastero.

L'aspetto innovativo del progetto il Borgo "Tutto è vita" è rappresentato dalla "Casa del Grano". È questa una grande struttura in cui le persone possono essere ospitate per un periodo di ritiro esistenziale e spirituale in cui "irrobustirsi" dopo la diagnosi della malattia. Infatti quando essa è "forte", dice Bormolini, la persona deve essere curata nel corpo, nella psiche e nello spirito.

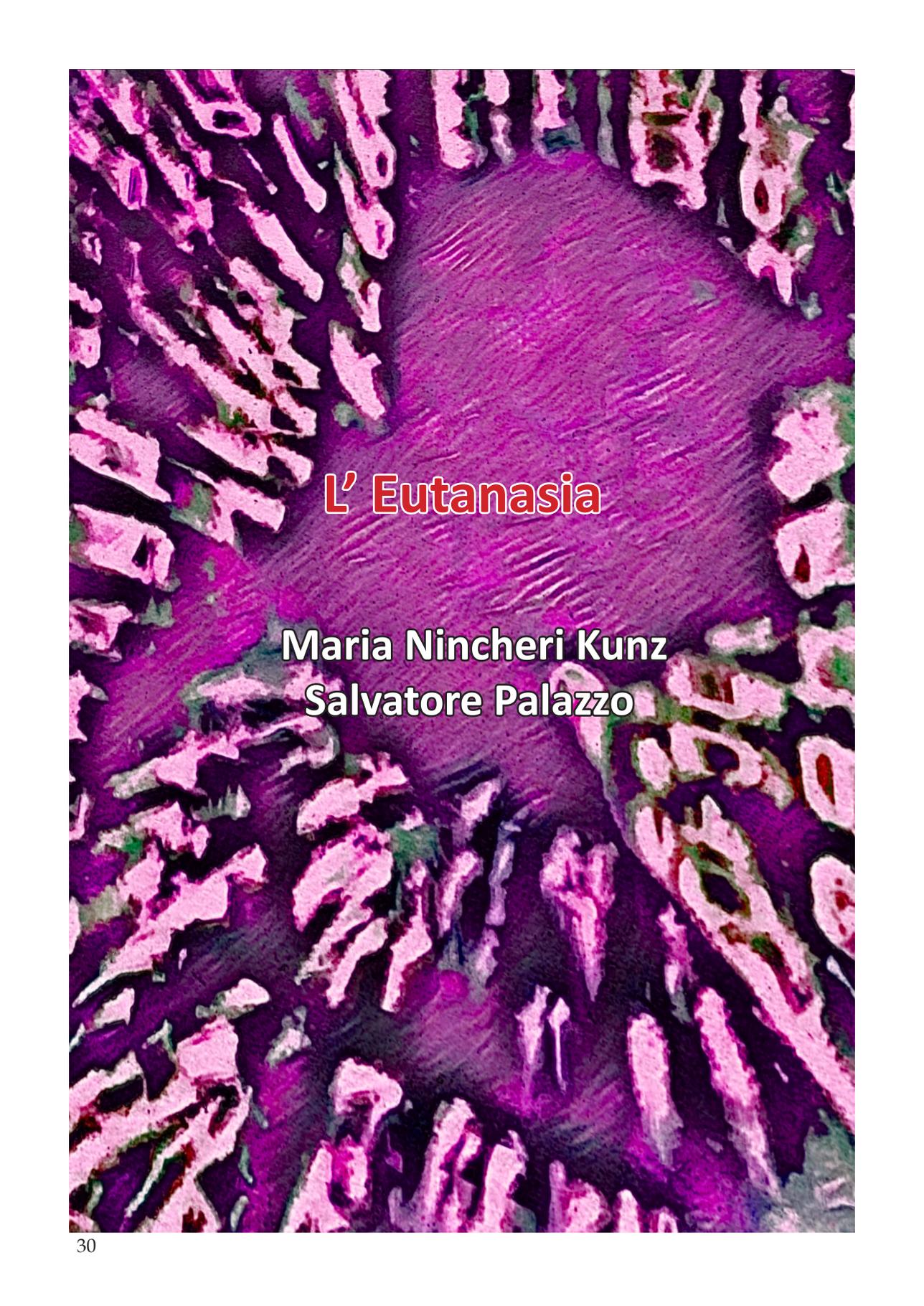
La casa del grano consente di attuare un percorso preparatorio agli ultimi tempi di vita. La struttura si presenta in continuità con l'hospice in cui la cura centrale è la cura spirituale a cui vengono associate tutte le altre cure: sanitarie, assistenziali e psicologiche. Il carattere innovativo del progetto è che i malati quando entrano nell'hospice sono stati preparati per tempo ad affrontare la morte con serenità. Negli ultimi tempi di vita è necessario attuare un lavoro di ricostruzione interiore e di disponibilità alla "Grazia" come una "coppa che deve essere prima svuotata e poi riempita".



Volontà di morire ed Eutanasia

Il fine vita dei pazienti con cancro, sottoposti a cure palliative, può essere caratterizzato da un peculiare tipo di sofferenza denominata “sofferenza esistenziale”. Questa condizione viene definita *“esperienza di agonia e distress che è il risultato del vivere una condizione insostenibile dell’esistenza”* (American Medical Association)(Biondi et al.,2014). Vi sono situazioni insostenibili per l’entità del dolore ed il completo decadimento delle condizioni fisiche legato a cachessia neoplastica in cui il paziente può richiedere di abbreviare la propria esistenza e di ricorrere al gesto estremo dell’eutanasia. Ma le cure mediche, fisiche, psichiche e l’assistenza sociale e spirituale sono in grado oggi di accompagnare il paziente oncologico alla fase terminale con dignità tutelando la qualità della vita ed impedendo di arrivare a situazioni estreme.





L' Eutanasia

Maria Nincheri Kunz
Salvatore Palazzo

L'Eutanasia (Maria Nincheri Kunz)

La parola Eutanasia significa “buona morte” dal greco **eu**=bene, **thánatos**=morte. È un fenomeno complesso, molto variegato, “un nodo inestricabile di questioni culturali, mediche, etiche e giuridiche” (Faggioni,2016) di una società che si interroga sulla vita, la malattia, la sofferenza, la morte e cerca di dare risposte, trovare soluzioni. Con questo termine si intende “un’azione od omissione compiute per sopprimere la vita”. L'eutanasia del malato oncologico terminale, inguaribile e gravemente sofferente, è la volontà di dare o darsi la morte. Essa è quindi una forma di omicidio (omicidio pietoso) o suicidio che viene giustificato da motivi umanitari e sociali.

Eutanasia attiva e passiva

L'eutanasia può essere distinta in attiva e passiva.

L' **eutanasia attiva** (diretta o commissiva) è l'azione di uccidere intenzionalmente una persona per mezzo della somministrazione di farmaci in dosi letali, assecondando la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa (EAPC 2003).

L'**eutanasia passiva** (indiretta o omissiva) è invece il lasciar morire consapevolmente e volontariamente un individuo, più o meno consenziente, per la sospensione di interventi terapeutici essenziali quali la nutrizione, l'idratazione e la respirazione assistita.

Eutanasia in oncologia

La richiesta di eutanasia attiva, o di suicidio assistito, nei pazienti oncologici deriva il più delle volte dalla presenza di dolore insopportabile che fa invocare la morte, da depressione o anche dal sentirsi di peso per gli altri, non poter gestire autonomamente le proprie esigenze fisiche e non essere più in grado di dare alcun contributo sociale. La richiesta di eutanasia tuttavia viene meno quando il sintomo dolore e lo stato depressivo possono essere controllati con una idonea terapia medica e psicologica, il sostegno morale dei familiari e degli operatori sanitari, le cure palliative sia in Hospice che a domicilio del paziente. Spesso la depressione, presente nell'80%

dei casi, è la prima causa di richiesta di morte, tuttavia è stato osservato che su 40.000 pazienti oncologici seguiti all'Istituto Tumori di Milano, in 25 anni solo 4 hanno richiesto l'eutanasia ma tre di questi, opportunamente seguiti, hanno receduto dalla richiesta. Un paziente affetto da tumore considerato oggi incurabile e inguaribile può convivere, date le enormi potenzialità della medicina moderna, con una malattia diventata cronica: è quindi necessario alimentare la speranza e fornire tutte le cure necessarie.

Testamento biologico e Autodeterminazione

L'ideologia della qualità della vita basata su criteri prestazionali ed efficientistici sta favorendo la pratica del *Living Will* o testamento biologico. Esso è un atto con il quale un individuo chiede che qualora si venga a trovare in uno stato di grave sofferenza e non possa disporre di sé, gli siano sospese sia terapie specifiche che quelle di supporto. Anche se in linea di principio tale documento non è illecito, in quanto ogni individuo ha il diritto di sottoscrivere scelte che riguardano la sua sfera personale, tuttavia l'autodeterminazione e le dichiarazioni di volontà anticipate non necessariamente devono essere seguite. L'autodeterminazione non può superare certi limiti e il principio ispiratore è quello della indisponibilità del bene vita: difatti nella dichiarazione di Oviedo art.9 (ratificata in Italia nel 2001), si legge che vanno presi in considerazione i desideri precedentemente espressi del paziente e che saranno tenuti in considerazione, ma al cap. 62 si chiarisce che non necessariamente devono essere seguiti. L'art. 17 del Codice Deontologico del medico recita "il medico, anche su richiesta dell'ammalato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocare la morte".

Eutanasia nell'Ordinamento giuridico e morale

Beni primari quali la vita e la dignità della persona sono profondamente radicati nel nostro ordinamento giuridico al punto che la legge non può essere il 'braccio armato' di volontà individuali che sono in contraddizione con questi beni. Diversamente

rischieremmo l'anarchia dei valori con la conseguenza di rendere i deboli ancora più indifesi ed i malati ancora più fragili. Rifacendosi all'articolo 32 della Costituzione, la Corte afferma che in essa vengono espressi solo principi valoriali di carattere positivo: esiste il diritto alla salute e quindi il diritto alla cura, ma non il diritto alla malattia, perciò non si può predicare un diritto a non farsi curare. Significherebbe chiedere che il nostro ordinamento capovolga i valori di riferimento, declassando la vita umana e la dignità della persona a favore della volontà individuale e dell'arbitrio. Su queste basi dovrebbero allora essere legalizzate tutte le forme di autolesionismo della persona e della sua dignità (Art. 5 CC: Eusebi - Diritto penale Università Cattolica Milano). E alla domanda se si possa fare ricorso all'eutanasia, la risposta è negativa per non capovolgere i valori di riferimento dell'ordinamento costituzionale. Non si possono condannare a morte i deboli, i fragili o i pazienti terminali non in grado di scegliere perché troppo sofferenti, soli e abbandonati oppure i non sufficientemente informati. Le Cure Palliative (legge 38/2010) sono state create proprio per non fare soffrire nel corpo e nello spirito coloro che sono al termine della propria esistenza o non hanno speranze di sopravvivere alla malattia diventata insostenibile. Gli ammalati, anche se indigenti, hanno oggi l'assistenza necessaria a lenire la sofferenza e le cure sufficienti a non richiedere la morte. Purtroppo il modello bioetico pragmatico e utilitarista che impera oggi ha come principio fondamentale la valutazione delle conseguenze di un'azione in base al rapporto costi/benefici. Il vero volto dell'eutanasia, mascherata da "esercizio di autonomia e di libertà" è la totale indifferenza al grido di aiuto dell'uomo che soffre e che ha paura dell'abbandono e della morte: è la ricerca di una scorciatoia per non impegnarsi con il malato da un punto di vista umano e medico. La sofferenza e la malattia sono scandalo per la società di oggi, società del benessere e dell'edonismo. "L'ammalato che si sente circondato da una presenza amorevole non chiede di farla finita con la vita e per questo l'eutanasia è una sconfitta di chi la teorizza, la decide

e la pratica” (*Marco Doldi*). E la legge, ancor oggi, protegge il diritto alla vita senza il quale il godimento di ogni altro diritto o libertà garantiti dalla stessa Costituzione sarebbe illusorio (Art. 2 Convenzione Europea Diritti dell’Uomo).

Il medico e l’Eutanasia

L’ Art. 32 del Codice Deontologico recita: “il medico non può abbandonare il malato ritenuto inguaribile, ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenire la sofferenza fisica e interiore”. Il medico deve “salvaguardare la vita malgrado il dissenso del paziente”. La Corte di Cassazione (585/2001) riafferma la Tutela dei soggetti inguaribili e terminali ancor più se incapaci e un Sì all’accompagnamento alla morte, ma anche l’indipendenza dell’agire del medico che deve operare in scienza e coscienza. Anche se la morte è considerata imminente, le cure che d’ordinario sono dovute a una persona ammalata non possono essere legittimamente interrotte come recita l’ art 36 del Codice Deontologico: “In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all’assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita”. Il medico e le persone vicine al malato possono rappresentare la cura più efficace per un sostegno fisico, psichico, morale e spirituale. Anche la fede e la preghiera, espressione della fede, hanno infatti un impatto positivo sul malato terminale (Zuppi, Honings e Voeglin). Inoltre la soppressione del dolore e dello stato di coscienza per mezzo di narcotici è permessa fino ad arrivare alla “sedazione terminale” che si differenzia dall’eutanasia perchè non vi è l’intenzione di uccidere il paziente ma solo dare sollievo alle sofferenze indicibili anche se dovessero comportare una accelerazione verso la morte. La “soppressione del dolore e della coscienza per mezzo di narcotici è permessa anche sul piano morale e religioso in quanto l’atto è compiuto solo per controllare il sintomo e la sua gravità” (Pio XII - Congresso Nazionale Anestesisti, 1956).

Eutanasia e normativa giuridica di riferimento (Salvatore Palazzo)

In bioetica, come in filosofia morale, è Eutanasia l'interruzione - attiva o passiva che sia - di una cura vitale, e dunque è una situazione che presuppone un paziente affetto da una malattia mortale, o irreversibile, che è tenuto in vita- o potrebbe esserlo da una qualche terapia medica o che chiede che la malattia faccia il suo corso, ossia che rifiuta una cura che potrebbe prolungare la sua esistenza o renderla temporaneamente migliore.

Ne segue che l'eutanasia è proposta solo per chi è affetto da una malattia irreversibile e non guaribile (tetraplegia, ictus cerebrale devastante, tumori in stadio terminale), per chi ha dolore fisico e psichico insopportabile o per chi consapevolmente chiede di anticipare la fine della sua esistenza. In Italia non esiste ancora una legge che disciplini questa materia e consenta al Sistema Sanitario di intervenire. È presente una proposta di legge in Senato ma non riesce ad andare avanti per l'opposizione decisa di Parlamentari che difendono il "diritto alla vita" anche nelle condizioni drammatiche in cui si trovano i pazienti sopra indicati. Come si può intervenire per accogliere le richieste di fine vita? Una prima forma di intervento può essere il "suicidio assistito", vale a dire fornire al malato un medicinale che spegne l'esistenza e che può assumere da solo, oppure accompagnarlo nelle cliniche svizzere dove si pratica legittimamente la "dolce morte". Nel primo caso si parla di "suicidio passivo" perché il malato agisce da solo; nel secondo caso si parla di "aiuto al suicidio" che è vietato dall'Art. 580 del Codice Penale.

Su questo articolo è intervenuta una sentenza della Corte Costituzionale che ha dichiarato non punibile chi aiuta un malato non curabile purché esistano 4 condizioni:

- 1- il malato ha dato il suo consenso libero e sempre revocabile in un momento di lucidità mentale;
- 2- trattasi di malattia non guaribile;
- 3- il malato deve avere sofferenze non sopportabili;
- 4- deve trattarsi di malati che vengono tenuti in vita con nutrizione, idratazione e respirazione artificiali.

Se non sussistono queste condizioni, chi aiuta il malato a morire è responsabile davanti alla Corte di Assise di “aiuto al suicidio”. Oggi questa è l’unica strada percorribile in applicazione del principio legale del “Consenso Informato” che autorizza, in base all’articolo 52 della nostra Costituzione e alla legge n.219 del 2017, il paziente a rifiutare le cure indicate dal medico e quindi alla nutrizione, idratazione e respirazione artificiale. Nessuno può somministrare un medicinale letale perché se lo facesse verrebbe incriminato per omicidio del consenziente (art. 579 del Codice Penale). Era stato chiesto un referendum per abrogare detto articolo penale ma la Corte Costituzionale ha dichiarato inammissibile il referendum. L’approvazione della Legge da parte del Senato della Repubblica dovrebbe permettere di disciplinare questa materia.



Il volontariato in oncologia

Brunella Lombardo

Il Volontario è un soggetto che svolge un'attività di servizio in modo gratuito sia alle persone sia alle comunità. Quando si opera in ambito oncologico il compito del volontario può essere espletato con il malato e la sua famiglia sia personalmente ma anche e soprattutto come membro di una associazione di volontariato.

Operare nell'ambito della sofferenza umana e più ancora svolgere l'attività nel fine vita richiede forte motivazione, grande forza interiore e spirituale ma sono necessarie anche preparazione e competenza. Queste qualità si acquisiscono attraverso un processo di formazione permanente che può essere attuato soprattutto quando si è parte di una organizzazione ben strutturata.

Volontari e organizzazioni di volontariato rappresentano una risorsa preziosa per la comunità e per la edificazione di una società più solidale. Intraprendere un'attività di volontario significa mettere a disposizione il proprio tempo e le competenze acquisite in modo continuo e disinteressato tenendo presente che l'esordio di una malattia neoplastica è un fattore che sconvolge l'universo della persona colpita ma anche la sua rete di relazioni.

Il processo di formazione del volontario riguarda in primo luogo la dimensione relazionale con il malato ed i suoi familiari, la competenza comunicativa ma anche procedure di assistenza sanitaria, senza con questo sostituirsi al personale specializzato. Quando il volontario è una figura professionale che ha espletato la sua attività lavorativa in ambito sanitario, come infermiere o come medico, si entra a far parte di un volontariato specializzato. Esso può contribuire ad alleviare le sofferenze del malato oncologico soprattutto quando è costretto a letto in preda a dolori, con evidenti piaghe da decubito che necessitano di frequenti medicazioni, e portatore di stomie cutanee, di un catetere venoso o vescicale o di un sondino naso-gastrico.

Spesso il malato oncologico ed i suoi familiari una volta ricevuta una diagnosi infausta vanno incontro a sofferenza psicologica ed emotiva e guardano al futuro con angoscia, smarrimento e talora ribellione.

“Le relazioni assumono il colore grigio della depressione, stante l'impossibilità di intravedere, nell'immediato, barlumi di speranza”. (Pati L., 2011).

La malattia grave di un congiunto impone la necessità di ridefinire i ruoli all'interno della famiglia e richiede spesso la completa riorganizzazione interna soprattutto quando il malato rappresenta il punto di sostegno.

Nel nostro Paese il sostegno sociale verso condizioni esistenziali critiche è espletato soprattutto da associazioni di volontariato e da gruppi di mutuo-autoaiuto.

“Troppo spesso si sottovaluta la potenza di un tocco, un sorriso, una parola gentile, un orecchio in ascolto, un complimento sincero, o il più piccolo atto di cura, che hanno il potenziale per trasformare una vita” (Leo Buscaglia, 1995).

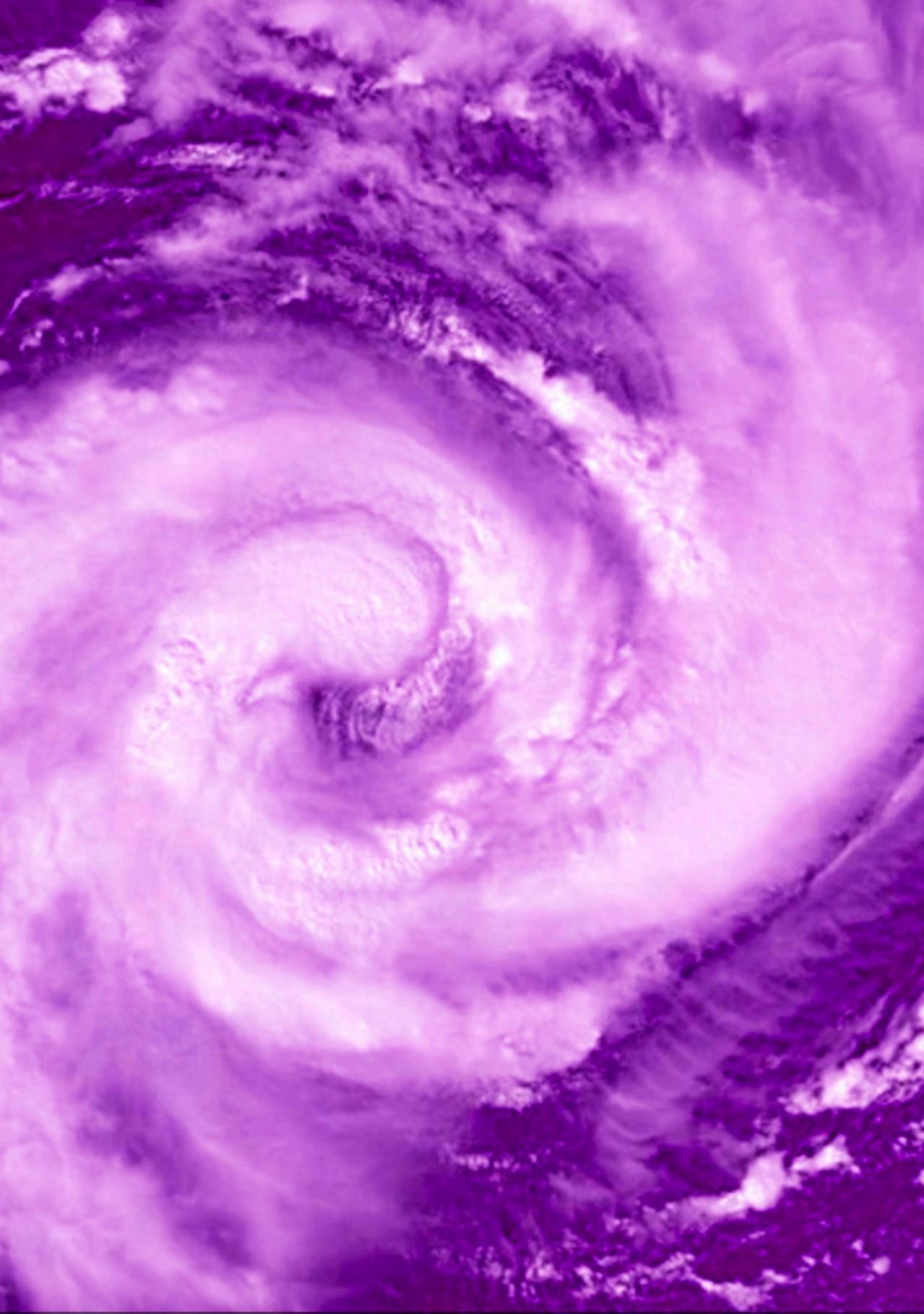
I volontari sono dei catalizzatori di vita e di speranza per pazienti e familiari. La loro attività consiste nel riconoscere e valorizzare le persone. Essi sono presenti per accogliere la sofferenza del malato e prevenire il senso di solitudine e di isolamento. La presenza del volontario accanto alla persona malata può favorire la partecipazione ad attività ricreative che stimolano nel paziente il mantenimento di interessi personali. Il volontario nel rapportarsi con il malato rappresenta una parentesi di “normalità” rispetto ai pensieri e alle preoccupazioni legate alla malattia oncologica. Il volontario, per aiutare il malato a cui si avvicina, ha come strumento principale “la relazione”. Essa è fatta di «presenza», «vicinanza», fisica ed emotiva, «accompagnamento». In campo sanitario il lavoro del volontario deve tenere conto di tutte quelle variabili psicologiche che si innescano nel momento in cui una persona si ammala come: il rapporto che il paziente ha con la propria malattia, con la spedalizzazione che lo sottrae al proprio ambiente di vita, le problematiche psicologiche e quelle connesse con patologie concomitanti. La negazione della malattia, come spesso accade per le patologie oncologiche, rappresenta una difesa indispensabile per alcuni pazienti. Questo meccanismo è utile per un tempo di adattamento

e di accettazione di una nuova realtà di vita.

Anche esprimere paura, abbandonarsi a regressione o depressione, sono attitudini difensive per non essere travolti dall'ansia e dall'angoscia. Di fronte ad esse il volontario deve accostarsi in punta di piedi utilizzando la presenza e l'ascolto. Ogni persona reagisce in modo differente alla malattia tanto che il ruolo del volontario è accompagnare il malato tenendo conto delle diversità. Il ricovero in ambiente ospedaliero non sempre è visto come protezione potendo, al contrario, stimolare nel malato ansie e paure di separazione e morte. Lo scopo principale del volontario in questo caso è quello di offrire uno spazio di ascolto e di vicinanza al malato ed ai familiari per accompagnarli nella separazione. I familiari spesso favoriscono la regressione psicologica del loro caro quando, al contrario, dovrebbero stimolarlo; mentre il personale sanitario, oberato da compiti e responsabilità assistenziali, tende a stimolare il malato senza farsi carico dei suoi bisogni interiori.

In queste circostanze il volontario, manifestando vicinanza emotiva, può esercitare un effetto benefico, quasi terapeutico, valorizzando meccanismi positivi risultanti dalla propria condizione.

Anche nelle cure palliative il compito principale del volontario è quello di offrire un tempo di ascolto e di prossimità accompagnando il malato ed i suoi familiari alla separazione ed al fine vita. Tutelare la dignità e la qualità del malato nelle fasi terminali della malattia significa accogliere il suo bisogno di relazione, solidarietà, inclusione e assistenza spirituale.



Bibliografia

- AIOM Linee guida.** Terapia del dolore in oncologia, Ed. 2018.
- AIOM Linee guida.** Trattamento e prevenzione della cachessia neoplastica. Ed. 2021.
- Allione e Morra.** Dolore acuto e cronico. Ed. C.G. Medico Scientifiche s.r.l., 2021.
- Barracough J.** Cancro ed emozioni. Aspetti emozionali e psicologici nel paziente oncologico. Centro Scientifico Editore, 2002.
- Battaglini P. et al.** Neurofisiologia. Ed. EDRA S.p.A, 2020.
- Benelli R e Gavazzi M.** Curcuma e curcuminoidi. Ed. Partner-Graf, 2017.
- Berra K.** Making physical activity counseling a priority in clinical practice. JAMA, 2015.
- Berrino F.** Medicina da mangiare. Ed. Franco Angeli, 2018.
- Biondi et al.** Psiconcologia. Raffaello Cortina Editore, 2014.
- Boffi G.** Sollievo nella sofferenza. Edizioni Messaggero Padova, 2020.
- Buckman Weinstein J.** Dieta durante le terapie anticancro. Rededizioni, 2015.
- Buscaglia L.** Amore. Ed. Mondadori, 1995.
- Caprara G.** Mediterranean-type dietary pattern and physical activity (...). Nutrients, 2021.
- Caraceni A. et al.** Libro italiano di medicina e cure palliative. Ed. Poletto, 2019.
- Carotenuto A.** Vivere la Distanza. Ed. Bompiani, 1998.
- 34° Congresso Nazionale SIMG.** Cure palliative e terapia del dolore: l'appropriatezza dei farmaci oppiacei. Ed. EDRA S.p.A., 2018.
- Del Fabro E.** Combination therapy in cachexia. Ann Palliat Med, 2019.
- Dixon-Suen S.C. et al.** Physical activity, sedentary time and breast cancer risk (...).Br J Sports Med, 2022.
- Esposito K. et al.** Metabolic syndrome and risk of cancer. Diabetes care, 2012.
- Faggioni M.P.** La vita nelle nostre mani. Ed. EDB, 2016.
- Fondazione Umberto Veronesi.** Speciale alimentazione durante le terapie oncologiche. Ed. 2020.
- Geremia et al.** Activation of Akt-mTORC1 signalling reverts cancer-dependent muscle wasting. J Cachexia, Sarcopenia Muscle, 2022.
- Giovanni Paolo II.** Salvifici Doloris. Ed. Centro Volontari Sofferenza, 2017.

Giunta R. et al. Tossicità renale da farmaci antineoplastici. *G Ital Nefrol*, 2020.

Guarino A. Psicologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro. Ed. Erickson, 2006.

Jung C.G. Considerazioni sulla psicologia del sogno. In: *La dinamica dell'inconscio. Opere*, vol. 8, Boringheri, Torino, 1980.

Jung C.G. Anima e morte. In: *La dinamica dell'inconscio. Opere*, vol. 8, Boringheri, Torino, 1980.

Larghero E. Dolore e sofferenza nella prospettiva antropologica. In: *Dolore acuto e cronico di Allione e Morra*. Ed. C.G, Medico Scientifiche s.r.l., 2021.

Marchettini P. Manuale di medicina del dolore. Publiediting, 2020.

Marchioro G. Dentro il dolore. FrancoAngeli, 2011.

Medori C. Volontariato e relazione di aiuto. Il mio libro self Publishing, 2021.

Mercadante S. Il dolore nel paziente neoplastico. Elsevier Masson, 2015.

Miller et al. Global dietary quality in 185 countries (...). *Nature food*, 2022.

Ministero della Salute. Cure palliative in ospedale. Un diritto di tutti. Ed. 2021.

Mistero e Miracolo della sofferenza. Ed. Lions Club Prato Datini, 1994.

Nishikawa H. et al. Cancer cachexia: its mechanism and clinical significance. *Int J Mol Sci*, 2021.

Papa Francesco. La mia idea di arte. Ed. Mondadori, 2015.

Parkes C.M. "Seeking" and "finding" a lost object (...). *Social Science & Medicine*, 1967.

Pati L. Formare alla cura dell'altro. Volontariato e sofferenza adulta. Ed. La Scuola, 2011.

Pari M. *Cibo contro cancro. La sfida mediterranea*. Europa Ed., 2016.

Porporato PE. Understanding cachexia as a cancer metabolism syndrome. *Oncogenesis*, 2016.

Qian et al. Risk of Herpes Zoster prior to and following cancer diagnosis and treatment (...). *The Journal of Infectious disease*, 2018.

Sartori R. et al. Perturbed BMP signaling and denervation promote muscle wasting in cancer cachexia. *Sci Transl Med*, 2021.

Saunders C. Vegliate con me. Hospice un'ispirazione per la cura della vita. Itinerari EDB, 2017.

Sbisà G.A. Cucina mediterranea integrata e terapie oncologiche. Ed. Latitudine, 2016.

Turiziani e Zaninetta. Il mondo delle cure palliative. Soc. Ed. Esculapio, 2020.

Veronesi P. La vittoria sul cancro. Ed. Sonzogno di Marsilio Editori, 2022.

Worden J.W. Grief counseling and grief therapy. NY. Tavistock Publication, 1983.

Wyart et al. Iron supplementation is sufficient to rescue skeletal muscle mass and function in cancer cachexia, EMBO reports, 2022.

Zimmermann C. e Mathews J. Palliative care is the umbrella, not the rain (...) in advanced cancer. Jama Oncol., 2022.

“Dolore e Sofferenza nel malato oncologico”

- Video a corredo -

● Roberto Benelli

Presentazione: Dolore e Sofferenza nel malato oncologico

● Brunella Lombardo

Dolore e sofferenza nel malato oncologico: aspetti interiori e di bioetica.

● Maria Nincheri Kunz

**Il malato oncologico nel fine vita:
intervista a Padre Guidalberto Bormolini**

● Guidalberto Bormolini

Comunità religiosa “Ricostruttori nella preghiera”
Il Borgo “Tutto è vita”

“Dolore e sofferenza nel malato oncologico”

Roberto Benelli M.D.

Presidente LILT - Sede di Prato

Maria Nincheri Kunz M.D.

Vicepresidente LILT Sede di Prato

Vicepresidente nazionale Associazione Medici Cattolici Italiani

Cofondatrice Centro di Bioetica Regionale “Gianna Beretta Molla”

Brunella Lombardo

Psicologa, Psicoterapeuta LILT - Sede di Prato

Salvatore Palazzo

Magistrato

Elena Cecchi

Biologa

Con la collaborazione di: **Emanuele Milanini, Costanza Fatighenti, Benedetta Marchesini, Chiara Pastorini, Martina Antenucci, Martina Gianassi, Federica Vannuccini, Daniela Cosci** (LILT - Sede di Prato).

Ringraziamo per il generoso contributo il **Lions Club Prato Datini** e l'**Associazione Sport per Prato**.



*(La pubblicazione ed i videoclip
a corredo sono disponibili e
scaricabili gratuitamente dal sito
web www.legatumoriprato.it)*

Prato, 26 Maggio 2023
*(Copia non in commercio
a cura della LILT Sede di Prato
www.legatumoriprato.it)*



 **LILT**
LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI
prevenire e vivere

SEDE DI PRATO