

L'oncologia incontra l'esperienza umana.

Network "La Forza di Vivere"



Tiziana Ragni Raimondi, Vittorina Zagonel,
Maurizio Bonsignori, Giordano Galeazzi,
Marco Nocchi, Luca Riccardi, Marinella Mistrangelo,
Libero Ciuffreda, Ada Burrone, Alberto Ricciuti

L'oncologia incontra l'esperienza umana

Network “La Forza di Vivere”

Prefazione

Il network “La forza di vivere” è un’impresa concreta, nata dalla proposta di Attivecomeprima di rendere disponibili per altre organizzazioni e per molte più persone i propri metodi di sostegno.

Nel corso del tempo, si è sviluppato anche nella direzione di costruire un luogo di pensiero sulla relazione di cura aperto e dialettico.

Tutto ciò grazie anche al determinante sostegno economico della Fondazione Johnson & Johnson .

Noi quattro partner del network ci presentiamo, in questo volume, accompagnati dalla visione che ispira le nostre azioni quotidiane con le persone che si ammalano di cancro e i loro familiari: la priorità della persona e la sua centralità e unità nel processo di cura.

Questa impostazione include e amplia la tematica del rapporto medico-paziente. Essa pone infatti l’accento su valori e orientamenti che fondano una nuova cultura, sociale e istituzionale, della relazione di cura, centrata sull’idea intera della persona. Una cultura destinata a influenzare e a orientare le azioni di chi opera, a qualsiasi livello, nelle organizzazioni di terapia e di aiuto in campo oncologico, nonché a condizionarne le scelte cliniche e organizzative.

Vogliamo essere una parte propositiva e molto attiva di questo flusso di cambiamenti, che sta da anni modificando lo scenario delle vicende di donne e di uomini che, come ammalati, familiari o curanti, hanno vissuto sin qui l’esperienza del cancro. Perché la forza di vivere è di tutti, altrimenti è inutile parlarne.

Il progetto è nato e si è sviluppato con il sostegno della Fondazione Johnson & Johnson.

ATTIVEcomeprima Onlus.

Via Livigno, 3 - 20158 Milano - Italia

tel.: 026889647 - fax: 026887898

e-mail: segreteria@attive.org

sito web: www.attive.org

Consiglio Direttivo:

Ada Burrone (Presidente), Alberto Ricciuti (Vice Presidente), Arianna Leccese, Anna Dal Castagné, Giovannacarla Rolando.

Comitato Scientifico:

Stefano Gastaldi (Presidente), Paola Bertolotti (Vice Presidente), Fabio Baticci, Franco Berrino, Nicoletta Buchal, Massimo Callegari, Salvo Catania, Alberto Costa, Francesco Della Beffa, Anna Merlo, Maurizio Nava, Marina Negri, Willy Pasini, Manuela Provantini, Alberto Ricciuti, Giorgio Secreto, Paolo Veronesi, Umberto Veronesi, Claudio Verusio, Eugenio Villa.

Collegio dei Sindaci:

Mauro Bracco (Presidente), Marina Angeli, Claudio Silvestri, Sergio Roversi, Carlo Vitali

Dalla sua storia una cultura della medicina e della salute centrata sulla persona Attivecomeprima-Onlus è nata nel 1973 nel contesto dell'Istituto dei Tumori di Milano, dall'impegno umano e professionale di Ada Burrone, che ne è l'attuale Presidente.

Erano gli anni in cui iniziava timidamente a emergere sia nei pazienti, sia negli stessi medici, la consapevolezza che la malattia è una condizione esistenziale più complessa di ciò che il sapere tecnico-scientifico riesce a evidenziare nel corpo malato. È così che alcuni medici dell'Istituto - come Pietro Bucalossi, Bruno Salvadori, Vittorio Ventafridda e Umberto Veronesi - che forse più di altri erano attenti e sensibili ai bisogni della persona in stato di sofferenza, condivisero l'iniziativa e sostennero il progetto di Ada Burrone - appena operata di cancro della mammella e allora segretaria dello stesso Ventafridda - di esplorare la concreta possibilità di fondare, per la prima volta in Italia, un'associazione che si costituisse come punto di riferimento per le donne che avevano vissuto e vivevano l'impatto col cancro della mammella. Impatto allora devastante, a causa sia del tabù che circondava la malattia cancro, sia degli interventi chirurgici allora assai più demolitivi e mutilanti rispetto alle tecniche attuali. Ada Burrone fu così inviata negli Stati Uniti per conoscere di persona la realtà di "Reach to Recovery", la prima associazione ivi fondata da Teresa Lesser a favore delle donne mastectomizzate.

Al suo ritorno in Italia, Ada Burrone si mise al lavoro e iniziò a incontrare le donne che venivano operate di tumore al seno all'Istituto dei Tumori e ad ascoltare i loro bisogni, il loro smarrimento davanti all'incognita del domani, le loro paure di fronte alla grave sofferenza fisica e psicologica causate dal cancro e dalle sue terapie. Si rese conto così che era quanto mai necessario entrare in quella sorta di vuoto che si era creato nello spa-

zio umano tra malato e medico, per comprenderne le ragioni e per poterlo riempire di contenuti, per rinsaldare la naturale alleanza tra il malato e chi lo cura e per sostenere adeguatamente la trasformazione della vita che avviene quando ci si ammala di cancro.

Lo spirito di alleanza fra paziente e medico che ha segnato la nascita di Attivecomeprima è una parte importante dell'humus sul quale negli anni ha continuato a crescere e a svilupparsi l'originale metodo di supporto globale alla persona che caratterizza il suo lavoro quotidiano.

Dall'ascolto, ormai, di decine di migliaia di pazienti che hanno vissuto l'esperienza del cancro, sono sempre emersi come prioritari due fondamentali bisogni: ricomporre un'identità personale ridotta a pezzi dall'incontro col cancro e ridurre la grave sofferenza fisica indotta dalle terapie oncologiche. Il bisogno quindi di essere aiutati concretamente a 'gestire il processo della vita' dopo l'incontro con la malattia e di essere aiutati a ritrovare la forza fisica e una rinnovata fiducia nelle proprie risorse.

Questo aiuto è ciò che consente di attivare la speranza, che è intimamente connessa alla possibilità di sentirsi pienamente partecipi della propria vita, anche nei momenti più difficili.

Dai bisogni comunemente espressi dalle persone ammalate e dai loro familiari e partner è nato, attraverso studi e ricerche, un articolato percorso di aiuto, che accoglie e risponde a molteplici necessità.

Chi si rivolge ad Attive può essere ascoltato e orientato (attraverso la rete di centinaia di riferimenti creata sin qui) a un aiuto medico specialistico, pratico, legale, oppure essere seguito direttamente con una serie di servizi di tipo psicologico, medico, psicocorporeo e creativo.

Le attività psicologiche di gruppo articolano un percorso nel quale i vissu-

ti più intimi che hanno accompagnato la diagnosi e la cura della malattia e il loro violento impatto con gli affetti più cari, vengono elaborati per aiutare la persona ad affrontare gli aspetti trasformativi della crisi indotta dal cancro. Sostenere fortemente la capacità di adattarsi alla crisi, riattivando le capacità generative di sé, rafforza il sentimento di identità e con esso la capacità di vivere pienamente, anche in presenza di malattia e di possibili condizioni fisiche negative. I risultati raggiunti in tali incontri - condotti da psicologi ed ex-pazienti appositamente formate - sono costantemente sottoposti a verifica mediante test validati che ne hanno documentato l'efficacia (riduzione di ansia, depressione, fragilità emotiva, aumento delle capacità vitali e dell'assertività...) nell'aumento dell'autonomia personale e della partecipazione attiva al percorso di cura.

Uno spazio particolare dei gruppi di carattere psicologico è dedicato anche a familiari e partner, per sostenere il loro sforzo, aiutarli a trovare uno spazio di pensiero comune e di condivisione.

Anche al bisogno di essere aiutati a ridurre la profonda sofferenza fisica indotta dalle cure oncologiche, Attivecomeprima ha dato una risposta competente e razionalmente fondata con l'istituzione del "Servizio di supporto di medicina generale durante la chemioterapia", valutato e approvato dal suo Comitato Scientifico. La realtà della fatigue - la sindrome lamentata da oltre il 90% dei pazienti oncologici e finora non compresa nei suoi meccanismi eziopatogenetici - spinge abitualmente oltre i due terzi dei malati di cancro in chemioterapia a cercare risposte al di fuori del percorso delle cure oncologiche, senza peraltro comunicarlo ai propri medici curanti, introducendo così nel rapporto tra malato e medico un pesante elemento di conflittualità che può essere solo di danno per il paziente e che doveva essere assolutamente ricomposto.

Attivecomeprima si è quindi fatta carico di questo problema attraverso l'unica via possibile: individuare un'ipotesi eziopatogenetica della fatigue

che fosse in grado - facendo riferimento alle conoscenze scientifiche attualmente disponibili e condivise - da un lato di proporre un approccio terapeutico scientificamente e razionalmente fondato, in grado di ridurre la sofferenza fisica del malato durante le cure oncologiche e la chemioterapia in particolare; dall'altro di riavvicinare all'oncologo quei due pazienti su tre che si rivolgono a pratiche di terapia 'non convenzionali' al di fuori del percorso delle cure oncologiche.

Inoltre, per aumentare le risorse a sostegno della persona e per sostenere, in particolare, i processi di ricomposizione di un'armoniosa immagine di sé, nonché di riattivazione degli aspetti creativi, Attivecomeprima ha sviluppato molte attività che afferiscono ad antiche discipline quali lo yoga, il training autogeno e il tai chi ch'uan, nonché a più moderne tecniche (danza, creatività costruttiva, teatro, pittura, make-up, ecc...). L'insieme di queste attività costituisce un'offerta che è inserita in modo organico nella strategia d'aiuto.

Il lavoro di Attivecomeprima, è dunque articolato attraverso molte attività orientate ad accogliere i bisogni dei pazienti e dei loro familiari, ed è sostenuto scientificamente da varie attività di studio e di ricerca con partner istituzionali (Fondazioni, Società scientifiche, Università e quant'altro). Esso si riconosce in due assi portanti: il supporto psicologico e il supporto di medicina generale in alleanza con le cure oncologiche.

Su queste due direttrici Attivecomeprima ha sempre trasmesso la sua esperienza e i suoi metodi attraverso attività seminariali e formative rivolte a quanti in Italia fossero interessati ad avviare attività simili (Attivecomeprima ha convenzioni con alcuni ospedali e collegamenti operativi con organizzazioni e specialisti di oltre 80 città italiane) e dal 2006 ha avviato un progetto, finanziato dalla Fondazione Johnson & Johnson, per il trasferimento della sua esperienza e dei suoi metodi ad altri importanti

soggetti istituzionali e l'unione e il potenziamento delle risorse già da questi create.

È nato così il Network “La forza di vivere”, una rete di istituzioni oncologiche che condividono l'obiettivo di mettere la persona al centro dei percorsi di diagnosi e cura. Le organizzazioni finora coinvolte sono:

- IOM - Istituto Oncologico Marchigiano Onlus - Ancona
- Ospedale “San Giovanni Calibita” Fatebenefratelli, Isola Tiberina - Roma
- Rete Oncologica Piemontese - Ospedale Molinette - Torino

Il bisogno, per la persona che si ammala di cancro, di sentirsi accolta e seguita nel suo insieme, che è anche il bisogno che oggi la Medicina manifesta, di riumanizzare il suo sguardo sul corpo malato e le sue procedure di diagnosi e terapia, che nei primi anni settanta del secolo ormai scorso era già stato individuato da molti medici e oncologi, sta così trovando una risposta concreta e organizzata.

Una risposta che consiste in metodologie modellate sui bisogni espressi dai pazienti, pensate e realizzate in anni di lavoro. Una risposta di cui l'uomo e la società d'oggi hanno un tremendo bisogno, perché ripositiona finalmente sulla ‘persona’ la cultura della medicina e della salute, rendendo le risorse attuali disponibili secondo migliori principi di equità e adeguatezza.

*L'Oncologia del Piemonte
e della Valle d'Aosta.*

*Marinella Mistrangelo.
Referente oncologo con il Dipartimento di Genetica Medica
dell'Ospedale S. Giovanni Battista Molinette. Torino.*

*Silvana Storto.
Infermiera professionale.*

*Cesarina Prandi.
Infermiera Presidente Centro Studi Professioni Sanitarie Torino
Oncologia Medica 1 – COES – ASO S. Giovanni Battista Molinette. Torino.*

*Libero Ciuffreda.
Dirigente Medico presso la Struttura Complessa a Direzione Ospedaliera
(S.C.D.O.) di Oncologia Medica, dell'A.S.O. San Giovanni Battista Molinette.
Torino.*

Il modello di cura ed assistenza della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta (ROPeVA) si basa su tre presupposti, filosofico-culturale, organizzativo-strutturale, clinico-metodologico.

Il modello filosofico-culturale rappresenta la centralità del paziente rispetto a un processo di cura e assistenza che si irradia sul territorio spingendosi se necessario fino alla dimensione domiciliare. La risposta è data alla rete, un sistema diffuso di cura e assistenza il principio guida è la presa in carico globale e continua del paziente. La ROPeVA si articola sul territorio attraverso Poli Oncologici i quali operano in sintonia con l'Unità di Coordinamento Rete, insediata presso l'ASO San Giovanni Battista di Torino. Presso ciascun Polo e presso Aziende sanitarie ad esso afferenti operano il Centro Accoglienza e Servizi (CAS), il Gruppo Interdisciplinare Cure (GIC) e il referente per le cure palliative.

La risposta organizzativo-strutturale è l'assistenza continua al paziente sotto tutti gli aspetti inerenti al percorso diagnostico-terapeutico, essa è data dal CAS che rappresenta il punto di riferimento del paziente durante la sua permanenza nell'ambito della Rete garantisce l'interdisciplinarietà della cura e dell'assistenza, gestisce gli aspetti amministrativi, prenota le prestazioni diagnostiche e verifica la continuità della presa in carico del paziente. Il CAS inoltre, accoglie il paziente, informa sulle modalità di accesso alle strutture, attiva il GIC e mantiene rapporti con gli altri CAS. La risposta clinico-metodologica, è l'interdisciplinarietà dell'approccio clinico determinata da una visione complessiva del paziente e della patologia data dal GIC.

Il GIC prende in carico il paziente per tutto l'iter diagnostico-terapeutico, informa costantemente il CAS sul percorso diagnostico-terapeutico, discute collegialmente i casi, definisce e applica un iter terapeutico univoco nel rispetto delle linee guida e sulla base di protocolli procedurali condivisi o di protocolli sperimentali regolarmente approvati e assicura l'adeguata

ta comunicazione con il paziente e i suoi familiari.

I processi di supporto sono rappresentati dalla formazione, volta a creare un patrimonio comune di competenze e conoscenze che accresce la coesione interna e innalza gli standard operativi attraverso la Formazione di base e i Master Universitari, dal sistema informatico, che sostiene l'operatività clinica e gestionale garantendo l'attuazione dei principi organizzativi attraverso l'informazione, l'indirizzamento, la tracciatura del percorso diagnostico-terapeutico e il collegamento in rete dei Poli Oncologici; la comunicazione, che alimenta il sistema della relazioni interne ed esterne e favorisce il funzionamento organizzativo.

L'esperienza del Centro Oncologico Ematologico Subalpino (COES)

L'attività svolta al COES, operativo dal 2001, cerca di rispondere ai seguenti e inscindibili presupposti, che possono realizzarsi proprio perché il Centro è parte integrante dell'ASO San Giovanni Battista, ospedale multispecialistico, universitario e di riferimento-coordinamento per la ROPeVA: la continuità di cura e la ricerca traslazionale.

Il COES è un Oncology Care Center, svolge la propria attività (più di 130.000 prestazioni ambulatoriali e circa 40.000 di day hospital nel 2006), con crescente soddisfazione sia dei pazienti, sia dei medici, inserendosi nel processo virtuoso della Clinical Governace.

La continuità di cura è assicurata da tutta l'èquipe medico-infermieristica-amministrativa favorendo la prevenzione, la diagnosi, la terapia, il follow-up, il ricovero ordinario o di day-hospital, sino all'accompagnamento del malato verso la fine della vita.

Il paziente viene preso in carico nella sua globalità dal CAS che lo indirizza al miglior percorso diagnostico-terapeutico e assistenziale attraverso il GIC.

La Fondazione FARO onlus, convenzionata con l'ASO, affianca il team oncologico e della terapia antalgica-cure palliative, concorrendo a mantenere il continuum di cura a domicilio o in hospice.

Per cercare di rispondere alle specifiche esigenze dei pazienti oncologici anziani, più fragili è attivo un'équipe medico-infermieristica con competenza onco-geriatrica.

Attraverso il progetto "Protezione famiglia", sono stati presi in carico, decine di familiari, adolescenti orfani o famiglie in difficoltà per proseguire il programma di cura, affrontare la fine della vita di un proprio congiunto, ridurre la sofferenza nell'elaborazione del lutto o per tutelare il proseguimento delle attività quotidiane (studio, giochi per i più piccoli o ripresa del lavoro per gli adulti).

La presenza di Associazioni di volontariato (RaVi, ANAPACA), ha stimolato l'istituzione di gruppi di mutuo aiuto, l'organizzazione di mostre e concerti all'interno del Centro.

Nel Centro è attivo il supporto psicologico garantito dagli psiconcologi e sin dall'esordio della malattia viene prestata molta attenzione alla dieta con la supervisione del team dietologico.

Il reiki, la meditazione zen e lo shatzu sono inserite tra le offerte di cura ai pazienti presi in carico.

Un GIC ad hoc, unico nella ROPeVA, si prende carico di pazienti guariti da neoplasie pediatriche, a scapito talora, di effetti collaterali a distanza che possono influenzare la qualità di vita e la stessa sopravvivenza.

Una sperimentazione multicentrica (MCC Consortium) condotta a livello internazionale, realizzata con la supervisione dell'Unione Europea e denominata Medical Care Continuità (MCC) ha posto il COES al centro, in Italia, dello studio pilota concepito per pazienti che, avendo superato la fase di ricovero ospedaliero o avendo effettuato un trattamento chemio-

rapico in Day Hospital, continuano il monitoraggio a casa propria, sotto la supervisione dell'ospedale.

Nello spirito di seguire il malato oncologico in maniera continuativa, nelle varie occasioni patologiche e, interpretando il desiderio della maggior parte dei pazienti, nonché dei loro familiari, è attivo un servizio di gestione delle urgenze-emergenze all'interno del DH, che permette di evitare per quanto possibile il passaggio al DEA.

Il COES è anche un Comprehensive Cancer Center che per rispondere all'altro imperativo scientifico, svolge attività di ricerca di base e traslazionale, sostenuta anche dalla Fondazione Internazionale di Ricerca di Medicina Sperimentale, annovera al proprio interno il Servizio di Epidemiologia Clinica del Centro di Prevenzione Oncologica e dispone dei laboratori centralizzati di preparazione e stoccaggio dei farmaci antitumorali.

I laboratori di ricerca orientati all'immunologia dei tumori, allo sviluppo di terapie target, di biologia molecolare, coordinati da ricercatori affermati nella comunità scientifica, consentono attraverso una collaborazione sempre più proficua di trasferire le scoperte in ambito clinico.

La conduzione dei trials clinici, che concorrono, inoltre, alla diffusione delle applicazioni di Linee Guida clinico- assistenziali e all'appropriatezza dell'uso dei trattamenti e di metodologie diagnostiche evidence base oriented.

La formazione infermieristica all'interno della ROPEVA

Il progetto Prometeo, nell'ambito della ROPEVA, permetterà a tutti gli infermieri, di pubblicare esperienze, studi e approfondimenti, di generare il confronto diretto e la condivisione delle conoscenze e delle competenze in ambito oncologico. Una nuova Rete, informatica e specifica, un nuovo terreno di confronto per chi opera a contatto diretto col malato e la sua

famiglia, fino al medico di base, al medico ospedaliero e agli altri professionisti della salute.

L'evoluzione del patrimonio di conoscenze è tanto più amplificato quanto più si mette il soggetto nella condizione di generare confronto, scambio e discussione, contributi facilmente rintracciabili e liberamente fruibili.

Il progetto vuole favorire il sorgere di un'autorevole "sistema di conoscenze" che integrando quella esplicitata dall'insieme delle competenze professionali, promuove e nobilita come nuova e straordinaria fonte il sistema delle conoscenze costruito dalle competenze esperienziali, basate sull'esperienza diretta del dolore (Utente) affiancata alla gestione diretta del colore (i familiari e i professionisti non sanitari), col supporto di un contesto caratterizzato dalla "contaminazione" di tutti i contributi che a diverso titolo partecipano al processo di gestione della malattia del paziente oncologico. Si tratta così di supportare un processo per una valorizzazione delle conoscenze "tacite".

L'integrazione delle competenze come approccio al malato oncologico: esperienza del Dipartimento di Oncologia dell'Ospedale "San Giovanni Calibita", di Roma.

Dr. Tiziana Ragni Raimondi:

U.O. Psicologia Clinica,

Ospedale "San Giovanni Calibita", Fatebenefratelli,

Isola tiberina, Roma.

Dott. Vittorina Zagonel:

U.O.C. Oncologia, Dipartimento di Oncologia,

Ospedale "San Giovanni Calibita", Fatebenefratelli,

Isola tiberina, Roma.

Nell'ottobre del 2000 presso l'ospedale dei Fatebenefratelli, Isola Tiberina di Roma, si è costituito il Dipartimento di Oncologia.

Il progetto ha come obiettivo di garantire una presa in carico globale del malato, fin dal momento della diagnosi, attraverso un approccio multidisciplinare e multidimensionale delle attività ospedaliere, mentre la continuità della assistenza in fase avanzata-terminale di malattia, viene garantita attraverso una rete di strette relazioni con i servizi di assistenza domiciliare-hospice. Altro obiettivo è quello di promuovere la formazione continua degli operatori che lavorano in oncologia. Le attività e gli strumenti individuati per raggiungere tali obiettivi sono: la formulazione di una Cartella clinica unica che segue il percorso del malato; la realizzazione di attività ambulatoriali integrate tra gli specialisti, che valutano collettivamente il malato nei "nodi" cruciali del suo percorso terapeutico; lo sviluppo di linee guida comuni nel trattamento delle differenti neoplasie. Il Documento d'intesa e il progetto "Ospitalità in Oncologia" pone, inoltre, l'attenzione sulla qualità della vita del malato e dei suoi familiari, attraverso la verifica dei suoi bisogni con uno strumento ad hoc (termometro del distress), e la presa in carico conseguente da parte dei diversi operatori (medici, infermieri, psicologo, assistente sociale, ass. spirituale, fisioterapista, medico di medicina estetica, volontari etc) coinvolti nel processo di cura e assistenza.

In linea con tale impostazione, l'UO di Psicologia Clinica opera secondo una visione che coglie il malato nella sua complessità, come persona che si confronta con un evento traumatico quale la malattia oncologica.

Poter entrare in relazione con la persona malata e metterla al centro dell'intervento, permette di compiere scelte d'intervento che siano capaci di valorizzare la persona in un momento di vita così drammatico e consente, inoltre, di valorizzare le diverse figure professionali, attraverso un lavoro integrato.

In tale prospettiva l'Unità Operativa di Psicologia Clinica, ha finalizzato il suo intervento a :

1. favorire l'adattamento alla malattia oncologica e migliorare la qualità della vita dei malati e dei familiari;
2. supportare l'operatore nel processo di cura, nella gestione dello stress e del burnout e promuovere il suo ruolo di risorsa per il malato, i familiari, integrandosi nell'equipe multidisciplinare.

Il processo parte dalla formazione degli operatori finalizzata a sviluppare competenze relazionali (con il malato, la famiglia e nel gruppo di lavoro) e di gestione dello stress; attraverso l'affiancamento degli operatori, che grazie alla formazione divengono una risorsa competente. L'intervento è teso a fornire supporto psicologico al malato e ai familiari in tutte le fasi del percorso terapeutico, fino all'exitus.

Particolare attenzione è rivolta al briefing e alla visita congiunta di reparto, momento di condivisione della lettura dei bisogni del malato nella sua unità mente-corpo.

In particolare il briefing permette di:

- confrontarsi sull'interazione continua tra sintomo organico e la elaborazione psicoemotiva dello stesso;
- superare le difficoltà relazionali che si possono determinare tra operatori, utenti e famiglie;
- favorire una più stretta collaborazione tra operatori, utenti e famiglie;
- condividere l'intervento più adeguato per ogni singolo utente.

L'indagine

In una prima fase di verifica di questa modalità di approccio al malato e, più in generale, della modalità di lavoro, L'U.O. di Psicologia Clinica ha proposto agli operatori dell' U.O.C. di Oncologia (7 oncologi medici,

20 infermiere, 1 fisioterapista, 1 assistenza sociale), un questionario nel quale l'operatore esprimeva la sua valutazione rispetto alla metodologia di lavoro, il briefing e la visita congiunta, in termini di vantaggi, limiti, opportunità di miglioramento.

Le risposte degli operatori sono state nella maggior parte a favore dell'approccio integrato, che a loro parere può risultare uno strumento di lavoro efficace. Il briefing diviene lo spazio privilegiato di confronto e di scambio per l'acquisizione di nuove competenze. In particolare, gli operatori sottolineano come la visione multidisciplinare contribuisca a migliorare la qualità della cura e l'assistenza al malato nella sua globalità.

L'integrazione dei diversi saperi diviene possibilità di costruire nuove categorie di comprensione del malato e della sua malattia. In particolare le categorie psicologico-cliniche permettono di analizzare in maniera più completa i bisogni del malato, le dinamiche relazionali che si instaurano tra questi, i familiari e gli operatori. Gli operatori indicano tra i "vantaggi" questo elemento, mostrando di non guardare più unicamente al malato, ma sviluppando una particolare attenzione al sistema (paziente-famiglia-operatori) che produce una realtà con sue dinamiche particolari e che è co-costruita dai diversi attori in gioco.

Il lavoro in equipe multidisciplinare viene inoltre percepita dagli operatori come risorsa non solo per il malato, ma anche per loro stessi. La possibilità di condividere uno spazio all'interno di un gruppo con competenze diversificate, diviene occasione di arricchimento personale e professionale. Il gruppo, inoltre, rappresenta una risorsa per la condivisione, il contenimento e l'elaborazione delle emozioni suscitate dalla relazione umana con il malato di cancro. Questa modalità di lavoro contribuisce a prevenire il rischio di burn out ed offre la possibilità di superare il senso di isolamento dell'operatore impegnato a confrontarsi con il malato e la sua malattia.

La dimensione gruppale non è, comunque, una realtà data, ma è il prodot-

to di una graduale acquisizione e introiezione di un senso di appartenenza, di capacità di apertura ed altri modi di leggere il contesto, da parte dei suoi membri. Tali competenze non possono essere solo frutto di un'adesione a regole e ruoli pre-definiti o definiti dall'esterno, ma sono costruite attraverso la condivisione. Il processo di integrazione, per tal motivo, non si può definire realizzato, ma in continuo sviluppo, e realizzare una vera condivisione richiede capacità di ascolto, capacità di riconoscere i propri limiti, e capacità di confrontarsi e di mettersi in discussione.

I "limiti" indicati dagli operatori nell'analisi dei risultati della ricerca, evidenziano la transizione in atto, il passaggio da una visione di lavoro fatta di singole figure professionali ad una sola equipe che persegue un comune obiettivo. Dimostrazione in tal senso può essere letta l'esigenza di avere giornalmente gli stessi operatori come referenti ed il sottolineare come il confronto non sempre sia semplice.

Il processo può, comunque dirsi a buon punto: è evidente la percezione di efficacia del metodo di lavoro e il desiderio di migliorare i canali di comunicazione e aumentare gli spazi di confronto.

Lo IOM tra passato e futuro.

Maurizio Bonsignori:

oncologo, Direttore scientifico dello IOM onlus di Ancona.

Giordano Galeazzi:

anestesista, responsabile dell'area cure palliative dello IOM onlus di Ancona.

Giorgio Grati:

Presidente dello IOM onlus di Ancona.

Marco Nocchi:

sociologo, responsabile dell'area formazione dello IOM onlus di Ancona.

Luca Riccardi:

psicologo, responsabile dell'area psico-oncologia della IOM onlus di Ancona.

Hamid Ziarati:

clinico ematologo dello IOM di Ancona.

Lo IOM onlus nasce nel 1986 nelle circostanze sopra descritte, e comunque a partire dall'idea che la sola assistenza ospedaliera ai malati neoplastici fosse insufficiente.

La missione istituzionale è quella di garantire la migliore qualità di vita ai malati di tumore, con tutti i mezzi di cui la scienza dispone.

Uno degli obiettivi primari è quello di assistere a domicilio le persone malate per soddisfarne i bisogni clinici e per dividerne il dramma umano, nell'ambito di una "medicina umanizzata" da promuovere.

Nei suoi 20 anni di attività, lo IOM ha sempre navigato tra le fluttuazioni del cambiamento culturale e dei mutamenti istituzionali, normativi, socio-sanitari ed economici. Lo ha fatto ispirandosi ai valori originari, irrinunciabili, e tenendo sempre ben presenti i bisogni e le caratteristiche della comunità di riferimento, anticipando il fortunato slogan "pensa globalmente, agisci localmente". In questo processo di adattamento al cambiamento le principali strategie sono state:

- la programmazione delle attività;
- l'accreditamento presso il Servizio Sanitario Regionale;
- il lavoro in equipe multiprofessionali;
- la valutazione ed il miglioramento continuo della qualità;
- la formazione e l'aggiornamento degli operatori;
- la realizzazione di progetti e l'attivazione di nuovi servizi;
- l'espansione sul territorio regionale.

Prepararsi culturalmente ai cambiamenti, mutare pelle senza perdere l'anima è stata, ed è, forse la principale sfida che lo IOM, ma crediamo ogni onlus, affronta ogni giorno.

Lo sforzo costante di lavorare per condividere una cultura comune in un contesto eterogeneo per discipline, per professioni e ricco di idee mette alla prova il dinamismo e la funzionalità organizzativa, ma nel nostro caso si è rivelato vincente.

La nostra organizzazione

Nel rispondere alle sfide dell'ambiente, e nel tentativo di ridurne la complessità, i sistemi si evolvono mettendo in campo nuove risorse, mutando organizzazione, elaborando nuove strategie: potremmo dire adattando la propria visione del futuro.

Lo IOM nasce in Ancona come cooperativa sociale, retta da un Consiglio di Amministrazione (C.d.A.), supportato da un Comitato Scientifico.

Del Comitato Scientifico fanno parte i rappresentanti delle varie professioni dedicate all'assistenza, alla ricerca ed alla formazione (medici, psicologi, infermieri, sociologi, coordinatore dell'assistenza, coordinatore dei volontari).

È ben chiaro sin dall'inizio che le competenze amministrative e gestionali devono restare ben distinte da quelle scientifiche, ma allo stesso tempo si riscontra la forte esigenza di comunicazione costante tra le due strutture.

Il Comitato Scientifico, attraverso il Direttore, propone al C.d.A. le linee programmatiche e progettuali annuali e pluriennali, ed il C.d.A. dopo averne verificato la coerenza con la missione statutaria dell'Istituto e la compatibilità economica con il bilancio, garantisce la copertura economica.

In oltre 20 anni di attività l'Istituto, per scelta, non è mai stato presieduto da un medico.

Al Comitato Scientifico rispondono direttamente le equipe assistenziali domiciliari multiprofessionali che erogano i servizi, ed i responsabili di area/progetto.

La Segreteria è invece un servizio trasversale, prevalentemente funzionale alle esigenze amministrative.

Per far fronte alla costante esigenza di risorse economiche, nel corso degli anni '90 accanto allo IOM nascono sul territorio regionale le Associazioni Amici dello IOM e, più recentemente, lo IOM Giovani.

Si tratta di associazioni con lo scopo statutario di organizzare eventi e raccogliere fondi da destinare all'assistenza erogata dallo IOM nelle diverse province delle Marche.

I Presidenti delle Associazioni Amici dello IOM sono componenti del C.d.A., ed uno di essi viene eletto Presidente dello IOM.

Questo modello organizzativo è durato fino al 2006, quando si è aperta una lunga riflessione sull'esigenza di un nuovo assetto che garantisse maggiore unitarietà dal punto di vista identitario, ma allo stesso tempo salvaguardasse l'autonomia operativa delle sedi territoriali: è nata così la FederIOM, la federazione delle sedi locali IOM, con proprio statuto.

I nostri progetti

Accanto alla programmazione ordinaria, a partire dal 2005 lo IOM ha investito risorse umane e finanziarie nella realizzazione di progetti, alcuni dei quali sono diventati servizi.

Citiamo i principali:

- il “progetto qualità”, realizzato con l'Università Politecnica delle Marche e finalizzato a:
 - rilevare la qualità assistenziale percepita dai familiari degli assistiti dallo IOM;
 - rilevare i bisogni sociali e socio-sanitari del malato assistito dallo IOM e dei suoi familiari;
- il “progetto continuità terapeutica”, realizzato con l'Azienda ospedaliero-universitaria “Ospedali riuniti” di Ancona, e finalizzato a garantire la continuità terapeutica ospedale-territorio-domicilio;
- il “progetto carta dei servizi e dei valori”, finalizzato alla realizzazione di uno strumento informativo per gli assistiti, il SSR, ed i cittadini;
- il “progetto web library”, finalizzato all'implementazione del sito web

istituzionale attraverso la creazione di una library scientifica specialistica on-line.

Si tratta quindi di progetti finalizzati a valutare e migliorare la qualità, attraverso l'ascolto, la somministrazione sperimentale di alcuni farmaci a domicilio, l'informazione.

In particolare, con la "carta dei servizi e dei valori" vorremmo comunicare il nostro lavoro e la nostra identità, poiché crediamo che la corretta informazione di cittadini e sostenitori sia uno dei primi bisogni da soddisfare, nonché un dovere da assolvere, nella società dell'informazione e della comunicazione.

La continuità terapeutica

L'attività assistenziale svolta dall'Istituto Oncologico Marchigiano onlus si basa dal punto di vista etico e delle strategie applicative su due momenti principali:

1. il rapporto medico-paziente;
2. la relazione tra medici.

Il rapporto medico-paziente: la "relazione terapeutica"

L'esperienza dello IOM ci ha portato a ritenere che un equilibrio relazionale stabile tra il Medico ed il Paziente sia di cruciale importanza per la creazione ed il raggiungimento degli obiettivi comuni che riguardano molto da vicino la qualità della vita della persona malata e della sua famiglia.

Allo stesso modo questa relazione si può costruire e mantenere solamente fondandola sull'interscambio continuo delle informazioni tra gli operatori. Il progetto "Continuità Terapeutica", che consente ai medici ed agli psicologi dell'equipe territoriale di conoscere i pazienti in ospedale prima

dell'effettiva dimissione, si è dimostrato uno strumento intelligente ed efficace per la costruzione di relazioni positive, al di là degli effettivi vantaggi in campo tecnico-sanitario e terapeutico.

I principali riscontri da parte del paziente e della sua famiglia sono in termini di:

- maggiore compliance del paziente alla dimissione;
- maggiore fiducia del paziente verso l'equipe di assistenza domiciliare;
- scomparsa della sensazione di abbandono;
- percezione da parte del paziente dell'effettivo scambio di informazione tra Ospedale e servizi territoriali (equipe domiciliare);
- maggiore rapidità di intervento;
- rilevazione anticipata dei bisogni socio-sanitari;
- informazione dettagliata al paziente ed alla famiglia sui servizi di cui può usufruire.

La Psico-oncologia

L'oncologia e il sapere, gli strumenti, le tecniche della psicologia si uniscono in un'unica disciplina specialistica detta Psico-oncologia, che si occupa degli aspetti psicologici delle persone malate di tumore e dell'impatto che la malattia ha nei loro familiari.

La figura dello Psico-oncologo si inserisce nel difficile equilibrio familiare, a volte con richiesta diretta di assistenza supportata da una sufficiente motivazione, altre andando incontro a "resistenze", che molto spesso in un contesto di cambiamento portato dalla malattia, implicano una negazione del bisogno di assistenza psicologica, con il rischio che tale figura venga vissuta come un'intrusione quando il "vero" problema è il cancro. Risulta utile, a questo proposito, una delle premesse della Psico-oncologia, secondo cui il disagio psicologico che la persona manifesta nel corso

della malattia oncologica, non sia strettamente connesso ad una vulnerabilità o ad una predisposizione psicologica della persona stessa, quanto piuttosto alla condizione di crisi ed al trauma generalmente impreveduto che la malattia porta con sé.

Quindi, sia per il paziente che per il congiunto/a e la famiglia, le eventuali problematiche psico-emotive assumono un aspetto di fenomeni affettivi e comportamentali, collegati direttamente all'insieme dei cambiamenti, che la diagnosi di malattia introduce nel sistema familiare.

Cambiando idealmente il livello di intervento dello Psico-oncologo, si rafforza il concetto che l'intervento è sugli effetti della malattia e non sulla psicopatologia della persona.

Una corretta focalizzazione quindi cambia la rilevanza della figura di supporto psicologico, che, se condotta con efficacia, diventa una figura indispensabile per il paziente e per i familiari ed anche figura centrale, per quanto riguarda il sostegno, nell'equipe terapeutica.

L'assistenza psicologica del paziente oncologico avanzato è costituita da diversi fattori che se identificati con una metodologia corretta, possono indirizzare le risorse del professionista in direzione utile al paziente e all'equipe di appartenenza.

Diventa indispensabile a tal fine prendere in considerazione:

1. il bisogno psicologico;
2. gli obiettivi di assistenza;
3. la formulazione del "contratto" terapeutico;
4. la verifica degli obiettivi raggiunti.

La formazione come leva strategica

La formazione, in quanto attività educativa finalizzata alla diffusione del sapere, lega strettamente l'apprendimento ed il cambiamento.

Le persone cambiano in quanto apprendono, mentre le organizzazioni apprendono in quanto cambiano, ma affinché l'apprendimento individuale determini anche un cambiamento organizzativo si devono realizzare alcune fondamentali condizioni:

- l'intervento formativo deve essere concepito come un processo;
- tale processo deve essere considerato strategico per l'organizzazione, e non meramente gestionale;
- l'intervento formativo necessita di tecnologie, intendendo per tecnologia sia l'hardware che solide teorie di riferimento.

l'intervento formativo necessita di riferimenti valoriali cui ancorarsi e contestualmente da esprimere

L'unione fa la forza? La Federazione regionale, il network nazionale

Nel tratteggiare la ventennale esperienza dello IOM onlus, il lettore avrà probabilmente percepito la propensione dello IOM stesso ad unire le forze, dando vita prima alla Federazione Oncologica Marchigiana delle associazioni marchigiane che si occupano di oncologia (FOM, 2004), poi alla rete nazionale "La forza di vivere" (2006), dedicata, tra gli altri progetti, al sostegno psicologico delle donne operate al seno, ed infine alla Federazione degli IOM delle Marche (FederIom, 2007).

Ma aggregare, condividere, unire è sempre un fattore positivo?

Già i primi esperimenti americani di psicologia dei gruppi, vari decenni fa, dimostrarono che in alcuni casi, in una ipotetica gara di tiro alla fune, la forza misurata complessiva del gruppo risultava inferiore alla somma della forza teorica di ciascun componente della squadra.

Ciò può essere attribuito alla deresponsabilizzazione parziale di qualche componente, che, non essendo individuabile, conta eccessivamente sugli altri e quindi non si impegna a fondo ("funzione zavorra").

Se pensiamo alle aggregazioni culturali, fatte di esperienza, di know-how,

ma anche di organizzazioni, e quindi di persone, la questione diventa ancora più complessa, perché in questo caso, oltre al rischio “zavorra”, c’è il rischio opposto che un componente del gruppo tenda a sovrastare gli altri, a metterli in ombra, o, peggio, ad usarli per propri vantaggi.

La nascita di soggetti federati o in rete, come ogni contesto, presenta vincoli ed opportunità.

Vincoli identitari e statutari, innanzitutto, che giustamente devono impedire che le contaminazioni diventino epidemie e offuschino l’identità del soggetto contaminato: tali vincoli devono salvaguardare le specificità, i localismi, le storie di ciascuno.

Vincoli economici, anche, perché i comuni buoni propositi della federazione o della rete non gravino in modo sproporzionato sul bilancio di uno dei partner, e tuttavia in alcuni contesti federativi, come nella FederIom, esiste un fondo di solidarietà per sostenere uno o più partner in eventuali momenti di difficoltà.

Vincoli valoriali ed etici, che devono orientare l’attività comune.

La costituzione di soggetti collettivi o di reti, pur in diversa misura, può avere una pluralità di obiettivi, che comunque si rivelano opportunità di crescita:

- confrontare le diverse esperienze;
- condividere buone prassi;
- garantire livelli di assistenza omogenei in territori diversi o più vasti;
- condividere alcune risorse (economiche, umane, tecnologiche);
- realizzare progetti di area vasta;
- avviare progetti di ricerca.

Certamente, la costituzione formale di reti o federazioni passa attraverso la mediazione delle persone, ed è da questo fattore, in realtà, che dipende il successo del processo collettivo.

La rete nazionale “La forza di vivere”, che è nata dall’esperienza dell’As-

sociazione ATTIVEcomeprima Onlus, di Milano, e si è sviluppata attraverso alcuni nodi (l'ospedale "le Molinette" di Torino, l'ospedale "Fatebenefratelli" di Roma, e lo IOM onlus di Ancona), rappresenta un buon esempio di contaminazione culturale virtuosa: ci piace immaginarla come una "macedonia", in cui i vari frutti si contaminano a vicenda per dar vita a qualcosa di diverso da ciascuno di essi, senza però perdere la propria identità, come invece avviene nella "marmellata".

Impaginazione e grafica:

Alessandro Petrini, Via Orseolo, 5 - 20144 Milano.

staff@petriniadv.com

Immagini delle copertine:

Si ringrazia l'Archivio Sisto Legnani, Largo Treves, 2 - 20121 Milano.

msisto@tiscali.it - www.madsisto.it

Stampa:

Tecnografica srl, Via Degli Artigiani, 4 - 22074 Lomazzo (Mi)

info@tecnografica.ws

© 2009 ATTIVEcomperima Onlus, Milano, Italy.

*I lettori che desiderano essere informati sulle attività dell'Associazione
possono consultare il sito internet: www.attive.org*



LA FORZA DI VIVERE

NETWORK
DI ORGANIZZAZIONI
A SUPPORTO DELLA PERSONA
COLPITA DAL CANCRO



ATTIVEcomeprima onlus
Via Livigno, 3
20158 Milano
tel 026889647
segreteria@attive.org



Ospedale
"San Giovanni
Battista" Molinette
Torino
tel 011 6334790
info@molinette.piemonte.it



I.O.M.
Istituto
Oncologico
Marchigiano
onlus

IOM
Istituto Oncologico
Marchigiano
Ancona
tel 071 54747
info@iom-marche.it



San Giovanni
Calibita
Fatebenefratelli
Roma

Ospedale
"San Giovanni Calibita"
Fatebenefratelli,
Isola Tiberina - Roma
tel 06 6837249-487
fbfoncologia@tin.it

Collana

La Forza di Vivere

a cura di



Pubblicazione realizzata in collaborazione con la Fondazione Johnson & Johnson.