

Pazienti: alla ricerca della sostenibilità quotidiana

Per comprendere le loro emozioni e i loro bisogni.
Per costruire una comunità di cura equa e sostenibile



Ivana Truccolo

Responsabile
Biblioteca scientifica
e per pazienti

Centro di riferimento
oncologico, Aviano

Non si può parlare di sostenibilità senza il punto di vista del paziente sugli aspetti quotidiani in cui si declina il tema della sostenibilità.

Per la maggior parte delle persone che operano nei servizi sociosanitari, quando si parla di sostenibilità, il pensiero va all'aspetto economico. Sostenibilità si associa ad aumento degli anni di vita delle persone e quindi delle malattie croniche, dei costi delle terapie e dei vari trattamenti e a vari altri fattori che ci fanno apparire ineluttabile il momento in cui il sistema non sarà più sostenibile, soprattutto nel caso di sistemi sanitari a carattere universalistico, come quello italiano. Vi sono ultimamente alcuni analisti che affrontano l'argomento con paradigmi diversi¹ e questo è degno di nota. Anche l'interesse dimostrato in questi ultimi anni per riconoscere, almeno a livello di indagini, il ruolo dei caregiver² è un indicatore di attenzione al tema della sostenibilità dal punto di vista delle persone che, direttamente o indirettamente, portano il peso della malattia. Tuttavia, relativamente poca attenzione è data al punto di vista del paziente circa gli aspetti quotidiani in cui si declina il tema della sostenibilità.

Parlare di questo argomento per chi non vive la malattia può effettivamente sembrare un compito impossibile. Anzi, è impossibile. Lo è ancora di più se le malattie in questione sono quelle non "guaribili", a prognosi infausta o socialmente percepite come tali. Molte indagini di tipo quanti-qualitativo sono state effettuate negli anni, anche nell'ambito dei progetti collaborativi coordinati dall'Istituto oncologico di ricovero e cura a carattere scientifico del nord-est Italia, attivo dal 1984, in cui opero. Fra queste, alcune erano volte a rilevare l'opinione di pazienti e caregiver circa taluni bisogni insoddisfatti in tema di informazione³ e altre esploravano aspetti relativi specificamente alla sostenibilità della cura. Queste ultime sono in fase di elaborazione e prossima pubblicazione. Alcuni elementi preliminari emersi testimoniano una notevole difficoltà dei pazienti nel prendere gli appuntamenti per la prevenzione o il follow up (impossibilità ad accedere alle strutture più appropriate a causa dei tempi lunghi), a raggiungere fisicamente i luoghi di cura (trasporti), a orientarsi rispetto a quali strutture rivolgersi per il proprio problema, ad avere informazioni e supporti pratici di carattere logistico (alloggi) e a usufruire dei servizi "accessori" che una struttura offre per carenza di visibilità di tali servizi (per esempio supporto dietetico, riabilitativo, ecc.), scoperti magari dopo il ricovero. Una grande lamentela emersa riguarda la lacunosità di chiarimenti, in grado di garantire la continuità assistenziale, e la scarsa collaborazione fra professionisti delle diverse strutture

sanitarie il cui modo di operare, spesso di stile concorrenziale e non collaborativo, ha ricadute negative sui pazienti.

Qualunque indagine o approccio, anche il più possibile empatico, riesce a dare solo una più o meno efficace rappresentazione della realtà come vissuta dal paziente. Dati gli autorevoli contributi già riportati su queste pagine in tema di sostenibilità, tuttavia, ritengo possa essere utile complementare con una narrazione biografica, originale, di una paziente, Mia Camilla Lazzarini⁴. Tale contributo ovviamente non intende essere rappresentativo del mondo dei pazienti per quanto riguarda la sostenibilità della malattia oncologica, ma semplicemente aggiungere una "pennellata" di realtà. Ho scelto di riportare tale racconto dopo aver concordato la scelta con l'autrice, per l'originalità della narrazione, per il contributo in tema di sostenibilità e per il carattere di resilienza che ha al momento attuale. •

Il custode

di Mia Camilla Lazzarini

Non si può mai prevedere come gira il vento. Il giorno prima è tutto normale, loro girano per casa, vanno e vengono, ognuno secondo i propri orari. È vero, LEI si lamenta già da qualche mese di bruciori di stomaco e nausea, cammina sempre più lentamente, fatica a muoversi, fa i gradini uno per volta, come se portasse un peso troppo grosso, ma tutti conducono più o meno la solita vita.

E poi una mattina, di colpo, LEI fa la valigia, sparisce e tutto cambia. Io odio le valigie. Le valigie significano partenze e a me non piace che LORO se ne vadano.

LUI e la MADRE sembrano agitati, escono di casa a ore insolite. Parlano poco, con parole dal suono minaccioso: *ospedale, ricovero, tac, intervento*. Io e Susi osserviamo, inquieti, mentre passano le prime tiepide giornate di primavera. È chiaro che qualcosa non va.

Una mattina escono tutti molto presto, tesi e preoccupati. Toman solo all'ora di cena, esausti e sconvolti. Le parole questa volta suonano terrificanti: *liposarcoma, enorme, sette chili e mezzo, cancro*.



(...) Nei giorni seguenti è tutto un andirivieni di persone e squillare di telefoni; solo di giorno, però. LORO sono ancora preoccupati e restano spesso fuori casa per diverse ore, addirittura un paio di volte non rientrano per la notte, anche se non hanno la valigia. Parlano di *vomito, tosse e dolori, di catetere peridurale, sondino naso-gastrico e nutrizione*

1. Geddes da Filicaia M. La salute sostenibile. Roma: Il Pensiero Scientifico, 2018.
2. Censis. La gestione della cronicità: il ruolo strategico del caregiver. Il quadro generale e un focus sul Parkinson. Roma, 21 novembre 2017.
3. Truccolo I, Mazzocut M, Cipolat Mis C, et al. Patients and caregivers' unmet information needs in the field of patient education: results from an Italian multicenter exploratory survey. Support Care Cancer 2018, <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4439-z>
4. Lazzarini MC. Il custode, in Scriviamo con cura. Un racconto per levare l'ancora con la scrittura. 2ª edizione. Antologia di racconti, pp 87-10. Aviano: Centro di riferimento oncologico, 2013.

VEDI ANCHE

Espressioni di cura

Il Centro di riferimento oncologico di Aviano ha avviato un programma informativo-educativo volto a coinvolgere rappresentanti di pazienti e pazienti singoli nelle iniziative loro destinate, siano esse di carattere informativo, organizzativo e pratico¹. Tale programma è stato declinato in diverse attività complementari. Una di queste iniziative riguarda un concorso letterario per opere inedite rivolto a pazienti, operatori e caregiver. Sono state realizzate cinque edizioni di tale concorso, dal 2012 al 2017, e sono stati raccolti 208 racconti e una ventina di immagini. Obiettivo del concorso è stimolare la narrazione della propria esperienza, a

partire da un tema dato, in chi ha avuto un incontro ravvicinato con la malattia. Al termine di ogni edizione una giuria esterna di composizione mista seleziona i racconti vincitori che vengono raccolti e pubblicati in un'antologia. Vi è un'ampia letteratura su come la scrittura sia utile ai pazienti per ridurre alcuni elementi di disagio² o su come i pazienti usino le proprie e le altrui esperienze per prendere

decisioni in merito alla propria salute³. La lettura di queste narrazioni aiuta a comprendere meglio la malattia dal punto di vista di chi la vive o ha con essa un rapporto ravvicinato. In aggiunta, come già emerge dal progetto del centro di Aviano, approvato dal comitato etico e ancora in fase preliminare, ha molto da insegnare alle organizzazioni di ricerca e cura e a chi vi opera e ai decisori in tema di salute. •

1. Truccolo I, Cipolat Mis C, De Paoli P. (a cura di). Insieme ai pazienti. Costruire la patient education nelle strutture sanitarie. Roma: Il Pensiero scientifico, 2016.
2. Oh PJ, Kim SH. The effects of expressive writing interventions for patients with cancer: a meta-analysis. Oncol Nurs Forum 2016;43:468-79.
3. Ziebland S, Herxheimer A. How patients' experiences contribute to decision making: illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). J Nurs Manag 2008;16:433-9.



parenterale, ma anche di medici attenti e di infermieri gentili e premurosi. E poi, finalmente, risuonano parole più serene:

cammina, mangia, dimissione. Iniziano di nuovo a sorridere, raccontando della babbiona che hanno messo in camera con LEI, che è andata in crisi isterica perché doveva affrontare un piccolo intervento per rimuovere i calcoli biliari, poi ha iniziato a lamentarsi del suo taglietto di tre centimetri proprio con LEI, che ha un taglio che la attraversa tutta la pancia, tenuto insieme da trentanove punti. Come se non bastasse, la megera ha passato due interi giorni senza mai portare in bagno una saponetta per lavarsi. Bleah!

Finalmente LEI torna, ma è cambiata. È molto più magra e ha la pelle così chiara che sembra trasparente. Fa ancora fatica a muoversi, ma in un modo diverso: ora sembra che ogni movimento le provochi dolore. Però, adesso che è a casa, siamo tutti più contenti.

I primi giorni rimane sul divano, sotto l'occhio vigile di Susi, che è vecchia, sorda e anche un po' antipatica perché non vuole mai giocare con me, però non è stupida e la conosce da tanto tempo, ha capito che c'è bisogno di lei. Alla sera invece, quando LEI si mette a letto, è il mio turno di starle vicino.

Una mattina, mentre gli altri sono fuori, sento un lamento: LEI si è fatta male. È successo qualcosa alla schiena, cammina a fatica, rigida e sofferente; piano piano sale le scale, gemendo, e va a stendersi sul letto: devo fare gli straordinari. Fa un paio di telefonate, poi rimane lì, con gli occhi chiusi in quel viso troppo pallido. Io non posso fare altro che restare a farle compagnia. Finalmente torna la MADRE e poco dopo arriva un'altra donna, una che non ho mai visto. La squadro con gli occhi socchiusi, vagamente minacciosi, tanto per chiarire che se ha intenzioni ostili dovrà vedersela con me. Si ferma un po' lontano dal letto e mi guarda, preoccupata. Chiede se sono pericoloso e LEI risponde di no. Be', dipende: io posso essere molto pericoloso, se voglio. Ma sembra che non sia necessario: la donna è un medico, è venuta per aiutare. Ancora parole strane: *contrattura, analgesici, antinfiammatori.* E poi una che conosco e che mi piace: riposo. Rimango a farle compagnia anche dopo che la donna se n'è andata e la MADRE è scesa a preparare il pranzo.

(...) Dopo un paio di giorni riesce di nuovo a scendere le scale e torna sul divano, con Susi che la tiene d'occhio, mentre io la sorveglio quando sta a letto. Comincia anche a stare in piedi un po' di più, si siede a tavola per mangiare e fa qualche passo in giardino.

Passa molto tempo davanti al computer, seria e concentrata, come se cercasse qualcosa; sullo schermo passano parole sinistre: *sarcoma, stadiazione, protocolli, sopravvivenza.*

Ogni tanto si assenta per qualche ora, e torna stanca, parlando di medicazioni e di punti che non si chiudono. Un giorno rientra pallidissima e visibilmente provata, e racconta alla MADRE che vorrebbe tanto buttare un po' d'acqua ossigenata sulla carne viva di quella dottoressa che le ha detto che non brucia. Un'altra volta torna a casa con un foglio pieno di parole spaventose: *liposarcoma, mixoide, aree pleomorfe, grado 3 FNC LCC.* Si mette subito al computer, cercando. Man mano che legge, si irrigidisce. Non lo dice, ma so che nella sua mente si sta formando la parola più terribile: *morte.*

(...) È passato un anno da quando LEI aveva fatto la valigia ed è tornata la primavera. Lei la assapora con tutti i sensi: non era affatto sicura di vederne un'altra.

Si capisce facilmente quando si avvicina il periodo dei controlli, perché LEI diventa ogni giorno più tesa e irritabile, mentre LUI e la MADRE sopportano, comprensivi, ma si vede che anche loro sono spaventati. Questa volta parlano di *mezzo di contrasto, allergia, premedicazione.* Alla fine però si rilassano di nuovo, e iniziano a fare progetti: *brevetto sub, agosto, vacanze, montagna.* Per loro è tutto a posto, per me invece no: significa che faranno di nuovo le valigie.

Al ritorno dalle vacanze sono di nuovo preoccupati per un dolore all'ascella. LEI fa qualche telefonata, chiede di anticipare i controlli, ma le rispondono che non si può. Allora decide: *ecografia, a pagamento.* Torna tutta sorridente: falso allarme, dice. E di nuovo parlano di vacanze: *ottobre, Mar Rosso, immersioni, prenotato.*

A settembre c'è il solito giro di controlli, ma LEI è tranquilla perché si sente benissimo: fa ginnastica quasi tutti i giorni, va in piscina, è piena di energie e di progetti. Sono andati insieme, LUI e LEI, a ritirare il referto della tac. Quando LEI torna a casa, alla sera, è calmissima. Troppo. Si siede davanti alla MADRE e parla: *nuova massa, recidiva.* Anche la MADRE è calma: *"Vediamo cosa si può fare. E facciamo".* LUI è distrutto, ma vedendole così determinate, si sforza di essere coraggioso, per LEI.

(...) La settimana seguente, vanno di nuovo in ospedale insieme. Quando tornano, nel pomeriggio, LEI è rigida e indolenzita e si mette a letto. Vado subito a controllarla e scopro che ha un tubicino che le esce dal petto, poco sotto la clavicola destra. Lo chiama CVC, *catetere venoso centrale.* Due giorni dopo, LUI la accompagna di nuovo in ospedale e al ritorno attaccato al tubo c'è un serbatoio trasparente da cui LEI non si separa mai, nemmeno quando dorme: *chemioterapia in infusione continua,* dicono.

All'inizio non le dà fastidio, il giorno dopo esce a cena con LUI, ma alla terza notte capisco che c'è bisogno di me e mi piazzo sul suo letto. Dorme male, si alza prestissimo e si precipita in bagno a vomitare. Continua così per tutte le due settimane successive; per un po' è tranquilla a letto o davanti al computer nel suo studio oppure sul divano, poi di colpo si precipita in bagno, dove passa parecchio tempo ed esce con l'aria stravolta. È sempre stanca, rimane molto a letto, ma a me non dispiace e resto volentieri a farle compagnia.

(...) Dopo due settimane tranquille, un giorno LEI torna di nuovo a casa con il serbatoio, parlando di *secondo ciclo.* I primi due giorni la tengo d'occhio con discrezione, ma non sembra aver bisogno di me. Dal terzo giorno in poi riprendo la sorveglianza ravvicinata, perché inizia di nuovo a stare male, tanto. Passa ancora molto tempo in bagno, anche se vomita meno della prima volta, però è solo perché non riesce quasi più a mangiare. Dormiamo tantissimo, insieme, un po' sul divano e sempre più spesso a letto, perché LEI ha tanta nausea che non riesce nemmeno a parlare, ha bisogno di tranquillità e silenzio. Io le faccio sempre compagnia, ma non la disturbo mai e so che la mia presenza la conforta.

Qualche giorno dopo l'applicazione del serbatoio LEI inizia ad uscire tutte le mattine. La vengono a prendere amici e parenti, ogni giorno una persona diversa. Racconta alla MADRE che la *radioterapia* non dà fastidio, però io la vedo indebolirsi ogni giorno di più. È sempre più stanca e pallida, ha occhiaie profonde, si muove a fatica. Qualche volta deve chiedere aiuto, perché non ce la fa nemmeno a stare in piedi, e allora piange di rabbia. Ha sempre freddo, tanto freddo. La MADRE accende il caminetto e LEI si rifugia sotto una pila di coperte, ma trema e allora LUI la abbraccia per riscaldarla.

(...) Finalmente le tolgono il serbatoio e dopo due giorni inizia a stare meglio, ricomincia a mangiare un po', ma è sempre tanto stanca. Al mattino esce per la *radioterapia* e quando torna, si mette subito a letto, a dormire. Quando parla di *emocromo*, si rabbuia. *Leucopenia*, dice un giorno, rientrando con una mascherina chirurgica sul viso: non ha quasi più difese immunitarie. Non si avvicina a me e quella sera, per la prima volta, trovo la porta della sua camera chiusa. Busso e la chiamo, ma non mi apre. La MADRE mi raggiunge davanti alla porta e mi spiega che LEI oggi non può starmi vicino, per non rischiare di ammalarsi. Che discorso assurdo: è già ammalata e io la sto aiutando! Piango. Niente da fare. La MADRE mi propone di dormire con lei, tentando di distrarmi, ma non funziona. Piango ancora. Per fortuna LEI non è stupida: il giorno dopo ci guardiamo dritto negli occhi e ci capiamo al volo; mi dice *"Al diavolo, non mi porterai certo più batteri e virus di mia MADRE quando torna dal supermercato!"*. E mi fa segno di raggiungerla.

(...) Dopo più di un mese di tranquillità, un giorno, improvvisamente, inizia a parlare di *pre-ricovero, day hospital e degenza*; è frenetica: riordina il suo studio in modo maniacale e – soprattutto – prepara la valigia. Se ne va un'altra volta.

LUI è di nuovo teso e preoccupato, e anche la MADRE, che però lo nasconde meglio. Ancora una volta escono al mattino presto e tornano alla sera. Parlano di *intervento riuscito e terapia intensiva.* LUI dorme inquieto e ogni tanto nel letto allunga una mano, come per cercarla. Al mattino, prestissimo, lo squillo del cellulare che ha tenuto acceso sul comodino lo fa sobbalzare. Spaventatissimo, prende il telefono. Gli sfugge di mano. Cade. Lo raccoglie e lo porta all'orecchio. Ascolta. *"Sì, va bene, grazie"*. Sospira di sollievo e avverte la MADRE: *"Sta bene, la terapia intensiva non serve più, la riportano in camera"*.

*Il tempo
passa, i mesi
diventano
anni: due,
tre, quattro
cinque.*

da p.21 → Finalmente, dopo una settimana, LEI ritorna. Un po' pallida e sofferente, ma non come la prima volta. Si è subito sistemata sul divano e io ho ripreso il mio posto al suo fianco. E guai a chi prova a disturbarla!

Ha dolori forti, a volte di notte rimane sveglia per ore, in silenzio, aspettando che passino. Quando proprio non ce la fa più, prende una pastiglia. Ogni tre o quattro giorni torna all'ospedale e una volta rientra con la faccia cupa, parlando di *referto istologico e infiltrazioni maligne*. Sembra un déjà-vu, la replica di quello che è successo due anni fa.



La ripresa è lenta: LEI rimane quasi sempre sul divano, fa fatica a stare in piedi e a camminare, le fa molto male l'inguine. Ancora visite ed esami e una parola nuova: *linfocele*, una bolla di liquido nella pancia; LEI lo chiama "la palla".

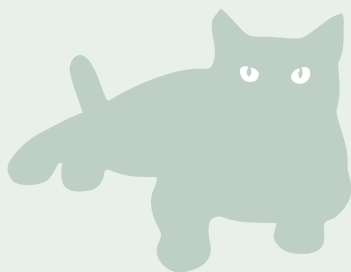
Con il passare del tempo, un po' alla volta, i dolori si riducono, e LEI ricomincia a stare seduta e a camminare. Un giorno torna a casa tutta contenta perché non ha più il tubicino sul petto: ora è tutto molto più normale.

Ricomincia la giostra dei controlli trimestrali: tensione, paura e poi sollievo: una volta, due, tre. Poi l'intervallo si allunga un po', a quattro mesi, poi cinque e infine sei.

Il tempo passa, i mesi diventano anni: due, tre, quattro cinque. LEI e LUI sono ancora qui, la MADRE invece un giorno ha fatto la valigia e non è più tornata. L'ho sempre detto, io, che le valigie sono pericolose. Infatti adesso ogni volta che ne vedo una mi spavento e cerco di infilarmi dentro, per essere sicuro che LEI non se ne vada senza di me. Perché non si sa mai.

È compito mio vegliare su di LEI, anche se sono vecchio e zoppico. Sarò sempre pronto al suo fianco, quando avrà bisogno di me, fino a che avrò orecchie per sentirla, occhi per vederla, zampe per raggiungerla, pelo per riscaldarla e baffi per farle il solletico. Fino a che avrò cuore per amarla, le mie fusa saranno la sua ninna nanna.

Io sono il Custode. ▣



[La versione integrale del racconto è disponibile sul blog dell'autrice - <https://miasorriso.blogspot.com/2013/10/il-custode.html>]

Disegnare *startup* per la sostenibilità

Democraticamente con il coinvolgimento attivo dei cittadini

Dietro l'abitudine di non far scorrere l'acqua mentre laviamo i denti, ci sono almeno tre rubinetti da aprire e li ha indicati Enrico Giovannini (*vedi pagina 4*) nell'intervista in apertura: uno riguarda il nostro sguardo verso l'ambiente, un altro l'attenzione all'economia e la cura ad evitare uno spreco, il terzo il sentirsi parte di una comunità. Una quarta considerazione è suggerita da Marco Geddes (*vedi pagina 6*): ambiente, economia e società non possono fare a meno di un'attitudine alla sobrietà, alla diffidenza nei confronti dell'eccesso. Intendiamoci: la sobrietà non andrebbe intesa come una rinuncia ma come una scelta, qualcosa di connotato a uno sguardo capace di *disegnare* un domani che leghi saldamente la crescita economica al progresso civile, lo sviluppo a un maggiore benessere e una migliore e più equamente distribuita qualità della vita.

Disegnare: è una parola bellissima ma va usata con cautela e, soprattutto, con parsimonia. Non appartiene al nostro vocabolario e noi italiani la usiamo con leggerezza, ha avvertito il grande architetto Mario Bellini in un'intervista a *la Repubblica*. L'abbiamo resa una parola magica "che oggi funziona per vendere una casa o un quartiere, un vestito o un'auto" ma nel disegno - ancor più nel design - c'è invece un vero progetto. Un'idea che risolve un problema, e quanto più capace sarà il progettista di semplificare e rendere sostenibile la soluzione immaginata, tanto maggiore sarà il successo del suo disegno.

Ottenere mattoni dalla polvere di marmo che ostacola il flusso di un fiume, produrre carta dalle alghe che infestano un tratto di mare, creare tessuti dai materiali di scarto delle arance o sampietrini dai rifiuti, pescare con reti a maglia larga per non impoverire la riserva marina: cinque esempi di attività imprenditoriali di successo. Esemplarmente sostenibili. Dietro, c'è sempre uno *startup* nel senso stretto della parola: un nuovo *avvio*, in qualche caso un ri-avvio come ripensamento di inefficienze e scelta in favore del cambiamento. Una nuova partenza che valorizza le risorse e combatte gli sprechi che, come recita un modo di dire comune, sono sempre il risultato del fallimento di un progetto.

Startup è qualcosa che nasce dal basso, dalla competenza di un gruppo di giovani o dall'esperienza di chi è già avanti negli anni. Sono necessariamente frutto di intelligenza, entusiasmo e partecipazione: il quinto rubinetto è dunque quello della democrazia, ed è solo con il coinvolgimento attivo dei cittadini nel ripensare e mettere mano alla società e all'ambiente in cui viviamo che potranno essere immaginate soluzioni davvero sostenibili.

Luca De Fiore

*Lo spreco
è il fallimento
di un progetto.*

100
90
80
70
60
50
40
30
20
10
0