

Siamo tutti a Quota 121

■ **ALESSANDRO BERTOLINI**

Direttore SC Oncologia Medica
Azienda Ospedaliera della Valtellina e Valchiavenna
Direttore DIPO Dipartimento Interaziendale Provinciale
Oncologico della provincia di Sondrio

Un cartello militare risalente alla Grande Guerra, fotografato nei pressi di Monfalcone dal dottor De Pangher Manzini, primario oncologo di quella città.

A military notice dating back to the Great War, photographed near Monfalcone by Dr. De Pangher Manzini, a cancer consultant in that city.

Il maggio 2009 è stato un periodo d'importante confronto per l'Oncologia Medica italiana, cui ha contribuito in modo fattivo l'Oncologia Medica di Sondrio.

A Taranto, nei giorni 2 e 3 maggio, si è svolta la quarta giornata nazionale del malato di tumore sotto l'egida della FAVO, Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia.

Essa è stata istituita per decreto della Presidenza del Consiglio dei Ministri e quest'anno è stata anticipata di un mese, perché avrebbe coinciso con un importante turno elettorale.

La giornata è occasione d'incontro e di dibattito per le associazioni di volontariato che operano nel settore oncologico. Noi eravamo presenti con il compito di organizzare il 2 maggio una sessione pomeridiana del convegno celebrativo sul tema "Umanizzazione delle cure oncologiche".

We are all at Quota 121

The war on cancer is, and has to be, continuous and relentless, where everyone feels in the trenches: at Quota 121, in the Caporetto area during the Great War. In this situation, there is a great deal of talk about "humanizing" care for cancer patients. Humanizing means offering patients that something extra which allows them to manage their situation as a whole with the best quality of life possible. The many actions implemented in hospitals, from music in the ward to entertainment and help for transport, are not "pointless" aids: they are acts to help those who, from a certain time onwards, have to reckon with a fate which is often taken for granted. That is all they have left and it would be hoped that at least they do not feel alone.



La parola *umanizzazione* rappresenta il nuovo modo di intendere l'interesse dei sanitari per i propri pazienti. Il termine in realtà è un sostantivo utilizzato in modo improprio e alle volte può essere colto nella sua accezione più negativa, soprattutto se si consideri un *antequam* e un *postquam* alla questione *umanizzare la cura*.

L'oncologo medico, infatti, è per definizione quel medico che cerca con le proprie conoscenze di allungare l'esistenza ai propri malati, nel rispetto della loro qualità di vita. L'oncologo è un professionista umano a prescindere. Introdurre nei processi di cura modelli assistenziali non riconosciuti dai piani sanitari (LEA) ed etichettati con il termine *umanizzazione*, vuol dire offrire al malato quel qualcosa in più che permette di gestire la sua globalità al meglio. È uno strumento utile per comunicare in modo più propositivo con i pazienti, addirittura è un sistema sussidiario che colma alcuni aspetti disor-

ganizzativi della macchina sanitaria. Comunque sia, *umanizzare* lega l'intera struttura sanitaria ai pazienti, perché non è solo un atto medico, ma è un atto d'équipe. È senza dubbio il modo più incisivo per dare al medico oncologo la possibilità d'essere presente come uomo nella storia del paziente.

Nelle Oncologie italiane non mancano le eccellenze d'umanizzazione. La sessione di Taranto è stata molto partecipata e ha visto il succedersi d'esperienze proposte da alcuni centri italiani.

In questi reparti esiste una rete di collaborazioni tra sanitari, volontariato e familiari che sviluppano servizi d'alta qualità a costo zero per il Servizio Sanitario Nazionale.

Per passare ad esempi concreti, all'ospedale di Asti il *Pulmino amico* trasporta i malati da casa all'ospedale per la chemioterapia, supplendo alle difficoltà che questi vivono negli spostamenti e nell'uso dei mezzi pubblici.



Brochure dei congressi oncologici a tema “Umanizzazione”, svoltisi nel maggio 2009 a Taranto, Bergamo e Recanati. Il movimento “Oncologico pro Umanizzazione” vede diverse organizzazioni procedere lungo un medesimo percorso: la Favo, federazione delle associazioni di Volontariato oncologico; il Cipomo, collegio dei primari oncologi medici ospedalieri e il Sipuò, acronimo di “Siamo insieme per umanizzare l’Oncologia”.

Brochures from oncological conferences on “Humanization” held in May 2009 in Taranto, Bergamo and Recanati. Various associations belong to the “Oncologico pro Umanizzazione” movement and follow the same orientation: Favo, federation of associations of oncological voluntary service; Cipomo, the board of hospital oncology consultants and Sipuò, the acronym of “Siamo insieme per umanizzare l’Oncologia” (Let’s stay together to humanize oncology).



A Carrara l’attenzione alla persona si traduce con una serie d’appuntamenti musicali in reparto e con mostre artistiche di scultura e pittura in collaborazione con l’Accademia di Brera.

A Macerata sono stati curati spazi comuni quali biblioteca, giochi da tavolo, televisori, punto internet. Un’attenzione particolare è prestata ai festeggiamenti per le ricorrenze e gli anniversari.

A Carpi i pazienti hanno dato vita a rappresentazioni teatrali, sfilate di moda e lavori di gruppo.

In Valtellina è stato sperimentato il progetto “Oncologia nelle vacanze”: pazienti residenti fuori del territorio sono accolti senza difficoltà nelle strutture dell’azienda ospedaliera, per proseguire le cure oncologiche durante le ferie estive.

Sempre in Valtellina l’apertura di “Casa Fabrizio”, ostello per pazienti e familiari interamente realizzato da Univale Onlus, è un esempio di presenza solidale nella vita dei malati e di umanizzazione.

Dal 14 al 16 maggio Bergamo ha visto riunirsi i primari oncologi medici italiani nel rituale congresso annuale. Quest’anno il congresso aveva un titolo ambizioso: *Verso un nuovo umanesimo*.

I primari oncologi italiani, riuniti nella tre giorni di Bergamo, hanno dibattuto d’importanti aspetti sociali e organizzativi, con un’attenzione particolare agli aspetti dell’umanizzazione delle cure e al mantenimento della qualità di vita dei malati, limitando all’indispensabile l’aspetto prettamente scientifico delle conoscenze.

Il 22 e 23 maggio con il convegno *Scene di ordinaria oncologia*, svoltosi a Recanati, l’associazione oncologica SPUÒ – l’acronimo sta per *Siamo Insieme Per Umanizzare l’Oncologia* – ha dato voce al disagio dei malati rispetto a cinque grandi temi: la comunicazione, il tempo, lo spazio, la solitudine, il corpo. Il convegno è stato trasmesso in diretta da un canale satellitare e ha visto la partecipazione di oltre 350 persone.

Oncologi, malati, familiari hanno risposto ai cinque temi messi mirabilmente in scena dalla compagnia del Teatro Instabile di Recanati. È stata un'esperienza emotiva importante, che ha tracciato un modo nuovo di interagire con la malattia, ben diverso dagli usuali congressi oncologici.

Il 27 maggio l'Oncologia Medica di Sondrio ha inaugurato la nuova degenza ordinaria, all'insegna di un percorso di umanizzazione. Colori, comfort alberghiero, spazi, arredi sono stati scelti con particolare cura, pensando a come rendere meno ospedaliero l'ambiente di ricovero.

La degenza è stata una conquista che ha richiesto anni di lunghe battaglie e di sofferte attese. Per tutta l'Oncologia della nostra azienda ospedaliera è stato un giorno di festa, perché è un giorno che concretizza un obiettivo inseguito per anni.

Nel mese di maggio abbiamo vissuto un'esaltazione di percorsi terapeutici, che passano attraverso la ricerca condivisa di una visione sempre più umana dell'assistenza ai malati. Questo aspetto è abbastanza contraddittorio, se si pensa a quante volte l'immaginario collettivo utilizza parole violente e crudeli, quali battaglia, guerra, macchina da guerra, sconfitta, lotta, nemico, per riferirsi al problema. Nessuno vuole fare la guerra al diabete, tutti dichiarano apertamente la guerra al cancro.

In pratica, tutti noi ricerchiamo nel quotidiano un percorso che vada ad aiutare i malati su dimensioni non strettamente connesse ai progetti di cura chemioterapica, dall'altro siamo tra i primi ad utilizzare una terminologia che discende dal mondo militare. È un paradosso.

«L'Oncologia Medica – lo disse il Ministro della Sanità Bindi il 17 dicembre 1998 – è un'arma strategica indispensabile nella lotta contro i tumori, non già perché guarisce sempre, ma perché sempre si prende cura del malato». Da questo ne consegue che l'oncologo medico è perennemente sotto



Il 6 giugno 1944 le forze alleate sbarcano in Normandia per espugnare la fortezza nazista. È il "D-Day".

Passerà alla storia con l'appellativo - mutuato dal romanzo di un reduce - come "il giorno più lungo." A destra: anche Claudio Magris, nel corso del suo incontro presso Bps, si è soffermato sul tema della malattia.

On 6th June 1944, the Allied forces landed in Normandy to wipe out the Nazi stronghold.

It was "D-Day" and was to go down in history as "the longest day", a name borrowed from a veteran's novel.

On the right: Claudio Magris, when he spoke at the BPS, also dwelled on the subject of illness.



Foto Sgualdino

le armi ed è curioso che, da obiettore di coscienza, io abbia scelto una professione che ha dichiarato una guerra perpetua. Purtroppo è così, da obiettore lo debbo riconoscere, il cancro è oggi il mio nemico da combattere.

«Curare il tumore è come uccidere una vita che ci assale», lo ha detto Claudio Magris agli inizi di maggio, durante una splendida conferenza organizzata dalla Banca Popolare di Sondrio. «Nella malattia spendi tutto il tempo, proprio ogni attimo della tua vita, a lottare contro un nemico impossibile. Per questo motivo – Il Novecento d'Annetta, A. Bertolini – essa è sempre presente e non riesci ad allontanarti da lei neppure un attimo. La mattina aggredisce ed è un continuo logorio, come essere sempre in prima linea. La guerra per certi versi è più facile che questa battaglia».

Queste riflessioni spiegano perché il 27 maggio 2009 per la nostra Oncologia è stato il giorno più lungo, espressione mutuata, per stare in tema militare, dalle celebrazioni per il 65° anniversario dello sbarco in Normandia, battaglia che ha cambiato le sorti della guerra in Europa. Il 27 maggio

2009, non è retorica, noi abbiamo vinto la nostra più grande battaglia, che cambierà le sorti della guerra al cancro in provincia di Sondrio. Ecco la ragione del nostro "giorno più lungo". È doveroso ringraziare, in nome di quanti vivono in Oncologia, di quanti la frequentano per cura o amicizia, chi ci è stato alleato: la Direzione Strategica dell'Azienda Ospedaliera della Valtellina e Valchiavenna, che ha deciso questa crescita organizzativa. Un grazie anche al volontariato, la Onlus Cancro Primo Aiuto, che ha donato gli arredi per la nuova Oncologia, secondo il principio della sussidiarietà e a noi stessi, che con caparbietà abbiamo inseguito per anni questo progetto.

La fotografia che all'inizio dell'articolo ritrae un cartello segnaletico militare della Prima Guerra mondiale, mi è stata spedita dal primario di Monfalcone, l'amico De Pangher Manzini. Questa immagine per noi è divenuta il simbolo della guerra al cancro dal nostro "giorno più lungo".

Durante la Grande Guerra la Terza Armata, i cui caduti sono sepolti nel Sacrario militare di Re-

dipuglia, era assestata su una parte della linea del fronte più orientale, comprendente Monfalcone, che è sita a soli 65 chilometri da Caporetto e a 32 da Trieste. Quest'area è stata per anni fronte di guerra. Nei dintorni della città, andando per boschi, è facile imbattersi in cartelli e cimeli militari dell'epoca della guerra. L'immagine indica il percorso per Quota 121, dove era di stanza il 1° Plotone della 5ª Compagnia del 226° Reggimento di fanteria. Questa foto per noi rappresenta il memento per chi combatte e vive la malattia. Noi tutti, sanitari, familiari, pazienti siamo in trincea contro il cancro a Quota 121.

Il contatto con la malattia riguarda almeno il 3% degli italiani, quasi due milioni. In Lombardia sono circa 270.000 le persone che hanno avuto una storia oncologica e in provincia di Sondrio quasi 4.000. L'Oncologia, a causa della sua smisurata prevalenza, deve essere gestita sul territorio, perché è impensabile che solo pochi centri specializzati possano assorbire un afflusso di milioni di malati. Il nostro "giorno più lungo"

va nella direzione del soddisfacimento globale dei bisogni dei malati di questa provincia.

Negli ultimi 30 anni è cambiato molto nel panorama sanitario.

Innanzitutto *fare medicina in epoca di modernità* – S. Spinsanti – è diverso, perché stiamo assistendo ad un proliferare continuo delle conoscenze scientifiche. L'Oncologia è la disciplina medica a più rapida evoluzione, collegata all'introduzione di nuovi farmaci, nuove strategie e maggiori approcci multidisciplinari.

Tuttavia, il tasso di mortalità per tumore negli ultimi 50 anni è diminuito di solo il 5%, mentre nello stesso periodo si è ridotta del 64% la mortalità cardiologica e del 58% quella da patologie polmonari. «Forse – come dice un editoriale del *New York Times* del 23 aprile 2009 – sono stati fatti errori nella via per combattere il cancro e alcune lobby hanno deciso come orientare la ricerca verso direzioni che non sempre hanno portato ad una reale evoluzione scientifica». Solo uno su cinque trial arriva ad essere pubblicato con risultati definitivi, anche se

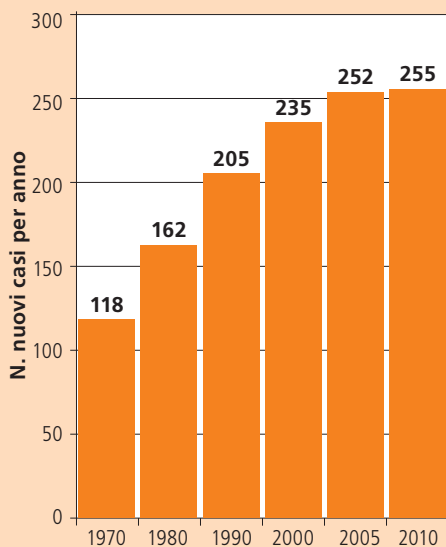
Dati epidemiologici riassuntivi dell'andamento globale del cancro in Italia, con dati stimati al 2010.

Recapitulatory epidemiological data on the general trend of cancer in Italy, with the estimated data for 2010.

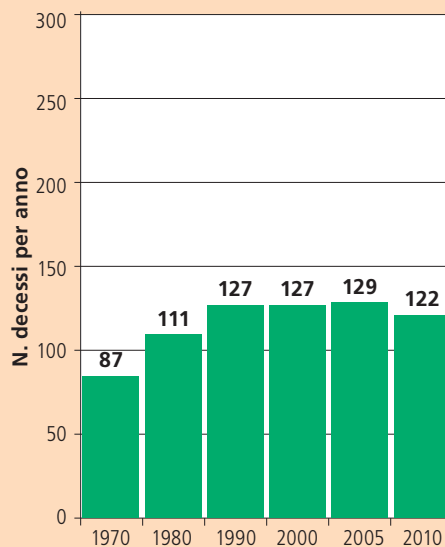
STATISTICHE ITALIA - TUTTI I TUMORI - M/F - ETÀ 0 84 ANNI

Dati in migliaia

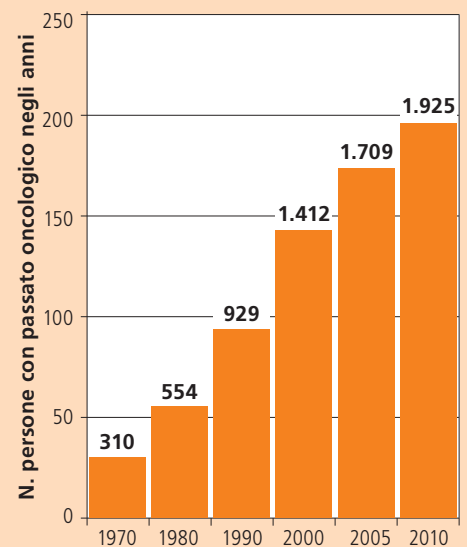
INCIDENZA



MORTALITÀ



PREVALENZA



Fonte: I Tumori in Italia

non possiamo ignorare che sono stati fatti notevoli passi in avanti nella pratica clinica. Per esempio, nel cancro metastatico del grosso intestino, oggi il 30% dei malati vive in media ventinove mesi dalla diagnosi, mentre tre decenni or sono appena il 5% riusciva a sopravvivere sei mesi.

Negli ultimi trenta anni è cambiato il modo di decidere la cura.

Siamo passati da un modello paternalistico, dove il medico decideva in assoluta autonomia il bene del malato, ad un modello della scelta condivisa, dove malato e medico scelgono assieme il percorso. Oggi esiste un'alleanza terapeutica tra curante e curato, che ha modernizzato il modo di combattere il cancro: medico e paziente sono alleati nella lotta.

Il nostro vero *leit motiv* l'ha declinato alcuni anni fa Alberto Scanni, oncologo medico ed attuale direttore generale dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano: «*Non curare ma prendersi cura*». Con questo slogan abbandoniamo la mimetica per modellare un percorso che segue una visione d'amore, «*sognando che nelle decisioni mediche – S. Spinsanti – ogni persona possa proiettare la sua ombra*».

A questo punto è indispensabile ascoltare chi stringe col medico l'alleanza, i pazienti, per sapere quello che vogliono davvero, perché gli operatori sanitari devono stare attenti a non anticipare risposte che suggeriscano la loro volontà.

Il primo passo è l'ascolto dei malati, non l'informazione, perché «*una diagnosi di cancro – Scene di ordinaria oncologia – è come un 11 settembre*». È necessario «*parlare delle cose che si fanno e non di quelle che si vorrebbero fare: vivere la sostanza. – Verso un nuovo umanesimo – Umanizzare l'assistenza perché è di moda? No, perché ce n'è bisogno, per arrivare a costruire un ospedale come casa del malato e non dell'operatore*».

«È il 4 agosto 2007, sono passati quasi quattro anni e sono ancora qui, ora tocca a questo nuovo farmaco allungarmi la vita. Allo Sta-



Lo slogan sotto riportato è di Alberto Scanni, attuale direttore generale dell'Istituto Tumori di Milano (nel riquadro).

The slogan is by Alberto Scanni, the current General Manager of the Istituto Tumori of Milan (in the box).



Il romanzo di un paziente che ha combattuto la malattia.

The novel by a patient who fought the disease.

to italiano costa un capitale tenermi in vita... ma non importa, perché io valgo! Voglio ancora un po' di tempo, ne ho bisogno: l'ho promesso a mia moglie, ho ancora voglia di stare con lei, con i ragazzi e le persone che mi vogliono bene. Devo tentare anche questa volta: non

posso mollare, non devo! Vivere è l'unica scelta possibile, sempre e in ogni caso». Lo ha scritto Gianluigi Nonini, in un romanzo sincero ed autobiografico. Gianluigi è stato con noi in trincea a Quota 121 fino al 30 gennaio 2009, giorno in cui è caduto.

Gianluigi, in conclusione, pensava in modo semplice ma concreto. Pensava al suo futuro come lo pensiamo noi operatori: allungare il più possibile l'esistenza e conservare una discreta qualità di vita. Combattiamo il male e umanizziamo la cura con questi due soli scopi.

È comune un atteggiamento fatalista verso la malattia tumorale, per tornare alla Grande Guerra rappresentata dalla poesia *Soldati*, di Giuseppe Ungaretti: «*Si sta come d'autunno sugli alberi le foglie*». L'oncologo medico non può condividere questa visione, perché crede nella volontà di vivere degli ammalati, crede nel lavoro che fa e in tutto quello che mette in essere per prendersi cura dei propri pazienti. Non solo, l'oncologo medico oggi è andato ben oltre la pura teoria e preferisce sostituire ad *umanizzazione* il concetto «fare della buona medicina», perché è più comprensibile, è più rispondente al vero e dà il senso d'interesse totale dei sanitari nei confronti dei propri pazienti.

