

Proteggere la salute nell'esperienza della malattia oncologica

Prospettive transdisciplinari
di cura tra scienze mediche e psico-sociali

a cura di Maria Adelaide Gallina
e Marco Gonella



**Percorsi
di ricerca**

FrancoAngeli

Percorsi di ricerca

COLLANA DIRETTA DA **RENATO GRIMALDI**

Comitato scientifico: Roberto Albera – Dipartimento di Scienze Chirurgiche (Torino), Marco Cantamessa – Dipartimento di Ingegneria Gestionale e della Produzione (Torino), Elena Cattelino – Università della Valle d'Aosta, Marco Devecchi – Dipartimento di Scienze Agrarie, Forestali e Alimentari (Torino), Vincenzo Lombardo – Dipartimento di Informatica (Torino), Sergio Margarita – Dipartimento di Management (Torino), Witold Misiuda-Rewera – Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej (Lublin), Silvano Montaldo – Dipartimento di Studi Storici (Torino), Giovanni Onore – Departamento de Biología (Quito), José Emilio Palomero Pescador – Universidad de Zaragoza, Maria Margherita Satta – Dipartimento di Storia, Scienze dell'Uomo e della Formazione (Sassari), Roberto Trinchero – Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione (Torino), Christopher Weiss – New York University

Le scienze umane e le scienze naturali sono destinate a cooperare nonostante la frattura cognitiva esistente. Questa collana, che nasce con il coinvolgimento di studiosi dei due campi, vede nella ricerca e nell'uso delle nuove tecnologie il luogo sia fisico sia concettuale per la creazione di un insieme di modelli di relazioni di riferimento per la costruzione di teorie e per l'orientamento di scelte rilevanti in campo politico, economico, industriale, tecnologico, sanitario, educativo, ambientale, storico, sociale.

Tutti i testi sono preventivamente sottoposti a referaggio anonimo.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: *www.francoangeli.it* e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

Proteggere la salute nell'esperienza della malattia oncologica

Prospettive transdisciplinari
di cura tra scienze mediche e psico-sociali

a cura di Maria Adelaide Gallina
e Marco Gonella



**Percorsi
di ricerca**

FrancoAngeli

Il lavoro di ricerca che ha portato a questo volume è stato reso possibile da fondi per la ricerca locale del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione (DFE) dell'Università degli Studi di Torino e si è avvalso della collaborazione di docenti del Corso di Studio in Scienze dell'Educazione, dell'équipe multidisciplinare della Struttura Complessa di Oncologia Medica degli ospedali S. Giovanni Bosco e Maria Vittoria di Torino (Asl To 2) e della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta (Assessorato alla Sanità della Regione Piemonte).



Copyright © 2017 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Prefazione , di <i>Antonio Saitta</i>	pag.	9
Premessa , di <i>Oscar Bertetto</i>	»	13
Introduzione. Proteggere le persone nella cura del cancro , di <i>Maria Adelaide Gallina e Marco Gonella</i>	»	15
I. Dalla malattia al malato. Contributi socio-educativi		
1. Ogni uomo è una storia , di <i>Antonella Saracco</i>	»	23
2. Salute e malattia: uno sguardo sociologico , di <i>Maria Adelaide Gallina</i>	»	28
3. La cura e la relazione educativa con il paziente , di <i>Nicolò Valenzano</i>	»	38
4. Educazione e malattia: un incontro possibile? , di <i>Federico Zamengo</i>	»	50
5. Fragilità e consapevolezza: conferire senso alla malattia terminale , di <i>Ana Cristina Vargas</i>	»	59
6. Processi d'invecchiamento e nuove disuguaglianze: la fragilità dell'anziano tra declino fisico e vulnerabilità sociale , di <i>Stefano Poli</i>	»	70
7. Disuguaglianze di salute e cambiamenti demografici nella società postmoderna. Rapporti intergenerazionali per una promozione di benessere , di <i>Simona Maria Cavagnero</i>	»	83

8. Il sistema di riproduzione biopsichico in una comunità collinare del Piemonte , di <i>Maria Adelaide Gallina e Renato Grimaldi</i>	pag.	87
--	------	----

II. Il lavoro clinico con la persona in cura

9. Le “azioni che ascoltano”: un modello di intervento psicosociale in oncologia , di <i>Marco Gonella e Laura Vasini</i>	»	99
10. L’Oncologia per i non medici: concetti di base e ricadute sulla persona e su chi se ne prende cura , di <i>Guido Vietti Ramus</i>	»	116
11. Quando il cancro entra in famiglia: le terapie oncologiche, gli effetti collaterali e le loro ricadute sul paziente e sul suo nucleo familiare , di <i>Samanta Clementi</i>	»	136
12. Alimentazione e cura: l’informazione nutrizionale , di <i>Elena Patrino</i>	»	144
13. La formazione alla relazione interpersonale in oncologia , di <i>Monica Agnesone e Maurizio Mellana</i>	»	153

Canta, canta alla vita,
Canta alla vita e ai suoi tremila istanti,
Canta alla vita e non avere rimpianti,
Canta alla vita e canta anche il dolore,
nasce una spiga se il chicco muore,
Canta alla vita, avanza ogni momento,
quando c'è la gioia e quando c'è il tormento
Canta alla vita, alle sue creature,
sfida con forza tutte le paure.
La vita è eterna, c'è solo un intervallo,
non stare lì seduto, incomincia un nuovo ballo.

Dal *quaderno delle emozioni*, Progetto Vita,
Day hospital oncologico ed ematologico,
Ospedale Cardinal Massaia, Asti

Prefazione

Negli anni Cinquanta, presso il Memorial Sloan-Kettering Cancer Center di New York, nasceva il primo servizio autonomo finalizzato all'assistenza psicologica del paziente affetto da cancro. Le aumentate possibilità di cura dei tumori, il crescente numero di malati che accettavano di parlare apertamente della propria esperienza, la tendenza a coinvolgere il paziente nelle decisioni relative ai trattamenti, infine le ricerche sul ruolo dei fattori psicologici e comportamentali nella prevenzione delle patologie oncologiche, sono fattori che hanno contribuito all'affermarsi della psiconcologia: non si tratta solo di erogare al paziente un trattamento sanitario, ma di prendere in considerazione la qualità di vita del paziente, la complessità delle sue emozioni, l'impatto psicologico e sociale della malattia su di lui, sui familiari e sull'équipe curante.

Nel 1986 viene costituita la *European Society of Psychosocial Oncology*, allo scopo di accrescere le conoscenze sul rapporto tra qualità di vita ed attività di tipo clinico, ma in Italia il primo Servizio di Psicologia orientato specificamente all'assistenza al paziente oncologico era attivo fin dal 1980 presso l'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova.

In Piemonte, è attiva dalla fine degli anni '90 la Rete Oncologica Piemonte Valle d'Aosta, coordinata dal dottor Oscar Berretto, al cui interno opera la Rete di Psiconcologia, a dimostrazione di quanto l'interesse, sia per il paziente sia per i suoi familiari, sia ritenuto fondamentale per la nostra sanità.

Il protagonista di una fortunata serie televisiva, il dottor House, dichiarava: *“Io curo le malattie, non curo le persone”*. Io invece sono convinto che il paradigma da adottare sia esattamente quello opposto: abbiamo il dovere di prenderci cura dei malati, di mettere al centro il paziente e di offrire cure appropriate e giuste. Recuperare l'ottica dell'ascolto, comprendere e sostenere le persone, promuovere corretti stili di vita: queste le sfide a cui sono chiamati a confrontarsi sia gli operatori sanitari, sia i decisori politici e istituzionali.

Per questo ritengo preziosi i contributi di questo volume: la salute come bene da proteggere anche nella malattia e l'attenzione alla sofferenza psicologica che la malattia provoca nel paziente e nei familiari per impedire che anienti la loro identità, finendo per *uccidere la vita*.

Questo è tanto più vero in oncologia, dove la dimensione psicologica e relazionale rappresenta un elemento di peculiare importanza.

I curanti, infatti, devono di volta in volta saper tollerare e contenere quotidianamente le reazioni emozionali ed affettive dei pazienti e delle loro famiglie, sviluppando una particolare sensibilità rispetto alla percezione dei segni di disagio e dei limiti insiti nelle possibilità di adattamento del paziente stesso alla malattia.

Talvolta la necessità – anche legale – di informare il paziente può essere difficilmente conciliabile con il desiderio dei medici di incoraggiarlo: per questo la costante collaborazione con gli psichiatri e gli psicologi, che hanno acquisito una specifica esperienza sulla comunicazione in campo oncologico, può permettere di affrontare meglio queste delicate problematiche e di garantire strategie efficaci nel sostegno psicologico al malato.

Stiamo attraversando anni molto complessi per la sanità del nostro Paese. La domanda di salute aumenta e i sistemi sanitari nazionali e regionali si devono confrontare con fenomeni come l'invecchiamento della popolazione, il calo demografico, l'immigrazione, l'insorgenza di nuove malattie, il costo elevato di alcuni farmaci innovativi, situazioni complesse che vanno necessariamente affrontate e gestite con un approccio nuovo rispetto al recente passato.

Il nostro Paese, complessivamente, ha un sistema sanitario che funziona bene e con punte di eccellenza: si tratta di agire per fare in modo che il sistema regga dal punto di vista organizzativo e finanziario. La stessa sanità piemontese – pur essendo la nostra Regione sottoposta a piano di rientro dal debito sanitario dal 2010 – è di grande qualità e lo dimostra la classifica ministeriale dei LEA (livelli essenziali di assistenza) dove il Piemonte è terzo, preceduto solo da Emilia Romagna e Toscana e davanti per esempio a Lombardia e Veneto.

So bene quanto un'assistenza territoriale più forte sia fondamentale per i malati oncologici, così da poter garantire al maggior numero possibile di persone di essere assistite a casa.

Da un recente report della Società Americana di Oncologia Clinica risulta che il 75% dei malati oncologici in stadio avanzato negli ultimi 30 giorni di vita ha ricevuto trattamenti eccessivi al posto delle cure palliative, che circa un terzo è morto in ospedale e non a casa propria, che meno di 1 su 5 ha utilizzato gli hospice o le cure palliative. Il Piemonte invece ha una consolidata tradizione nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore e abbiamo dato pronta attuazione alla legge nazionale 38 del 2010 istituendo la Rete Regionale di Terapia del Dolore.

Infine, come amministratore pubblico sono fortemente preoccupato nel vedere come negli ultimi anni sia esplosa la spesa per le terapie oncologiche. I farmaci antitumorali più innovativi costano sempre di più e i pazienti rischiano di non avere più accesso alle cure. Se vogliamo evitare che saltino gli equilibri di bilancio dei nostri sistemi sanitari, dobbiamo ripensare i parametri at-

traverso i quali si decide il prezzo di un farmaco e la sua rimborsabilità. È un tema che sto portando avanti nel mio ruolo di coordinatore della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni perché occorre un mutamento nelle logiche che fin qui hanno guidato l'AIFA nei rapporti con l'industria farmaceutica. Nel mio ruolo di assessore regionale del Piemonte, invece, sono sempre più convinto della necessità di proseguire nell'opera di risanamento dei conti, eliminando sprechi, inefficienze, diseconomie. Occorre farlo non solo in funzione di raggiungere l'obiettivo dell'uscita del Piemonte dal piano di rientro dal debito sanitario, ma perché si tratta di un tema morale, prima che di sostenibilità finanziaria: non posso accettare di dover negare ai malati i nuovi farmaci che curano l'epatite C o i più innovativi farmaci antitumorali per il fatto che non ci sono soldi a sufficienza. Mettere a posto i conti e razionalizzare il sistema attraverso atti di contenimento dei costi non è, dunque, un'operazione di insensibile contabilità.

Tutto ciò che non si fa in modo razionale e rigoroso equivale a risorse tolte alle cure per i cittadini, compromettendo così quella salute che abbiamo il dovere di garantire e proteggere anche nella malattia.

Antonio Saitta
Assessore Regionale alla Sanità



Premessa

Sono stato attratto sin dal titolo, accattivante per quella sua antitesi: *Proteggere la salute nella malattia oncologica*. Ho iniziato a leggere con curiosità i capitoli su argomenti altrettanto interessanti e coinvolgenti: *Educazione e malattia, Fragilità e consapevolezza, Quando il cancro entra in famiglia*.

Scorrevo anche il nome degli autori, professionisti di diverse discipline che conosco da tempo per il loro impegno quotidiano in rapporto diretto con i pazienti, alla ricerca di soluzioni ai problemi nelle situazioni spesso non facili della nostra sanità, con i suoi ritardi, intralci burocratici, disorganizzazione, ma con i suoi risultati positivi e la sua universalità che la rendono tra le più apprezzate al mondo.

Credo che da questa loro esperienza sia venuta la capacità di scrivere con chiarezza ed essenzialità, di coniugare le acquisizioni teoriche alla pratica, di partire da concetti generali per calarli nella immediatezza della relazione con il singolo paziente.

L'ispirazione che tiene uniti i temi del libro – molto diversi tra loro perché trattano dai problemi alimentari alle cure palliative, dall'invecchiamento agli effetti collaterali delle terapie oncologiche, dagli interventi psicosociali all'attenzione della formazione professionale – è la centralità del malato in tutti i momenti del percorso di cura.

Gli autori puntano a rendere il malato autonomo nelle sue scelte, responsabile nelle decisioni; ne potenziano la soggettività; svolgono una simile azione di stimolo per attivare le risorse del caregiver, trasformano l'incontro con la malattia in una occasione di cambiamento.

Il cancro è certo un momento dirompente della vita, incide profondamente sul suo corso, ne modifica drammaticamente le aspettative. Si può però aiutare le persone malate e i loro caregiver a riprogrammare la propria esistenza e ridare un nuovo senso anche a questa nuova difficile dimensione.

Per riuscire in questo compito occorre in primo luogo una grande capacità di ascolto e poi il sapersi confrontare durante la relazione di cura con le emozioni, quelle del malato e dei suoi accompagnatori e quella di noi operatori sanitari.

Per condurre un colloquio in cui si deve spiegare la situazione clinica, i trattamenti prospettati e le modalità con cui agiscono le diverse terapie occorre anche sapere essere buoni comunicatori, utilizzando parole semplici e comprensibili, non rifugiandosi nei tecnicismi di linguaggi per iniziati, ma ricorrendo ad esempi chiari, a rinforzi ripetitivi.

Sono questi i modi con cui si riesce a mantenere l'identità del malato, che è messa a dura prova dalla presenza del tumore e della pesantezza dei trattamenti; ri-ancorarlo alla vita che sta sfuggendo, ridargli la consapevolezza circa l'importanza della sua partecipazione al programma di cure.

Molto di quanto si apprende dalla lettura di questi capitoli, che scorrono veloci per l'interesse che sanno suscitare, risponde allo spirito per cui è nata la Rete Oncologica, la quale ha voluto definire una bussola dei valori a cui chiedere ai propri operatori di far riferimento e che si ritrovano vivi e presenti in queste pagine.

Ho ritrovato in esse molte delle parole e soprattutto delle indicazioni di comportamento che compaiono nel nostro documento di riferimento e orientamento: la qualità assicurata delle prestazioni, l'equità nell'accesso ai servizi, l'attenzione all'accoglienza, la continuità dell'assistenza, la completezza della presa in carico, la vicinanza al contesto familiare, il rispetto della dignità personale, lo stimolo alla partecipazione, l'ascolto dei bisogni del singolo, il ricorso a tutte le professionalità e risorse utili, l'equilibrio nel progredire della malattia e di fronte al mistero della morte.

Per questi motivi è stata una lettura per me piacevole, ricca di spunti di meditazione e approfondimento, stimolante per le future proposte riorganizzative, i progetti e i programmi della Rete Oncologica. Ho scritto per queste ragioni volentieri questa presentazione, augurandomi che sia uno stimolo ad una attenta e proficua lettura per molti. Penso che ve ne sia bisogno.

Oscar Bertetto
Direttore del Dipartimento Interaziendale
e Interregionale Oncologico Rete Oncologica
del Piemonte e della Valle D'Aosta

Introduzione.

Proteggere le persone nella cura del cancro

di *Maria Adelaide Gallina e Marco Gonella**

1. Per affrontare i temi che riguardano la salute e la malattia è necessario avere un approccio complesso e transdisciplinare che consenta di collegare menti e saperi per una visione d'insieme e per affrontare i problemi del vivere con un umanesimo etico e sociale caratterizzato da una passione per l'umanità intesa anche come comprensione (Morin, 2000). Come spiega Morin (2015) c'è una grossa differenza tra vivere e sopravvivere, in quanto il vivere ha decisamente un altro aspetto del sopravvivere: anzi è l'esatto opposto, poiché consiste nel soddisfare le proprie aspirazioni grazie a itinerari di comprensione umana in cui vi è un incessante bisogno individuale di essere riconosciuti e protetti. Queste riflessioni possono riguardare diverse dimensioni dell'esistenza, tra cui quella relativa allo stato di benessere dell'uomo, che può dipendere dall'assistenza medica e umana.

L'organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non la semplice assenza dello stato di malattia o di infermità. Da un punto di vista psicologico la salute può essere definita come «una condizione nella quale la persona sente di potersi realizzare nella propria esistenza, cioè fa esperienza della propria vita come un insieme di possibilità a sua disposizione per realizzare qualcosa che è specificamente proprio e come sostenuta da risorse fisiche, psichiche, relazionali» (Albasi, 2009, p. 4). «La salute del paziente riguarda la sua possibilità di realizzare al meglio se stesso nella sua storia, per come è fatto, per le risorse che può sviluppare nella sua esistenza (nel contesto in cui si trova, in parte dato, in parte costruito dallo stesso)» (Albasi, 2009, p. 192).

Salute e Malattia non paiono condizioni tali da escludersi a vicenda, ma punti finali di una comune continuità. La salute si può considerare allora un *bene da proteggere*, anche in situazioni di malattia.

Il cancro incide profondamente sul senso di identità del paziente, dei familiari e degli operatori sanitari, e interessa significativamente la loro salute. Sollecita profondamente il senso di identità, facendo emergere un severo con-

* Gallina M.A. ha scritto il paragrafo 1, Gonella M. il paragrafo 2.

fronto con l'impotenza, la vulnerabilità, il distacco e la morte. *È cambiato tutto, non sono più io* sono espressioni con le quali pazienti e familiari comunicano del bisogno di riconoscersi, di non perdersi nell'angoscia. *Che senso ha soffrire, curarsi, continuare a vivere se non sono più io?*

Questo libro muove dall'ipotesi per cui *la soggettività ferita di chi ha il cancro e di chi si occupa di lui provocano una sofferenza che, se non ascoltata e riconosciuta, può diventare patologica*. Essa può uccidere la vita, il vivere con soddisfazione reciproca le proprie esperienze di relazione, prima della sua conclusione naturale. *L'ascolto di questa sofferenza* dell'uomo a contatto con i suoi limiti, con la malattia e la morte non si esaurisce nell'erogazione di prestazioni psicologiche, se pur di alta qualità clinica, ma chiama in causa ogni professionista della Sanità. Richiede che ciascuno faccia la propria parte, *nel costruire azioni di cura che riconoscano e rispettino la soggettività del paziente e dei suoi familiari*.

Questo volume, grazie ai contributi di esperti di differenti discipline che, in ambito clinico e accademico, studiano la persona con il cancro e la sua rete familiare e sociale, intende costruire un modello di pensiero multiculturale e multidisciplinare sulla possibilità di *proteggere la salute nella malattia oncologica: la possibilità che ciascuno dovrebbe avere di essere se stesso anche quando soffre, di vivere da vivo fino all'ultimo giorno della sua vita*.

Nella prima parte, si propone una *riflessione teorica, attraverso le scienze umane, sulla centralità della persona nel processo di cura e la necessità di promuovere autonomia e responsabilità di ciascun malato nella gestione e nel contenimento della malattia*. La relazione educativa in ambito sanitario diventa il contesto all'interno del quale riconoscere ed implementare le risorse soggettive del paziente e dei suoi familiari, utili a prendersi cura di se stessi e dell'altro, in un momento estremamente critico della vita, come quello della malattia oncologica. Nel contributo di *Antonella Saracco*, a partire da una breve panoramica socio-antropologica sul binomio salute/malattia, viene proposto un modello di pensiero/azione incentrato sulla valorizzazione della persona malata e della sua singolarità attraverso l'individuazione di spazi ontologici, in particolare recuperando una grammatica narrativa del vissuto autobiografico nelle motivazioni espressive più profonde e nelle relazioni umane più significative. Nel secondo capitolo, *Maria Adelaide Gallina* evidenzia le linee-guida di una sociologia della salute orientata ad analizzare diverse dimensioni della malattia nel contesto postmoderno, portando l'attenzione sulla pari importanza di un'assistenza medica e umana.

Nel terzo capitolo, *Nicolò Valenzano* invita a considerare il paziente come soggetto attivo, tanto nel conoscere la sua condizione di salute, quanto nella sua possibilità di influenzarne lo stato. Visti i cambiamenti catastrofici con cui ci si confronta all'insorgere del cancro e il vuoto di senso che ne consegue, *l'educazione terapeutica viene intesa come educazione al cambiamento*. La persona viene accompagnata nel modificare il proprio stile di vita nella dire-

zione di un accresciuto benessere; l'intervento educativo vuole coinvolgerla nel migliorare, non peggiorare e gestire al meglio la sua condizione di malattia. L'autore lascia intravedere *le potenzialità dell'inserimento dell'educatore nella cura di persone con malattie organiche gravi*: una figura professionale capace di creare un clima socio-affettivo positivo e di accettazione della preziosa singolarità del paziente e dei suoi familiari. Così, se la cura viene a configurarsi come una dimensione che conferisce senso alle relazioni umane, *educare, in oncologia, significa promuovere nelle persone una ricerca attiva di senso circa il loro stare al mondo, specie in quei momenti in cui è minacciato il loro senso di sé.*

Il cancro porta l'idea della morte nello scenario psicosociale del paziente, così come in quello di chi si occupa di lui, sottolinea *Federico Zamengo* nel quarto capitolo. La società attuale tende a negare, o per contro, a spettacolarizzare la morte: proponendo l'illusione di allontanarla il più possibile da sé. *In oncologia, insieme alla morte, anche il senso di sé e gli affetti rischiano di venire negati*; la realtà può deformarsi drammaticamente. *Educare suona allora come un invito a costruire significati personali o collettivi da attribuire all'esperienza di malattia. È un'azione volta a mantenere attiva la tensione verso quello che pazienti e familiari possono ancora fare, pensare, scambiare tra loro e con il resto del mondo, mantenendo un ancoraggio alla realtà.* La fragilità diviene così nominabile, a partire dal proprio essere umana, non indice di debolezza o anormalità. Educare non significa proporre una pedagogia mortifera o addestrare alla sofferenza, ma invitare a intravedere nell'ostacolo e nella mancata gratificazione immediata, anche l'occasione per un riposizionamento di sé, che non sottrae spazio al vissuto di frustrazione, ma trova in esso lo spunto per una nuova consapevolezza. Su questa scia, il contributo di *Ana Cristina Vargas*, nel quinto capitolo, illustra la necessità per pazienti e familiari di attribuire senso alla malattia oncologica, specie al sopraggiungere di una prognosi infausta. A partire dall'analisi delle interviste con i familiari di malati, assistiti a domicilio o in hospice, *si può apprezzare la narrazione come metodo per elaborare la sofferenza.* Questa si configura come *uno strumento terapeutico a disposizione degli operatori sanitari, che permette di avvicinarsi alla complessità dell'esperienza di malattia e promuove un approccio più consapevole e riflessivo alla relazione d'aiuto.* Attraverso la narrazione le persone possono scoprire di avere più risorse di quanto credessero e, talvolta, riemergere rafforzate. Affinché la narrazione del paziente oncologico possa divenire foriera di significato, occorre che qualcuno la raccolga, si emozioni, reagisca ad essa, la ascolti. Il sesto capitolo di *Stefano Poli* analizza i processi d'invecchiamento e le disuguaglianze che riguardano la fragilità dell'anziano che spesso deve affrontare percorsi di cure oncologiche. In continuità con queste riflessioni si inserisce nel settimo capitolo il lavoro di *Simona Maria Cavagnero* la quale analizza i cambiamenti demografici nella società postmoderna e i rapporti intergenerazionali per migliorare la qualità

della vita. La prima parte si conclude con l'ottavo capitolo di *Renato Grimaldi* e *Maria Adelaide Gallina* con l'applicazione del modello sistemico di società proposto da Luciano Gallino e applicato, attraverso la presentazione di dati, a una comunità collinare del basso Piemonte.

2. A partire da queste premesse, nella seconda parte del testo viene presentato un modello di lavoro clinico, multidisciplinare in Oncologia, orientato all'ascolto della soggettività della persona colpita dal cancro e delle persone che si occupano di lei. Gli autori sono alcuni dei membri dell'*équipe* multidisciplinare oncologica dell'Ospedale San Giovanni Bosco di Torino. In questa sede, il Direttore, dott. Guido Vietti Ramus, ha istituzionalizzato una riunione settimanale che si tiene il venerdì alle ore 7.30, in cui oncologi, terapisti antalgici, psicologi, assistente sociale, dietista, infermieri (di oncologia e chirurgia) e operatori socio sanitari (OSS) si scambiano informazioni sui pazienti che iniziano una terapia oncologica, valutano la loro eventuale fragilità psicosociale e progettano risposte multidisciplinari *ad hoc*.

Da qui gli autori intendono parlare di cancro e di cura a un uditorio non necessariamente esperto del settore. Nel descrivere la funzione che sentono di incarnare al fine di proteggere la salute nell'esperienza della malattia oncologica, dai loro rispettivi vertici professionali, vogliono fornire strumenti, suggerimenti e parole che consentano di esprimere il proprio personale vissuto a chi attraversa l'esperienza del cancro. Nel nono capitolo gli psicologi *Marco Gonella* e *Laura Vasini* propongono un modello di intervento psicologico-clinico che privilegia il lavoro dell'intera *équipe* multidisciplinare oncologica a sostegno delle risorse soggettive che i pazienti e i familiari mettono in campo per far fronte alle emozioni dolorose che caratterizzano l'esperienza del cancro. Spesso i pazienti non sono consapevoli dei loro bisogni psicologici e può accadere che non cerchino, né ottengano risposte adeguate. Riconoscere le risorse psicologiche e le fragilità delle persone con il cancro e di chi si occupa di loro, non sono funzioni che si estinguono in una consulenza psicologica, ma *azioni che ascoltano le emozioni che parlano* di loro, persone uniche e irripetibili. Sono dunque possibilità di cura che coinvolgono attivamente ciascun operatore sanitario e sociale dello staff oncologico. Quando lo psicologo è integrato nell'*équipe* multidisciplinare oncologica, in un campo mentale spesso invaso dall'angoscia di morte per i pazienti, per i familiari e per gli operatori stessi, *le azioni che ascoltano diventano azioni che parlano della vita che continua, della speranza, delle risposte che si possono cercare insieme, anche quando le cure farmacologiche non danno gli esiti sperati, dell'incontro con l'altro e dell'essere visti come elementi di una cura sempre possibile*.

Che cos'è un tumore? Come si sviluppa? Quando è maligno? Come si diagnostica? Come si previene? Come si cura? Nel decimo capitolo l'oncologo *Guido Vietti Ramus* fornisce alcune coordinate attraverso cui i let-

tori non-medici possono avvicinare la complessità dell'esperienza del cancro e delle ricadute di quest'ultima sulla persona e su chi si prende cura di lei. *Un'alfabetizzazione di base in ambito medico-biologico è fondamentale per chi si accosta alle questioni dell'oncologia.* Pazienti e familiari possono trarne strumenti utili a comprendere quanto stia loro accadendo. *Possano chiamare le cose con i loro nomi, limitare il rischio di distorsioni di significato per eccesso (sovrastima della portata della malattia, angoscia aggiuntiva, catastrofismo) o per difetto (sottostima delle conseguenze del cancro, banalizzazione e svalutazione della sofferenza che vi è connessa).* Lo stesso vale per infermieri, psicologi, educatori, assistenti sociali, volontari che intendano operare in ambito oncologico: aiutare le persone a fare i conti con la scomoda realtà del cancro richiede di conoscerne alcuni elementi fondamentali.

Sempre per questa ragione, nell'undicesimo capitolo, l'infermiera *Samantha Clementi* descrive l'impatto che le terapie oncologiche possono avere su pazienti e familiari. Dalla diagnosi ai trattamenti, il cancro entra in famiglia e nella rete sociale del paziente. Partner, genitori, figli, altri parenti e amici intimi possono costituire una risorsa fondamentale per chi è malato. È bene tuttavia non dimenticare che essi sono particolarmente esposti allo stress e alla sofferenza: la loro salute è a rischio, così come la loro effettiva capacità di fornire aiuto. *Clementi offre agli operatori che sostengono i malati oncologici e alle loro famiglie informazioni e suggerimenti per limitare l'impatto negativo di effetti collaterali delle terapie oncologiche,* quali alopecia, tossicità cutanea, dolore, neuropatia, fatigue, disturbi dell'appetito e dell'evacuazione, restituendo agli attori coinvolti maggior sicurezza nel farvi fronte. Nel dodicesimo capitolo, la dietista *Elena Patrino* guida il lettore attraverso gli effetti della patologia oncologica sull'alimentazione. Alimentarsi è un comportamento che chiama in causa importanti dimensioni dell'umano: dalla sopravvivenza al piacere, dal senso di identità fino alla convivialità. Tutte questi aspetti dell'esistenza vengono messi in crisi dal cancro. Le persone perdono peso, non solo a causa della malattia. Spesso sono gli effetti collaterali della terapia, tra cui le alterazioni del gusto degli alimenti e la nausea ad influenzare negativamente l'appetito. In altri casi, stravolgimenti delle abitudini alimentari sono la conseguenza di diete *fai da te*, indotte da un'informazione nutrizionale che può essere scorretta, non sostenuta da evidenze scientifiche o corretta, ma mal interpretata. Tra le cause di tumore più del 35% può essere ricondotto ad un'alimentazione scorretta. Nel tentativo di trovare una spiegazione a quanto è loro accaduto, pazienti e familiari, non sempre dotati di conoscenze scientifiche adeguate, possono dare letture superficiali della relazione tra alimentazione e cancro, incrementando il senso di colpa, confusione e disorientamento. Patrino sottolinea l'importanza dell'intervento del dietista per *aiutare pazienti e familiari a riconoscere pensieri disfunzionali in ambito alimentare, valorizzare le loro potenzialità, delineare strategie di cambiamento e obiettivi raggiungibili.* Quando pazienti e familiari sono professionalmente informati e