



Università
Ca' Foscari
Venezia



Percorso formativo “Università del volontariato”

Anno 2014/2015

***ATTIVITA' NELLA LEGA ITALIANA PER LA LOTTA
CONTRO I TUMORI***

Tesina di Nicoletta Marin



È un'iniziativa promossa da:



In collaborazione con:



Indice

1. Introduzione.....	2
2. Il Volontariato.....	3
3. Attività in LILT.....	6
3.1 La prevenzione primaria.....	9
3.2 La prevenzione secondaria.....	13
3.3 La prevenzione terziaria.....	14
4. La mia esperienza nella Delegazione di Conegliano.....	15
4.1 I progetti nelle scuole.....	17
4.2 I progetti di screening.....	21
4.3 Il progetto Farfalla	21
4.4 L'assistenza psicologica.....	22
5. Considerazioni finali.....	26
5. Bibliografia e Sitografia.....	28

1. Introduzione

La Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) nacque nel 1922 per volere di un gruppo di medici e scienziati per favorire la ricerca e affrontare le questioni riguardanti la prevenzione, la diagnosi, la terapia delle malattie oncologiche, considerate già oltre 90 anni fa di particolare rilevanza sociale.

Nel 1927 fu riconosciuta giuridicamente come “Ente Morale” con Regio Decreto di Vittorio Emanuele III. Successivamente, nell’ambito della revisione degli Enti Morali, fu confermata “Ente di Diritto Pubblico” con Decreto del Presidente della Repubblica n. 70 del 1975. Nel 1994 modificò il proprio statuto (Decreto Ministeriale 24/3/94) per consentire autonomia alle Sezioni Provinciali e furono istituiti i Comitati di Coordinamento Regionali, di natura pubblica, il cui compito è quello di coordinare le diverse attività.

LILT è l’unico Ente Pubblico su base associativa con sede centrale a Roma esistente in Italia con la specifica finalità di promuovere la prevenzione del cancro. Opera sotto l’alto patronato del Presidente della Repubblica e la vigilanza del Ministero della Salute, di cui costituisce l’unico braccio operativo. Collabora con lo Stato, le Regioni, le Province, i Comuni ed altri Enti ed organismi operanti a livello nazionale ed internazionale in campo oncologico ed il bilancio è verificato dalla Corte dei Conti. E’ membro dell’*European Cancer Leagues* (ECL), dell’Unione Internazionale contro il Cancro (UICC), dell’*European Men’s Health Forum* (EMHF) e svolge un ruolo istituzionale nell’ambito della programmazione oncologica europea. Mantiene rapporti con l’*European Cancer Society* e analoghe istituzioni in altri paesi come Albania, Cina, Kosovo, Libia.

Si articola in 106 Sezioni Provinciali, le quali sono associazioni di volontariato di utilità sociale che assicurano l’attività nel territorio e possono avvalersi di Delegazioni per rendere più incisiva l’azione realizzando diversi servizi a seconda delle esigenze locali. Esse provvedono agli scopi statutari con le quote associative versate dai soci, con i proventi delle proprie attività, con donazioni e lasciti testamentari, contributi di organismi locali e nazionali, eventualmente dello Stato, delle Regioni, degli Enti locali e della sede centrale.

Il ruolo istituzionale è di fornire elementi validi per un’efficace educazione sanitaria con il fine di ridurre l’incidenza del tumore ed elevare la guaribilità a garanzia di una più lunga e migliore qualità della vita.

Nel 2001, con la modifica dello Statuto, la prevenzione oncologica diventa il compito istituzionale prioritario dell’Ente, sono stati separati i compiti politici del Presidente Nazionale e del Consiglio Direttivo Centrale da quelli gestionali e amministrativi del Direttore Generale ed istituiti la Consulta Femminile ed un Comitato Etico. L’obiettivo principale della Lega è quindi sconfiggere il cancro attraverso la prevenzione, così come evidenziato dal *pay-off* “Prevenire è vivere”.

Il 7 aprile 2003 in occasione della Giornata Mondiale della Sanità ha ricevuto la Medaglia d’Oro al Merito della Salute Pubblica dal Presidente del Consiglio della Repubblica Carlo Azeglio Ciampi.

In Gazzetta Ufficiale n.229 del 2010 è stata riclassificata come Ente di “notevole rilievo” dal Presidente del Consiglio dei Ministri e nominata “Ente Formatore per il Ministero della Pubblica Istruzione” affidandole il compito di svolgere corsi di informazione e di educazione alla salute sia per studenti sia per insegnanti di tutte le scuole di ogni ordine e grado.

L’attuale Presidente nazionale è il prof. Francesco Schittulli, chirurgo oncologo.

Lo scopo di questa tesina è stato quello di approfondire alcuni aspetti della cultura della prevenzione con riferimento alle attività in LILT.

2. Il volontariato

Il volontariato in ambito sanitario si identifica spesso per il forte legame con le strutture, soprattutto pubbliche (ospedali, ambulatori, case di riposo). All'interno di questo grande settore operano organismi diversi anche per tipo di interventi; tra questi LILT si occupa in maniera globale del problema cancro, in tutte le sue sfaccettature e problematiche, anche nel finanziamento della ricerca. Infatti molto importante tra i compiti istituzionali svolti è quello della sovvenzione alla ricerca, con particolare riguardo a quella clinica ed epidemiologica; inoltre vengono erogati contributi ad altre Istituzioni che operano in campo oncologico, assegnate borse di studio, finanziati congressi, corsi per la formazione e l'aggiornamento del personale sanitario. LILT è principalmente orientata verso interventi legati all'assistenza e alla cura della persona, è specializzata nel trasporto dei malati ed impegnata sul fronte della tutela dei diritti.

La crescita in termini numerici dei volontari testimonia la presa di coscienza, a tutti i livelli, dei gravissimi problemi che affliggono la società e del desiderio di portare un contributo per risolverli. Nel volontariato emergono parole che esprimono il senso di una scelta e di una visione, come "dono", "riguardo", "dignità", "responsabilità", "rispetto", "gratuità".

La trasformazione del volontariato da fenomeno esclusivamente spontaneo ad intervento organizzato è avvenuta nel tempo e si lega a differenti fattori di tipo sociale, psicologico e storico. Il volontariato è regolato da Leggi nazionali (Legge 266/91 art.15, D.M. 8/10/97, Legge 328 del 2000) e regionali nonché dagli Statuti delle associazioni per garantire serietà e affidabilità. La legge prevede che anche le ONLUS debbano avere una struttura organizzativa dove siano definite le funzioni direttive, di coordinamento ed operative. L'organizzazione deve dotarsi dunque di mansionari che definiscono i compiti e i limiti operativi.

Il gruppo dei volontari però non è solo un insieme di persone, ma di relazioni che vanno costruite e consolidate. La solidarietà assunta come valore è una variante della solidità, è un modo per rendere stabili i legami tra le persone e forte un'organizzazione. Attraverso la solidarietà si dona, ma al tempo stesso si riceve dagli altri instaurando un legame di reciprocità; essa ha un valore ed è necessaria per sentirsi parte del mondo in cui viviamo, è importante coltivarla perché il bene comune fa sentire meglio.

Per quanto riguarda il Decalogo del Volontario è possibile trovare disposizioni accumulate da un'evidente natura relazionale.

L'organizzazione interna di LILT è rappresentata da circa 5000 volontari permanenti, che si moltiplicano in occasione delle campagne nazionali e da un ristretto numero di collaboratori diretti; molto spesso sono personalità del mondo medico che si succedono alla Presidenza della Sezione.

Essere soci dell'Associazione è uno dei requisiti indispensabili per poter svolgere attività di volontariato.

I volontari sono persone che prestano la propria opera volontariamente e gratuitamente, coi mezzi di cui dispone l'Associazione, a favore di categorie di persone che hanno gravi necessità e urgente bisogno di aiuto e di assistenza, esplicita per far fronte a emergenze occasionali oppure come servizio continuo.

I volontari che si impegnano in favore dei malati oncologici sono chiamati ad una speciale missione per la quale è opportuno essere adeguatamente preparati.

LILT ha introdotto il concetto di formazione, preparazione e organizzazione, diventando un modello adottato in seguito da molte Organizzazioni. Come movimento organizzato ha preteso dai suoi aderenti, oltre alla spinta motivazionale anche formazione, professionalità e rispetto delle regole, diventando una forza strutturata, legittimata dalle Istituzioni.

Il termine formazione non significa solo trasmissione di nozioni tecniche, ma anche supporto al volontario, che può esprimere e valorizzare le proprie doti di sensibilità e di generosità; così come organizzazione non corrisponde al creare schemi rigidi dentro i quali andare ad inserire il volontario, ma orientare in modo efficace le potenzialità di ogni persona verso obiettivi concreti.

Il tema trattato più ampiamente in LILT è il volontariato nell'assistenza perché è l'ambito più problematico, in quanto l'operato del volontario ha un impatto diretto sul malato e sulla sua famiglia. Il volontario è andato sempre più delineandosi come un ruolo che integra senza sostituirlo quello di altri professionisti, con i quali collabora e gli spazi di attività si sono sempre più allargati e diversificati.

E' stato redatto il Codice Deontologico del volontario, il quale deve avere coscienza di un'etica del volontariato a cui fare riferimento nello svolgimento della propria attività. Questo sottolinea i concetti etici che lo devono ispirare: il bene comune, il rispetto dell'altro, la libera scelta, l'assenza di scopi di lucro. Il bene comune vuol dire coltivare una visione lungimirante, investire sul futuro, preoccuparsi della comunità dei cittadini, prestare attenzione alle persone in particolare ai giovani, alla loro formazione e necessità; è il richiamo alla responsabilità di ciascuna generazione nei confronti di quelle che seguiranno.

I volontari sono organizzati nei vari settori di attività mediante la suddivisione in singole unità specifiche, ciascuna facente capo ad un coordinatore e collegata a sua volta con i vari servizi e settori della Lega.

Essi vengono accolti, selezionati con un colloquio e preparati attraverso appositi corsi teorico-pratici; inoltre la loro formazione prosegue durante l'attività con incontri periodici. Il colloquio di selezione consente al volontario di chiarire meglio le sue motivazioni ed aspettative, di essere indirizzato verso una specifica area di attività o di essere sconsigliato ad intraprenderla in quanto ritenuto non adatto; se ritenuto idoneo deve frequentare un periodo di tirocinio e la sua formazione continua durante tutta l'attività con incontri di supervisione. Questi permettono di individuare le difficoltà incontrate dal volontario nella sua assistenza al malato o nella sua attività quotidiana, favorendo l'espressione delle ansie, dei timori e delle tensioni. Il risultato è quello di una nuova consapevolezza del proprio Essere "con l'altro" (paziente, famiglia, équipe, utente, associazione) e del proprio Essere con "se stesso".

Il corso di formazione diventa importante per raggiungere un livello di informazione e di conoscenze omogeneo; mentre il tirocinio, che si svolge in affiancamento ad un volontario "guida", permette di acquisire, il

“saper fare”; in questa fase entrano in gioco anche le caratteristiche individuali, le capacità e le esperienze precedenti. La formazione aiuta il volontario ad essere tollerante verso la frustrazione, consapevole di evolvere mediante la propria esperienza, sereno nelle situazioni difficili e si rivela un momento di comunicazione fondamentale per sostenere la motivazione a rimanere.

E' importante non l'adattamento delle persone ad un ruolo predefinito, ma la comprensione di se stessi rispetto al ruolo assunto in un processo che, attraverso la trasmissione di conoscenze e l'acquisizione di competenze, porta al cambiamento più profondo che è quello dell'Essere. Il “saper Essere”, che si diversifica profondamente per ognuno e per le relazioni instaurate con gli altri, viene approfondito e fatto emergere durante gli incontri periodici di formazione continua. Essi rappresentano quindi un'occasione di crescita personale, un aiuto per favorire la coesione del gruppo e superare i momenti di crisi, evitando il cosiddetto *burn out* ossia la crisi che induce il volontario ad abbandonare l'attività, se non opportunamente sostenuto.

Il volontario deve essere in grado di svolgere il proprio ruolo nel settore in cui è destinato ad operare (ospedale, trasporto malati, domicilio, hospice, ambulatorio di visite preventive, promozione), collaborare in maniera idonea con le varie figure, applicare le tecniche di comunicazione e di intervento pratico nei riguardi del malato, della famiglia e delle persone con le quali è destinato ad entrare in contatto. Deve saper comprendere i motivi per i quali sono necessarie alcune caratteristiche di base per intraprendere l'attività e riconoscere l'importanza di una formazione continua durante la sua attività, essere consapevole dell'importanza del suo ruolo in una visione di intervento multidisciplinare a sostegno del malato, della famiglia, all'interno dell'équipe e dell'associazione, prendere coscienza dei propri limiti e riflettere su come far propria la dinamica dell'interazione e dell'integrazione dei ruoli. Il volontario deve, in molti di questi compiti, identificare il suo personale atteggiamento di fronte alla malattia e alla morte, riconoscere le proprie reazioni di fronte al malato e alla famiglia, comprendere che l'ascolto empatico è fondamentale per soddisfare i desideri del malato, dimostrare particolare attenzione agli aspetti etici del suo intervento con il malato e la famiglia, con gli operatori e con l'associazione. La realtà che deve affrontare è, spesso, estremamente difficile dal punto di vista emotivo, per questo motivo è ancora più importante una forte spinta motivazionale, un sufficiente equilibrio emotivo, buone capacità di reazione, di adattamento e relazionali. L'approccio al malato oncologico ha incluso una crescente attenzione agli aspetti psicologici e socio-familiari della malattia, accanto al disagio fisico ed ai trattamenti essa racchiude infatti in sé un senso di minaccia, di disperazione, di perdita e di colpa. E'un'esperienza umana che lo mette di fronte al valore e al senso profondo della vita e che permette una conoscenza profonda di sé e dell'altro.

Vi sono alcune regole negli atteggiamenti per far in modo che l'incontro tra il volontario e la persona che avvicina diventi motivo di arricchimento e crescita per entrambi: non formulare alcun giudizio personale, interessarsi alla persona e alla sua situazione senza porre domande con insistenza, facilitare la comunicazione anche attraverso l'ascolto attivo, ricordare che ogni persona ha una sua storia ed un suo percorso e che la spiegazione che può essere valida per noi può non esserlo per l'altro. E' importante che le persone che

desiderano entrare in relazione con le famiglie assistite abbiano presente il contesto estremamente delicato e che siano inoltre consapevoli dei propri limiti per creare integrazione con gli operatori e non sovrapposizioni.

3. Attività in LILT

L'azione del volontariato in oncologia è andata progressivamente crescendo con l'allungamento delle aspettative di vita dei malati; nel tempo sono emerse nuove esigenze, come l'assistenza domiciliare, la riabilitazione, il sostegno economico e lavorativo, le terapie del dolore, l'accompagnamento terminale. Dai dati diffusi da Fivol (Fondazione Italiana per il Volontariato) delle quasi 10.000 associazioni di volontariato in ambito sanitario circa 440 sono attive in Oncologia e 191 nelle Cure Palliative, tra queste LILT si colloca come la più antica organizzazione del settore.

Un campo di particolare importanza per il volontariato ed anche per LILT è quello della tutela del diritto della salute umana, pertanto per comprendere l'importanza delle attività svolte nel territorio può essere utile cercare di chiarire il termine "salute".

Lo Stato Italiano inserì nella sua Carta Costituzionale all'articolo 32 la seguente affermazione "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività", quindi la dimensione "salute" è un elemento chiave nell'analisi dei diritti.

La salute è stata definita nell'ambito dello statuto (1948) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS o WHO da *World Health Organization*), agenzia tecnica dell'ONU deputata ai problemi riguardanti la salute pubblica in contatto con i Ministeri della Sanità Pubblica dei vari Paesi Membri, "una condizione di completo benessere fisico, mentale, sociale e non semplicemente assenza di malattia o di infermità". L'impatto di questa nuova concezione fu enorme nel campo della cultura, delle scienze e delle politiche, tuttavia questa definizione non teneva conto della complessità dei fattori correlati alla salute né dei diversi contesti geografici e socio-economici. Nel rapporto della Commissione OMS "Determinanti sociali della salute" (1948), il quale fissò le linee di indirizzo per raggiungere in tutto il mondo un livello adeguato di salute, venne espressa una concezione più ampia di salute e si enfatizzò l'importanza della promozione della salute a livello individuale e comunitario in quanto ritenuta fondamentale per il raggiungimento della sicurezza e la pace.

Il godimento del più alto standard di salute raggiungibile, dunque, è uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano e dipende anche dalla più ampia cooperazione degli individui e degli Stati. L'OMS assegna agli Stati e alle loro Istituzioni compiti che vanno al di là della semplice gestione di un sistema sanitario.

La Carta di Ottawa (1986), il documento sottoscritto dagli Stati Membri appartenenti all'OMS, ha attribuito alla salute un significato più funzionale alla qualità della vita, definendola come una risorsa che permette alle persone di condurre una vita produttiva sotto il profilo personale, sociale ed economico. In essa si insiste sull'importanza delle strutture sanitarie nella promozione della salute e dell'opportuno raggiungimento di un equilibrio di investimenti tra i servizi di diagnosi, cura e riabilitazione e le attività di promozione della salute e prevenzione delle malattie. Le strategie delineate si basano sulla realizzazione di azioni quali: costruire una politica pubblica per la salute, creare ambienti di sostegno, rafforzare l'azione della comunità per la salute,

sviluppare le capacità delle persone, orientare i servizi. Secondo la Carta di Ottawa l'azione comunitaria, che si attua principalmente favorendo i gruppi di auto-aiuto, le attività auto-gestite della comunità, promuovendo i programmi "scuole sane", "città sane", "ospedali promotori di salute" ed altri progetti a favore della comunità, è essenziale per definire le priorità nell'ambito della salute, nella pianificazione delle strategie e nella loro attuazione per raggiungere il miglior livello possibile di salute.

Ha inoltre chiarito che la promozione della salute è un processo sociale e politico, che comprende le azioni per rafforzare e sviluppare le capacità e abilità delle persone di affrontare la vita e cambiare le condizioni ambientali, sociali ed economiche in modo che risultino favorevoli al miglioramento della qualità stessa. Secondo la Carta di Ottawa i requisiti fondamentali per la salute sono la pace, adeguate risorse economiche, una sana alimentazione, abitazioni confortevoli, un ecosistema stabile ed un uso sostenibile delle risorse; di grande importanza è anche il rafforzamento delle reti sociali e di comunità.

Alle luce di questo, quindi, le azioni di promozione della salute non devono essere limitate all'ambito sanitario, ma devono essere inserite nell'agenda politica di tutti i settori e di tutti i livelli di governo, la responsabilità per la salute deve essere presente nell'attività dei governi, i quali devono rispondere alla popolazione della loro politica o assenza di politica sanitaria. La promozione della salute è un processo possibile, anche se non semplice, attraverso la mediazione tra i vari interessi sociali ed economici; in ogni caso la partecipazione attiva e cosciente delle popolazioni è essenziale per sostenerne l'azione, perciò l'educazione alla salute è uno strumento di primaria importanza.

La nuova concezione di salute allargò l'area della salute umana dalla sfera del corpo a quella della mente e alle relazioni sociali, sollevando altri motivi di crisi nella Sanità Pubblica, perché estendeva il campo d'azione alle scienze psicologiche, sociali ed economiche. L'identificazione ad esempio delle relazioni sociali quali cause di condizionamento della salute modernamente intesa, rappresentò un turbamento culturale e strutturale tale che si presentò la necessità di pensare ai servizi in modo nuovo, indirizzandoli non solo alla diagnosi, la cura, la prevenzione delle malattie, ma anche verso la tutela e la promozione della salute.

La cultura della salute, in coerenza con il concetto attuale, significa promuovere un sistema culturale basato su elementi cognitivi, valori e norme, schemi di comportamento, che tutelino e promuovano la salute, riportando la fiducia nelle capacità e responsabilità individuali e collettive. Dunque l'educazione alla salute si configura come un intervento sociale che tende a facilitare il cambiamento consapevole e durevole dei comportamenti.

Nel senso comune la salute viene generalmente percepita come assenza di malattia o di disagio secondo un antico modello culturale e, più recentemente, come benessere. Il benessere è uno stato che coinvolge tutti gli aspetti dell'essere umano e caratterizza la qualità della vita di ogni singola persona, viene raggiunto quando si riesce a soddisfare i propri bisogni e cresce quanto più l'intervento è personalizzato e flessibile, quanto più l'offerta di soluzioni è ampia e diversificata in modo tale da rispondere alle esigenze specifiche.

La prevenzione e la promozione della salute condividono l'obiettivo di migliorare la salute della popolazione e sono complementari per affrontare i problemi di Sanità Pubblica.

Nei tempi odierni è opportuno intervenire su una visione della salute globale mediante il cambiamento delle condizioni sociali, ambientali ed economiche perché più efficace, introducendo l'idea di un benessere unitario, di una promozione attiva e responsabile edificata su una sempre più radicata sinergia tra la rete ospedaliera, la rete di sanità pubblica e la rete dei servizi territoriali.

Un approccio di questo tipo rimane ancora oggi di difficile attuazione; spesso permane da una parte il modello culturale e operativo a scapito della dimensione sociale e comunitaria e dall'altra l'approccio bio - psicosociale dell'uomo, inserito nella sua comunità di appartenenza, suggerito dall'epidemiologia contemporanea e dalle teorie moderne, essenziale nell'intervento preventivo, riabilitativo, ma soprattutto nell'intervento per la promozione della salute. Gli ostacoli culturali alla realizzazione di una nuova Sanità Pubblica ispirata e coerente con una visione sistemica della salute restano notevoli, così pure quelli strutturali ed economici al riorientamento dei servizi sanitari, concepiti finora per la cura e la diagnosi di malattie e non per la promozione della salute.

L'azione politica a favore della salute si esprime normalmente con l'emanazione di leggi, regolamenti ed incentivi per rendere il contesto sociale e ambientale favorevole alla salute e per favorire scelte salutari da parte della popolazione.

Le strategie di promozione devono avere un approccio orientato ai fattori che favoriscono la salute, rivolto non sola all'area di Sanità Pubblica, ma anche ai settori economici, politici, culturali e sociali; si avvalgono sia di metodologie di intervento come l'educazione alla salute sia delle tecniche di medicina diagnostica. La promozione presuppone che una persona sia non solo informata, ma anche formata ad acquisire capacità critiche dei problemi che riguardano i comportamenti e gli stili di vita per diventare autonoma verso le proprie scelte.

E' importante per un'azione sinergica evidenziare la necessità che gli approcci delle politiche e quelli della comunità lavorino insieme per raggiungere obiettivi comuni, la "salute" va creata con il diretto coinvolgimento dell'individuo, dei gruppi e delle comunità sociali.

La prevenzione, invece, secondo la definizione dell'OMS, è "l'insieme degli interventi volti a impedire o ridurre il rischio (cioè la probabilità) che certi eventi indesiderati (morbosi) si verifichino, ovvero ad abbatte o limitarne gli effetti in termini di casi di malattia (morbosità), disabilità e mortalità". Essa ha lo scopo primario di impedire che le malattie possano insorgere e progredire nell'individuo e nella collettività ed opera con il presupposto che alla base, in particolare di quelle cronico - degenerative come i tumori, vi siano fattori di rischio comuni e modificabili, come l'alimentazione non salutare, la mancanza di attività fisica, il fumo di tabacco, l'abuso di alcol. Il concetto di prevenzione è meglio definito con riferimento ai livelli in cui è tradizionalmente suddivisa: prevenzione primaria, secondaria e terziaria.

LILT si impegna nella prevenzione primaria con la diffusione delle conoscenze attuali sui fattori di rischio (fumo, obesità, alimentazione, inattività fisica, infezioni, alcol, inquinamento ambientale) e la sensibilizzazione sui corretti stili di vita; nella prevenzione secondaria, terziaria e assistenza nelle fasi avanzate della neoplasia. L'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione ad adottare stili di vita salutari è in linea con il Piano

Sanitario Nazionale e il Piano Oncologico Regionale. LILT si fa promotore del "Codice Europeo Contro il Cancro", il quale contiene una serie di raccomandazioni semplici da ricordare e basate su prove scientifiche per la prevenzione primaria e secondaria dei tumori più frequenti ed interviene nelle grandi aree della lotta al tabagismo, di una corretta alimentazione e della modifica dei comportamenti dannosi alla salute. Il "Codice" è stato realizzato da un comitato scientifico alla fine degli anni ottanta e viene aggiornato periodicamente con fondamentali indicazioni per combattere i tumori, a cui si attengono tutti gli Stati Membri dell'Unione Europea. La sensibilizzazione prevede campagne di prevenzione, la creazione e la divulgazione di materiale di informazione sanitaria, ad esempio sui danni del tabagismo.

LILT opera per progetti ed attività peculiari per perseguire i propri obiettivi di promozione di una cultura della prevenzione, strumento più efficace nella lotta contro il cancro, della diagnosi precoce e assistenza al malato oncologico e alla sua famiglia. Negli ultimi 15 anni sono stati finanziati oltre 100 progetti, privilegiando quelli che presentavano una forte ricaduta sul Sistema Sanitario Nazionale, con particolare riferimento al miglioramento della qualità della prevenzione primaria e secondaria e dell'assistenza ai pazienti oncologici e loro familiari. Ha da sempre sostenuto lo sviluppo delle attività dei Registri Tumori, essenziali per la conoscenza della malattia oncologica in Italia. Tali ricerche hanno contribuito ad aggiornare i dati di incidenza, mortalità e distribuzione dei tumori e consentito di individuare differenze epidemiologiche associate a diverse realtà socio-sanitarie. Questi dati hanno permesso l'avvio di progetti specifici di intervento di prevenzione primaria e secondaria in collaborazione fra componenti del Sistema Sanitario Nazionale e Sezioni LILT.

3.1 La prevenzione primaria

Nell'ambito della prevenzione primaria riveste particolare importanza l'Educazione alla salute come modello d'intervento che implica la diretta partecipazione dei singoli cittadini.

Secondo l'OMS scopo dell'educazione alla salute deve essere quello di "aiutare la popolazione ad acquisire benessere mediante i propri comportamenti e sforzi"; deve essere quindi un processo educativo attraverso il quale gli individui apprendono ad assumere decisioni utili per il mantenimento della propria salute. In questo rientrano anche le strategie per realizzare ambienti favorevoli alla salute e per rafforzare nelle persone la motivazione al cambiamento; esempi in Italia sono rappresentati dalle misure volte alla promozione dell'attività fisica, della corretta alimentazione, dell'astensione dal fumo di tabacco, da alcol e droghe, dei comportamenti sessuali sicuri, la lotta alle disuguaglianze sociali e all'inquinamento ambientale. In tal senso educazione è premessa di prevenzione, infatti per far in modo che raggiunga il suo fine, cioè "di arrivare in tempo", è necessario sensibilizzare, responsabilizzare, educare il corpo sociale nelle sue diverse componenti. Educare significa agire a due livelli, quello degli operatori sanitari e quello costituito dal pubblico. Ai primi va offerta l'opportunità di acquisire e di mantenere, attraverso un aggiornamento continuo, il livello adeguato di preparazione e competenza necessarie per rispondere con piena professionalità alla domanda della popolazione adeguatamente informata in tema di prevenzione e di diagnosi precoce. Alla popolazione invece è opportuno trasferire quel bagaglio di informazioni necessario per acquisire adeguate abitudini di vita, consapevolezza del

rischio di malattie tumorali, conoscenza del modo corretto di ricorrere a quanto la scienza medica offre oggi in tema di diagnosi e di terapia dei tumori.

Il problema eziopatogenetico dei tumori maligni resta complesso, ma le conoscenze acquisite consentono di attuare efficaci interventi di prevenzione primaria nei riguardi di diversi tumori. Il legame tra alcuni fattori di rischio e le cause del cancro è stato ormai scientificamente dimostrato, l'80% dei tumori della popolazione occidentale può essere attribuito a cause esterne, tra cui un'ampia gamma di abitudini alimentari, sociali e culturali da correggere. In Italia, secondo dati recenti del Ministero della Salute, sarebbero circa 80.000 le morti evitabili di cui il 57% mediante la prevenzione primaria, la quale comprende tutte quelle iniziative e attività che consentono di allontanare le cause d'insorgenza della malattia.

La prevenzione primaria rimane quella più valida per influire sulla storia naturale del cancro in senso favorevole all'organismo umano. Essa agisce prima che la malattia insorga con l'individuazione dei fattori di rischio e mira a ridurre l'incidenza mediante azioni rivolte all'individuo e alla comunità, ad esempio riducendo i rischi ambientali, rafforzando lo stato nutrizionale, immunizzando contro le malattie trasmissibili; tutti questi interventi rientrano tra i compiti della Sanità Pubblica.

Il ruolo di alcuni fattori dipendenti dallo stile di vita è ormai noto e ad essi si può attribuire la quota maggiore di mortalità neoplastica, pertanto è utile porsi come obiettivo la modifica di alcune abitudini. I più importanti di tali fattori sono il fumo di tabacco, il consumo di bevande alcoliche, il comportamento sessuale, l'alimentazione eccessiva e squilibrata.

Gli studi di prevenzione primaria finanziati e co-finanziati dalla LILT hanno contribuito a chiarire ad esempio i meccanismi con cui il fumo di tabacco è responsabile delle malattie tumorali, il ruolo protettivo di alcuni componenti della dieta, il legame tra cancro e obesità. La scomparsa dell'abitudine al fumo di tabacco deve essere un obiettivo primario nei programmi di prevenzione a livello nazionale, così come la riduzione del consumo delle bevande alcoliche deve diventare una priorità.

Allo stato attuale i dati epidemiologici depongono per una notevole importanza del fattore alimentare ovvero alla quantità e qualità degli alimenti consumati e modalità di preparazione; è prevedibile pertanto che indurre la popolazione ad adottare un tipo di alimentazione adeguato possa portare vantaggi nella prevenzione dei tumori. Il ruolo dell'educazione sanitaria è particolarmente importante ad esempio per la prevenzione delle infezioni trasmesse con rapporti sessuali dato che solo un comportamento personale responsabile è in grado di evitare il contagio dal malato e dal portatore al sano.

L'educazione si esplica attraverso le campagne contro il fumo di sigaretta e di Educazione Sanitaria nelle scuole medie e superiori, la partecipazione diretta alla Commissione Europea di Prevenzione del Cancro e l'organizzazione di Conferenze di Educazione Sanitaria. Fra gli strumenti vi sono le leggi e le norme che vietano e sanzionano comportamenti nocivi; si possono citare le norme del codice della strada, il divieto di fumare nei mezzi di trasporto e ambienti pubblici, le sanzioni in caso di abuso di bevande alcoliche a seconda del tasso alcolemico.

Le informazioni sanitarie possono essere formulate usando le stesse tecniche dei messaggi pubblicitari ed essere diffuse attraverso i mezzi di comunicazione di massa, come le campagne promosse dal Ministero della Salute; esse sono utili per informare la popolazione sui comportamenti a rischio, ma non sufficienti, per indurre ad abbandonare comportamenti nocivi e adottarne di salutari. Solo mediante programmi educativi è possibile indurre ad assumere atteggiamenti favorevoli al mantenimento ed alla promozione della salute, rivolti alla popolazione o a gruppi particolarmente a rischio. E' importante fornire oltre ad informazioni chiare, complete e veritiere, anche motivazioni convincenti che facilitino il rifiuto dei condizionamenti culturali e sociali negativi e facilitino la scelta e l'adozione di comportamenti coerenti con gli obiettivi di salute. La verifica dei risultati è di estrema importanza, ma non sempre attuabile.

Lo stile di vita è il modo di essere a livello individuale e di popolazione, che si esprime con gli atteggiamenti e comportamenti manifestati nella quotidianità. La cultura propria dei Paesi sviluppati propone attualmente stili di vita in cui vi sono comportamenti che rientrano nei fattori di rischio, ad esempio il consumismo che induce all'alimentazione eccessiva e squilibrata e all'inattività fisica per l'abuso di mezzi meccanici. Secondo l'OMS per stile di vita si intende "un modo di vivere globalmente considerato conseguente all'interazione fra condizioni di vita in senso ampio e tipi di comportamento riconducibili a fattori socio-culturali e a caratteristiche personali". Esso riguarda quindi sia le opportunità offerte ad una persona dal contesto sociale nel quale è inserita sia le decisioni ed azioni che la persona stessa decide di adottare. In tal senso lo stile di vita è un insieme di comportamenti di libera scelta in grado di influenzare la salute e in grado, di conseguenza, di agire sulla durata e sulla qualità della vita di una persona.

LILT per indurre la collettività ad eliminare abitudini dannose, sensibilizzandola ad un nuovo atteggiamento nei confronti della propria salute, opera attraverso diversi canali come il notiziario trimestrale, la rivista annuale di informazione e aggiornamento scientifico, il sito internet, manifesti, opuscoli informativi, video, informazioni telefoniche fornite da personale competente, campagne istituzionali, conferenze educative che vanno ad integrare l'attività di prevenzione nelle scuole, nelle aziende ed enti e le giornate di Prevenzione.

La Settimana Europea contro il Cancro, indetta dalla Comunità Europea all'interno del progetto "Europa contro il Cancro" presentato a Milano nel giugno 1985 con l'obiettivo di ridurre la mortalità per tumori in Europa, si svolge ogni anno nella seconda settimana di ottobre.

La "Giornata Mondiale senza Tabacco" il 31 Maggio fu istituita nel 1989 con l'approvazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per sensibilizzare la popolazione sulle problematiche del tabagismo. Anche in questa occasione viene distribuito materiale informativo sui danni che provoca il fumo, offerte indicazioni ai cittadini che desiderino smettere di fumare, sono disponibili unità mobili e alcuni ambulatori per le prove gratuite di funzionalità respiratoria condotte da medici pneumologi. Secondo l'OMS il 90-95% dei tumori polmonari, l'80-85% delle bronchiti croniche e dell'enfisema polmonare e il 20-25% degli incidenti cardiovascolari sono causati dal fumo di tabacco. Per quanto riguarda specificatamente l'Italia una valutazione dei vantaggi ottenibili con la rimozione dei fattori di rischio va fatta con riferimento ai dati di mortalità, ad esempio se tutta la popolazione italiana rinunciassse a fumare si eviterebbe la morte per cancro al polmone di

29.000 persone l'anno, considerando una proporzione di decessi attribuibili al fumo dell'85% su mortalità annua di 34.500. Sulla base dei dati raccolti emerge che circa l'8% della spesa sanitaria nazionale ovvero circa 6 miliardi di euro è da ricondursi a patologie correlate al fumo; il fumo è pertanto una delle problematiche più importanti della Sanità e la prevenzione del tabagismo rientra tra i temi principali dell'OMS. Le strategie nazionali si inseriscono nel quadro delineato dall'OMS con la "Convenzione per il Controllo del Tabacco" (2003) che prevede un approccio multisettoriale al problema con obiettivi e principi per la tutela della salute pubblica. In particolare è fondamentale garantire la protezione dei minori, promuovere programmi di comunicazione di salute che favoriscano scelte sane riguardo al tabacco, garantire il divieto di pubblicità, assicurare una corretta etichettatura che denunci chiaramente la pericolosità, vietare il fumo in ambienti comunitari, offrire ai fumatori programmi per la cessazione dell'abitudine al fumo. Gli interventi di carattere legislativo rappresentano una delle strategie più efficaci per contrastare il fumo di tabacco. Ad esempio in Italia la Legge 584 del 1975 ha stabilito il divieto di fumare negli ospedali e aule scolastiche, nel 1995 il divieto è stato esteso ai locali destinati al ricevimento del pubblico e nel 2003 a tutti i locali chiusi, infine la Direttiva 2001/37 della Comunità Europea impone la corretta informazione dei consumatori sui rischi legati all'uso del tabacco e dal 2012 il divieto di vendita delle sigarette è stato innalzato a 18 anni.

La lotta al fumo è una delle attività di primaria importanza per la LILT che ha realizzato una rete nazionale di servizi territoriali per il trattamento dei fumatori che vogliono smettere, a cui si può accedere contattando il numero verde. Il primo servizio istituzionale per la lotta al tabagismo è stato realizzato nel 1986 in collaborazione con il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità e si basava principalmente sull'approccio cognitivo; il programma è stato poi aggiornato fino agli attuali "Gruppi per la Disassuefazione dal Fumo" (GDF). Dal 1986 sono stati promossi più di 5 mila GDF coinvolgendo in modo diretto e indiretto oltre 62 mila italiani. La disassuefazione dal fumo viene attuata anche nei confronti delle aziende per raggiungere l'obiettivo "Aziende senza fumo" oltre che nei confronti dei privati attraverso percorsi di disassuefazione di gruppo o individuali.

La Linea Verde (800-998877) è nata nel 1997 con esperti che offrono quotidianamente in forma gratuita ed anonima aiuto ed assistenza, in particolare a chi desidera smettere di fumare e nel 2001 è entrata a far parte dell'*European Network of Quitlines* come unica realtà italiana.

La "Settimana Nazionale della Prevenzione Oncologica" è nata nel 2001 e si svolge durante la prima settimana di primavera su tutto il territorio nazionale con il patrocinio del Ministero della Salute. Ha lo scopo di "portare la prevenzione e la diagnosi precoce nelle piazze", affinché diventi un'abitudine radicata nel comportamento della gente; ha come simbolo storico la bottiglia di olio di oliva extravergine. Per l'occasione viene diffuso materiale scientifico informativo in merito alla dieta mediterranea e relazioni tra tumori e scorretta alimentazione.

Nel 2010 LILT ed il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca hanno siglato un Protocollo d'Intesa per promuovere, sostenere e sviluppare iniziative di lavoro e informazione relative alle patologie tumorali che possono consentire un corretto stile di vita e sensibilizzare sul tema dell'educazione alla salute. Si

tratta di un protocollo che ha visto coinvolti insegnanti, dirigenti scolastici, dirigenti scolastici, studenti e famiglie, medici, psicologi e volontari per promuovere nelle scuole la cultura della Prevenzione. L'obiettivo è realizzare campagne informative nelle scuole secondarie italiane sui tumori e promuovere lo screening. Tale protocollo d'intesa rende disponibili agli istituti scolastici che lo richiedono esperti della LILT.

3.2 La prevenzione secondaria

La prevenzione secondaria è basata sulla diagnosi precoce e si attua con appositi programmi di screening a livello nazionale, che rientrano nell'ambito della medicina preventiva. Essa si pone l'obiettivo di individuare il più precocemente possibile un processo patologico, quando ancora non si è manifestato con una chiara sintomatologia clinica, allo scopo di effettuare un trattamento efficace, che può portare alla guarigione. Ad una diagnosi anticipata corrispondono maggiori possibilità di cura e guarigione, di più lunga sopravvivenza, di migliore qualità di vita.

Gli screening di massa, come quelli della diagnosi precoce del tumore della mammella, della cervice uterina e del colon-retto si attuano mediante test di semplice esecuzione da effettuare nella popolazione generale o sottogruppi (come la mammografia, il Pap-test e la ricerca del sangue occulto nelle feci).

LILT attraverso la rete di ambulatori oncologici chiamati "Spazi Prevenzione" mette a disposizione della cittadinanza questo importante servizio e li utilizza, insieme ad unità mobili attrezzate (camper), per offrire gratuitamente visite senologiche, dermatologiche, urologiche, test di funzionalità respiratoria e colloqui di orientamento oncologico. La promozione di Convenzioni con i Comuni della provincia permette di dare al maggior numero di persone la possibilità di controllarsi in modo facile e in tempi brevi, il principale obiettivo che LILT si prefigge con i suoi ambulatori è custodire la salute mediante la prevenzione.

LILT si impegna in campagne mirate a specifici obiettivi, quali quelle per invitare la popolazione a sottoporsi a visite di diagnosi precoce come la Campagna "Nastro Rosa" dedicata alla prevenzione del tumore al seno. Questa è nata negli Stati Uniti da Estée Lauder Companies, oltre 20 anni fa, con l'obiettivo di ampliare la cultura della prevenzione nel campo della salute, in particolare si propone di sensibilizzare le donne in tutto il mondo sulla necessità di sottoporsi ad opportuni esami per una diagnosi precoce. Simbolo dell'iniziativa è un nastrino rosa riconosciuto da tutti come segno della lotta contro il tumore al seno. Tra le location famose nel mondo che si sono accese di luce rosa: Empire State Building di New York, le Cascate del Niagara, la Torre di Tokyo, l'Arena di Amsterdam; in Italia Palazzo Reale e via Monte Napoleone a Milano, il Campidoglio a Roma, l'Arena di Verona. Durante questo mese presso i Punti Prevenzione LILT vengono offerte visite senologiche e controlli clinici strumentali, organizzate conferenze e dibattiti, distribuito materiale informativo nel tentativo di responsabilizzare sempre di più le donne su questa problematica. Il tumore al seno registra un incremento dovuto all'allungamento dell'età e all'aumento dei fattori di rischio e sta cambiando anche l'età in cui si manifesta, una certa percentuale anche sotto i 50 anni, età prevista dai programmi di screening mammografico.

Inoltre LILT ha sviluppato l'attività di sensibilizzazione nelle Aziende perché si occupino della salute dei propri dipendenti e collaboratori attraverso le visite organizzate presso i luoghi di lavoro.

Nell'ambito della prevenzione secondaria la ricerca è stata orientata verso l'individuazione di indicatori di qualità dello screening e valutazione di test da impiegare per la sorveglianza dei soggetti a rischio, la valutazione dell'utilità clinica di nuovi marcatori genetici di neoplasia, la selezione di metodiche comunicative per migliorare l'adesione della popolazione target ai programmi di screening attuati dal Sistema Sanitario Nazionale. I risultati di queste ricerche hanno contribuito alla definizione di quello ad oggi considerato lo standard nella prevenzione e cura dei tumori.

2.3 La prevenzione terziaria

La prevenzione terziaria consiste nell'adozione di misure volte ad attenuare l'impatto della malattia e si basa principalmente su interventi di riabilitazione fisica e di sostegno psicologico e sociale con lo scopo di impedire l'aggravamento e/o la riproposizione di eventi nocivi in un soggetto che è stato precedentemente sottoposto ad interventi terapeutici. Nonostante la diffusione della cultura della prevenzione e l'attività di diagnosi precoce il cancro colpisce ancora un gran numero di persone e i progressi fatti nella cura, pur avendo allungato la sopravvivenza dei pazienti, non hanno risolto i gravi problemi legati alla qualità di vita e ai bisogni degli ammalati.

I pazienti affetti da cancro infatti necessitano di un aiuto particolare, non limitato alle prestazioni mediche, diagnostiche e terapeutiche. LILT si fa carico delle problematiche che insorgono attraverso l'assistenza domiciliare, la riabilitazione fisica e psichica, il reinserimento sociale e occupazionale. L'umanizzazione dell'assistenza oncologica è importante più che in altre patologie per l'ansia e la depressione che seguono abitualmente alla comunicazione della diagnosi, per le sofferenze fisiche e morali connesse con l'iter terapeutico. L'ansia, la depressione e le sofferenze già di per se stesse degne della massima attenzione hanno anche riflessi negativi sull'efficacia della terapia e della riabilitazione, che invece aumenta se la persona affronta la sua condizione con atteggiamenti positivi.

Alla luce di tali constatazioni si è sviluppata la psicologia in oncologica, che ha lo scopo di aiutare le persone ammalate ad affrontare positivamente le complesse problematiche psicologiche ed emozionali e le implicazioni psico-sociali del loro stato. Per una più completa ed efficace assistenza si ritiene pertanto necessario che accanto alle diverse figure professionali che operano nell'ambito della diagnosi e della cura vi sia anche lo specialista in Psiconcologia.

È compito della Lega contro i Tumori provvedere ad integrare questi bisogni, sia quelli non coperti dal Servizio Sanitario, sia le necessità socio-economiche che la malattia genera, offrendo assistenza di standard elevato, garantire sostegno attraverso una corretta informazione e servizi di consulenza. In particolare sono state potenziate le attività di riabilitazione psico - funzionale per i tumori della mammella, del colon-retto, della laringe la cui domanda è cresciuta in considerazione dell'aumento della sopravvivenza dei pazienti, ai quali è opportuno garantire una migliore qualità di vita.

4. La mia esperienza nella Delegazione di Conegliano

L'esperienza di stage nella Delegazione di Conegliano è stata positiva grazie all'accoglienza ricevuta e ai momenti informativi di presentazione dell'organizzazione e dei servizi offerti nel territorio a cui appartengo.

E' stata fondata dal Dott. Franco Moretto e la Sig.ra Anna Iva Bin, come prima collaboratrice e ha trovato collocazione al terzo piano dell'Ospedale di Conegliano.

Nel corso degli anni il volontariato è cresciuto in termini numerici ed è stato in grado di adeguarsi alle mutate esigenze e al cambiamento del contesto sociale, vivendo il proprio ruolo con competenza e professionalità e collaborando con l'ULSS 7 ed i Comuni del territorio per potenziare l'attività di prevenzione orientata a svolgere una funzione sociale ed a promuovere il mantenimento della salute della cittadinanza.

L'associazione di Conegliano insieme a quelle di Castelfranco, Conegliano, Vittorio Veneto, Montebelluna, Oderzo è una Delegazione della Sezione di Treviso, la quale è una ONLUS (Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale in base al D.L. n. 450 del 4/12/97), iscritta al registro delle Organizzazioni di Volontariato della Regione Veneto, organizzata con il Presidente, rappresentante legale dell'Associazione, il Consiglio Direttivo, l'Assemblea degli associati e il Collegio dei Revisori dei Conti, il quale deve esaminare e sottoscrivere il Bilancio di Previsione ed il Conto Consuntivo. La Sezione è un organismo con propria autonomia operativa che persegue esclusivamente finalità di utilità, solidarietà e di promozione di iniziative, limitatamente al proprio ambito territoriale, per far conoscere, potenziare e valorizzare i propri scopi nel quadro delle direttive e che contribuisce, in rapporto ai propri mezzi, alla realizzazione di singoli programmi di rilevanza nazionale, sotto il coordinamento della sede centrale e del Comitato Regionale.

Attualmente la Delegazione è organizzata con un Responsabile con funzioni direttive, la Sig.ra Anna Iva Bin, i Coordinatori di attività o progetti, i volontari e i dipendenti. La Segretaria è un dipendente che deve garantire la continuità dell'Organizzazione Generale, tiene i rapporti con la Sezione di Treviso e con gli altri Enti esterni coinvolti nei progetti, redige i resoconti semestrali di quanto attuato e, quando approvati dal Responsabile, li trasmette all'ULSS 7, come previsto dalle convenzioni.

Nella Delegazione vengono svolte tutte le attività istituzionali nell'ambito della prevenzione grazie alla collaborazione dei volontari che sono 145, di cui 60 uomini, per lo più persone in pensione, essendo le attività prevalentemente diurne.

Ci sono molti modi di essere volontario: dall'assistenza al malato in ospedale e a domicilio, alle attività di sensibilizzazione, raccolta fondi e organizzazione degli eventi o in ufficio, dove ad esempio è presente anche un tecnico grafico operativo presso il laboratorio multimediale, che collabora con ULSS7 nella preparazione del materiale per convegni, *brochure*, manifesti, opuscoli.

I volontari di Reparto hanno una diretta relazione con i malati ed i loro familiari; nel progetto "*Ci Siamo anche Noi*" offrono sostegno ai malati psichiatrici ricoverati nell'U.O. di Psichiatria di Conegliano mediante attività ricreative e piccoli lavori manuali, mentre nel progetto "*Giocare in Corsia*" svolgono attività giocosa d'intrattenimento con i bambini ricoverati nell'U.O. di Pediatria di Conegliano e Treviso. Quest'ultimo progetto, nato come Comitato Assistenza Bambini a Treviso, dove il Reparto di Pediatria è anche oncologico

fino a 16-17 anni, è caratterizzato da una formazione complessa dei volontari che si trovano ad operare in una dimensione molto delicata.

I volontari nel progetto *“Orientarsi in ospedale”* svolgono funzione di accoglienza, di orientamento e accompagnamento del malato all'interno delle strutture ospedaliere evitando loro stati d'ansia e disagi; sono presenti all'ingresso del Presidio Ospedaliero di Conegliano dalle 7:30 alle 12:30 come momento di umanizzazione ai cittadini.

I volontari dell'assistenza domiciliare sono caratterizzati dalla relazione con il paziente e i suoi familiari a casa del malato del territorio dell'ULSS 7, offrono compagnia e sostegno morale e nella cura dell'igiene.

I volontari della prevenzione svolgono azioni ed interventi finalizzati all'accoglimento degli utenti degli Spazi Prevenzione devono entrare in relazione con la persona con una presenza amichevole e discreta trasmettere un senso di condivisione, di solidarietà, di serenità che rende più lieve l'attesa del riscontro. Essi forniscono anche informazioni nelle scuole per il miglioramento delle abitudini di vita ed inseriscono i dati raccolti dai questionari somministrati ai ragazzi in un format che inviano all'Ufficio prevenzione e statistica dell'ULSS 7 assieme ad una breve relazione; i dati elaborati dall'ULSS sono successivamente divulgati alle scuole interessate.

I volontari della promozione operano nell'ambito della raccolta dei fondi necessari per svolgere le attività, ad esempio organizzando eventi musicali o creando collaborazioni in eventi sportivi.

I volontari nel progetto *“Trasporti”* accompagnano il malato dal domicilio all'ospedale e lo riaccompagnano a casa dopo che ha terminato le terapie previste. Il volontario coordinatore in base alle richieste, redige il programma di servizio settimanale degli autisti in modo da garantire il trasporto collettivo che può avvenire dal lunedì al venerdì, saltuariamente anche sabato mattina, fino ai luoghi di cura e a volte visite di controllo. Gli autisti volontari coinvolti nel 2014 sono stati 30 per la Delegazione di Conegliano e 188 per tutte le Delegazione della provincia di Treviso. L'acquisto dei pulmini è stato possibile con le raccolte fondi, ad oggi ne sono disponibili 5; questi sono stati donati in seguito all'ULSS che poi ha ridato all'Associazione in comodato d'uso.

Ogni tipologia di volontario dunque ha elementi caratterizzanti; le “fiduciarie”, i volontari in assistenza domiciliare e gli autisti solitamente incontrano più frequentemente lo psicologo rispetto agli altri volontari.

L'Associazione aderisce annualmente alle più importanti iniziative della LILT a carattere nazionale, quali la “Settimana Nazionale della Prevenzione Oncologica”, la “Giornata Mondiale senza Tabacco” e la Campagna “Nastro Rosa”, iniziativa quest'ultima promossa con la collaborazione di ULSS 7, casa di riposo “F.Fenzi” e il patrocinio di Città di Conegliano.

Iniziativa strutturata per offrire una risposta pratica e scientifica ai problemi dei malati, per lo più affetti da patologia neoplastica terminale e malattie progressive in fase avanzata, a rapida evoluzione, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è più possibile o comunque risulta inappropriata è l'Hospice *Casa Antica Fonte*, collocata a Vittorio Veneto (TV) nei pressi dell'Ospedale in una zona tranquilla su di una superficie di circa 7.000 mq, che ha in parte le caratteristiche di una casa ed in parte

dell'ospedale. La struttura è immersa in un parco verde, curato anch'esso da volontari; è il luogo dove è possibile trattare i problemi dell'ammalato con ogni mezzo idoneo sia medico, psicologico che spirituale, con accanto un familiare o amico. E' organizzata in modo tale da garantire il benessere psicologico e relazionale del malato e dei suoi familiari, il comfort ambientale, la sicurezza nell'utilizzo degli spazi e la tutela della privacy, realizzata con la massima cura su di un unico piano con tutte e 10 le stanze che si affacciano sul giardino. Il servizio in Hospice è gestito con personale medico ed infermieristico dell'ULSS 7 ed integrato per le attività assistenziali, amministrative e psicologiche dalla LILT, la quale mette a disposizione uno psicologo, 5 operatori socio-sanitari, una segretaria e i volontari. La spesa per la costruzione dell'opera è stata coperta dai fondi dell'ULSS 7, da un finanziamento della Regione e tramite la raccolta fondi effettuata dal Comitato per la promozione dell'Hospice, quest'ultimo composto dalle responsabili delle Delegazioni di Vittorio Veneto e Conegliano della LILT, dal Direttore Generale ULSS 7, dal rappresentante della Diocesi di Vittorio Veneto e di altre Associazioni. Il Comitato ha promosso numerosi eventi, coinvolgendo le Amministrazioni Locali e associazioni sportive, culturali e di volontariato per la raccolta fondi e continua la sua attività per il monitoraggio della qualità del servizio erogato.

4.1 I progetti nelle scuole

LILT svolge attività di supporto ai docenti delle scuole medie superiori sui temi dell'educazione alla salute su richiesta dei Dirigenti scolastici.

Durante lo stage ho avuto modo di conoscere i progetti *“Conoscere per prevenire”* ed *“Educazione alla Salute. Incontri di prevenzione delle dipendenze”*. Il loro scopo è la diffusione di sani stili di vita da promuovere nelle scuole intervenendo nei giovani secondo il principio che *“la conoscenza aiuta a prevenire”*. Il primo consiste in un intervento di due ore circa tenuto da due volontarie ostetriche, opportunamente formate, durante il quale vengono approfondite le aree tematiche della prevenzione dei tumori della sfera genitale, della lotta al tabagismo e alle droghe nelle classi di Istituti secondari di secondo grado in un percorso coi ragazzi di tipo informativo - divulgativo mirato a far conoscere in particolare i danni provocati dall'abuso di alcol, dall'uso di droghe e di tabacco, l'importanza della prevenzione nelle malattie sessualmente trasmesse. Il secondo prevede che una psicologa LILT affronti con gli studenti alcuni temi come l'alcol, il fumo e cannabis principalmente focalizzandosi sugli aspetti della dipendenza .

Gli studenti hanno mostrato generalmente interesse e discreta attenzione, in particolare nell'ascolto di testimonianze; si sentono per lo più coinvolti dagli argomenti trattati, spontanei nell'esprimere il loro punto di vista e soddisfatti, valutano gli incontri utili ed esposti con un linguaggio chiaro e semplice.

Il progetto di intervento scolastico *“Conoscere per Prevenire”* nasce come progetto pilota nel 2006 in collaborazione con l'ULSS 7. L'azienda ULSS 7 ha sostenuto l'iniziativa contribuendo alla formazione dei relatori volontari e introducendo l'uso di un questionario prodotto dall'Istituto Superiore di Sanità. Sono stati somministrati ai ragazzi circa 800 questionari da valutare ai fini della futura pianificazione degli interventi. Il questionario di apertura somministrato ai ragazzi prima di effettuare l'intervento aveva lo scopo di comprendere

il grado di conoscenza riguardo ai temi proposti. Dalla valutazione dei primi questionari era emerso che fra i giovani la conoscenza delle malattie oncologiche è molto scarsa, pochissimi hanno noto che possono essere collegati anche allo stile di vita non adeguati e conoscono poco i rischi delle malattie sessualmente trasmissibili. I ragazzi hanno dimostrato poche idee e confuse, di non avere le adeguate informazioni per orientare il proprio comportamento nella direzione della prevenzione e di ritenere utile riceverne da personale per lo più extrascolastico ovvero esperti. Gli stessi questionari sono stati somministrati al termine degli interventi per la verifica dello stato d'apprendimento e di gradimento dei ragazzi. Nella maggior parte dei ragazzi l'informazione determina maggiore consapevolezza e rassicurazione e al *follow up* (45 giorni) affermano che l'incontro ha cambiato in parte il loro modo di pensare, li ha aiutati a ragionare, conoscersi meglio e si sentono più sereni.

Tali interventi nel corso degli anni sono aumentati; durante l'anno scolastico 2014/2015 sono stati coinvolti circa 20 Istituti scolastici, prevalentemente le classi dalla II alla IV di Istituti tecnici e professionali, sviluppando tematiche come la dipendenza, il benessere in adolescenza, "conoscere per prevenire" e stili di vita. L'attività viene affidata a personale qualificato, che si rende disponibile ad essere volontario nelle scuole. Nell'ambito dell'educazione alla salute il tema della comunicazione è infatti centrale, per cui in seguito ad un confronto sulle modalità adottate dai relatori e ad una verifica interna dell'operato nell'ottica del miglioramento continuo della qualità, l'Associazione aveva ritenuto opportuno istituire un corso di formazione per gli operatori sanitari divulgatori della prevenzione.

Il progetto prevede di acquisire anche un modo nuovo di comunicare agli studenti, trasmettendo loro concetti di prevenzione delle malattie in generale e dei tumori, creando momenti di condivisione e scambio di opinioni, limitando il metodo frontale ed impositivo. La comunicazione infatti è un processo di scambio di informazioni e di influenzamento reciproco che avviene in un determinato contesto; è un atto sociale che crea condivisione di certi significati ed azioni ed anche un'esperienza di relazione con gli altri.

La competenza comunicativa è la capacità di produrre e capire i messaggi che lo pongono in interazione con gli altri, adeguandoli alla situazione specifica, a quello che è stato comunicato in precedenza e alle reazioni che si percepiscono. In particolare sono importanti la credibilità del comunicatore ovvero come viene percepito in termini di competenza ed onestà, ad esempio l'esperto è credibile nel suo settore; quando il destinatario non percepisce il tema come prioritario è necessario risvegliare il suo interesse e motivarlo ad esempio affidando la comunicazione a un *testimonial* che garantisce in merito al messaggio.

Ad oggi sono gli stessi studenti che chiedono che il progetto "*Conoscere per prevenire*" venga inserito nel loro programma scolastico.

Nel 2012 grazie anche alla collaborazione del personale dell'ufficio regionale è stato inserito nel libro dei progetti di educazione alla salute dell'ULSS 7.

L'attività di prevenzione attraverso la scuola ha una finalità importante per la formazione di giovani responsabili delle loro scelte e quindi del proprio benessere e della comunità, i ragazzi infatti possono essere "portatori" di false convinzioni ed è fondamentale coinvolgerli in incontri di educazione e promozione di stili di

vita corretti. La definizione stessa di salute come “condizione di armonico equilibrio funzionale, fisico e psichico dell’individuo dinamicamente integrato nel suo ambiente naturale e sociale” (A.Seppilli) dà valore alla formazione adeguata dei giovani per lo sviluppo di un percorso che conduca alla prevenzione, alla ricerca dell’equilibrio e del benessere psico-fisico, consigliando i comportamenti più adeguati per uno stile di vita sano. Il livello culturale, il rapporto tra operatore ed utente, il grado di fiducia e le conoscenze preesistenti possono influenzare in modo significativo gli eventi; per questo motivo lo stesso intervento può avere effetti diversi in contesti diversi.

Nella maggior parte dei casi un intervento preventivo cerca di modificare i comportamenti delle persone per ottenere la riduzione di stili di vita insalubri (fumo, alcol, droga) e aumentare il grado di conoscenza sui comportamenti a rischio. Tra i comportamenti a rischio che un adolescente può adottare alcuni, come l’abitudine al fumo, all’abuso di alcol, l’uso di droghe, i rapporti sessuali non protetti, possono danneggiare il suo benessere fisico, psichico e sociale e la sua stessa vita, inoltre possono consolidarsi e prolungarsi nell’età adulta con gravi ed irreversibili danni per la salute, dunque è necessario trasmettere le informazioni e richiedere attenzione, fiducia, fino a modifiche comportamentali.

L’abitudine al fumo di tabacco espone all’inalazione di diverse sostanze cancerogene. Le sostanze tossiche principali presenti sono circa 4000, la nicotina è la principale sostanza attiva e responsabile degli effetti psicosomatici e neurovegetativi del fumo, ma ve ne sono molte altre, come l’ossido di carbonio e l’aldeide formica, gli idrocarburi policiclici aromatici (IPA), le nitrosammine e le ammine eterocicliche.

Anche l’alcol danneggia l’organismo con effetti più gravi a carico del Sistema Nervoso Centrale, dell’apparato cardiovascolare, digerente ed effetti cancerogeni, potenziati se in associazione al fumo. E’ inoltre una sostanza psicotropa, che se assunta a dosi elevate può portare alla dipendenza e causare malattie organiche e psichiche, incidenti, disagio sociale, diventando un problema che si estende all’intera collettività e famigliari con assenze e riduzioni delle prestazioni scolastiche e lavorative, aggressività e violenza. Dopo il fumo di tabacco, l’abuso di alcol è la seconda causa di perdita di salute ed è responsabile di oltre 20.000 morti ogni anno in Italia per cirrosi epatica, tumori, incidenti, suicidi, omicidi ed altri eventi. I tumori correlati con il consumo di bevande alcoliche, in sinergia con il fumo di tabacco, sono quelli del cavo orale, faringe, esofago, laringe. Anche il cancro del fegato è più frequente nei forte bevitori in seguito a cirrosi post-etilica. Le malattie alcol correlate sono responsabili del 9% della spesa sanitaria nei Paesi europei, mentre il complesso dei danni da alcol costa dal 2% al 5% del prodotto interno lordo. Oltre al delirio tremens che insorge negli alcolisti cronici, sono manifestazioni di danno cerebrale l’allucinosi alcolica e il delirio di gelosia.

Il consumo di alcol è fortemente influenzato dal contesto culturale, sociale, economico e politico. Il modello tradizionale è caratterizzato da consumo quotidiano prevalentemente di vino, diffuso soprattutto tra le fasce di età matura e anziana, fra i giovani si afferma sempre di più il consumo occasionale e fuori pasto, soprattutto di birra e superalcolici. A partire dagli anni 2000 secondo dati Istat, è diminuita la quota di consumatori di solo birra o vino ed è aumentato il consumo di aperitivi, amari e superalcolici; nel complesso più di 7.000.000 di italiani hanno comportamenti a rischio di alcolismo. Resta una quota di popolazione di circa 15% che eccede i

limiti massimi di Unità Alcoliche (UA), 1 per le donne e 2 per gli uomini, dove UA è equivalente a 12g di alcol cioè un bicchiere di 125 ml di vino oppure una bottiglia da 330 ml di birra o 40 ml di superalcolico. Un dato preoccupante è l'aumento tra gli adolescenti (14-17 anni) che consumano bevande alcoliche lontano dai pasti, perché gli effetti tossici dell'alcol sono più gravi tanto minore è l'età.

La comunicazione dei danni per la salute causati dalle droghe legali e illegali è uno dei compiti dell'Osservatorio Fumo, Alcol e Droga, organo ufficiale dell'Istituto Superiore di Sanità, che informa e forma in materia di tabagismo, alcolismo, tossicodipendenze e doping. L'azione formativa parte dal prendere atto che il bere è vissuto da molti giovani come un'esperienza positiva che facilita le relazioni tra pari, ignorando gli aspetti negativi conseguenti all'abuso; ciò perché prevale la dimensione socializzante dell'alcol. Può essere utile presentare l'abuso di bevande alcoliche facendo riflettere sul fatto che non è il "gruppo", ma il singolo individuo l'unico responsabile dei propri comportamenti, ponendosi una serie di obiettivi come ritardare l'età in cui i giovani cominciano a consumare alcol, aumentare nei cittadini competenze e consapevolezza nei confronti dell'alcol, sviluppare programmi di promozione della salute, contrastare le pressioni esercitate sui giovani per favorire il consumo (promozioni, pubblicità, disponibilità di alcol legate a eventi di grande richiamo sociale).

L'educazione sanitaria rivolta ai bambini e ai ragazzi in età scolare costituisce il punto cruciale anche nelle strategie di prevenzione dell'abuso di droghe, purchè essa venga condotta in modo idoneo, evitando atteggiamenti autoritari e cercando di stabilire un livello di comunicazione tale che i giovani possano sentirsi liberi di esprimere i propri dubbi e le proprie difficoltà.

L'OMS definisce tossico-dipendenza "lo stato di intossicazione periodica o cronica prodotta dalle ripetute assunzioni di una sostanza naturale o sintetica". La cura e la riabilitazione dei tossicodipendenti sono state previste dalla Legge 685 del 22/12/1975; il successivo "Testo unico sulla tossicodipendenza" emanato nel 1990 pone particolare attenzione alla prevenzione primaria, da effettuare tramite interventi educativi che interessino tutte le categorie sociali e che coinvolgano dunque la Sanità, il mondo del lavoro ma soprattutto le scuole, in collaborazione con le famiglie. La maggior parte delle droghe è illegale perché ne è vietata la produzione, il traffico e la vendita mentre di alcune è consentito solo per uso terapeutico. A riguardo il Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti emanato nel 1990 oltre a stabilire le pene, indica le modalità e mezzi di cura, il recupero e il reinserimento sociale dei tossicodipendenti presso i Ser.T (Servizi per la Tossicodipendenza) attivi nelle Aziende Sanitarie Locali. Il fenomeno in Italia è in marcato aumento con gli utenti del ser.T che sono passati da 25.000 nel 1986 a 140.000 nel 2002.

Analogamente all'alcol e al tabacco anche le droghe causano danni fisici acuti, compresi quelli determinati dalla sindrome da astinenza e la morte da over-dose e cronici fino a gravi casi di decadimento fisico e mentale e conduce spesso a comportamenti antisociali in corso di assunzione e durante l'astinenza. Il consumo di droghe secondo i risultati di indagini campionarie di popolazione risulta largamente diffuso, in particolare i tossicodipendenti con bisogno di trattamento tra i 15 e 64 anni sarebbero più di 500.000 (70% consumatori di eroina, 15% di cocaina, 10% di cannabis). Tuttavia va maturando una maggiore consapevolezza dei danni da droghe come indicherebbe la diminuzione del loro consumo dal 2008.

4.2 I progetti di screening

La Delegazione di Conegliano è impegnata nella prevenzione secondaria con le campagne di informazione oncologica per la diagnosi precoce dei tumori più diffusi (seno, utero, colon retto, polmonare, melanoma), con l'azione e promozione nei Comuni, nei mercati e nelle piazze del territorio per sensibilizzare i cittadini ad aderire agli screening ed offre un supporto attivo nei programmi di diagnosi precoce dei tumori definiti dall'ULSS7.

Ho avuto modo di conoscere il progetto "*Screening colon retto*" partecipando alle attività di distribuzione e raccolta delle provette, affiancata dalle volontarie presso il Distretto Socio Sanitario Sud di Conegliano. E' compito del volontario coordinatore programmare i turni di presenza dei volontari che aderiscono al progetto e tiene incontri per verificare l'efficienza dell'attività. Il volontario distribuisce ai cittadini convocati dalla C.O. dell'Unità di Screening per la diagnosi precoce del colon retto le provette per la raccolta del campione da analizzare, informandoli sul metodo di prelievo, di conservazione e restituzione e, in seguito, le raccoglie e consegna al Laboratorio Analisi del P.O. di Conegliano.

Dalle informazioni raccolte è importante il ruolo di LILT nell'incentivare la più ampia adesione allo screening sia con convincente informazione che organizzazione ed efficienza del servizio.

Il test della ricerca del sangue occulto nelle feci è indicato come screening di massa in tutte le persone tra i 50 ed i 69 anni, da ripetere ogni due anni. Quanto a incidenza il cancro del colon-retto è al terzo posto dopo il cancro della prostata e del polmone negli uomini e al secondo posto dopo quello del seno nelle donne. La letalità è diminuita progressivamente grazie alla diagnosi sempre più precoce e ai progressi delle terapie mediche e chirurgiche; infatti la sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi è in costante aumento, attualmente è intorno 85%.

4.3 Il progetto Farfalla

Il progetto *Farfalla*, il primo progetto della Delegazione, offre un servizio di supporto alle donne operate al seno per sostenerle ed accompagnarle verso il recupero dell'equilibrio psico-fisico e della ripresa della vita. E' nato a Conegliano nel 1998 con l'avvio di un corso di formazione da parte della psicologa rivolto alle volontarie "fiduciarie", donne che avevano attraversato ed elaborato la malattia e potevano offrire sostegno psico-amicale ad altre. Le attività a supporto del progetto sono molte: il servizio trasporti, l'assistenza psicologica individuale o di coppia, gruppi di auto-mutuo aiuto per l'elaborazione e la condivisione del percorso legato alla malattia, la ginnastica riabilitativa al fine di un globale ed armonico recupero corporale, il linfodrenaggio, il colloquio con le fiduciarie, la consulenza sui diritti assistenziale del malato oncologico, la consulenza nutrizionale, condizioni agevolate per trattamenti estetici e parrucche.

Ho avuto modo di conoscere questo progetto partecipando alla riunione delle "fiduciarie", la psicologa dipendente LILT e le donne del gruppo di auto-mutuo aiuto (AMA), queste ultime sono donne operate al seno che hanno elaborato la malattia e si rendono disponibili ad avvicinare le pazienti per fornire loro delle informazioni. In questa fase è molto importante saper ascoltare, essere flessibili in funzione della persona, usare

correttamente le parole ed i tempi per poter comunicare con la paziente e, se necessario, viene fatto intervenire lo psicologo per un apporto professionale. Anche quando la paziente non ha completa consapevolezza della gravità della malattia, il suo stato psicologico è comunque alterato da tutti i cambiamenti di vita, di immagine del proprio corpo, di pensiero e di progettualità ad essa legati.

Le donne del gruppo AMA esprimono sollievo e dichiarano di stare meglio aiutando gli altri, manifestano spirito altruistico e apprezzano la coesione del gruppo. Sono persone, a mio parere, portate ad incoraggiare ed infondere speranza, la cui determinazione non si è indebolita in seguito alla malattia oncologica e che partecipano volentieri, con coraggio e motivazione alle riunioni. I sentimenti che rilevano interagendo con la paziente, subito dopo l'intervento chirurgico, sono per lo più di accettazione stoica e spirito combattivo, meno frequente di negazione, impotenza o disperazione.

Le due volontarie "fiduciarie" invece esprimono la loro disponibilità e piacere ad essere contattate, anche telefonicamente, a qualsiasi ora dalla persona che richiede aiuto e sostegno, ricercando un rapporto di vicinanza.

4.4 L'assistenza psicologica

Gli psicologi dipendenti LILT sono 5, uno in accoglienza, colloquio e supporto ai pazienti in reparto di Oncologia, uno in dialisi e malattie croniche difficili, un altro in terapia del dolore, un altro a domicilio per gli operatori e famigliari e in piccola parte per i pazienti, infine in reparto di Otorinolaringoiatria per la comunicazione del tumore alla gola (invalidante).

Il colloquio con la psicologa in reparto di Oncologia di Vittorio Veneto mi ha permesso di conoscere le attività di assistenza psicologica, capire che i sentimenti e le emozioni nella malattia hanno un ruolo estremamente importante e che una tale esperienza, in tutti i casi, suscita un insieme complesso di comportamenti ed emozioni, che portano ad un cambiamento profondo della persona e dei famigliari.

Anche in questo settore il tema della comunicazione è centrale. La comunicazione è lo strumento indispensabile di relazione con gli altri: una buona comunicazione è il pre-requisito per una positiva relazione personale, interpersonale ed organizzativa. Una comunicazione efficace e positiva consente di sviluppare quella relazione di fiducia che attiva il processo di collaborazione, comprensione e condivisione di significati comuni alle persone in relazione. Lo sviluppo della competenza comunicativa diventa, quindi, prioritario; questo perché la comunicazione è costituita, oltre che dalla componente razionale, anche da quella emotiva ed è fortemente influenzata dalle personalità diverse che si mettono in relazione e ai meccanismi della percezione e di difesa. Ogni persona infatti possiede un proprio sistema di riferimento legato al proprio modo di rapportarsi al mondo determinato dal proprio sistema percettivo, dal concetto di sé, dalla storia personale, dai propri bisogni affettivi, dalle capacità cognitive, dalla cultura e valori di riferimento, motivazioni e aspettative, ruoli sociali e professionali.

La comunicazione della diagnosi di una malattia cronico - evolutiva, come il tumore, può essere considerata il fulcro ed il paradigma di tutte le comunicazioni che possono venirsi a creare nella relazione malato - famiglia -

staff curante e non va però assimilata alla sola trasmissione di informazioni; oltre alla comunicazione verbale è necessario considerare anche la comunicazione non verbale, cioè la postura, la mimica, la gestualità, il tono della voce e la prossemica svolgono un fondamentale ruolo tra due soggetti. Informare sulla diagnosi evitando lo sguardo dell'interlocutore o all'opposto il non pronunciare la parola tumore pur trasmettendo fiducia nelle terapie e speranza per il futuro possono essere considerati due esempi particolari di come ciò che viene detto a parole possa essere in contrasto con ciò che viene detto con altre modalità comunicative. Sulle conseguenze psicologiche successive alla comunicazione della diagnosi sia gli oncologi sia gli stessi ammalati segnalano dei problemi di moderata entità. Se da un lato viene riconosciuto un maggiore stress emozionale con caratteristiche di transitorietà, dall'altro sono numerosi gli effetti positivi riportati, relativi alle modalità di affrontare la malattia, l'accettazione dei trattamenti, la pianificazione del proprio futuro, la relazione con i sanitari ed i famigliari. Se nella maggioranza dei casi il paziente chiede di conoscere la diagnosi, la maggioranza dei famigliari vuole che questa venga accuratamente occultata.

L'ammalato quando la malattia viene comunicata può attraversare alcune fasi, che si possono anche intrecciare e risolvere a seconda delle reazioni che provocano nell'ambiente e svolgersi in poche ore o ripercorrere i lunghi tempi dal momento della diagnosi a quello della morte, tra cui lo shock, l'incredulità, la negazione, la rabbia, il patteggiamento, la depressione e l'accettazione. La negazione è il rifiuto di voler affrontare la propria condizione e di prendere coscienza di ciò che si sta vivendo; quanto più la malattia avanza, tanto più questa debole difesa viene a perdere il suo potere. La rabbia è rivolta verso il destino ("perché è successo proprio a me?") e verso tutto ciò che è messaggio di vita che continua, ma solo per gli altri. La rabbia è per l'inganno subito, per il doppio gioco del dire-non dire e non voler far sapere, che ha caratterizzato lunghi periodi di relazioni, anche intime. L'ostilità è rivolta soprattutto a chi sta più vicino, a chi si rende più disponibile, a chi si ama di più, perché si pensa che questo affetto verrà tradito; l'aggressività nei casi ad esempio del tumore alla gola (invalidante per la vita) o del colon retto (per l'uso del sacchettino) può portare al *burn out* degli operatori e diventare un problema anche per i famigliari, se non metabolizzata. La fase del patteggiamento è ancora una fase progettuale, quella dell'estrema speranza. Si tenta il compromesso con Dio, con i medici, con chiunque si abbia dei "conti in sospeso"; se avviene il contrario a volte si assiste a quei crolli particolarmente veloci delle difese biologiche e quindi all'avvento della morte prematura. La depressione si può riscontrare spesso nelle neoplasie e peggiora col progredire dei sintomi. Possiamo distinguere due tipi di depressione: una reattiva ed una preparatoria. Reattiva a una sconfitta su tutti i fronti, per tutto ciò che si è perso, per il sopravvento che una malattia ed il suo strascico sintomatologico può prendere su ogni aspetto del vivere, per la perdita dei rapporti sociali, della vita relazionale, dell'autonomia sia fisica che decisionale, della propria immagine corporea. La depressione preparatoria è funzione delle perdite che si stanno per subire, paura dell'ignoto, dell'abbandono emotivo ed assistenziale; a volte consapevolezza del proprio avvicinarsi alla morte e delle difficoltà di relazione che questo provoca nel proprio ambiente, non solo familiare, ma anche sanitario; si manifesta con astenia, inappetenza, disturbi del sonno, concentrazione. L'ultima fase è quella dell'accettazione, in questo stadio il paziente potrebbe raggiungere, se ben sostenuto, l'accettazione del suo destino con l'elaborazione del senso di

perdita per l'immagine corporea (caduta capelli ad esempio) e del concetto di tempo. Aiutato nella lettura della propria storia il paziente può arrivare a pensare "a fronte delle cose che ho perso, ne ho conquistate altre", acquisendo una nuova visione della vita e delle relazioni. Avviene una sorta di "decostruzione del sé con possibilità di rinascita col formarsi di una maturità data da un percorso di vita".

L'avanzamento della malattia neoplastica, oltre a produrre gravi ripercussioni psicologiche sull'ammalato, determina un profondo coinvolgimento emozionale nei familiari. Colui che sente che in qualche modo la propria esistenza continuerà in un'altra forma di vita (dimensione ultraterrena o reincarnazione) o attraverso altre persone (nel ricordo di chi resta) è più favorito nell'ottenere un'accettazione della propria morte. Grande difficoltà ad accettare la propria morte ha chi sente di non avere più il tempo per realizzare qualcosa di molto importante, chi sente di non essere riuscito a raggiungere un obiettivo che si prefiggeva.

La fase avanzata della malattia e la sua prospettiva di morte a breve termine può essere in parte negata al malato, ma non lo può essere per il familiare. L'angoscia per la futura morte del proprio caro solo in parte può essere mitigata mediante l'uso del meccanismo psichico dello "spostamento" a scopo difensivo, che consiste nel "trasferimento dell'interesse ad altre rappresentazioni originariamente poco intense, collegate alla prima da una catena associativa". Utilizzando lo "spostamento", il profondo senso di impotenza del familiare viene indirizzato principalmente nell'iperattività ed in ciò che è stata denominata la "congiura del silenzio".

In tutti i casi è fondamentale riuscire a trovare un compromesso tra le parti coinvolte perché non esiste un'unica esperienza del dolore e ogni individuo presenta proprie strategie e capacità di fronteggiare la malattia, ad esempio parlandone con altri, rendendo partecipi i familiari, non parlandone per contenere l'ansia. In genere lo psicologo opera attraverso domande per stimolare la riflessione per una risposta, si muove per scoprire nuove strade, capire quali aspettative ha il paziente verso la malattia e quali sono le preoccupazioni maggiori; i cardini della professione sono neutralità verso il paziente ed equipe e il procedere per ipotizzazione. Secondo il principio di causalità circolare l'analisi di ogni questione comunicativa presuppone un abbandono della concezione della causalità lineare tra causa ed effetto ed il superamento del concetto di unidirezionalità, descrivendo il sistema come un "insieme di reciproche influenze". Adottando la prospettiva della causalità circolare si deve tener presente che ogni variabile si esprime in funzione del suo rapporto con le altre variabili ed il contesto situazionale e che quando si comunica vengono influenzate sia le cognizioni che le emozioni sia dell'interlocutore che del comunicatore.

Il setting classico dello psicoterapeuta prevede il realizzarsi di una serie di condizioni: la richiesta di aiuto psicologico direttamente dal soggetto, il quale è cosciente del proprio stato di disagio e possiede delle capacità introspettive, ha qualche conoscenza delle tecniche e delle terapie psicologiche ed infine ritiene che queste gli possano essere di giovamento; solo a questo punto lo psicoterapeuta valuta le possibilità proprie e del paziente, accetta di prendersene carico e cerca di cogliere i segnali dalla persona per capire cosa vuole sapere. Queste condizioni raramente vengono a presentarsi perché generalmente l'ammalato ed i suoi familiari, pur soffrendo di gravi stati di disagio psichico, chiedono che venga curato il dolore e tutti gli altri sintomi e non viene richiesto un colloquio psicologico, anzi la presenza dello psicologo può essere fonte di imbarazzo.

Il livello emotivo ed ansiogeno del paziente oncologico tendono ad aumentare e la malattia fa diminuire il livello di autostima, fiducia di sé e di energia, pertanto il volontario deve porsi in una situazione di accettazione e di rinforzo dell'identità, esercitando un ascolto empatico non giudicante. Il volontario deve mostrare capacità di entrare nella relazione con il malato con serenità e giusto distacco, rispettare i tempi e orientamenti del paziente e famiglia, trasmettere mediante la sua ripetuta presenza solidarietà, condivisione, compartecipazione, partecipazione empatica anche nei lunghi silenzi, accompagnare nella rivisitazione attraverso il ricordo della storia della propria vita offrendo in questo modo la possibilità di creare nuove comprensioni e significati relativi alla propria esistenza.

I compiti degli operatori che operano per il miglioramento delle condizioni di vita del malato in fase terminale e dei suoi famigliari differiscono sostanzialmente da quelli abitualmente espletati nell'attività clinica. La consapevolezza della morte induce un'attenzione più acuta alla qualità della vita ed alla sofferenza e l'obiettivo costantemente perseguito da tutti gli operatori dell'Hospice è il miglioramento della qualità della vita del malato e dei suoi familiari, lavorando in équipe. È l'équipe costituita dal medico, dall'infermiere, dall'assistente sociale e dal volontario che affronta non solo la sintomatologia fisica, ma anche gli aspetti comunicativi ed emozionali del malato e della sua famiglia; il compito dello psicologo consisterà principalmente nell'agire nell'ambito della formazione psicologica di questi membri, fornendo loro gli strumenti conoscitivi per favorire le migliori possibilità di intervento psicologico. Il nucleo della formazione psicologica dell'équipe di cure palliative consisterà nell'affrontare i temi della sofferenza e del morire. Le cure palliative sono definite come “il trattamento del paziente affetto da patologie evolutive e irreversibili, attraverso il controllo dei suoi sintomi e delle alterazioni psicofisiche più che della patologia che ne è la causa”.

Chi offre sostegno psicologico in questo momento può avvertire il compito di facilitare l'espressione emotiva di tristezza, rabbia, dolore e pianto nei familiari, mediante una comunicazione adeguata, promuovendo in loro l'accoglienza delle emozioni che li affliggono. Il lutto e il cordoglio costituiscono una specie di educazione alla perdita e progressivamente promuovono in chi li sperimenta una possibile crescita attraverso il dolore. Tale crescita permette una graduale ricostruzione del mondo interno ed esterno nelle persone che l'hanno subita. I volontari si distinguono dagli altri membri dell'équipe solo per il loro ruolo, in quanto la loro figura è pienamente riconosciuta e valorizzata come una delle altre figure professionali. Al volontario viene infatti affidato il compito di ascoltare e rispondere ai bisogni di vicinanza, diventando così un importante riferimento per il paziente e la famiglia. In questo contesto è fondamentale incontrarsi in gruppo per discutere e supervisionare casi clinici difficili. Il gruppo permette non solo di condividere le esperienze, ma anche di ricercare insieme modalità di intervento e di relazione più efficaci e consapevoli, per esempio nella lettura del senso di alcuni comportamenti non facilmente comprensibili, nell'elaborazione e nell'ascolto delle emozioni che si attivano in situazioni di distacco o di intensa vicinanza con il malato. Anche a questo aspetto occorre dedicare attenzione proponendo di tanto in tanto: momenti di presentazione nei quali i volontari si raccontano nella loro dimensione personale, momenti dedicati ai “giochi psicologici” finalizzati a conoscere meglio sé e gli altri, momenti di condivisione dei problemi e frustrazioni o gratificazioni che si avviano nelle storie

personali dei componenti del gruppo. L'elemento caratterizzante l'attività del volontario in Hospice è quindi soprattutto quello di far parte di un'équipe che opera per una medesima finalità e che si confronta quotidianamente sugli obiettivi da raggiungere ovvero come riuscire a migliorare, pur in una situazione difficile e problematica come quella terminale, la qualità della vita del malato e della sua famiglia ed è in grado di comunicare anche nel successivo processo di lutto. Il volontario ha un ruolo insostituibile nell'équipe di intervento in quanto è coinvolto come persona nella relazione affettiva; è una persona che avvicina, per aiutare, una persona sofferente, che ha bisogno d'aiuto e questo aspetto è fondamentale quando, durante le periodiche riunioni di gruppo, viene delineato il piano dell'intervento che può essere personalizzato sul paziente grazie alla sua approfondita conoscenza di tutto lo spettro di bisogni espressi ed inespressi.

Il corso di formazione per volontari in Hospice in grado di offrire supporto adeguato ha come obiettivo di informare e sensibilizzare circa i temi dell'incidenza del tumore nel territorio, genesi, sviluppo e diagnosi, le cure palliative nell'ULSS 7, l'accompagnamento, cura e sostegno del paziente e famiglia, aspetti psicologici della malattia in fase avanzata, la relazione d'aiuto, aspetti tecnici dell'assistenza, la capacità di comunicazione come aspetto fondamentale nelle relazioni interpersonali e di equipe.

5. Considerazioni finali

Il lavoro di approfondimento in ambito prevenzione e promozione della salute ha messo in evidenza come questo sia influenzato da una pluralità di aspetti: sociali, etici, antropologici, psicologici ed economici e come, accanto alle tematiche specifiche della prevenzione oncologica, si apra lo scenario di un volontariato moderno, organizzato e che costruisce insieme alle Istituzioni servizi a favore dei cittadini, nel quale la spinta fondante è la motivazione degli individui a fare qualcosa di utile per l'intera comunità e non l'interesse economico. Nel perseguire obiettivi di solidarietà LILT è caratterizzata da una complessa e capillare presenza territoriale con le 106 Sezioni Provinciali, le 800 Delegazioni comunali, i 397 ambulatori di diagnosi precoce e i 15 Hospice attraverso i quali esercita per lo più funzione integrativa e di supporto al Servizio Sanitario Nazionale.

Il rafforzamento del livello di integrazione socio-sanitaria e modalità di lavoro stabili e congiunte tra Volontariato e Servizi Sanitari permette di rispondere nel migliore dei modi alla complessità della gestione del paziente oncologico e con la collaborazione con le Istituzioni è possibile offrire servizi di particolare rilevanza sociale e di Qualità nel territorio, secondo la logica del bene comune.

L'obiettivo è quello di costruire attorno al malato oncologico una rete di solidarietà, di sicurezza ed informazione, migliorarne la qualità della vita, consentendogli di vivere con dignità, alleviato nelle sofferenze e accudito nelle necessità, ricordando che il cancro non è solo un problema individuale, ma investe l'intero nucleo familiare sconvolgendo le relazioni, le abitudini quotidiane ed i rapporti sociali. Ai fini del raggiungimento dell'obiettivo comune risultano fondamentali le risorse volontarie, una buona ed adeguata comunicazione e solide relazioni tra le persone.

Un documento pubblicato nel 2008 dal Consiglio dell'Unione Europea ha riconosciuto l'importanza degli aspetti psico-sociali legati alla patologia neoplastica, dichiarando la necessità di promuovere strategie di

intervento basate su un approccio interdisciplinare che preveda un'assistenza globale rivolta ai pazienti e alle loro famiglie. Oltre al lavoro clinico l'assistenza globale deve tener conto degli aspetti sociali che molto spesso incidono profondamente sulla qualità di vita, la quale è la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto culturale e valoriale nel quali vive, anche in relazione alle proprie aspettative e preoccupazioni. E' un concetto ampio che è modificabile dalla percezione della propria salute fisica e psicologico - emotiva, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dall'interazione con il proprio ambiente (WHO, 1995) e la sua valutazione ha quindi come elemento centrale la componente soggettiva.

Il Volontariato non è quindi un intervento che si sostituisce all'incapacità del sistema socio-sanitario di rispondere ai bisogni sociali e alle trasformazioni di vita, ma un valore aggiunto. Il valore aggiunto è l'attenzione umana, il rapporto personale, la solidarietà. Il volontario che compie funzioni di sostegno morale e conforto, sposta l'attenzione dalla malattia al malato, umanizzando la vita all'interno delle strutture sanitarie. Nei momenti di sofferenza è necessario riproporre la centralità della persona umana con competenza, comprensione, condivisione e solidarietà ed è questo il ruolo del volontariato oltre che essere testimonianza di valori morali ed etici.

La riforma del Titolo V della Costituzione stessa ha ribadito l'importanza della promozione di un sistema di corresponsabilizzazione delle forze del volontariato nelle politiche sociali, promuovendo l'impegno ad andare verso una progettazione congiunta tra Istituzioni e associazioni nella gestione dei servizi. Il volontario è un elemento "flessibile" all'interno di una struttura organizzata, che nell'ambito di alcune regole e linee quadro è in condizione di pensare, valutare e proporre soluzioni; prendendo parte alle riunioni, ad esempio, proprio per la sua vicinanza al malato e famiglia, può aiutare gli operatori sanitari all'approccio umano con il malato e con i suoi bisogni, paure e dubbi allo scopo di attuare strategie per una maggiore e migliore collaborazione tra i servizi di volontariato oncologico di sostegno e il team di assistenza sanitaria, che permetta di offrire aiuti sempre più personalizzati. L'analisi personalizzata dei soggetti può essere garantita solo da un personale adeguatamente formato e valorizzato, fondamentali infatti sono la capacità di ascolto, la risposta alle richieste e aspettative anche se non espresse, la capacità di accoglienza, la guida, l'empatia e la comprensione dei bisogni, inclusi quelli d'origine psicologica ed emotiva. Le figure di volontariato quindi, se opportunamente organizzate e preparate a svolgere compiti di assistenza, rappresentano anche una risorsa di grande supporto per il personale medico ed infermieristico.

Il volontariato in tal senso è una risposta critica e costruttiva dell'uomo moderno alla società alla quale appartiene in quanto contrappone alla scarsa analisi della domanda sociale l'incontro ravvicinato con il bisogno e alle procedure standardizzate gli interventi a misura d'uomo.

5. Bibliografia e Sitografia

Lanciotti E. *Igiene per le professioni sanitarie*, McGraw-Hill, Milano, 2012.

Barbuti S., Fara G.M., Giammanco G. *Igiene, Medicina preventiva, Sanità Pubblica*, Edises, Napoli, 2014.

Barbuti S., Fara G.M., Giammanco G., *Igiene, igiene ambientale, medicina di comunità, legislazione, organizzazione, programmazione e management sanitario volume II*, Monduzzi, 2014.

Autori vari *Le parole che sono importanti. Il piccolo vocabolario della solidarietà*, Feltrinelli, 2014.

Buralli B., Amoroso D., *Camici invisibili. Manuale pratico per volontari in oncologia*, Franco Angeli, 2011.

Opuscolo informativo per i giovani LILT *Conoscere per prevenire*

Opuscolo LILT *Prevenzione in Primo Piano anche a Tavola*

Opuscolo LILT *Dai, spegnila* in occasione della Giornata Mondiale Senza Tabacco

www.legatumori.it

www.legatumoritreviso.it

www.senato.it

www.salute.gov.it

www.governo.it

www.segretariatosociale.rai.it

www.ulss7.it