

In memoria di Marcello Tamburini



Di Augusto Caraceni

Marcello Tamburini era nato a Milano il 21 novembre del 1949 ed è morto nell'hospice di Carate il 26 dicembre del 2007.

Dopo la laurea in filosofia (1977) si era specializzato in psicologia con una dissertazione su "La psicologia nella prevenzione, diagnosi e terapia del carcinoma mammario" (1981), basata sull'esperienza di lavoro già iniziata presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano che frequentò, neolaureato, a partire dal 1977.

La sua attività di psicologo e scienziato iniziò come ricercatore associato nel Reparto di Terapia del Dolore e Riabilitazione, poi ridenominato di Cure Palliative, diretto da Vittorio Ventafridda; quindi fu direttore dell'unica struttura complessa di psicologia esistente all'interno di un istituto oncologico di ricerca, che ora la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori ha deciso di dedicargli. Il suo contributo è stato determinante nella ideazione di metodi innovativi per il monitoraggio dell'analgesia nel malato con dolore da cancro, secondo un modello di continuità assistenziale che andava dall'ambulatorio di terapia del dolore all'assistenza domiciliare. Cartella clinica unificata, misure di qualità di vita e computerizzazione dei dati in tempo reale erano entrati in una pratica che Marcello aveva pazientemente costruito con i medici e gli infermieri, decenni prima che le cure palliative e la terapia del dolore avessero lo spazio attuale.

È stato tra i fondatori del modello di assistenza domiciliare che, ad opera della Fondazione Floriani, in Milano, ha percorso di quasi 30 anni l'attuazione da parte delle Istituzioni delle cure palliative domiciliari per i pazienti con cancro terminale. All'interno di questa rivoluzione degli interventi sanitari si è adoperato con grande determinazione e costanza in una collaborazione con le associazioni di volontariato, prima fra tutte la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Sezione Milanese, come testimoniato dal ricordo che pubblichiamo del presidente Professor Gianni Ravasi.

È stato pioniere della misurazione della qualità di vita in oncologia. Il simposio "Assessment of quality of life and cancer treatment" è stato organizzato a Milano nel 1985 e pubblicato da Marcello presso Excerpta Medica nel 1986 (Ventafridda V, va Dam FSMA, Yancik R, Tamburini M 1986). Il suo capitolo sulla valutazione del dolore e della qualità della vita presenta dati relativi all'impatto delle cure domiciliari sulla qualità di vita dei malati, con una prospettiva che, oggi, nel 2008, è ancora al centro dell'interesse della ricerca sulle cure palliative e sui sistemi sanitari. È stato socio fondatore della Società Italiana di Cure Palliative, della Società Italiana di Psiconcologia e il primo direttore della Rivista da lui ideata, e costruita, con il nome prima di Quaderni di Cure Palliative e poi di Rivista Italiana di Cure Palliative, che lo saluta oggi.

Non è necessario ricordare, né possibile riepilogare, le centinaia di pubblicazioni, congressi e attività che Marcello ha firmato nella sua carriera. Più recentemente aveva molto ridotto la sua presenza nelle attività

scientifiche già percorse e si era concentrato su nuovi obiettivi. In coerenza con le sue capacità e qualità, aveva fatto nascere un sito Internet che cataloga gli strumenti di misurazione della qualità della vita, e la documentazione scientifica relativa, che attualmente è a disposizione per la consultazione professionale come www.proqolid.org; e aveva fondato una rivista Quality of Life and Health Related Outcomes, del circuito di riviste online BIOMED; un altro modo per verificare la sua attenzione a quelle novità che il mondo scientifico sente come attuali, come la dipendenza della qualità delle pubblicazioni scientifiche da meccanismi di revisione criticabili e dalla imperante sponsorizzazione industriale o politica della ricerca.

Non posso fare a meno di ricordare che Marcello mi accolse e mi aiutò a muovere i primi passi nella ricerca clinica, quando iniziai a frequentare la terapia del dolore diretta dal Professor Ventafridda. Mi insegnò a scrivere un abstract per un congresso, con la stessa cura con la quale si scrive un articolo. Ricordo quando uscivamo assieme dall'Istituto e parlavamo di molte cose, lungo la strada di casa, conversazioni, come avviene tra colleghi, spesso più utili di molti meeting formali che tanto usano oggi, a volte con in braccio fasci di tabulati di computer da consultare a casa per la ricerca alla quale stavamo lavorando. Molti altri hanno il loro ricordo di Marcello, ognuno di noi sta percorrendo il suo viaggio, e l'interesse per il malato e per le cure palliative ci unisce in una comunità ideale e di lavoro. Salutare Marcello ci dà modo di fermarci a riflettere per un minuto sul significato di ciò che facciamo. Una conversazione sul marciapiede che perimetra l'Istituto dei Tumori da un lato o la rincorsa ad aumentare il numero delle nostre pubblicazioni, il mitico Impact Factor dall'altro. Vorrei dire a Marcello che vale molto di più il ricordo, e il senso, di quella passeggiata.

L'uscita discreta di Marcello ci ha colto di sorpresa, e ci rendiamo conto solo ora che è il primo a lasciarci tra i fondatori storici delle Cure palliative in Italia.

Di Gianni Ravasi

Presidente Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Sezione Provinciale di Milano (LILT).

Marcello Tamburini ha avuto il grande merito di aver contribuito in maniera sostanziale alla svolta che ha caratterizzato il mondo del volontariato in Italia negli anni '80.

Nel 1982, quando lavorava come giovane psicologo presso la Divisione di Terapia del Dolore, venne coinvolto, insieme a Gemma Martino e a Vittorio Ponzone, da Laura Aguzzoli, Direttore Emerito della Sezione Provinciale di Milano della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT, MI), che con un'intuizione davvero in anticipo sui tempi si proponeva di ottimizzare le preziose risorse messe a disposizione dai volontari per offrire al malato e alla sua famiglia un sostegno qualificato. Dopo la prima fase di lavoro in équipe, Marcello Tamburini continuò da solo a occuparsi con passione e con spirito innovativo a questo progetto, applicandolo all'interno della LILT. La caratteristica del nuovo volontario è che entra a far parte dell'équipe curante con pari dignità e con un proprio ruolo non sostitutivo ma integrativo di quello degli operatori. Parole come selezione, formazione, aggiornamento, regolamento trovano spazio per la prima volta nel vocabolario del volontariato.

Il progetto, mirato inizialmente alla formazione del volontario in ambito assistenziale, si è ampliato e diversificato nel tempo, per far fronte alle mutate esigenze e alle molteplici possibilità di collaborazione offerte dai volontari anche in altri ambiti.

Nasce nel 1984 la Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia, di cui Marcello è stato condirettore insieme a Claude Fusco Karmann. Il modello di volontariato della LILT diventa oggetto e soggetto di studi, ricerche e pubblicazioni, e la sua validità, testimoniata anche da un tasso di fidelizzazione dei volontari elevatissimo, lo pone in primo piano in tanti consessi scientifici nazionali e internazionali.

La Scuola forma nel corso degli anni migliaia di volontari, anche per conto di Associazioni che non hanno attivato proprie strutture formative e che si riconoscono nel modello proposto dalla LILT.

Con lo stesso intento divulgativo sono ideati e realizzati da Marcello Tamburini e Claude Fusco Karmann a cadenza annuale i Corsi per Formatori di Volontariato, destinati ai Responsabili delle Associazioni non profit del settore sanità. La collaborazione di Marcello con la LILT si amplia e si articola nel corso degli anni, sulla base di una comunione di intenti, che vede sempre come obiettivo prioritario il benessere e la qualità di vita della persona malata: sono numerosi i progetti e le iniziative condotti da Marcello per conto della LILT, altrettanto numerosi quelli da lui ideati a cui la LILT offre il proprio sostegno, riconoscendone la validità e il carattere sempre innovativo.

Marcello Tamburini è stato per 25 anni il Responsabile Scientifico del Volontariato della LILT, scegliendo dopo alcuni anni di mettere gratuitamente a disposizione la sua professionalità e le sue competenze, diventando anch'egli un "volontario".

Marcello Tamburini ha sempre avuto la capacità di valorizzare l'apporto di quanti hanno collaborato con lui, riuscendo spesso a individuare con grande acume e pacatezza la "giusta distanza" nei confronti dei problemi, rendendo più agevole il cammino verso la soluzione. La sua lezione sulla comunicazione al Corso di Formazione dei Volontari, espressa sempre con un linguaggio accessibile a tutti, pur mantenendone inalterata la valenza scientifica, è rimasta e rimarrà nel ricordo di molti candidati volontari come il loro primo passo sulla via di un approccio più consapevole e meditato verso il malato, fulcro del processo di cura, e di tutte le persone che ruotano intorno a lui.

Ci mancherai Marcello

Lo aveva detto chiaramente nell'intervista concessa il 28 giugno 2007 a Claudia Borreani sulle preferenze di fine vita. "Voglio morire nell'hospice di Carate. Per me sarebbe un po' meglio morire in casa, poco meglio. Tuttavia credo che questa esperienza lascia in chi rimane uno strascico pesante. Nei momenti difficili voglio essere lasciato da solo. Riesco molto di più a concentrare le energie e a superare i momenti di difficoltà. La morte è un momento di sofferenza intensa che potrebbe essere attenuato da uno stato soporoso. Nelle ore o nei minuti precedenti, se dormo è meglio e poi vorrei essere cremato". È accaduto proprio così. Per certi aspetti ha veramente programmato la sua morte.

Era una giornata tiepida di inizio primavera del 2007. Tarda mattinata. Era entrato nella stanza che funziona da studio collettivo. Una gran bella stanza con tanta luce. Sei finestre che danno sui cortili dell'Istituto ma che permettono anche di vedere porzioni di cielo e gli alberi di Piazzale Gorini e di via Ponzio. Certe serate dalle finestre poste a destra della stanza si gode un tramonto fantastico. Una grande stanza e otto scrivanie di cui, quella mattina, solo due occupate. Alcune di noi erano impegnate con il "Corso base di psiconcologia", che l'Unità Operativa organizza tutti gli anni. Punto di riferimento per tanti psicologi e psicoterapeuti che vogliono occuparsi di questo particolare settore della medicina e della psicologia.

Aveva varcato la soglia d'ingresso silenzioso. Nella mano destra teneva un foglio. Sembrava la copia di un referto medico. Aveva uno strano sorriso.

"Allora, come è andata la tua TAC?" Ci siamo voltate a guardarlo sorridendo. Domanda fatta quasi contemporaneamente dalle due psicologhe presenti. Da qualche giorno lo tormentava un dolore fastidioso e continuo al fianco destro. Lui e anche noi avevamo pensato a una colica renale. L'antidolorifico aveva funzionato bene. Il dolore era scomparso ma poi si era presentato ancora in modo continuo, fastidioso, lancinante. Una notte gli aveva impedito di dormire completamente. L'ecografia aveva evidenziato qualche cosa sopra il rene. "Sì, qualche cosa di non preoccupante ma da approfondire. Consiglio una TAC", aveva detto il radiologo.

Quella mattina di primavera l'esito della TAC non lasciava dubbi.

"Ho un tumore al polmone inoperabile e metastasi alle costole, alle vertebre, all'ileo, al sacro, al surrene e al cervello, vorrei incontrarvi tutte/i nel mio studio". Lo aveva detto tutto d'un fiato. Abbiamo ascoltato queste parole ammutolite. Lavoriamo in Istituto da tanti anni. Una mazzata tremenda. La prognosi non lasciava dubbi. Era ben consapevole di che cosa si stava parlando. Con questo quadro clinico la prognosi va da tre a sei mesi. Ne ha vissuti nove.

Nove mesi per vivere e nove mesi per morire. Durante quella riunione nel suo studio nell'arco di qualche minuto aveva già pensato a tutto. Doveva lasciare un reparto che aveva costruito dal nulla. Nel 1977 faceva il borsista. Il suo studio era un angolo di una stanza con il termosifone come scrivania e una sedia sgangherata. Termosifone funzionante, cosicché d'inverno i fogli diventavano caldi e un po' rigidi. Nel 2007 era a capo dell'unica Struttura Complessa di Psicologia esistente in Italia. Con un gruppo variegato di collaboratori: psicologi, psicoterapeuti, psicopedagogisti, statistici, assistenti sociali. Nessuna segretaria, solo una preziosa e valida volontaria della Lega Tumori ad aiutare nelle questioni pratiche amministrative. Un gruppo di professionisti in buona parte precari, ma uniti e collaboranti.

Ha lasciato consegne ben precise: continuare con impegno e serietà il lavoro intrapreso. Era andato a parlare con tutti i Direttori dell'Istituto. La richiesta era quella di garantire una continuità di quanto fatto in tutti questi anni.

Le terapie lo stavano fiaccando, il dolore parzialmente controllato non lo abbandonava. Erano già passati tre mesi dalla diagnosi. "Come vanno le cose qui?", mi aveva chiesto un giorno mentre aspettava di fare la radioterapia. "Vanno bene, Claudia ha la testa e il cuore per sostituirti", gli avevo risposto. Mi aveva guardato in modo intenso, a lungo. Poi aveva sorriso. "Allora posso morire contento", aveva concluso.

Aveva progressivamente abbandonato ogni aspetto legato al lavoro. Pur sofferente, aveva iniziato a viaggiare. Lisbona, la Costa Brava, Parigi, Berlino, Istanbul. Nei mesi di malattia aveva viaggiato come non aveva mai fatto prima. Con Sonia, il suo unico amore. Lo entusiasmava l'idea di poter diventare nonno. Il figlio più grande aspettava una bambina.

"I rituali religiosi e i sacramenti non sono importanti per me. Non sono credente e la morte come la malattia è solo un evento che accade. Un'ultima cena potrebbe essere un equivalente laico del rituale", così aveva risposto nell'intervista (che lui stesso aveva chiesto di fare) sulle preferenze di fine vita.

Maggio 2007, tutti a cena. Era arrivato per ultimo al ristorante. Abbiamo mangiato e bevuto. Una cena per condividere, l'ultima prima di vederlo in una bara. Ci mancherai Marcello.

*Luciana, Laura, Claudia, Cinzia, Marco, Margherita, Patrizia, Michelle, Silvia
SC di Psicologia - Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano*