

## janus

### DIRETTORE

Sandro Spinsanti

### DIRETTORE RESPONSABILE

Pietro Greco

### DIRETTORE EDITORIALE E RESPONSABILE TRATTAMENTO DATI

Eva Benelli

### REDAZIONE

Paolo Gangemi

Margherita Martini

Angela Simone

### COPERTINA E ILLUSTRAZIONI

Mitra Divshali

### PROGETTO GRAFICO E IMPAGINAZIONE

Corinna Guercini

### © ZADIG EDITORE

Via Ravenna 34, 00161 Roma

Tel. 068175644

[segreteria@zadigroma.it](mailto:segreteria@zadigroma.it) [www.zadig.it](http://www.zadig.it)

### STAMPA

Iacobelli, Via Catania 8, Pavona (RM)

## istituto giano

### DIRETTORE

Sandro Spinsanti

### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Marzia Mandolesi

Via Buonarroti, 7 00185 Roma

Tel. 06 7725 0540 [gianorom@tin.it](mailto:gianorom@tin.it)

### Pubblicazione trimestrale

Singolo numero 16,00 Euro (arretrati 20,00 Euro)

Abbonamento annuale 55,00 Euro

c/c postale n. 38909024 intestato a Zadigroma srl

### Registrazione del Tribunale di Roma n. 81/2001

Spedizione in abbonamento postale - Poste Italiane

S.p.A. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46)

art. 1 comma 1 Dcb - Roma

Chiuso in redazione il 5 luglio 2008

## comitato scientifico

### *Luisella Battaglia*

Docente di bioetica e filosofia morale, Genova

### *Giorgio Bert*

Cardiologo, esperto di counselling medico, Torino

### *Vito Cagli*

Specialista medicina interna, Roma

### *Gilberto Corbellini*

Storia della medicina, Università La Sapienza, Roma

### *Giorgio Cosmacini*

Storia della medicina e della salute,

Università Vita-Salute, Milano

### *Gianfranco Domenighetti*

Istituto di Comunicazione istituzionale e formativa,

Università della Svizzera italiana

### *Alessandro Liberati*

Università degli studi di Modena e Reggio Emilia

### *Paola Luzzatto*

Arteterapia, Genova

### *Felice Mondella*

Filosofia della scienza, Università di Milano

### *Alberto Oliverio*

Istituto di neuroscienze, Cnr di Roma

### *Alberto Piazza*

Ordinario di genetica umana, Università di Torino

### *Claudio Rugarli*

Ordinario di medicina interna,

Università Vita-Salute, Milano

### *Roberto Satolli*

Agenzia di giornalismo scientifico Zadig, Milano

### *Annalisa Silvestro*

Presidente Federazione Nazionale Collegi IPASVI

### *Giovanna Vicarelli*

Docente di sociologia dell'organizzazione, Ancona

### *Paolo Vineis*

Docente di epidemiologia, Università di Torino

### *Franco Voltaggio*

Storia della medicina, Roma

L'editore Zadig, titolare del trattamento ai sensi e per gli effetti del D.Lgs. 196/2003, dichiara che i dati personali dei clienti non saranno oggetto di comunicazione o diffusione e ricorda che gli interessati possono far valere i propri diritti ai sensi dell'articolo 7 del suddetto decreto. Ai sensi dell'art. 2 comma 2 del Codice di deontologia relativo al trattamento dei dati personali nell'esercizio dell'attività giornalistica, si rende nota l'esistenza di una banca dati personali di uso redazionale presso la sede di Roma, via Ravenna 34. I dati necessari per l'invio della rivista sono trattati elettronicamente e utilizzati dall'editore Zadig per la spedizione della presente pubblicazione e di altro materiale medico-scientifico. IVA assolta dall'editore ai sensi dell'art. 74 lettera C del DPR 26/10/1972 n. 633 e successive modificazioni e integrazioni, nonché ai sensi del DM 29/12/1989. Non si rilasciano quindi fatture (art. 1. c. 5 DM 29/12/1989).

**UNIVERSO MH**

- 10 Trattamenti di fine vita: la parola all'epidemiologia  
*Guido Miccinesi*
- 13 *Aprire* le terapie intensive?  
*Alberto Giannini*
- 17 Quanto conta la volontà del paziente?  
*Mauro Angarano*
- 22 L'insegnamento delle *medical humanities* in Italia  
*Guido Giarelli*

**L'OBIETTIVO:****Le cure servite a domicilio**

- 27 Nuove rappresentazioni della cura: per un cantiere di lungo periodo  
*Marco Ingrosso*
- 33 Il costo delle cure a domicilio  
*Tiziano Vecchiato*
- 38 Chiamami *robot*: sarò la tua cura  
*Daniela Cipolloni*
- 41 *Hospice*, tra casa e ospedale  
*Giovanni Zaninetta*
- 45 Sogniamo un ospedale che assomigli alla casa  
*Ivan Cavicchi*
- 48 La casa della salute  
*Roberto Polillo*
- 52 L'assistenza territoriale: un modello in costante evoluzione  
*Carlo Castiglioni, Carlo Hanau, Cecily Castelnovo*

- 58 Il sistema famiglia per le cure a domicilio  
*Antonino Trimarchi*
- 62 Chi bada alle badanti?  
*Angela Simone*
- 65 Verso il territorio ritrovato  
*Stefano Inglese*

**A PIÙ VOCI**

- 71 Ma Bismarck era un *no global*?  
*Marco Geddes da Filicaia*
- 75 *Evidence based*, Watson!  
*Paolo Gangemi*
- 77 Cristo si è fermato a Napoli  
*Alfredo Pisacane*
- 80 Il libro che aiuta ad aiutare  
*Enrico Ghislandi*
- 82 Le cose di tutte le vite  
*Catello Parmentola*
- 85 L'umanità misconosciuta della medicina intensiva  
*Pierpaolo Visentin*



## IL PROFITTO DELLA MEMORIA

### Grammatiche mediche

- 90 Il conflitto di interessi esiste. Anche nella professione  
*Sandro Spinsanti*

### Vi racconto la mia professione

- 95 Vestire la nudità della morte  
*Rossana Celegato*

### La voce di Melpomene

- 99 Il seminatore di ricordi  
*Mariella Orsi*

### Religio medici

- 103 Quando si muore, si muore soli: la fine della vita oggi  
*Franco Pala*

### La medicina raccontata

- 108 Andrea ha portato la vita a quattro persone  
*Barbara Franzoi*

### Attualità dei maestri

- 114 L'ironia come strumento di prevenzione  
*Carlo Bressan, Gian Paolo Gri, Francesco Micelli, Paolo Pischiutti*

### Amarcord

- 120 Dalla vita di un neurochirurgo: artigianato e arte  
*Riccardo Brizzi*

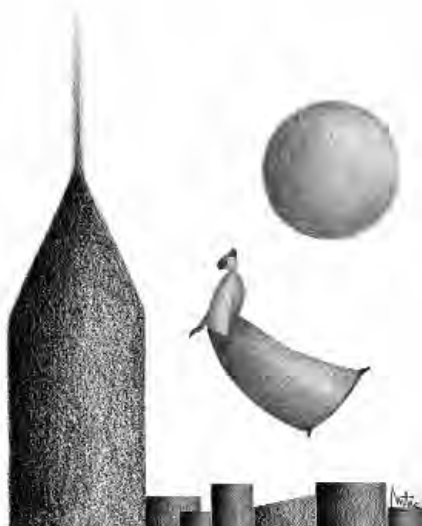
### Ultim'ora

- 126 Acqua e (è) salute  
*Pietro Greco*



«**G**li ospedali sono solo uno stadio intermedio della civiltà: l'obiettivo finale è quello di assistere (*to nurse*) tutti i malati a casa loro». Un progetto utopico così generoso non può essere stato formulato che dalla *nurse* per eccellenza: Florence Nightingale, nella seconda metà dell'Ottocento. In controtendenza rispetto all'auspicio della disseminazione delle cure a domicilio, nei decenni seguenti l'ospedale si sarebbe affermato sempre più come cittadella della scienza medica, luogo d'elezione dove erano destinate a concentrarsi le terapie. Mentre gli ospedali crescevano, assumendo nel profilo urbanistico il posto che le generazioni precedenti avevano attribuito alla cattedrale come simbolo del nostro vivere in comunità, andava prendendo forma la critica all'"ospedalocentrismo" della nostra organizzazione sanitaria. Nei progetti di politica sanitaria si delineavano sistemi integrati, nei quali le cure ospedaliere dovevano essere complementate dalla *home care* e dalla *long term care* per i pazienti nella fase post-acuzie. Non si è vista però un'inversione di tendenza rispetto alla concentrazione ospedaliera. Anche di recente Elio Guzzanti, introducendo il numero monografico di *Salute e società* dedicato a "L'ospedale del XXI secolo" (n. 3, 2007), osservava: «Allo stato attuale, l'assistenza domiciliare in Italia è assicurata a un numero di anziani tre-quattro volte inferiore a quello della media dei Paesi industrializzati e l'assistenza residenziale è anch'essa inferiore largamente rispetto alla media».

A dispetto della realtà, le cure a casa hanno continuato a costituire il sogno profondo della maggior parte delle persone che nella navigazione della vita vengono a trovarsi nella fase decritta da poeti e artisti come la ricerca del passaggio. Nel XVII secolo il poeta inglese John Donne nel suo *Inno a Dio, il mio Dio, nella mia infermità* aveva utilizzato la metafora della scoperta del "passaggio a Sud-Ovest", quel passaggio per raggiungere l'Oriente viaggiando verso Occidente che tanto affaticò i navigatori fino a Magellano, per descrivere la sua condizione di malato tra la vita e la morte:



Mentre i miei medici, per loro amore  
sono diventati cosmografi ed io  
loro mappa, stesa su questo letto  
perché da loro sia mostrato come io  
scopra qui il mio passaggio a Sud-Ovest  
*per fretum febris*, per  
questi stretti morire  
io giubilo, ché in tali stretti vedo  
il mio Occidente.

Il varco da scoprire tra i ghiacciai della Terra del Fuoco è ancora impregnato di religiosità tradizionale: per Donne morire significa diventare musica di Dio e meditare sulla morte equivale ad accordare il suo strumento. Ma la metafora del passaggio permane anche in un contesto secolarizzato. La trovia-

mo nel quadro di John Everett Millais “Il passaggio a Nord-Ovest”, che abbiamo scelto di mettere in copertina di questo numero di *Janus*, dedicato alle cure domiciliari.

Il contesto è cambiato. La preghiera a Dio e la nostalgia del paradiso hanno lasciato il posto, nella seconda metà del XIX secolo, al nazionalismo e agli appelli alla volontà in lotta con i limiti della natura. La ricerca del passaggio a Nord-Ovest, per arrivare in Cina circumnavigando i ghiacci artici, è l'impresa che il vecchio marinaio, teneramente confortato dalla figlia, lascia come eredità ai navigatori del suo Paese. Navi su navi hanno fatto naufragio a quelle latitudini; coraggiosi esploratori come Henry Hudson e John Franklin vi hanno lasciato la vita, eppure la ricerca del passaggio deve continuare. Metafora di una dimensione non più mistica ma eroica dell'esistenza umana, il “passaggio a Nord-Ovest” rappresentato da Millais si colloca appropriatamente in un contesto domestico, con cure che provengono non dall'*ars medica*, ma dalla *pietas* filiale.

*Home care*, si dice più appropriatamente in inglese, dove *home* ha connotazioni semantiche che vanno perse nel burocratico “domicilio”. La casa, il focolare domestico esprimono la gravidanza che hanno i gesti di cura, ricollocati nel centro pulsante dove prende forma la vita umana. L'ospedale, per quanto necessario con le sue terapie efficaci, è sempre simbolicamente un luogo provvisorio rispetto a questa eccedenza di significato che assume la cura quando si trasferisce in casa. L'economia può pensare alle cure domiciliari alla luce del contenimento dei costi; la razionalità medica può demarcare un limite oltre il quale gli sforzi terapeutici diventano insensati e bisogna riconoscere che “non c'è più niente da fare”; la politica sanitaria può e deve pensare a forme alternative di cura e assistenza rispetto a quelle che si concentrano sull'ospedale. Pur rispettando e valorizzando tutte queste preoccupazioni, le *medical humanities* portano sulle cure domiciliari uno sguardo diverso. Riconoscendo che le azioni rivolte alla guarigione e al prolungamento della vita veicolano la ricerca di un compimento o di una pienezza che supera l'orizzonte della medicina, la casa e le cure a casa emergono dallo sfondo come simbolo della vita dell'uomo.

Il passaggio dalle cure erogate in ospedale al domicilio è più che una questione organizzativa: implica un cambiamento profondo nel modo di concepire la medicina, il rapporto con il paziente, il senso e il fine dell'attività terapeutica. In pratica, equivale a un cambiamento di paradigma: il *setting* domiciliare inverte il rapporto di ospitalità rispetto all'ospedale, dove il medico è l'ospitante e il malato l'ospite.

Il cambiamento del contesto non ha solo conseguenze sulla modificazione del comportamento esterno: provoca qualcosa che è riconducibile a una nuova *Gestalt* (vale a dire, secondo la psicologia della percezione, un tutto strutturato che è più della somma delle parti e tende a imporsi al soggetto percipiente). Tutto nella casa parla del paziente e della sua famiglia in modo diverso rispetto all'ospedale. La malattia, specie se cronica, non può essere ridotta a una patologia definita nei termini del sapere biomedico. Emergono in primo piano i fattori sociali, psicologici e spirituali che, specialmente nelle situazioni di cronicità e di malattia a lungo termine, si connettono con quelli biologici in modo inseparabile. Nelle cure domiciliari l'ideologia della medicina olistica, cioè curare tutto

l'uomo considerando il paziente come persona, da discorso accademico e idealistico può diventare una concreta realtà operativa.

La trasformazione del paradigma delle cure può essere individuata come la causa delle forti resistenze dei sanitari al diffondersi delle cure domiciliari. Basti pensare alla considerazione che in questo paradigma spetta alla famiglia del malato: non può più essere un elemento di contorno, che si cerca di isolare riducendo la presenza alle ore di visita in ospedale. Va considerata invece come fondamentale risorsa per la cura del malato, o come il principale ostacolo a essa: un bene il più delle volte ambivalente, ma imprescindibile per ogni vero progetto terapeutico. Le cure spostate a domicilio comportano una redistribuzione del potere che scardina i rapporti tradizionali in medicina.

Nelle cure domiciliari si condensano i principali valori promossi dalla medicina umanistica. Meritano quindi un'alta considerazione, ma senza facili entusiasmi: guardando molto in alto si rischia di cadere in banali fossati. Ci sono anche lati d'ombra, a cominciare da una valutazione realistica dei pesi della cura. Su quali spalle vanno a cadere, quando terapia e assistenza emigrano dall'ospedale al domicilio? Ciò che paentano le famiglie è che le acque del welfare state si vadano prosciugando e, in nome dell'umanizzazione delle cure, si ritrovino i propri cari bisognosi di assistenza scaricati a domicilio. Dopo aver fatto incetta di badanti, attingendo all'immigrazione, ci si accorge che i bisogni crescono in misura esponenziale e l'affanno delle famiglie non diminuisce.

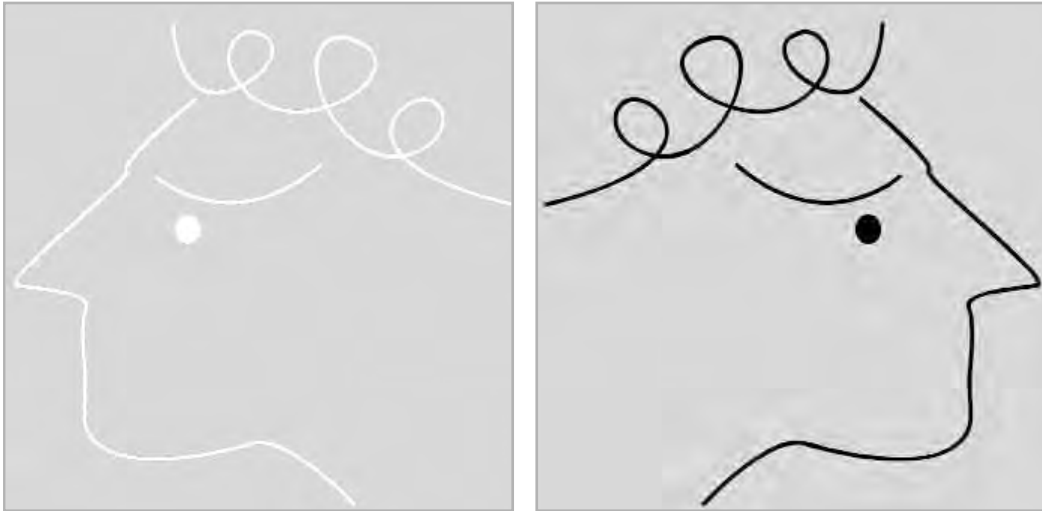
E ancora: spostando la cura nelle famiglie, non sempre si garantisce il benessere (e l'integrità!) delle persone fragili. A differenza di quanto è successo per donne e bambini, i maltrattamenti che gli anziani e le persone non autosufficienti possono subire nel contesto familiare non hanno finora attirato l'attenzione sociale. Eppure le relazioni di cura familiare sono più che mai esposte al rischio di cortocircuito. I *caregiver* possono andare in burn-out tanto quanto i professionisti. Di più: i sensi di colpa che accompagnano queste reazioni sconsiderate tendono a farle seppellire in un silenzio omertoso. E non vanno dimenticati i maltrattamenti in senso contrario: quando la persona assistita non accetta la perdita di potere, la fragilità, la dipendenza, può dar luogo a una violenza agita sul *caregiver*.

Mentre si vanno moltiplicando le sperimentazioni di nuovi modelli nell'organizzazione della cura tra ospedale e domicilio, dei quali il dossier di questo numero di *Janus* dà ampio conto, non bisogna cessare di tenere alta la vigilanza sulla qualità delle cure domiciliari. La retorica sulla casa non deve fare strada a una pratica dell'assistenza regressiva rispetto alle conquiste della medicina recente. ○

**Sandro Spinsanti**







## Il futuro del presente

10 Universo MH

**27** L'OBIETTIVO: **Le cure servite a domicilio**

**71** A più voci



## Trattamenti di fine vita: la parola all'epidemiologia

---

Gli studi epidemiologici sulle decisioni mediche di fine vita possono aiutare a inquadrare la realtà dei fatti, senza avere la pretesa di essere lo specchio fedele di ciò che avviene negli ospedali, negli hospice e le case che ospitano i malati terminali. Né devono essere interpretati come una forzatura verso il riconoscimento dell'eutanasia, come sostiene chi conosce bene questi studi perché vi ha preso parte.

Guido Miccinesi



**H**o partecipato al primo studio europeo, condotto tra il 2001 e il 2003, sulle decisioni mediche di fine vita (studio Eureld) e anche all'aggiornamento dei dati italiani nel 2007 (studio Itaeld che, in assenza di riferimenti empirici sulla popolazione generale poiché questi temi erano stati affrontati soltanto in settori specialistici come la neonatologia e le terapie intensive, si proponeva di aprire la discussione nel nostro Paese sia da un

punto di vista epidemiologico che da quello teorico), i cui dati sono stati presentati e commentati nel numero 29 di *Janus* da Augusto Caraceni. Nel partecipare a questi studi, assieme a me diversi ricercatori Italiani si sono trovati d'accordo nel tentare l'impresa a causa dell'ingravescenza della *medicalizzazione del morire*, sperimentata giornalmente da numerosi operatori sanitari, ma soprattutto da tantissime persone alla fine della loro vita e dalle loro famiglie.

**Niente sopravvalutazioni, solo dati effettivi**

Negli studi come Eureld e Itaeld, svolti a livello di popolazione e non su serie clinica, la pretesa positivista di *dire esattamente le cose come stanno* non solo è sproporzionata rispetto al dettaglio di osservazione possibile, ma è anche da evitare.

In questo particolare ambito, come è stato discusso apertamente all'interno dell'Associazione europea di cure palliative, l'inquadramento teorico, il lin-

guaggio usato e le definizioni proposte sono ben lontani da essere influenti sui risultati dell'indagine. Ma chi temeva che l'effetto finale di questi studi epidemiologici sulle decisioni mediche di fine vita, nati dalla necessità di avere forme di definizione di validità giuridica e dal dibattito pubblico sull'eutanasia in corso da molti anni, potesse fornire una sopravvalutazione della frequenza del problema eutanasia, è stato rassicurato. Presentare le pratiche dell'eutanasia nello studio Eureld, con una ricorrenza dello 0,1 per cento in Italia nei casi esaminati, insieme alle decisioni di astensione e sospensione di trattamenti di sostegno vitale (40 volte più frequenti delle pratiche eutanasiche) e alle decisioni di trattamento analgesico con incremento dei dosaggi negli ultimi giorni di vita (190 volte più frequenti dell'euta-

#### L'autore

**Guido Miccinesi** lavora come epidemiologo presso il Centro per lo studio e la prevenzione oncologica di Firenze  
[g.miccinesi@cspo.it](mailto:g.miccinesi@cspo.it)

nasia), di certo non può avere contribuito a *normalizzare* l'eutanasia.

#### Allargare l'attenzione a diversi aspetti

Ipotizzare un nesso, come individuato nell'articolo di Caraceni, tra le domande dello studio Eureld su

Come numerosi commenti agli studi Eureld e Itaeld indicano, è invece importante cambiare la cornice di riferimento entro cui questi studi si inseriscono, non restringendo l'interesse soltanto all'abbreviazione della vita (che avrebbe senso se l'unico scopo fosse monitorare una legge sull'eutanasia), ma allar-


---

Chi temeva che l'effetto finale degli studi epidemiologici sulle decisioni di fine vita potesse fornire una sopravvalutazione della frequenza del problema eutanasia, è stato rassicurato

incremento dei dosaggi di analgesici nelle ultime fasi di vita e abbreviamento della stessa, potrebbe risultare fuorviante. Le domande, riprese da indagini simili svolte dieci e cinque anni prima in Olanda a scopo di verifica di eventuali *trend* temporali, risentono di un'impostazione del problema ormai superata nell'ambito delle cure palliative. Lo studio Itaeld non ha più indicato, infatti, il forte dosaggio di analgesici tra le decisioni mediche di fine vita, pur continuando a indicare l'importanza di monitorarne l'uso nei periodi di fine vita.

gando l'attenzione anche agli aspetti decisionali che hanno un impatto sulla qualità dell'assistenza durante il periodo di fine vita, come i processi comunicativi, la risoluzione di conflitti, la sedazione, l'analgesia e il cambiamento del *focus* terapeutico dalla sopravvivenza alla qualità della vita. Un'approfondita riflessione, attraverso la costituzione di un gruppo di esperti, è quindi necessaria per le decisioni di non trattamento. Urge articolare meglio questi processi decisionali con l'obiettivo di rendere più esplicito e trasparente ciò che nella

pratica appare ancora in prevalenza implicito, coperto e non sempre correttamente pianificato con la partecipazione del paziente. Ma per fondare correttamente un dibattito pubblico sulle tematiche di fine vita è necessario rac-

per saperne di più 

▶ **A. Caraceni**, "Le regole di fine vita in salsa olandese". In: *Janus* 29, primavera 2008.

cogliere le conoscenze in quel campo. Per fare questo, va condotta una ricerca fatta anche con metodologie quantitative e a livello di popolazione, evitando che ciò sia interpretato come l'anticamera di una *normalizzazione dell'eutanasia* che muove dai Paesi Bassi e cerca di imporsi a livello Europeo.

Infine, una considerazione su un altro aspetto sostanziale per il dibattito etico sulle decisioni di fine vita: il problema del coinvolgimento o meno del medico nell'eutanasia o nell'assi-

stenza al suicidio. Si tratta di un argomento importante per gli ordini dei medici e per la discussione su un nuovo caso possibile di obiezione di coscienza (c'è una netta opposizione nei Paesi di lingua tedesca mentre in Olanda il coinvolgimento del medico è fortemente supportato), ma bisogna tenere conto che la discussione etica supera il confine degli ordini professionali e pone in gioco valori fondanti per la comunità intera. ○

**Guido Miccinesi**

# Aprire le terapie intensive?

---

I reparti di rianimazione e terapia intensiva sono stati da sempre luoghi inaccessibili a familiari e amici del paziente. Ma la situazione sta finalmente cambiando, sia negli Stati Uniti sia in Europa, perché la vicinanza dei cari, in un momento così delicato come la malattia, comincia a essere percepita come risorsa preziosa per la cura dei pazienti e non come ostacolo al lavoro dell'equipe o fonte di infezioni.

Alberto Giannini



**F**in dalla loro creazione, meno di cinquant'anni fa, i reparti di rianimazione sono stati strutture *chiuse*, in cui l'accesso di familiari e visitatori era limitato perché considerato sfavorevole per il paziente. Questa strategia è stata spesso motivata da timori riguardo il rischio di infezioni, l'interferenza con le cure al paziente, l'aumento dello stress per pazienti e familiari e la violazione della confidenzialità. La riduzione o l'abolizione dei con-

tatti con il proprio mondo degli affetti rappresentavano quindi il ragionevole prezzo da pagare per benefici d'entità nettamente superiore: la vita e la salute. Il ricovero del paziente in rianimazione ha perciò obbedito a lungo a quello che si potrebbe definire il *principio della porta girevole*, secondo cui, quando entra il paziente, i familiari vengono sospinti fuori. Le attuali conoscenze mediche non solo hanno fatto venire meno i timori precedentemente accennati (l'utilizzo di indumenti

protettivi per i visitatori non ha nessun ruolo nel controllo delle infezioni nei pazienti), ma hanno anche evidenziato che la separazione dai propri cari è motivo di sofferenza per il paziente. Da più parti allora è stata sollevata la necessità di *aprire* le riani-

## L'autore

**Alberto Giannini**  
è medico rianimatore presso l'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano  
[a.giannini@policlinico.mi.it](mailto:a.giannini@policlinico.mi.it)

mazioni, anche se limiti alle visite continuano a persistere, sia in Europa sia negli Stati Uniti.

### Rianimazione *chiusa* e rianimazione *aperta*

Con rianimazione *chiusa* si intende un reparto di cure intensive ad accesso limitato che interdice la presenza, e talvolta anche la sola visita, di familiari e visitatori. Di fatto, questa chiusura si esprime sul piano fisico ma soprattutto su quello relazionale. Al piano fisico appartengono tutte le barriere che, con motivazioni diverse, vengono proposte o imposte al visitatore (assenza di contatto fisico col paziente, utilizzo di indumenti protettivi come camice, mascherina, ecc). A quello relazionale appartengono invece tutte le espressioni, sia pure di diversa intensità, di una comunicazione frammentata, compressa o addirittura negata fra i tre elementi che costituiscono i vertici del particolare *triangolo relazionale* della rianimazione: il paziente, l'equipe curante e la famiglia. La rianimazione *aperta* può essere invece definita come la struttura di cure intensive dove uno degli

obiettivi dell'equipe è la razionale riduzione o l'abolizione di tutte le limitazioni non necessarie poste a livello fisico e relazionale.

### La realtà italiana, europea e nordamericana

Un recente studio ha posto in evidenza come, in Italia, la quasi totalità dei reparti di rianimazione abbia poli-

paziente ricoverato è un bambino (9%), né se il paziente sta morendo (21%). I reparti con elevato numero di ricoveri e quelli appartenenti alle regioni del Sud Italia (comprese Sicilia e Sardegna) hanno orari di visita significativamente più limitati. Un quarto dei reparti esaminati non ha una sala d'attesa per i familiari e nel 95% dei casi si obbliga i visitatori a

---

La tendenza a mantenere i reparti di terapia intensiva chiusi può essere attribuita a fattori culturali: il concetto di rianimazione centrata sul paziente non è forse così diffuso e perdurano aspetti di paternalismo medico

tiche restrittive in tema di presenza di familiari e visitatori. Il tempo di visita a disposizione è molto limitato (in media un'ora al giorno) e vengono attuate restrizioni sia sul numero dei visitatori (accade nel 92% delle strutture di rianimazione esaminate), sia sul tipo di visitatori (il 17% dei reparti ammette solo familiari stretti, mentre il 69% non permette che i bambini facciano visite). Parte dei reparti considerati nello studio, inoltre, non modifica le sue regole per l'accesso dei visitatori se il

indossare indumenti protettivi. I dati provenienti dagli altri Paesi europei e dagli Stati Uniti mostrano complessivamente una grande variabilità di comportamenti per quanto riguarda la presenza di familiari e visitatori nelle strutture di rianimazione, ma la realtà italiana appare la più restrittiva. Solo le Fiandre hanno un quadro per certi versi paragonabile all'Italia, con solo il 3,3% dei reparti che non applica restrizioni alle visite. In Francia la media del tempo di visita è attual-

mente di quattro ore al giorno e più di un quinto delle cliniche non attua restrizioni. In Svezia, nel Regno Unito e negli Stati Uniti i reparti di rianimazioni che consentono visite ventiquattr'ore al giorno sono rispettivamente il 70%, il 22% e il 32%.

La tendenza a mantenere i reparti di terapia intensiva *chiusi* può essere attribuita prevalentemente a fattori culturali: il concetto di *rianimazione centrata sul paziente* non è forse ancora così diffuso e sembrano perdurare alcuni aspetti del paternalismo medico. In questo modo il paziente e i suoi bisogni tendono a essere considerati prevalentemente su un piano strettamente tecnico, e si lasciano le famiglie (e gli aspetti relazionali) fuori dalla porta.

### La risposta alla sofferenza

Il lavoro svolto in rianimazione sotto gli occhi dei familiari contribuisce a dare rassicurazione, rafforzando la convinzione che il proprio caro è seguito con impegno e in modo continuato. La possibilità di stare accanto al proprio caro, insieme a informazio-

ne, rassicurazione, sostegno e comfort, rappresentano i cinque bisogni principali dei familiari di pazienti ricoverati in rianimazione, ma medici e infermieri spesso sottovalutano questo aspetto. Il ricovero in rianimazione e la separazione dal proprio mondo degli affetti rappresentano un motivo di grande sofferenza sia per il paziente sia per la famiglia, e numerosi dati suggeriscono che la liberalizzazione dell'accesso alla rianimazione per familiari e visitatori è benefica. In particolare, l'*apertura* della rianimazione non solo non causa l'aumento di infezioni nei pazienti, ma anzi si riducono in modo statisticamente significativo sia le complicanze cardiovascolari sia gli attacchi di ansia e le modificazioni ormonali dovute allo stress. E inoltre c'è una netta riduzione dell'ansia nei familiari.

La presenza dei familiari di per sé non riduce il livello di assistenza al paziente, anche se può essere percepita dagli infermieri come un elemento di interferenza o di sovraccarico nella loro attività. Se allora da un lato la presenza dei familiari può divenire un elemento di ulteriore stress per l'equipe (e come tale va trat-

tato), dall'altro può però offrire un efficace sostegno al paziente in un tempo di particolare gravosità, facilitando anche la comunicazione tra paziente e curanti.

### per saperne di più

- ▶ D. M. Berwick, M. Kotagal, "Restricted visiting hours in ICUs: time to change". In: *Jama*, 2004.
- ▶ H. Burchardi, "Let's open the door!". In: *Intensive Care Medicine*, 2002.
- ▶ J. E. Davidson et al, "Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005". In: *Critical Care Medicine*, 2007.
- ▶ A. Giannini, "Open intensive care units: the case in favour". In: *Minerva Anestesiologica*, 2007.
- ▶ A. Giannini et al, "Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey". In: *Intensive Care Medicine*, 2008.
- ▶ E. Lévinas, *Etica e infinito*. Città Nuova Editrice, Roma, 1984.

D'altronde, non esiste alcuna solida base scientifica per limitare l'accesso dei visitatori in rianimazione, e come si dice in un articolo di Donald Berwick e Meera Kotagal pubblicato su *Jama*: «restricting visiting in ICUs is neither caring, compassionate, nor necessary», (ridurre le visite nei reparti di terapia intensiva non ha nulla a che fare né con la cura, né con la compassione. E non è necessario). Solo un grave pericolo per la salute pubblica potrebbe eccezionalmente giustificare la restrizione delle visite.

Infine, esiste anche una motivazione squisitamente etica che supporta l'*apertura* della rianimazione: riconoscere il *volto dell'altro*, secondo l'espressione di Emmanuel Lévinas, chiama alla responsabilità. Pertanto termini come accoglienza e ospitalità debbono essere assunti come modalità della relazione con l'altro anche nel contesto ospeda-

liero e devono essere concretamente tradotti persino in una realtà particolare e complessa come la rianimazione.

### Una risposta efficace ai bisogni del malato

La rianimazione *aperta*, infine, offre la possibilità di garantire cura e attenzione anche quando si è raggiunto il limite terapeutico. La morte può essere affrontata in modo differente, con un linguaggio e dei gesti diversi da quelli consueti. Anziché consegnare un corpo dopo la morte, si possono creare le condizioni perché la persona sia accompagnata nel tempo della morte.

L'obiettivo generale non è però aprire indiscriminatamente la rianimazione a qualunque presenza, ma consentire al paziente, quando questo sia possibile, di autodeterminare le presenze per lui significati-

ve e stabilire alcune norme di gestione, di igiene e di sicurezza, che ogni singolo reparto potrà elaborare e modificare nel tempo.

L'*apertura* della rianimazione e la presenza dei familiari accanto al malato non sono una concessione, né una nuova moda o l'ultimo grido del *politically correct* in campo sanitario, ma rappresentano una risposta efficace ai bisogni del malato e della sua famiglia. È una scelta che impegna a individuare soluzioni originali per ogni singola realtà, che richiede periodiche verifiche, che ha bisogno di essere rimotivata nel tempo, anche in considerazione dell'elevato *turn over* delle equipe di rianimazione.

La rianimazione *aperta* rinnova e arricchisce i gesti dell'alleanza terapeutica tra la persona ammalata e quanti si prendono cura del malato. ○

**Alberto Giannini**



# Quanto conta la volontà del paziente?

---

Il consenso informato è ormai uno dei pilastri del rapporto medico-paziente ma anche un diritto riconosciuto dalle istituzioni nazionali e internazionali. Come si pronunciano i tribunali italiani quando un medico agisce, anche se per il bene del paziente, senza acquisire il consenso? E quando invece il paziente è incapace di esprimersi? Una disamina di sentenze su questo argomento ci aiuta a fare chiarezza.

Mauro Angarano



**I**l consenso esplicito e informato del paziente, secondo la definizione del codice deontologico dei medici italiani nell'articolo 35, costituisce presupposto necessario per l'esercizio dell'attività medica, clinica e chirurgica. Lo afferma, anche e soprattutto, la nostra Costituzione all'interno dell'articolo 32 e lo ribadiscono le convenzioni internazionali (come la Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fir-

mata a Oviedo il 4 aprile del 1997, e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, emanata a Nizza il 7 dicembre 2000). Ma se il principio non è in discussione, ancora poco chiare sono le conseguenze penali per il medico che svolge attività senza acquisire il consenso del paziente, poiché non esiste una specifica norma che determina la sanzione.

## La sentenza Massimo

Esaminare alcune sentenze

famose può essere d'aiuto nel capire come la giurisprudenza italiana si è comportata rispetto a tale argomento. Un punto di partenza può essere una sentenza della Corte di cassazione del 21 aprile 1992, meglio nota come *sentenza Massimo* (dal nome dell'imputato). Carlo Massimo, chirurgo, aveva operato un'anziana paziente, che aveva prestato il consenso a un'«operazione chirurgica all'intestino, finalizzata all'asportazione di un adenoma villosa». Nel corso dell'intervento,

quando la paziente era ormai in anestesia totale, il chirurgo aveva modificato l'intervento per procedere all'asportazione totale poiché aveva riscontrato la presenza di una neoplasia, non diagnosticata in prece-

morte. La condotta del chirurgo era quindi equiparata a quella di chi, nel corso di una lite, colpisce con una sberla una persona che poi cade e accidentalmente muore.

L'orientamento rigorista di

fatto sospettare l'esistenza di una vicina lesione neoplastica, non comunicata né al paziente, né ai suoi familiari.

Il chirurgo, ottenuto il consenso del paziente alla riduzione dell'ernia e all'esplorazione della cavità addominale, aveva proceduto alla duodenocefalopancreasectomia, dopo avere ricavato la certezza della presenza di un tumore maligno proprio durante l'esplorazione. Per complicanze di varia natura e dopo avere subito altri interventi chirurgici, il paziente era morto. Anche in questo caso l'imputazione del chirurgo era stata di omicidio preterintenzionale, ma l'esito del giudizio aveva ribaltato il risultato: la Cassazione affermò la liceità dell'attività chirurgica a prescindere dal consenso del paziente. Il medico, secondo tale interpretazione, è di per sé legittimato al trattamento terapeutico, se è necessario alla salvaguardia della salute del paziente.

Se l'errore medico (come conseguenza di negligenza, imprudenza, imperizia, nesso di causa tra colpa e lesioni o morte) è sempre sanzionabile come delitto colposo, l'atto medico non può essere ricondotto,

---

Su quali siano le conseguenze penali per il medico che svolga attività senza consenso del paziente rimane aperto il dibattito, che necessita un chiarimento normativo o una pronuncia delle sezioni unite della Cassazione

denza. A causa di complicanze specificamente connesse all'intervento, pur non essendovi profili di colpa nell'esecuzione, la paziente era morta dopo circa due mesi dall'intervento. La Cassazione affermò che l'atto medico chirurgico, senza il preventivo consenso, poteva dare luogo a una lesione volontaria e, nel caso di esito infausto, all'imputazione per omicidio preterintenzionale. Il medico doveva, cioè, rispondere a titolo di preterintenzione ("oltre l'intenzione") dell'evento morte perché ovviamente non voleva uccidere la paziente, ma aveva comunque compiuto un atto chirurgico non autorizzato da cui poi era derivata la

questa sentenza è stato confermato da successive sentenze della Corte di cassazione che hanno riaffermato il principio, secondo cui il consenso del paziente costituisce presupposto di liceità del trattamento medico chirurgico.

#### *La sentenza Volterrani*

La prospettiva, però, è cambiata con una sentenza, sempre della Cassazione, giunta un decennio dopo: la *sentenza Volterrani* del 29 maggio 2002. In questo caso un paziente era stato ricoverato in ospedale per il trattamento di un'ernia ombelicale. Una tac, realizzata prima del ricovero, aveva

secondo l'indirizzo della *sentenza Volterrani*, al crimine di lesioni volontarie se non in presenza di un dissenso esplicito del paziente.

Non era bastata, dunque, la mancanza di consenso per configurare il reato doloso (lesioni volontarie o omicidio preterintenzionale).

#### Verso una via di mezzo

C'è stata infine una linea *mediana* d'interpretazione che riafferma il principio del consenso informato evitando però trattamenti sanzionatori per il medico che appaiono sproporzionati: è il risultato di una recente sentenza della Cassazione depositata il 14 marzo 2008. In questa sentenza viene riaffermata la necessità di acquisire il consenso del paziente per legittimare l'attività medica, ma si ritiene che l'omessa acquisizione del consenso non porti necessariamente all'imputazione per omicidio preterintenzionale: il medico risponde solo del delitto di lesioni colpose o omicidio colposo, se c'è stato errore.

Sulle conseguenze penali per i medici che agiscono senza consenso rimane quindi aperto il dibattito,

che necessiterebbe un chiarimento normativo o almeno una pronuncia delle sezioni unite della Corte di cassazione.

#### Volontà del paziente e direttive anticipate

Un'estensione della discussione sul tema del consenso informato non può, però, non toccare le problematiche connesse alle direttive anticipate, in cui ciò che viene messo in questione è da un lato l'individuazione della volontà di chi non è più in grado di esprimersi, dall'altro l'identificazione di cosa sia consentito al medico omettere di fare in tali situazioni. Trattando queste tematiche non si può non parlare di due casi, in cui si sono incrociati i problemi del consenso informato, delle direttive anticipate e del divieto di accanimento terapeutico, finiti in tribunale e discussi ampiamente dall'opinione pubblica: il caso Welby e il caso Englaro.

#### La *sentenza Welby*

Piergiorgio Welby, da anni affetto da una malattia degenerativa (la sclerosi

laterale amiotrofica), che gli permetteva di esprimersi soltanto mediante l'ausilio di un computer, aveva richiesto più volte al tribunale di competenza la sospensione della ventilazione medica (cioè l'interruzione di un trattamento medico). Non avendo nessun giudice accolto la richiesta, un medico si era proposto per interrompere i trattamenti.

Nella sentenza resa dal giudice di indagine preliminare (dopo che una precedente richiesta di archiviazione del pubblico ministero era stata respinta da un altro giudice che aveva *imposto* allo stesso pubblico ministero di formulare la richiesta di rinvio a giudizio del medico, con l'imputazione di omicidio del consenziente), l'imputato era stato prosciolto. Questo perché, accertato che i trattamenti sedativi praticati al paziente erano rimasti

#### L'autore

**Mauro Angarano**  
è avvocato e componente del Comitato di bioetica dell'Azienda ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo  
*mauro.angarano@studioavvoc.it*

ininfluenti ai fini dell'evento morte, avvenuta per arresto cardiocircolatorio da insufficienza respiratoria, si era ritenuto che il medico avesse agito «alla presenza di un dovere giuridico [tale da] scriminare l'illiceità della condotta causativa della morte altrui e dopo aver verificato la presenza di tutte quelle condizioni che hanno legittimato l'esercizio del diritto da parte della vittima di sottrarsi ad un trattamento sanitario non voluto». L'elemento decisivo è stato, dunque, il rispetto della volontà del paziente, quale limite invalicabile all'operato del medico, piuttosto che il tema dell'accanimento terapeutico, come la stessa sentenza tiene a precisare: «non [sia] l'esistenza dell'accanimento terapeutico a connotare di legittimità la condotta del medico che lo faccia cessare, bensì la volontà espressa del paziente di voler interrompere la terapia».

### La sentenza *Englaro*

Di ancor maggiore rilevanza appare la sentenza sul caso *Englaro*, sia perché pronunciata dalla Corte di cassazione e non da un giudice di merito, sia per-

ché ancora più complessa la vicenda sulla legittimità dell'interruzione dell'alimentazione forzata e sui criteri che regolano la rico-

---

Una discussione sul consenso informato non può non toccare il tema direttive anticipate, in cui è in gioco sia la volontà di chi non possa più esprimersi, sia cosa il medico possa non fare in tali situazioni

struzione della volontà del paziente incapace. Il caso era partito dalla richiesta del padre e tutore di una ragazza, da anni in stato vegetativo permanente, affinché venisse autorizzata l'interruzione dell'alimentazione artificiale della figlia.

La Cassazione, annullando le precedenti decisioni delle Corti d'appello, nella sentenza del 16 ottobre 2007, aveva enunciato i seguenti principi: «ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino nasogastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, su richiesta del tutore che

lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario

(fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente), unicamente in presenza dei seguenti presupposti: a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti

dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa». Una sentenza realmente epocale che apre a innumerevoli discussioni e che

segnala un intervento da parte della giurisprudenza non solo di mera interpretazione, quasi in risposta all'incapacità di legiferare da parte del Parlamento. Ma soprattutto due passaggi meritano di essere sottolineati. In primo luogo, la Corte di cassazione enuncia i criteri clinici (già emersi dalla relazione del gruppo di lavoro nominato nel 2000 dal Ministero della Sanità) che devono servire alla definizione di stato vegetativo permanente. Il secondo passaggio da sottolineare è correlato, invece, alla volontà del paziente, anche se espressa dal paziente precedentemente alla malattia e non legata a una *dichiarazione*, o comunque a una *documen-*

*tazione certa*, ma comunque desumibile «dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti» e «in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti».

Anche in questo caso, si riafferma il diritto di rifiutare le cure (anche nella forma dell'alimentazione forzata), se questa è la volontà del paziente.

La sentenza della Cassazione, a cui nel frattempo si è adeguata la Corte d'appello di Milano, merita, al di là delle ricadute concrete che avrà per il caso trattato, un'attenta riflessione da parte di chi si trova a contatto con situazioni simili. ○

**Mauro Angarano**

# L'insegnamento delle *medical humanities* in Italia

---

Nonostante in Italia esistano indicazioni ministeriali sull'insegnamento delle scienze umane per le professioni sanitarie, poche università si sono adeguate. È il risultato di una ricerca presentata al convegno internazionale "L'insegnamento delle scienze umane nelle facoltà di medicina" dal Centro di ricerca interdipartimentale sui sistemi sanitari e le politiche di welfare dell'Università Magna Graecia.

Guido Giarelli



**I**l decreto ministeriale del 16 marzo 2007 sulle linee guida per la riforma dei corsi di laurea triennali e magistrali (da attuare entro il 2010) prevede l'inserimento del corso integrato di Scienze umane, politiche per la salute e management sanitario all'interno degli insegnamenti per gli studenti di Medicina e chirurgia. La realtà è però arretrata rispetto alla situazione nelle altre università del mondo occidentale: nella maggior parte dei

casi, come risulta da una ricerca dell'Università Magna Graecia in tutte le facoltà di Medicina in Italia, il corso o non risulta ancora attivato o viene utilizzato come una sorta di *contenitore residuale*, nel quale inserire tutto ciò che non ha trovato collocazione altrove (vedi box).

## Linee guida ministeriali chiare

Eppure, nelle linee guida del decreto ministeriale è chiaramente esplicitato

che, per il *curriculum* della professione medica, è importante «un percorso formativo caratterizzato da un approccio olistico ai problemi di salute delle persone sane o malate anche in relazione all'ambiente fisicochimico, biologico e sociale che le circonda» e «una visione unitaria, estesa anche alla dimensione socio-culturale e di genere» da parte del futuro clinico. Inoltre, tra le competenze ritenute indispensabili per l'esercizio della professione, vengono indicate anche la «conoscenza

delle dimensioni storiche, epistemologiche ed etiche della medicina», la «capacità di comunicare con chiarezza ed umanità con il paziente e con i familiari [...] e di collaborare con le diverse figure professionali nelle diverse attività sanitarie di gruppo», la «capacità di riconoscere i problemi sanitari della comunità», la conoscenza dei «processi di base dei comportamenti individuali e di gruppo [...] dedicando una particolare attenzione agli aspetti relazionali, educativi, sociali ed etici coinvolti nella prevenzione, diagnosi e tratta-

mento della malattia», «la conoscenza degli aspetti caratterizzanti la società multietnica, con specifico riferimento alla varietà e alla diversificazione degli aspetti valoriali e culturali» e la «capacità di sviluppare un approccio mentale di tipo interdisciplinare e transculturale».

#### Corsi inadeguati anche nelle lauree triennali

Anche per quanto riguarda i corsi di laurea triennale e laurea magistrale delle diverse professioni sanita-

rie, la situazione, pur leggermente migliore in termini di attivazione dei corsi, non risulta comunque confortante. Già un precedente decreto ministeriale del 2 aprile 2001 aveva previsto l'inserimento delle scienze umane in tutti i corsi sia triennali che magistrali, ma, come hanno evidenziato i risultati della ricerca presentata al convegno, sia per quanto riguarda il profilo dei docenti sia per quanto concerne il contenuti disciplinare dei corsi proposti, permangono problemi evidenti di inadeguatezza, frammentazione e inappropriatezza. La selezione dei docenti, provenienti quasi sempre da altre facoltà o da ambiti professionali non accademici, comporta spesso problemi di natura economica e contrattuale (modalità di selezione, retribuzione, ecc), organizzativa (sovraccarico didattico, ecc) e formativa (assenza di una formazione specialistica specifica per l'ambito di insegnamento, ecc.). Spesso, inoltre, o i corsi integrati di scienze umane assumono una connotazione piuttosto marginale rispetto al resto del *curriculum* formativo medico e sanitario o non c'è suffi-

### Il convegno di Germaneto

IL 15 APRILE 2008 si è svolto, presso il campus Salvatore Venuta di Germaneto dell'Università Magna Graecia di Catanzaro, il convegno internazionale "L'insegnamento delle scienze umane nelle facoltà di medicina", organizzato dal Centro di ricerca interdipartimentale sui sistemi sanitari e le politiche di welfare dell'Università Magna Graecia e dalla facoltà di Medicina e chirurgia in collaborazione con la Società italiana di antropologia medica, la Società italiana di psicologia della salute, l'Associazione italiana di economia della salute, la Società italiana di storia della medicina e la sezione di sociologia della salute e della medicina dell'Associazione italiana di sociologia.

L'evento ha visto una folta e vivace partecipazione sia del mondo accademico sia dei professionisti sanitari, interessati ad approfondire un tema assente fino a oggi nel dibattito italiano sulle riforme universitarie.

ciente integrazione tra le stesse discipline delle scienze umane operanti in ambito sanitario, così da non consentire di valorizzare il diverso contributo che ciascun insegnamento può offrire alla lettura dei problemi di salute e malattia in una prospettiva interdisciplinare.

### Il panorama fuori dall'Italia

Nelle altre università del mondo occidentale, invece, le scienze umane sono entrate da tempo nelle facoltà mediche sotto forma di dipartimenti di *medical humanities*, basati sull'integrazione delle scienze sociali (sociologia, psicologia e antropologia), degli studi umanistici (filosofia, storia delle religioni, bioetica) e delle arti (cine-

#### L'autore

**Guido Giarelli** è docente di Sociologia della salute presso l'Università Magna Graecia di Catanzaro e direttore scientifico del Centro di ricerca interdipartimentale sui sistemi sanitari e le politiche di welfare

ma, teatro, musica, letteratura). Negli Stati Uniti esistono diversi casi (tra i più attivi l'Institute for the Medical Humanities dell'Università del Texas, il Department of Medical Humanities della Southern Illinois University e quello della University of East Carolina, la Division of Medical Humanities del Department of Community Medicine and Health Care dell'Università del Connecticut), così come in

*humanities* presso l'Università di Ginevra) e nel Canada francofono (McGill University di Montreal).

Caso a se stante è la Gran Bretagna (presentato nel convegno dal professore David Hughes della University of Swansea nel Galles): nelle trentadue *medical schools* inglesi (l'equivalente delle nostre facoltà di medicina) sono attivati corsi di scienze umane e, a partire dagli

---

In Occidente, fuori dall'Italia, le scienze umane sono entrate da tempo nelle università sotto forma di dipartimenti di *medical humanities*, basati sull'integrazione delle scienze sociali, degli studi umanistici e delle arti

Canada (per esempio i Dipartimenti di Medical Humanities delle Università di Manitoba e della Dalhousie University di Halifax).

In altre università, invece, la formazione alle scienze umane per i clinici passa attraverso forme di integrazione interdisciplinare, come in Francia (Università di Paris 12, Poitiers, Limoges e Rennes), in Svizzera (Dipartimento di Storia della medicina e *medical*

anni Novanta, il rapido sviluppo delle nuove facoltà di *nursing* (professione infermieristica) ha portato, come nel caso della University of Swansea, alla creazione di *School of Health Sciences*, in cui le scienze umane operano in una logica di forte integrazione interdisciplinare nella prospettiva di un superamento dell'approccio biomedico tradizionale. Dal confronto stimolante con le realtà straniere sono venute molte indicazioni di



lavoro per i presidenti (o i loro delegati) delle società scientifiche coorganizzatrici del convegno. Riuniti per la prima volta a parlare di queste tematiche, hanno stabilito un confronto aperto e un dibattito approfondito tra le rispettive discipline come premessa per la costruzione di una strategia congiunta per l'estensione degli insegna-

menti di scienze umane nei corsi delle facoltà di Medicina, in accordo con quanto previsto dal decreto ministeriale, e per la creazione in via sperimentale di dipartimenti di Scienze umane nelle facoltà di Medicina, come progetti pilota in grado di organizzare l'attività didattica e l'attività di ricerca dei docenti di scienze umane a

stretto contatto col contesto clinico.

Prospettive che lasciano ben sperare: forse tra non molto, anche in Italia, le scienze umane potranno trovare il posto, ancora non riconosciuto, nel complesso di conoscenze che ogni medico deve necessariamente possedere. ○

***Guido Giarelli***



# Nuove rappresentazioni della cura: per un cantiere di lungo periodo

---

Il tema della cura tocca diversi aspetti che spaziano dalla medicina all'etica, fino alla politica e l'economia. In un mondo che corre veloce verso un allungamento della vita che spesso si accompagna a una qualità di vita soddisfacente, va ripensato il significato e il ruolo della cura e i metodi per esplicitarla nella migliore maniera possibile in modo da venire incontro alle necessità delle società moderne.

Marco Ingrosso

**S**ecundo un rapporto della Commissione Europea del 2006, l'aspettativa di vita degli europei è cresciuta in media di otto anni fra il 1960 e il 2004 (oltre dieci in Italia) ed è prevista un'ulteriore crescita di sei anni fino al 2050. Questo significa che la popolazione di ultrasessantacinquenni dovrebbe crescere del 77 per cento nei prossimi decenni, mentre la popolazione tra i 15 e i 64 anni dovrebbe diminuire del 16 per cento. Ovviamente, sono molti i fattori, a partire dalle

nascite e dall'immigrazione, che possono influenzare la realizzazione o meno di questa previsione. In ogni caso, si è ormai avviato un modello sociodemografico che comporta la necessità di migliorare le attenzioni sul piano sanitario per la popolazione tra i 65 e gli 80 anni, che gode ormai diffusamente di una buona qualità della vita. L'allungamento della vita va, quindi, pensato non solo come un periodo di costi crescenti di assistenza (la popolazione ultraottantenne, in cui si manifesta

una perdita progressiva di autonomia, dovrebbe salire del 174 per cento nel periodo fra il 2004 e il 2050), ma come un'opportunità di vita e una risorsa per le altre generazioni. Questa nuova prospettiva richiede, però, un significativo investimento di cura orientata alla qualità della vita, una *long-term care* a tutti i livelli e lo sviluppo di un *continuum* di interventi che si pongono nelle diverse età della vita e di cui le famiglie e i servizi sociosanitari devono farsi carico. Nella diversa gradazione d'inter-

venti necessari, che vanno da opportunità di promozione della salute, a servizi di supporto fino ai servizi domiciliari e a quelli residenziali per i non autosufficienti, si pone il problema della convivenza di diverse modalità di cura: quelle familiari e quelle professio-

un grande sforzo architettonico, ma anche il lavoro di una moltitudine di maestranze che fanno il proprio lavoro con competenza e con passione, per creare quella bellezza scenica della costruzione che permetterà a molti di comunicare quando si troveranno

cura riveste per una popolazione.

### Significato e ruolo della cura

Alla cura, da sempre, è stato attribuito prevalentemente un significato prestativo (erogazione di aiuto) all'interno di un rapporto fortemente asimmetrico fra chi è bisognoso di cure e chi è curante, piuttosto che di un *rapporto mimetico*, mediato da affetti (anche nel lavoro professionale) e un forte apporto di competenze che qualificano il fare del prestatore e possono motivarlo a rendere sostenibile il sistema di co-cura. In altri termini, la cura viene qualificata come rapporto unilaterale piuttosto che come relazione. E spesso viene vista come un'attività svalutata rispetto ad altre più prestigiose: in particolare quelle imprenditive, direttive, professionali, tecniche o, nella post modernità, dell'*entertainment* e della creatività. In generale, un'attività pesante e che costituisce un ostacolo alla realizzazione personale e dunque non attrattiva, poco motivante e scarsamente arricchente, sia metaforicamente sia prati-

---

Una buona cura a lungo termine, orientata alla qualità della vita, è il frutto di un concorso di attori, prestazioni e organizzazioni capaci di condividere obiettivi, motivazioni e finalità sociali

nali, quelle strutturate e quelle di supporto informale alla vita familiare, quelle volontarie e quelle che vengono organizzate dai servizi assistenziali e sanitari. Una buona cura a lungo termine è evidentemente il frutto di un concorso di attori, prestazioni e organizzazioni capaci di condividere obiettivi, motivazioni e finalità sociali.

### La cura? Un grande cantiere

Il campo della cura si può vedere come un grande cantiere di lungo periodo, simile a una cattedrale medioevale che necessita

al suo interno.

I problemi dell'invecchiamento, con i possibili esiti di disabilità e non autosufficienza, e di quanto e come l'organizzazione sociale si debba fare carico non soltanto delle cure di sopravvivenza, ma anche dell'obiettivo di una buona qualità degli anni di vita guadagnati, costituiscono le questioni più rilevanti del tema della cura del nostro tempo sia sul piano sociale, sia su quello economico ed etico.

Ma per trovare la soluzione a questi problemi occorre, prima di tutto, capire il significato e la fondazione mitopoietica, cioè il ruolo e le ragioni condivise che la

camente. La crisi fondativa della cura nella società contemporanea è evidente se si considerano i diversi discorsi che stanno alla base delle rappresentazioni e delle credenze collettive: quello pubblico-politico, quello culturale-paradigmatico, quello comunicativo-mediatico, quello religioso e quello professionale.

### La questione della cura nei diversi discorsi

I discorsi pubblici neoliberali contemporanei sembrano rappresentare la questione della cura come peso insostenibile per i conti pubblici (economicismo), fonte di sprechi e di sola competenza della famiglia, tranne che nei casi di assenza di questa (assistenzialismo). Alla cura è attribuito uno status privato o familiare, con scarsa rilevanza collettiva. In particolare il paradigma

#### L'autore

**Marco Ingrosso**  
è docente di Sociologia generale e Sociologia della salute presso l'Università di Ferrara


liberista, marcato da una forte connotazione individualista e deregolativa, esalta l'obiettivo del successo economico e mediatico ponendolo in situazione direttamente concorrenziale con altri. Essere in cura equivale a una sconfitta, a una vergogna, a un ritiro dalla scena pubblica. Invece, gli orientamenti progressisti o riformisti, basandosi su paradigmi di stampo emancipazionista, hanno avallato il trasferimento dell'onere della cura dall'ambito privato a quello pubblico e professionale, ma con una scarsa attenzione alle dimensioni fondative e relazionali. Infatti, tali paradigmi (in particolare quello lavorista e quello di genere) hanno giustamente posto il problema di un riequilibrio del carico assunto dalle donne, attraverso il trasferimento di almeno una parte dell'onere a servizi e personale professionali e un maggiore equilibrio di pesi fra i sessi. L'effetto inatteso di questa esternalizzazione è stato, però, di dare spazio anche alla cura di bassa professionalità, spesso eseguita da altre donne proveniente da Paesi a basso reddito e che si lasciano alle spalle altri oneri di cura non assolti (figli piccoli o fami-

liari anziani). Inoltre, questi orientamenti non hanno saputo creare nuove motivazioni ai rapporti di cura che andassero al di là di una tendenziale equità prestativa e di diritti.

### Le difficoltà della cura in famiglia

Anche le rappresentazioni mediatiche dei rapporti familiari e delle nuove generazioni sembrano supportare una visione pessimista e fortemente frammentata, in cui le ragioni della cura sembrano prosciugate e prevalgono abbandono e indifferenza (e a volte, vera e propria violenza). Tuttavia, nella realtà le famiglie italiane si fanno carico, direttamente o mediante il supporto di esterni, dell'anzianità, della disabilità e della malattia. Secondo i dati dell'Eurobarometro del 2008 (sondaggio condotto regolarmente dall'Unione Europea per conoscere le opinioni dei cittadini europei sui diversi argomenti di interesse comunitario), solo il 7% degli italiani pensa di trasferire un proprio genitore non autosufficiente in strutture assistenziali. La gran parte vorrebbe usufruire di un'assi-

stenza domiciliare (30%), tenere il genitore presso la propria casa (28%) o curarlo nel suo domicilio (22%). La prima soluzione è quella preferita anche in Gran Bretagna, Francia e Svezia, le altre due alternative

per saperne di più 

- ▶ European Commission, Special Eurobarometer survey on health and long-term care, Bruxelles, 2008.
- ▶ European Commission, The demographic future of Europe: from challenge to opportunity, Bruxelles, 2006.
- ▶ M. Ingrosso, *La promozione del benessere sociale. Progetti e politiche nelle comunità locali*, Angeli, Milano, 2006.
- ▶ M. Ingrosso, "La cura fra il dire e il fare: ostacoli e potenzialità di un'ecologia di caring". In: M. Ingrosso, *La salute comunicata. Ricerche e valutazioni nei media e nei servizi sanitari*, Angeli, Milano, 2008.
- ▶ M. Ingrosso, "Lo scenario dei paradigmi di cura. Questioni aperte e nuove prospettive". In: *Animazione sociale*, 2008.

sono invece le favorite in Grecia e Spagna. La Germania ha invece pareri simili all'Italia.

Questi dati non indicano quindi che non esistano motivi di preoccupazione o che non si debba parlare di un degrado relazionale all'interno delle reti familiari, ma piuttosto che non si riesce a dare una rappresentazione adeguata delle difficoltà che le persone incontrano nel tradurre le intenzionalità in situazioni sostenibili e supportate. Sul piano della fenomenologia dei comportamenti familiari si riscontrano effettivamente una crisi relativa dell'istituto familiare in Europa (in termini di diminuzione dei matrimoni e aumento delle rotture) e segni di criticità nei rapporti generazionali (la precarietà dell'entrata nel mondo del lavoro, che prolunga la dipendenza delle giovani generazioni dalle famiglie d'origine, si traduce talvolta in minore responsabilizzazione dei giovani verso le generazioni precedenti). E molto spesso le persone che intendono occuparsi dei propri cari che stanno invecchiando fanno fatica a farlo per la difficoltà di conciliare questo impegno con altri della vita adulta

(in particolare figli e lavoro, ma anche, in certi casi, in ragione delle problematiche poste da una crisi dei rapporti di coppia e dal bisogno di investire in nuovi rapporti affettivi). Questi problemi riportano al discorso pubblico, che oscilla fra disimpegno e dominanza professionale e non riesce a impostare una cooperazione fra familiari e operatori professionali.

### Il ruolo della religione e il discorso professionale

Sul piano delle motivazioni condivise alla cura (non solo quindi cura per un prossimo familiare ma anche per qualunque altro presente sulla scena sociale), svolgono un ruolo rilevante le chiese e le comunità religiose. In Italia resta prevalente il ruolo della Chiesa cattolica non solo per i praticanti, ma anche per molti non frequentanti regolari. Tuttavia, nella fase recente, sembra prevalere una visione identitaria e intransigente dell'appartenenza religiosa, in particolare in tema di etica e di forme familiari, rispetto a una più solidaristica: l'emergere di una visione purista e ortodossa delle relazioni familiari rischia di

restringere l'ottica della cura a una visione familiare. Molte prese di posizione, come la vicenda del riconoscimento delle coppie di fatto, indicano che non viene percepito e valorizzato simbolicamente il significato della cura reciproca mediata da rapporti

va, ma non quando diventa sistema di cura ed ecologia di cura, che intreccia il *caring* (cura) informale con quello professionale, gli affetti con le capacità tecniche, l'organizzazione con la partecipazione, in vista di un benessere multidimensionale e condiviso. Le

tendono piuttosto a una svalutazione. Questo comporta una forte difficoltà a realizzare interventi che sappiano far convergere e cooperare attori mossi da motivazioni e competenze diverse, anche se gli orientamenti alla domiciliarità, sempre più diffusi (spesso anche per limitare la spesa) sembrerebbero giustificare e richiedere un nuovo assetto integrato, capace di coniugare tecniche e affetti per produrre un *benessere con cura* capace di autosostenersi motivazionalmente.

Le vie di uscita non sono semplici né di breve periodo, ma può aiutare pensare le interconnesse fra loro, come in un grande cantiere. È possibile sperimentare forme organizzative più composite nei sistemi di cura, in cui integrare le dimensioni affettive e comunicative nel lavoro professionale e valorizzare l'apporto dei portatori di cure familiari e informali. È necessaria una valorizzazione simbolica ed effettiva delle professioni di aiuto, sviluppandone le competenze e riconoscendone l'investimento etico. Bisogna pensare a una cura domiciliare supportata da più tecnologia che favorisca l'autonomia e il

---

La cura è un luogo fondamentale della coesione sociale: nel mondo odierno afflitto dall'individualizzazione dei rapporti sociali, le relazioni e i lavori di cura possono costituire un luogo di resistenza e ricostruzione

affettivi neofamiliari, amicali e di vicinato.

A parte la religione cattolica, anche altri gruppi religiosi (come gli islamici) sviluppano una cultura solidaristica, che, spesso venata da chiusure interculturali, tradizionalismo dei costumi, oppressività nei rapporti familiari (in particolare a carico delle giovani donne), finisce per rafforzare il sospetto che la cura si associ a rapporti costrittivi piuttosto che liberatori.

Il discorso professionale, a sua volta, tende a esaltare le capacità di trovare soluzioni razionali e a vedere la cura come pregevole quando diventa tecnica operati-

professioni della cura si trovano così spesso in una situazione di ambivalenza e di non integrazione con gli altri attori della cura.

#### Alla ricerca di un benessere con cura

In sintesi, se nel suo complesso la questione della cura comporta, nella situazione contemporanea e in quella prevedibile a medio e lungo termine, un impatto sociale ed economico estremamente ampio e crescente, essa non viene adeguatamente rappresentata e motivata sul piano delle ragioni collettive e personali condivise, che

mantenimento del migliore benessere possibile. Infine, è rilevante il ruolo delle politiche sociali, in particolare quelle di benessere sociale, volte al sostegno del lavoro di cura in tutte le fasce d'età. Sul tema della cura è necessario mediare esigenze e prospettive diverse in un

incontro fra etiche che partono da presupposti diversi, ma s'incontrano sul fare concreto e sullo scambio solidaristico capace di farsi carico delle dipendenze relative che ciascuno sperimenta nel corso della vita e che lo mettono nelle mani dell'altro. La cura è uno dei luo-

ghi fondamentali della coesione sociale: nel mondo odierno, afflitto dalle conseguenze di un'individualizzazione dei rapporti sociali, le relazioni e i lavori di cura possono costituire un luogo di resistenza e ricostruzione. ○

**Marco Ingrosso**



# Il costo delle cure a domicilio

---

Le cure a domicilio a torto sono considerate un investimento troppo oneroso da potere essere sostenuto all'interno della spesa pubblica. Le soluzioni per fare in modo che il sostegno e la cura domiciliare siano considerate la scelta più logica, anche per i vantaggi innegabili per il paziente, esistono. Basta studiare i metodi e le pratiche più adeguati per ogni tipologia di paziente e per ogni tipo di famiglia che lo assiste.

Tiziano Vecchiato

**L**e persone anziane che ricevono risposte a domicilio sono aumentate negli ultimi anni, passando da 18,6 per mille anziani del 2000 a 29,4 nel 2005, con una previsione di arrivare a 35 nel 2013 (i dati sono ufficiali ma non totalmente affidabili, perché non si dispone ancora di unità di misura omogenee nelle diverse regioni). L'incremento della domanda di cure per le persone non autosufficienti è un problema dei sistemi locali di *welfare* e di molte famiglie. Il quadro degli inter-

venti domiciliari a sostegno delle famiglie è problematico per almeno due ragioni: l'incapacità di riconvertire le risposte per le persone non autosufficienti dalle residenze alla casa e garantire i livelli essenziali di assistenza dignitosi in regime domiciliare e diurno. Le differenze regionali sono ancora notevoli e ci consegnano un quadro di sostanziale difficoltà a garantire risposte domiciliari in condizioni di equità e giustizia sociale. L'indice di carico di cura evidenzia il capitale sociale

su cui poter contare per meglio articolare e consolidare le risposte domiciliari. Fornisce, cioè, una misura del carico assistenziale della prima (0-14) e quarta età (*over 75*), cioè i figli e i nonni, sulla età di mezzo (30-59 anni), che normalmente se ne prende cura. Essendo un indice basato su variabili demografiche, offre una misura della domanda di *cura* e di *aiuto* che minori e anziani possono esprimere nell'età adulta. Le cure per le persone non autosufficienti dipendono

da tre fonti di spesa: quella sanitaria, quella sociale e quella delle famiglie a titolo di compartecipazione. La spesa sociale per interventi e servizi sociali rivolti alle persone anziane, riclassificata per macrolivelli di assistenza, nel 2004 è stata di circa 1 miliardo e 304 milioni di euro (vedi tabella). Anche se la spesa sociale per interventi a domicilio (9,30 euro procapite) risul-

ta superiore a quella residenziale (8,31 euro), in realtà a quest'ultimo valore vanno aggiunte le spese private per rette.

La ragioneria generale dello stato ha formulato alcune previsioni di crescita dei costi delle cure di lungo periodo per le persone non autosufficienti: i dati del 2006 indicano una spesa complessiva, per assistenza alle persone

ultrasessantacinquenni, pari a 1,13 punti del Prodotto interno lordo (Pil).

La proiezione evidenzia alcune criticità strutturali del nostro sistema di welfare, che potrebbero essere affrontate con la collaborazione delle famiglie. In particolare una criticità rilevante è il peso dei trasferimenti monetari (erogati soprattutto in forma di

Tabella Spesa per servizi sociali alle persone anziane nel 2004, valori pro capite in euro.  
Da elaborazione Fondazione Zancan su dati Istat

	Accesso	Domiciliare	Intermedio	Residenziale	Altro	Totale
Piemonte	3,36	11,07	1,27	11,97	0,36	28,03
Valle d'Aosta	0,00	59,41	16,58	118,34	22,83	217,15
Lombardia	1,65	10,80	4,84	10,52	0,69	28,50
PA Bolzano	1,37	24,80	37,63	42,16	1,05	107,02
PA Trento	2,75	37,40	9,27	8,24	0,86	58,53
Veneto	1,76	14,16	2,21	8,37	0,28	26,78
Friuli Venezia Giulia	2,67	14,61	2,99	21,57	0,65	42,49
Liguria	4,45	10,93	1,85	11,34	0,20	28,77
Emilia Romagna	1,74	13,79	4,85	11,39	0,50	32,27
Toscana	0,91	9,00	3,62	17,17	0,19	30,89
Umbria	0,56	6,27	1,69	6,53	0,33	15,38
Marche	0,55	5,54	2,59	7,23	0,29	16,21
Lazio	0,49	7,66	3,80	4,93	0,10	16,98
Abruzzo	0,31	8,28	2,51	2,12	0,13	13,36
Molise	0,61	8,51	2,35	0,56	0,30	12,34
Campania	0,54	4,03	1,47	1,54	0,09	7,67
Puglia	0,43	3,44	1,41	2,17	0,10	7,56
Basilicata	0,60	3,47	0,69	4,17	0,04	8,97
Calabria	0,18	1,34	0,64	0,76	0,03	2,96
Sicilia	0,75	7,37	1,67	4,88	0,12	14,79
Sardegna	1,43	11,44	2,46	7,59	0,16	23,08
Totale	1,32	9,30	3,14	8,31	0,35	22,41

indennità di accompagnamento) che vale quanto la spesa sanitaria per servizi. In termini di rendimento, la spesa sanitaria è totalmente trasformata in servizi, mentre la spesa per indennità è data in denaro.

### Investire nelle cure domiciliari integrate

Il potenziamento delle risposte domiciliari servirebbe a ridurre la spesa sanitaria e garantirebbe una migliore condizione di

mantenere vitali le funzioni personali e sociali. L'incontro terapeutico e la presa in carico diventano condizione di collaborazione, confronto e comunicazione. Per la persona malata e i suoi familiari significa anche non sentirsi in colpa, ma condividere con altri i propri problemi e le proprie capacità. L'aiuto a domicilio è certezza di poter affrontare i problemi e i bisogni senza esserne sovrachiarati, e soprattutto senza abbandonare le proprie radici.

la persona fragile, ma anche chi si occupa di lui o lei a titolo parentale e professionale

- ▶ utilizzano il metodo sperimentale, valorizzando quello che ha riscontri di efficacia, cioè la maggiore capacità di essere a servizio delle persone
- ▶ privilegiano un atteggiamento di ricerca intesa come condizione di incontro e investimento per quanti hanno a cuore la umanizzazione dei servizi
- ▶ sviluppano metodi e tecnologie flessibili, idonee a favorire la condivisione delle informazioni e delle decisioni, superando le barriere organizzative e perseguendo la valutazione condivisa di efficacia.

---

La cura domiciliare che i familiari garantiscono volontariamente non può danneggiare chi si fa carico delle proprie responsabilità familiari. Una forma di tutela previdenziale sarebbe un risarcimento dovuto


vita. Gli interventi domiciliari, insieme con quelli erogati in regime diurno, concorrono a promuovere la permanenza a casa delle persone non autosufficienti e agiscono quindi sui bisogni di rilevanza clinica e sociale, sostengono e allargano lo spazio di vita della persona, le capacità di cura dei familiari, coinvolgendo chi, a titolo di parentela, vicinato e volontariato, contribuisce a

Le cure domiciliari sono più efficaci quando si riesce a passare dalla presa in carico *per prestazioni* alla presa in carico *per progetti personalizzati*. Esistono *soluzioni tecniche e metodologiche* per l'analisi globale dei bisogni, per la formulazione dei piani personalizzati di cura e per la valutazione di efficacia che:

- ▶ mettono al centro ogni persona. Quindi non solo

Consideriamo due esempi basati sulla metodologia di lavoro per progetti personalizzati.

Un primo studio, basato sulla metodologia di lavoro S-P (realizzata dalla Fondazione Emanuela Zancan onlus) per progetti personalizzati di assistenza prevista dal Decreto del presidente del consiglio dei ministri del 14 febbraio 2001 sull'integrazione tra interventi sanitari e sociali, ha considerato gli indici di efficacia di un nuovo pro-

per saperne di più 

- ▶ **M. Bezze** et al, *La valutazione di efficacia degli interventi con le persone anziane*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2003.
- ▶ **E. Innocenti**, S. Piazza, *Forme di previdenza integrativa per chi svolge lavoro di cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2006.
- ▶ **A. Pompei** et al, "Un nuovo strumento per la valutazione del bisogno: l'Indice di copertura assistenziale". In: *Studi Zancan*, 2004.
- ▶ **T. Vecchiato**, "Nuove prospettive della progettazione personalizzata e della valutazione di outcome". In: *Giornale di Gerontologia*, 2007.
- ▶ **T. Vecchiato**, E. L. L. Mazzini, *L'integrazione sociosanitaria: risultati di sperimentazioni e condizioni di efficacia*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2008.
- ▶ **C. Vergani** et al, "A polar diagram for comprehensive geriatric assessment". In: *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 2004.
- ▶ **A. Zeira** et al, "Evidence-based social work practice with children and families: a cross national perspective". In: *European Journal of Social Work*, 2008.

toocollo "malattia terminale". Sono stati arruolati 61 casi da sei unità operative di altrettante regioni. La maggior parte dei casi presentava una compromissione grave nel settore funzionale organico (56,7 per cento) e una compromissione meno significativa in quello cognitivo comportamentale (26,7 per cento) e socioambientale e relazionale (16,7 per cento). I casi di peggioramento del settore funzionale organico (a esito infausto) sono stati compensati da parametri positivi nel settore socioambientale e relazionale, grazie anche al maggiore sostegno dato alla famiglia e alla rete solidale. In un'altra ricerca, condotta da me assieme ai colleghi Maria Bezze e Diego De Leo, sono state approfondite le conoscenze disponibili sulla valutazione di efficacia degli interventi a favore di persone anziane affette da depressione, spesso concomitante ad altre patologie, avvalendosi di dati di ricerca sperimentale. Il risultato è stato che, nella presa in carico basata su progetti personalizzati, le azioni di cura finalizzata a ridurre l'incidenza della depressione hanno dato benefici maggiori rispetto alla presa in carico per pre-

stazioni. Il fattore *lavoro per progetti personalizzati* è stato quindi determinante.

### Chi tutela i familiari

Molte persone, soprattutto donne, lasciano il lavoro e dedicano una parte della propria vita alla cura di familiari non autosufficienti, trovando successivamente enormi difficoltà a rientrare nel ciclo occupazionale. I contributi pensionistici, eventualmente versati, non maturano il diritto alla pensione e molte donne restano sostanzialmente senza protezione sociale nell'ultima fase della vita, dove più si concentrano i bisogni di tutela e di assistenza sociale e sanitaria.

L'interruzione o la rinuncia ad attività lavorative, oltre a ridurre la disponibilità economica immediata delle persone interessate, interrompe o pregiudica la copertura previdenziale, producendo un *debito assistenziale differito*. Nei casi di vecchiaia in condizione di povertà, questo renderà necessario l'intervento assistenziale degli enti locali, con conseguente incremento di spesa pubblica. Una forma di tutela previdenziale per chi svol-

ge lavoro di cura per familiari non autosufficienti sarebbe quindi non solo un *risarcimento* dovuto, ma anzi una tutela di cittadinanza. La cura domiciliare che i familiari garantiscono volontariamente non può quindi andare a danno della persona che si fa carico delle proprie responsabilità familiari.

Vanno esplorate soluzioni che vedano cointeressati più centri di responsabilità, in primo luogo le regioni e gli enti locali, in quanto sostanzialmente investiti dalle conseguenze della mancata protezione sociale delle persone che si dedicano alla cura di propri familiari. Nella prospettiva del federalismo può essere approfondito il margine di autonomia delle regioni nel costituire forme pensionistiche complementari, facendosi carico in tutto o in parte degli oneri contributivi. Una prima fonte di finanziamento può essere costituita da una parte dei

trasferimenti economici regionali, che alcune regioni destinano alle famiglie che assistono in casa persone non autosufficienti. Un'altra potrebbe vedere interessati i comuni, sotto forma di conversione di parte delle risorse versate alle famiglie per l'assistenza ai non autosufficienti in *crediti previdenziali* a favore di propri residenti.

Infine, si potrebbero attivare fondi per la non autosufficienza, allo studio di alcune regioni.

Per sviluppare queste possibilità bisogna tener conto non solo delle contraddizioni presenti nel mondo dei servizi sanitari, ma anche di quelle della spesa pubblica per assistenza sociale. Si può quindi sintetizzare il quadro in quattro *sfide*:

▶ *da erogazioni economiche a servizi*: introdurre nuove forme di tutela sociale basate sulla trasformazione di una parte delle attuali *erogazioni economiche* in *nuove forme di servizio* per le persone che, in ragione della durata del loro impegno e della gravità dei bisogni a cui danno risposta, maturano crediti meritevoli di riconoscimento sociale

▶ *dare risposta oggi e domani*: più protezione per le famiglie che svolgono lavoro di cura capace di prevenire e affrontare i bisogni attuali e futuri, tenendo conto della portabilità e cumulabilità del risparmio previdenziale

▶ *stato, regioni, enti locali*: da parte statale è prioritario creare le condizioni quadro perché iniziative multistituzionali siano efficaci nel garantire tutela futura ai familiari che svolgono compiti di cura

▶ *benefici diretti e indiretti*: cioè valutazione preventiva e successiva di impatto, tenendo conto degli effetti diretti e indiretti sulla qualità di vita possibile della persona che cura e della sua famiglia, in un'ottica di effettivo guadagno sociale.

L'efficace realizzazione di una tutela per chi svolge funzioni di cura richiede la piena collaborazione tra diversi livelli istituzionali, tenendo conto delle diverse competenze per qualificare i livelli essenziali di assistenza e di cittadinanza sociale delle persone e delle famiglie. ○

**Tiziano Vecchiato**

#### L'autore

Tiziano Vecchiato è direttore della Fondazione Emanuela Zancan onlus  
[tizianovecchiato@fondazionezancan.it](mailto:tizianovecchiato@fondazionezancan.it)

# Chiamami *robot*: sarò la tua cura

---

A fronte di una richiesta sempre maggiore di assistenza per ammalati e anziani, in crescita nella moderna popolazione umana, la ricerca nel campo tecnologico sta investendo tempo, energie e denaro per produrre sistemi e dispositivi in grado di sopperire a funzioni compromesse del corpo umano a causa di anzianità o malattia. La cura del futuro passa dai robot? Anche; ma non senza qualche perplessità.

Daniela Cipolloni

**N**ei paesi occidentali la domanda di assistenza sta aumentando. Il basso indice di natalità, lo slittamento dell'età del primo parto per le donne e l'allungamento della vita hanno contribuito a determinare il progressivo invecchiamento della nostra società. L'Italia, con una quota di popolazione di ultrasessantacinquenni stimata in dodici milioni di individui, è uno dei Paesi più anziani del mondo. Parallelamente, è aumentato il numero di persone non autosufficienti o con

disabilità, che ammontano a quasi tre milioni, il settanta per cento dei quali ha superato la soglia dei sessantacinque. È un quadro destinato a peggiorare ed è naturale chiedersi su chi ricadrà nel prossimo futuro la cura delle persone affette da invalidità o dai disturbi della terza e quarta età. Già oggi, oltre il novanta per cento delle persone in difficoltà non sarebbero inserite in un piano di assistenza pubblica o privata, secondo una recente indagine condotta dall'associazione Filo d'argento. Si compren-

de allora perché dal Giappone, che è un paese con una lunga tradizione robotica, fino all'Italia, dove sono profonde le radici della tradizione, procede al galoppo la ricerca di dispositivi automatizzati in grado di prestare un aiuto (se non altro, meccanico)

L'autrice

Daniela Cipolloni,  
agenzia di comunicazione  
scientifica Zadig  
[cipolloni@zadigroma.it](mailto:cipolloni@zadigroma.it)

alle persone che ne hanno bisogno: malati, anziani e disabili.

### Robotica per pazienti

Stiamo entrando nell'era della robotica al servizio

presso la facoltà di Ingegneria dell'Università Federico II di Napoli e responsabile scientifico di Prisma Lab, il Laboratorio di progetti di robotica industriale e di servizio, meccatronica e automazione del Dipartimento di

---

Stiamo entrando nell'era della robotica al servizio del paziente: sono già disponibili robot intelligenti, come il dispositivo che ricorda gli orari per i farmaci e un *air bag* che evita fratture in caso di caduta

del paziente. Sul mercato sono già disponibili robot intelligenti in grado di svolgere singole funzioni, come l'aspirapolvere che pulisce da solo, il dispositivo che ricorda gli orari per le medicine e una sorta di *air bag* che evita fratture e contusioni in caso di caduta di una persona anziana. «Entro i prossimi quindici anni, ci attende una rivoluzione. I sistemi intelligenti di assistenza a domicilio, che in questo momento sono in fase prototipale, saranno finalmente pronti a entrare nelle nostre case, quali ausili per svolgere le attività quotidiane precluse a causa della disabilità», prevede Bruno Siciliano, ordinario di Automatica

informatica e sistemistica. Il settore delle macchine costruite per aumentare l'autonomia delle persone è in grande fermento. Per esempio, presso la Scuola superiore Sant'Anna di Pisa, che ha recentemente ospitato il convegno della Società internazionale di gerontotecnologia, sono in studio diverse tecnologie per l'assistenza con l'ausilio di robot delle funzioni che l'anziano ha perduto. Una di queste è l'imbroccatore automatico, un sistema per aiutare il disabile a nutrirsi da solo, composto da un braccio rotante che preleva il cibo dal piatto e lo porta alla bocca e da una cannula per bere. Un altro prototipo, che potrebbe ri-

velarsi di grande aiuto per le persone affette da morbo di Parkinson, è la *Cyber hand* (mano robotica) con oltre mille posizioni possibili e l'autoregolamentazione della presa. «Non esiste ancora un robot in grado di esibire una capacità di manipolazione di oggetti paragonabile a quella umana, ma sono già state sviluppate macchine dotate di sensori per riconoscere gli oggetti e capaci di svolgere compiti in maniera coordinata», aggiunge Siciliano che sta dirigendo il progetto, finanziato dalla Unione europea, *Dexmart* per la creazione di un braccio destro robotico intelligente.

### Deambulazione senza problemi

Uno dei problemi maggiori, che non riguarda solo gli anziani ma anche i pazienti paraplegici o tetraplegici, è la disabilità nei movimenti. In questo contesto la robotica sta facendo passi da gigante per supplire all'impedimento fisico con ausili altamente sofisticati, come carrozzine munite di manipolatori, letti robotizzati attrezzati con un braccio meccanico per modificare la posizione da sdraiati, e robot per il trasferimento a

letto dei disabili. Attualmente la macchina più evoluta in questo senso, sviluppata presso il Massachusetts Institute of Technology di Cambridge, si chiama *Manus*: è comandata tramite una consolle e permette di compiere attività come bere, spostare piccoli oggetti, grattarsi la testa o lavarsi i denti. All'avanguardia sono anche i cosiddetti *esoscheletri*, imbragature robotiche da indossare, che sorreggono il fisico di chi è troppo debilitato per stare in piedi. Si tratta di tecnologie nate in seno alla ricerca militare statunitense, che ora stanno lasciando i campi di battaglia per trovare applicazioni interessanti in campo medico e civile. Oltre alle numerose applicazioni robotiche per l'assistenza, si muove anche il settore delle tecnologie per la riabilitazione sensorimotoria. «In questo caso la macchina può svolgere la fisioterapia, sia attiva che passiva, con il vantaggio di

poter monitorare e registrare su un supporto informatico i miglioramenti del paziente.

Ovviamente, la macchina non potrà mai sostituire il fisiatra, ma potrà affiancarlo per migliorare il programma di riabilitazione grazie alla misurazione oggettiva del recupero sensorimotorio», specifica Siciliano.

#### Il futuro è robot?

Cosa ci aspetta allora nel futuro? «L'ultima frontiera della robotica è sviluppare macchine che sappiano interpretare lo stato emotivo della persona, in base all'intonazione della voce, al ritmo cardiaco o ai livelli di sudorazione. E comportarsi di conseguenza», aggiunge Stefano Nolfi, direttore di ricerca dell'Istituto di scienze e tecnologie della cognizione del Cnr di Roma, centro dove è stato messo a punto il prototipo *Robot care*, un

robot sensibile per l'assistenza in ambiente domestico. Tuttavia prima di veder entrare nelle case i robot che fungono da badanti bisognerà non solo perfezionare la tecnologia, ma anche superare l'ostacolo della scarsa accettazione sociale: una persona in carne e ossa è ancora preferita a un androide. A scanso di dubbi, un progetto europeo chiamato *Lirec* (*Living with Robots and Interactive Companions*), cercherà di capire come si vive con un robot per casa e quale relazione si possa instaurare tra noi e loro. Sicuramente c'è da aspettarsi che i progressi ingegneristici miglioreranno notevolmente il grado di interazione tra uomini e robot. Difficilmente, però, per quanto potrà essere avanzata, una macchina riuscirà a alleggerire una delle piaghe principali della terza età: il peso della solitudine. ○

**Daniela Cipolloni**



# *Hospice,* tra casa e ospedale

---

Gli *hospice*, tra perplessità iniziali e investimenti istituzionali, sono diventati il luogo di cura in cui familiari e sanitari accompagnano i malati terminali nell'ultimo cammino. Come opzione possibile e rifugio presso cui avere conforto, sono il naturale completamento di un progetto assistenziale di cure palliative che vede nella casa del paziente in fase avanzata e irreversibile il luogo preferenziale "moribile".

Giovanni Zaninetta

**N**ella complessità dell'assistenza ai malati affetti da una patologia cronica evolutiva, la cura e l'accompagnamento della fase terminale della vita coinvolge aspetti assai più ampi di quelli sanitari, estendendosi alla dimensione esistenziale non solo del malato, ma anche della sua famiglia e dei suoi cari. In questo contesto s'inserisce l'*hospice*, istituzione relativamente nuova per l'Italia (la sua diffusione risale agli ultimi dieci anni, anche se esperienze pionieristiche hanno avuto

inizio più di venti anni fa). La nascita può essere ricondotta alla legge 39 del 1999, che ne sancisce ufficialmente l'esistenza e stanziamenti finanziari specifici per la realizzazione, creando le premesse per la creazione e il completamento di una rete integrata con i servizi di cure domiciliari già da molti anni operanti in varie zone del territorio nazionale, sebbene con una netta prevalenza al Centro e al Nord. I finanziamenti ministeriali, dopo un'iniziale inerzia da parte delle istituzioni

regionali, hanno consentito l'apertura di circa 140 *hospice*, con caratteristiche ancora non del tutto omogenee.

## Quale luogo *moribile*?

Le normative nazionali e regionali italiane non hanno quasi mai utilizzato, in modo esplicito, il termine *hospice*, ma più spesso l'espressione *centro residenziale di cure palliative*, descrivendolo come un reparto di degenza finalizzato alla cura di pazienti in

fase avanzata e irreversibile di malattia cronica. O anche come «punto nodale del progetto strutturato ed organico di assistenza ai pazienti inguaribili in fase avanzata di malattia, in grado di fornire cure adeguate, nel setting adeguato e preferito dal paziente, con la possibilità di prendersi cura anche della sua famiglia».

ordinariamente ricoverare pazienti in fase terminale. Dopo iniziali perplessità, legate alla visione ottimistica che tutti i malati terminali potessero morire a casa propria, sul finire degli anni Ottanta l'*hospice* ha assunto il ruolo di naturale completamento del progetto assistenziale per le cure palliative. Lo sviluppo assai rapido degli *hospi-*

bisogni del malato terminale e della sua famiglia, nel secondo caso rischia di essere una risposta parziale e penalizzante per malati che potrebbero essere spinti all'*hospice*, invece di ricevere cure domiciliari di buona qualità.

### Una sintesi tra casa e ospedale

---

L'*hospice* è la sintesi tra le caratteristiche della casa (accoglienza, calore, flessibilità d'utilizzo) e quelle dell'ospedale (presenza di personale sanitario, disponibilità di strumenti diagnostici, ambiente protetto)

Il sistema in cui attuare le cure palliative persegue due esigenze fondamentali: assicurare una continuità di assistenza tale per cui un malato terminale e la sua famiglia non debbano mai interrogarsi su chi si prenderà cura di loro e offrire una reale libertà di scelta sul luogo dove concludere la propria vita, prendendo in considerazione, come luogo elettivo, la propria casa, che secondo l'espressione del poeta e scrittore Guido Ceronetti, è «l'unico luogo moribile». L'ospedale per acuti non è, invece, un luogo in cui

ce nell'arco di pochi anni, se da un lato ha colmato in un breve periodo il problema quantitativo di posti letto per i malati terminali, dall'altro rischia di provocare grandi differenze tra iniziative che sono maturate all'interno di un percorso culturale e organizzativo attento ai problemi della fragilità e della terminalità e progetti approntati solo come risposta strumentale alla disponibilità di fondi ministeriali *ad hoc*. Nel primo caso l'*hospice* rappresenterà il naturale completamento di una rete assistenziale centrata sui

L'*hospice* rappresenta la sintesi necessaria tra le caratteristiche della casa (accoglienza, calore, flessibilità d'utilizzo) e quelle dell'ospedale (presenza continua di personale sanitario, disponibilità di strumenti diagnostici, ambiente protetto) in modo da rendere le cure palliative una risposta proporzionata e appropriata ai bisogni dei malati terminali. Ovviamente gli *hospice* non devono limitarsi alla cura della fase più estrema della vita, ma devono potersi rivolgere a malati con una prognosi di alcuni mesi, affetti non solo da una malattia oncologica ma anche da tutte quelle patologie croniche evolutive caratterizzate da progressività e irreversibilità o che si rivelino prive di terapie finalizzate alla sopravvivenza. Questa scelta, ormai

unanimemente condivisa sia a livello scientifico che istituzionale, può conferire all'*hospice* un ruolo più incisivo sulla cura della fragilità.

Quali sono, in maniera più analitica, le caratteristiche che rendono l'*hospice* una risposta credibile ai bisogni dei malati terminali?

I punti fondamentali si possono riassumere in:

- ▶ elevato numero di operatori per ammalati
- ▶ concreto approccio multidisciplinare e multiprofessionale alle cure attraverso un reale lavoro d'equipe
- ▶ formazione adeguata degli operatori e loro sistematico sostegno
- ▶ integrazione non solo formale con le cure domiciliari
- ▶ coinvolgimento costante della famiglia e dei cari, quando possibile
- ▶ ambiente di ricovero che consenta un'agevole vita di relazione dei malati, sia con gli operatori, sia con i familiari e i visitatori.

**Continuare a sperare e prepararsi a morire**

Il momento della scelta nell'individuazione di un

luogo moribile diverso dalla casa è sempre delicato: si parla spesso dell'*hospice* come "luogo di verità", in cui gli orizzonti brevi della vita e l'impossibilità di ulteriori cure specifiche si manifestino di per sé, al di là delle parole e dell'agire. Lo stesso può avvenire con la scelta da parte del malato (o attraverso la mediazione dei familiari o del medico curante) di restare a casa, soprattutto se la decisione viene contrapposta all'ipotesi di un ricovero ospedaliero, che reca con sé una prospettiva interventistica che lascia intendere che possano esserci ulteriori prospettive terapeutiche ed esistenziali. L'*hospice* si colloca, dunque, in un'area in gran parte ancora inesplorata dall'elaborazione individuale e collettiva: ha un'immagine istituzionale caratterizzata da un'assistenza ad alta intensità e a bassa invasività, evocando l'idea di una possibile cura finalizzata a un limitato recupero e allo stesso tempo di un accompagnamento della fase terminale della vita. Questi due aspetti, costantemente presenti nella pratica clinica quotidiana dell'*hospice*, interagiscono contraddittoriamente nella relazione

con malati e familiari e danno conto del vero problema alla base di questa struttura: la convivenza tra la speranza soggettiva e la limitatezza oggettiva della prognosi, tra il bisogno di continuare a sperare e quello di prepararsi a morire. Anche in questo contesto, una delle maggiori difficoltà risiede nella comunicazione della diagnosi e della prognosi, con l'aggravante della precarietà delle condizioni cliniche, della frequente scarsa verosimiglianza delle notizie precedentemente offerte al malato da parte dei curanti e il tenace ostacolo posto dalla famiglia a una maggiore aderenza della comunicazione alla realtà. Ma qual è il possibile impatto dell'*hospice* sul vissuto del paziente? Il malato giunge all'*hospice* attraverso diversi percorsi assistenziali che ne condizionano fortemente l'ap-

#### L'autore


Giovanni Zaninetta è direttore medico, Hospice Domus Salutis di Brescia, e professore a contratto di Cure palliative presso l'Università di Brescia  
[zaninetta@gmail.com](mailto:zaninetta@gmail.com)

proccio alla struttura: risulta evidente la differenza tra chi vi giunge per propria scelta, dopo un periodo significativo di cure domiciliari, in cui ha maturato un'idea sulla propria situazione clinica al termine di un percorso di cura di una malattia cronica e chi, invece, vi è proiettato da una

decisione medica o familiare, dopo una recente e inaspettata diagnosi di terminalità. E assume un contorno destabilizzante anche il passaggio, senza adeguata preparazione, da una struttura ospedaliera con un approccio intensivo o semi intensivo direttamente all'*hospice*, in cui il clima assistenziale e relazionale e i ritmi di cura sono completamente diversi.

o come una sorta di casa di riposo, o come un reparto di terapia semi intensiva in senso classico, o infine come un lazzaretto degli ultimi giorni. Il processo di diffusione degli *hospice* è divenuto, però, irreversibile e avanzerà verso il pieno inserimento nel tessuto socio-sanitario del nostro Paese. L'*hospice* non è una struttura che si pone come luogo alternativo alla casa e all'ospedale, ma opzione possibile dentro un percorso di accompagnamento, orientato secondo i desideri e le possibilità cliniche del malato e della famiglia, che consenta un passaggio fluido e reversibile dalla casa o dall'ospedale. Recuperando il significato originario di *hospitium*, l'*hospice* è il luogo in cui il pellegrino, quando la sera si avvicina e il viaggio si è fatto faticoso e forse insopportabile, può trovare ascolto, sollievo e riposo. ○

**Giovanni Zaninetta**

per saperne di più 

- ▶ **G. Zaninetta**, "L'hospice: alla ricerca di un modello organizzativo". In: R. Rozzini et al, *Persona, salute, fragilità*. Vita e Pensiero, Milano, 2006.
- ▶ **G. Zaninetta**, "Hospice un luogo dove morire?". In: C. Cristini, *Vivere il morire. L'assistenza nelle fasi terminali*". Aracne editrice, Roma, 2006.
- ▶ **F. Zucco**, *Hospice in Italia*. 2006. Medica editrice, Milano, 2007.

### Un moderno *hospitium*

Il percorso di implementazione degli *hospice* in Italia è stato robustamente intrapreso e si sta realizzando dal punto di vista strutturale, ma presenta ancora ampie lacune sia sul versante formativo degli operatori, sia sul processo di metabolizzazione culturale e sociale: gli *hospice* sono ancora percepiti, non solo nel sentire comune, ma anche tra operatori sanitari non del tutto sprovveduti,

# Sogniamo un ospedale che assomigli alla casa

---

Riformare gli ospedali rendendoli realmente dei luoghi a misura del malato. Sembra un sogno, ma tracciando una lista delle azioni da compiere e tenendo conto del mutato quadro sia sociale dei pazienti sia professionale degli operatori degli ospedali, la realtà potrebbe prendere forma, perché è ormai necessità non più procrastinabile che l'ospedale diventi un luogo confortevole, come la propria casa, dove potersi curare.

Ivan Cavicchi

**R**ipensare l'ospedale oggi non vuole dire solo riorganizzarlo ma ridefinire un'identità, una collocazione nella società, un sistema nuovo di offerta di servizi e un'idea nuova di offerta scientifica. Dal punto di vista giuridico, significa rimettere mano alla riforma Mariotti nel suo complesso (Legge 132/68), cioè riformare i modi dell'assistenza ospedaliera organizzata, gli ordinamenti interni dei servizi di assistenza delle cliniche e degli istituti di ricovero e cura e lo stato giuridico dei dipendenti. Un cambia-

mento di questo tipo andrebbe ovviamente contestualizzato ai giorni nostri. Mentre l'ospedale nasce come istituzione separata dal luogo di vita del malato, oggi si chiede di ribaltare questa concezione. Si tratta, quindi, di ripensare un ospedale integrato con la società civile, pensando nuove modalità, nuove dimensioni, nuovi collegamenti e nuove partecipazioni. L'ospedale separato dal luogo di vita era una concezione coerente con una certa verità scientifica, quella della medicina speri-

mentale del fisiologo francese Claude Bernard. Si credeva, infatti, che, per conoscere il malato in modo davvero scientifico, si dovesse studiarlo come in un laboratorio, cioè come puro oggetto di indagine. Ripensare l'ospedale significa allora cambiare soprattutto i suoi modi di essere scienza, di fare clinica, di produrre cura ospedaliera. Inoltre, non si può separare l'ospedale dagli ospedalieri, vale a dire il contenitore dal contenuto. Dov'è il valore aggiunto degli ospedali nuovi riempiti con vecchie

logiche, vecchie modalità e vecchie figure di operatori? La novità può essere garantita soprattutto da un cambiamento nel ruolo e nelle funzioni degli operatori, nella loro formazione, nelle loro politiche, nelle loro autonomie e responsabilità e nelle loro organizzazioni nazionali.

#### Oltre la parcellizzazione

Un limite grave della legge Mariotti è stato stabilire organizzazioni parcellizzate, pensando di poterle integrare successivamente con dipartimenti e altre soluzio-

visioni, sezioni, unità semplici, unità complesse, dipartimenti, moduli e perfino i malati. È come se l'ospedale fosse stato il rappresentante di un certo genere di tutela sanitaria e le specialità (in tutte le forme) fossero state le tante specie cliniche contenute in quel genere. Ma questa è una logica che non funziona più: il problema non è suddividere la clinica in parti infinite (specializzazioni del primo, del secondo e del terzo ordine) ma anzi integrare le organizzazioni divise, pensando ai dipartimenti, alle aree di degenza e di assistenza come a delle

di dirigenti e un livellamento antimeritocratico.

Il grande equivoco, in cui s'incorre quando si parla di qualità dell'ospedale, è pensare agli attributi che l'ospedale dovrebbe avere. Ma gli attributi sono solo un'estensione tecnica delle strutture, delle tecnologie, degli spazi di ricovero, delle sale operatorie e non possono garantire di per sé la qualità. Non si può fare un discorso serio sulla qualità dell'ospedale senza pensare ai modi di essere, cioè alle qualità di chi lo organizza, di chi ci lavora e di chi se ne serve. Un ospedale, per quanto ripensato, avrà sempre dei letti, degli ambulatori, delle sale operatorie, delle tecnologie, degli operatori e dei malati. Quello che fa la differenza tra il vecchio e il nuovo, è il modo di essere di tutte queste cose e di tutte queste persone. L'ospedale ha forme comportamentali, stili di lavoro, persino consuetudini e abitudini che ormai di fronte ai cambiamenti antropologici del malato, alla complessa domanda sociale di salute, ai contenziosi legali, alla necessità di razionalizzazione delle risorse, non reggono più. Le qualità nuove sono tutte quelle dell'interazione e delle relazioni.

---

Un ospedale nuovo dovrebbe relazionarsi con il paziente applicando la regola delle 3 c: completezza (sapere quello che serve), comprensibilità (capire ciò che è utile capire) e consapevolezza (informare per decidere)

ni. Ciò che invece va fatto è immaginare organizzazioni integrate, anche perché il sistema dei dipartimenti è fallito (i goffi tentativi di accorpamento di frammenti partiva sempre da logiche divisionali). Gli ospedali divisionali sono stati organizzati secondo l'idea che fosse importante dare un numero a tutto: padiglioni, di-

piccole reti e sistemi di relazioni tra operatori. La moltiplicazione delle specie cliniche, inoltre, ha dato luogo all'esasperazione specialistica: fino a ora si è interpretata l'organizzazione interna dell'ospedale non in funzione dei bisogni del malato, ma degli interessi dei singoli professionisti, determinando un eccesso

## Cooperazione tra professioni

Con molta probabilità, nel prossimo futuro l'ospedale sarà luogo di conflitti interprofessionali non marginali di due tipi: tra dottori di specie diverse (medici e infermieri laureati) e tra dottori della stessa specie (medici appiattiti nel ruolo comune della dirigenza). L'ospedale è un sistema che nella sua storia ha sempre sofferto degli appiattimenti e delle confusioni di ruoli, compiti e funzioni. Chi pensa di cambiare l'ospedale dovrà necessariamente affrontare il problema delle forme di cooperazione tra operatori e professioni. La forma storica di cooperazione è una divisione di compiti, funzioni e ruoli e pone problemi complessi di formazione, di *status* professionale, di retribuzione. Il supera-

### L'autore

**Ivan Cavicchi** è docente di Sociologia dell'organizzazione sanitaria all'Università La Sapienza e di Filosofia della medicina all'Università Tor Vergata, Roma  
[info@ivancavicchi.it](mailto:info@ivancavicchi.it)

mento di un vecchio modo di cooperare tra infermieri e medici dovrà essere al centro di un negoziato interprofessionale che fissi le condizioni nuove per agire con professionalità e per assistere realmente, come richiede la società, i pazienti, invece che trattarli come semplici fette di torta da dividere tra gli operatori. Un ospedale realmente nuovo dovrebbe regolare il sistema di relazioni con il malato applicando scrupolosamente la regola delle 3 c: completezza (sapere quello che serve), comprensibilità (capire ciò che è utile capire) e consapevolezza (informare per decidere). Infine il problema dei costi. Ormai stiamo assistendo a un doppio paradosso. Le strutture nuove che dovrebbero sostituire i vecchi ospedali sono da un punto di vista paradigmatico già vecchie e costano di più di quelle che hanno sostituito: si fanno gli ospedali con muri nuovi, nuove tecnologie, ma antieconomici rispetto a quelli rimpiazzati. Il progetto di riforma dell'ospedale ha allora una sua credibilità se effettivamente c'è un'innovazione di paradigma e se al crescere dei costi c'è una crescita dei benefici. Quali sono

questi benefici?

L'integrabilità, l'umanizzazione, la controllabilità sociale, la continuità, la partecipazione e l'affidabilità. Oltre ai benefici classici come l'appropriatezza, efficienza, efficacia ed evidenza, migliorabili attraverso procedure, controlli e percorsi, che comunque hanno un costo. Un ospedale ripensato non può giustificare la crescita dei costi con l'investimento in innovazione perché proprio l'innovazione dovrebbe servire anche a ridurre i costi. Un ospedale, come molti altri istituti, ha costi fissi e costi variabili. Ma può avere anche costi che possono incidere meno sul bilancio se impiegati meglio. In conclusione, per una *check list* dell'ospedale nuovo bisognerebbe affrontare le questioni:

- ▶ politica e culturale della riformabilità dell'ospedale nella società contemporanea
- ▶ *riorganizzativa* della clinica e del suo modo di essere
- ▶ di quali operatori per quale ospedale
- ▶ della sostenibilità economica. ○

**Ivan Cavicchi**

# La casa della salute

---

La *casa della salute* è un progetto di medicina del territorio in cui i medici di famiglia, gli ambulatori, i centri sociosanitari dei distretti trovano collocazione per una nuova funzione: una struttura polivalente in grado di erogare cure primarie, continuità assistenziale e attività di prevenzione ed educazione sanitaria a ogni livello, intervenendo in maniera integrata e favorendo la partecipazione dei cittadini.

Roberto Polillo

**I**l contesto socioepidemiologico della società contemporanea si è andato modificando a partire dagli anni Settanta, ma il nostro sistema di welfare è rimasto legato a un modello di società strutturatosi sulla base del boom economico degli anni Cinquanta che, in termini assistenziali, s'identificava nella centralità dell'ospedale. Il quadro è particolarmente evidente nelle regioni del Centrosud che hanno fatto poco o nulla per potenziare la medicina del territorio e il sistema delle cure primarie.

Al contrario, è ormai chiaro che il forte incremento delle malattie croniche porterà al collasso un sistema sanitario che non polarizza l'assistenza sulle cure primarie, restituendo all'ospedale il ruolo che gli compete: la gestione dell'acuzie clinica. In questo modo si consentirebbe di portare la degenza media a tre giorni rispetto agli attuali sei (o sette). Le cure primarie rappresentano, grazie alla loro estensività socioassistenziale, l'unico luogo possibile per la cura delle polipatologie e la presa in

carico del paziente in termini sia di sostenibilità economica, sia di umanizzazione delle cure. Il nuovo contesto epidemiologico necessita un sistema di cure integrato e allo stesso tempo decentrato, che punti all'equità e al raggiungimento dei risultati, attraverso la diffusione dei saperi (compresi quelli profani) e la valorizzazione del capitale sociale dei cittadini.

La *casa della salute* s'inserisce in questo processo di valorizzazione del territorio: è una struttura di tipo



pubblico in cui, attraverso un nuovo modello organizzativo, si ricompongono attività ora disperse e si fondano pratiche di partecipazione tra enti locali e cittadini (finora esclusi dai momenti decisionali), in modo da coniugare compiti e responsabilità istituzionali con le diverse forme di espressione della democrazia diretta. Nella casa della salute operano l'insieme dei servizi territoriali sanitari e socioassistenziali e trovano allocazione gli ambulatori dei medici di famiglia e degli specialisti che, adottando il lavoro in team, possono superare la loro tradizionale condizione di separatezza.

### Gli obiettivi della casa della salute

L'istituzione della casa della salute ha come principale obiettivo quello di favorire, attraverso la continuità spaziale dei servizi e degli operatori, l'unitarietà e l'integrazione dei livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie, principi fondamentali (sanciti dalla legge 229/99 e dalla legge 328/2000), ma rimasti scarsamente applicati. La casa della salute è un centro attivo e dinamico della

comunità locale per la salute e il benessere (o benessere) che raccoglie le domande dei cittadini e ne organizza le risposte nelle forme e nei luoghi più appropriati, sulla base del programma delle attività territoriali del distretto, del piano sociale di zona e del piano integrato di salute, privilegiando il domicilio e il contesto sociale delle persone. Più specificatamente, la casa:

- ▶ riunisce e coordina l'attività interdisciplinare tra medici, specialisti, infermieri, terapisti attraverso l'integrazione delle prestazioni socio-sanitarie
- ▶ sviluppa programmi di prevenzione, basati su conoscenze epidemiologiche e sulla partecipazione informata dei cittadini, per tutto l'arco della vita dei cittadini-pazienti
- ▶ sviluppa, tramite i distretti, rapporti di collaborazione con l'ospedale di riferimento (continuità terapeutica), sia per l'interdipendenza tra cure primarie, cure specialistiche e diagnostica strumentale, sia per la definizione di protocolli, per accessi e dimissioni programmate
- ▶ favorisce il controllo collegiale delle attività e la

valutazione dei risultati interni ed esterni ai servizi

- ▶ gestisce la formazione permanente degli operatori, con particolare riguardo al lavoro di gruppo.

Le funzioni sono di natura sanitaria e sociale e possono essere aggregate in aree a diverso grado di complessità. A supporto, per garantire le esigenze di funzionamento quotidiano e sistematico, si collocano le attività amministrative che, nate anche per dipanare l'intricata matassa della burocrazia in carico ai professionisti di medicina generale e per migliorare la comunicazione con i cittadini, devono essere svolte da personale adeguato per consistenza e professionalità.

### L'edificio: un progetto di qualità

La casa della salute è realizzabile ovunque, tenendo conto delle condizioni geo-

#### L'autore

**Roberto Polillo** è medico esperto in sanità pubblica  
*r.polillo@libero.it*

grafiche, della densità della popolazione e della disponibilità dei servizi sociosanitari; è da intendersi come un presidio delle aree subdistrettuali o elementari (corrispondente a un bacino tra le 5 mila e le

ambienti acquisiti dal mercato edilizio o sedi specificamente progettate ed edificate. La progettazione, da inserire in un vero piano regolatore, deve ottenere, da parte dei diversi soggetti istituzionali, la stessa

scono il primo livello essenziale delle prestazioni sociali richieste dalla “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” (Legge 328/2000). I servizi erogati appartengono all’ambito della prevenzione, come i programmi partecipati d’intervento sui fattori ambientali e sulle cause di malattia, le campagne di screening delle principali malattie, progetti di educazione alla salute con la collaborazione di scuole, dei centri sociali degli anziani, dei patronati dei sindacati, delle associazioni di cittadini-utenti e delle associazioni del volontariato. Sempre nell’area della prevenzione, il consultorio e l’ambulatorio andrologico rappresentano la sede per l’educazione alla vita degli adolescenti, per la preparazione dei giovani alla vita matrimoniale, per l’educazione della donna al parto, per il contrasto delle pratiche abortive, per la prevenzione dei rischi nel campo della maternità e infanzia (aborti bianchi, lotta ai tumori femminili, lotta alle malformazioni, ecc) e per la salute della donna, con particolare riguardo alle donne immigrate. Infine trova posto il gabinetto

---

La casa della salute è una struttura di tipo pubblico in cui si ricompongono attività ora disperse e si fondano pratiche di partecipazione tra enti locali e cittadini (finora esclusi dai momenti decisionali)

30 mila persone). All’interno della struttura, in aggiunta ai medici, trovano sede lo sportello unificato, la continuità assistenziale, le tecnologie diagnostiche e informatiche e gli operatori sociosanitari che, se ben coordinati tra loro, possono rispondere con efficacia alle necessità della comunità. Le soluzioni architettoniche adottate per la casa della salute devono tenere conto delle esigenze di flessibilità modulare in rapporto all’hinterland di riferimento e ai servizi da consolidare. Per la sua realizzazione si potranno utilizzare strutture sanitarie o amministrative dimesse e da ristrutturare, edifici messi a disposizione dai comuni,

attenzione che oggi è riservata agli ospedali, sia sul piano della qualità progettuale sia su quello della linea di finanziamento dell’edilizia sociosanitaria.

#### Funzioni, attività e servizi

La casa della salute è il punto d’incontro tra il cittadino e il sistema organizzato del servizio sociosanitario, dove sono collocati con facile accesso gli sportelli integrati della sanità (i Centri unificati di prenotazione, Cup) e dell’assistenza (segretariato sociale), collegati con il servizio sociale professionale e con l’unità di valutazione multidimensionale e costitui-

odontoiatrico, che deve garantire prestazioni continuative e dev'essere impegnato in campagne di prevenzione.

La casa della salute costituisce la sede del coordinamento per tutte le attività comuni di tutti i medici di famiglia, sia che agiscano all'interno sia che mantengano gli studi medici al di fuori perché l'accesso è libero. All'interno deve trovarsi l'ambulatorio di prime cure e per le piccole urgenze, l'ambulatorio infermieristico, l'unità di valutazione multidimensionale, i consultori, il centro diurno, la residenza sanitaria assistenziale, l'ospedale di comunità e l'area delle degenze territoriali (ospedale di comunità). In funzione dei bisogni della comunità di riferimento, si possono istituire specifici servizi, come il Servizio per le tossicodipendenze (Sert) e il centro

salute mentale, dotati di spazio autonomo ma coordinati con le cure primarie, con i servizi sociali e con eventuali attività di autoaiuto per contrastare la dipendenza da alcool e da sostanze psicotrope o con le altre strutture di assistenza diurna per disabili e malati di mente.

La casa della salute deve disporre di un servizio di recupero e riabilitazione funzionale, con palestra e attrezzature adeguate per programmare, potenziare e qualificare le prestazioni riabilitative pubbliche e di un centro diurno in cui l'assistenza domiciliare integrata svolge le sue attività di appoggio assistenziale per persone non autosufficienti che di giorno non possono restare in famiglia.

Il teleconsulto, la telediagnosi clinica, la teleassistenza e il telemonitoraggio sono già oggi un sistema di

conoscenze alla portata della medicina di base; questi servizi devono essere attivati nella casa della salute per elevare le potenzialità e l'autorevolezza delle cure primarie.

Nella casa della salute deve essere previsto uno spazio adeguato per gli uffici del servizio sociale per colloqui, per accoglienza per situazioni di estremo bisogno, per approfondimenti collegiali e per il pronto intervento sociale, da attivare con l'apporto delle associazioni del volontariato che vi potranno collocare la loro sede.

La casa della salute intende realizzare progetti personalizzati per dare concrete risposte alle domande poste da persone e gruppi sociali in particolari condizioni di sofferenza, di bisogno, di dipendenza e di emarginazione. ○

**Roberto Polillo**

# L'assistenza territoriale: un modello in costante evoluzione

---

I costi pubblici dell'assistenza domiciliare non sono così alti come si può pensare, anzi sono minori dell'assistenza sostenuta *in loco* dalle istituzioni. Eppure cattiva gestione e distribuzione dei fondi a pioggia, invece che mirata alle situazioni di bisogno, fanno credere che curare i pazienti nel proprio domicilio sia un'impresa impossibile. Non è così, ed è necessario indirizzare gli sforzi in questa direzione.

Carlo Castiglioni, Carlo Hanau, Cecily Castelnovo

**I**n questi ultimi anni, molto è stato fatto per lo sviluppo dell'assistenza domiciliare e su questo servizio si sono concentrate idee e, in parte, anche consistenti risorse. L'assistenza domiciliare per le sue caratteristiche si realizza come un'assistenza alla persona posta fra il sociale e il sanitario. Di fatto, con l'assistenza domiciliare si affida alle famiglie gran parte del peso assistenziale: quello *alberghiero* e quello di *sorveglianza*, oltre ad altri costi indiretti (per esempio, molte persone devono ri-

nunciare al proprio lavoro per accudire i familiari). L'incremento di questi oneri *scaricati* sulle famiglie è indice dell'inefficienza organizzativa del sistema sanitario. Finora i dati relativi all'assistenza informale erogata da e a persone conviventi sono stati rilevati in modo discontinuo, quindi è molto difficile capire quali siano i veri costi legati all'assistenza (dovuti sia alla cura diretta del familiare che all'eventuale rinuncia o riduzione del lavoro) e quale sia il reale carico assistenziale che ricade sulle

famiglie.

Le condizioni economiche generali del nostro Paese evidenziano un diffuso impoverimento e l'aumento dei costi dell'assistenza, formando un *mix* esplosivo in un contesto in cui l'azione dei comuni viene limitata da risorse decrescenti e i servizi di assistenza domiciliare qualificati (e perciò costosi) sono regrediti in servizi socioassistenziali in molte regioni. Più in generale, si nota un atteggiamento che vuole dare *poco a tutti* piuttosto di dare il *necessario a chi ne ha biso-*

*gno*. Questa modalità di operare, dettata dall'esigenza di aumentare il consenso elettorale della maggioranza della popolazione, comporta che molti pazienti siano sotto assistiti e altri, che potrebbero essere curati al proprio domicilio, non possano esserlo e debbano rimanere ricoverati negli ospedali per acuti o nelle lungodegenze. Teoricamente i costi pubblici dell'assistenza in istituzione sono superiori, a parità di bisogni soddisfatti, a quelli dell'assistenza domiciliare, ma la vischiosità del sistema di produzione di cure impedisce quasi sempre la conversione dell'assistenza pubblica istituzionale in quella domiciliare e ogni cambiamento può essere effettuato soltanto aggiungendo risorse nuove (e costi aggiuntivi a bilancio).

Da alcuni anni si propone un fondo specifico per la non autosufficienza e un suo finanziamento pubblico specificamente finalizzato che, per varie ragioni, non ultima quella economica generale, non è stato ancora realizzato, se non parzialmente in alcune regioni o come ipotesi sperimentale. Per poter continuare ad assistere i pazienti a domicilio è necessario

rivedere il modello fin qui utilizzato e trovare nuove modalità che permettano di gestire anche quei pazienti clinicamente complessi che hanno diritto di poter essere curati nell'ambito della propria famiglia.

### Livelli essenziali di assistenza

La letteratura fa riferimento a tre parametri per definire un livello essenziale di assistenza:

- ▶ l'entità di finanziamento delle prestazioni, definita sulla base delle diverse tipologie di bisogno
- ▶ le modalità di erogazione delle risposte ed il loro dimensionamento
- ▶ i contenuti e le modalità di valutazione dei risultati in termini di efficacia.

Definendo i livelli essenziali di assistenza in questo modo, si possono verificare l'equità delle risposte nel territorio e gli indici di tutela e di promozione sociale.

Con tali premesse, è possibile realizzare l'analisi di efficienza dei servizi offerti, ottimizzando il rapporto fra risorse impiegate e risultati ottenuti, in termini di prestazioni eseguite

(prodotto intermedio) e di miglioramenti dello stato di salute degli assistiti e dei loro familiari (prodotto finale). La valutazione dev'essere completa, ponendosi nelle varie ottiche possibili (del servizio pubblico, dell'assistito e dei familiari). Le modalità da preferire sono l'analisi costo per efficacia e costo per utilità, attraverso cui risulta che l'assistenza domiciliare integrata rende maggiori utilità all'assistito e ai suoi familiari e a costi pubblici inferiori rispetto all'istituzionalizzazione.

### Gli attori dell'assistenza

Comunemente l'assistenza a un paziente è interpretata in chiave *sanitaria*, nascondendo una cultura ospedalocentrica che vuole riprodurre le condizioni organizzative della degenza ospedaliera presso il domicilio del paziente. Invece, assistere al domicilio presenta caratteristiche peculiari. I pazienti selezionati devono essere clinicamente *stabilizzati* (le condizioni cliniche devono rimanere stabili nel tempo). In questo modo è possibile organizzare dei servizi di assistenza che assicurino le cure, anche ai pazienti più

complessi, con la presenza di differenti figure professionali. La presenza di un infermiere, che garantisca le cure e i controlli specificatamente infermieristici, è adatta per un periodo di tempo limitato.

Successivamente, l'assistenza può essere gestita da altre figure professionali che intervengono là dove è necessaria la mobilitazio-

impediscono questo sviluppo organizzativo: per esempio, la broncoaspirazione, per legge, può essere eseguita solo da personale sanitario abilitato (medici o infermieri) e non da altre figure assistenziali che nella realtà sorvegliano e accudiscono il paziente per la maggior parte del tempo. La gestione e la cura di pazienti complessi dal

banali, a supporto della famiglia in modo da lasciarle la funzione specifica di assistenza psicoaffettiva e di sorveglianza. L'organizzazione è un aspetto critico ed è l'elemento qualitativo più importante per offrire servizi efficaci. L'affidamento in *outsourcing*, con una presa in carico globale del paziente da parte di un erogatore di servizi, rappresenta forse la soluzione più efficace per almeno tre specifici motivi: la presa in carico globale da parte di un erogatore esterno elimina i conflitti burocratici e amministrativi locali, può essere facilmente valutata e sottoposta a controlli senza autoreferenzialità (tipica di molte organizzazioni pubbliche) e garantisce flessibilità organizzativa e operativa, necessaria per poter rispondere all'esigenze dettate dalla progressiva evoluzione delle condizioni cliniche del paziente.

### Servizi innovativi e multipaziente

Gestire l'assistenza di pazienti complessi è molto più difficoltoso. Per superare questa situazione di criticità, in alcune regioni e distretti (assieme alle Asl di

---

L'assistenza a un paziente è interpretata soltanto in chiave *sanitaria*, nascondendo una cultura ospedalocentrica che vuole riprodurre le condizioni organizzative della degenza ospedaliera presso il domicilio del paziente

ne del paziente o a supporto di attività assistenziali specifiche (toilette, alimentazione, ecc), o da personale *badante* o da familiari, purché opportunamente formati per assicurare la fase di controllo e di sorveglianza. In questo modo si permetterebbe di assistere anche pazienti ad alta complessità clinica che devono utilizzare apparecchiature e sistemi tecnologici, come respiratori, pompe d'infusione e apparecchiature di monitoraggio. Purtroppo ci sono ancora restrizioni normative e medicolegali che

punto di vista clinico dovrebbe essere supportata anche da un'adeguata organizzazione tecnologica che ha il compito di assicurare la distribuzione, il funzionamento e la manutenzione di tutti gli apparati tecnologici utilizzati a casa dei pazienti. Il paziente, comunque, dev'essere periodicamente controllato e visitato dal proprio medico e dagli specialisti di riferimento. La gestione della non autosufficienza necessita un sistema organizzativo nella gestione del paziente, anche negli aspetti più

riferimento e alle famiglie dei pazienti) si sono analizzate differenti soluzioni assistenziali. Queste nuove pratiche hanno in parte permesso di superare le difficoltà di gestione del singolo paziente al proprio domicilio, offrendo ai pazienti e alle famiglie un'assistenza di alta qualità, massimizzando l'utilizzo delle risorse disponibili, mantenendo le caratteristiche specifiche dell'assistenza domiciliare (permettendo di sviluppare i rapporti psicoaffettivi che rappresentano l'elemento umano più importante per il paziente e la sua famiglia) e riducendo al minimo l'onere assistenziale delle famiglie.

Due modalità assistenziali, da considerare come modelli dalla forte flessibilità organizzativa e gestionale, sono l'*home in hospital* e l'assistenza multipla

(vedi tabella).

Il primo progetto di *home in hospital* si è realizzato all'interno un piccolo reparto con quattro letti di una struttura ospedaliera (ospedale di Ostia), per poter gestire alcuni bambini con patologie gravissime. Il reparto non è formalmente inserito nell'ospedale ed è gestito dall'Asl Roma D con affidamento del servizio in *outsourcing* a una società di servizio. La caratteristica di questa struttura è quella propria dell'*hospice*, cioè una struttura aperta ai famigliari in ogni momento della giornata e con la possibilità per i genitori di passare la notte con i piccoli pazienti che non possono essere assistiti al proprio domicilio (per necessità di presenza infermieristica continua, abitazione troppo piccola e genitori entrambi lavoratori). Questa soluzione, oltre

a garantire un'assistenza infermieristica per tutto il giorno, è anche economicamente vantaggiosa rispetto ad altre situazioni di degenza.

Il progetto di assistenza multipla ha invece coinvolto famiglie che, per ragioni logistiche, non avevano la possibilità di gestire al domicilio il proprio familiare. Nell'ambito dello stesso quartiere di domicilio dei pazienti, è stato identificato un appartamento in cui assistere due persone in coma vigile.

Questa soluzione ha permesso di assistere il proprio caro senza doversi allontanare dal proprio quartiere e nello stesso tempo si è ottenuto un risparmio di risorse assistenziali poiché suddivise su due pazienti. La scelta di questa soluzione permette, inoltre, di assicurare anche un'assistenza fisioterapica

Tabella Vantaggi dei servizi innovativi e multi paziente a confronto

Home in Hospital	Multi assistenza
Ottimizzazione nell'utilizzo delle risorse assistenziali	Ottimizzazione nell'utilizzo delle risorse assistenziali
Utilizzo dei servizi dell'ospedale	Supporto dei famigliari nella sorveglianza durante la giornata
Accesso dei famigliari libero: tipo Hospice	Risoluzione dei problemi di spazio
Possibilità di respiro per la famiglia	Possibilità di respiro per la famiglia

adeguata, visto che il soggiorno dell'appartamento era stato trasformato in una piccola palestra.

### La scelta ai pazienti

L'assistenza domiciliare ha trovato nelle regioni molteplici modalità organizzative: dalla gestione con *voucher* (Lombardia) alla gestione *in house* (Emilia-Romagna e Toscana). Nella maggior parte dei casi, l'assistenza è affidata *in toto* o in parte a terzi, attraverso l'espletamento di una gara. Se l'esternalizzazione è certamente una scelta utile, l'affidamento dei servizi di assistenza attraverso una gara evidenzia anche importanti difetti. Tra questi, i più importanti sono la rigidità del sistema di erogazione dei servizi e la scomparsa dal territorio delle organizzazioni che non si sono aggiudicate la gara, con il risultato di un impoverimento generale e la difficoltà nel trovare eventuali alternative assistenziali. L'ipotesi di sviluppare dei servizi di assistenza domiciliare attraverso un accreditamento può essere un'interessante soluzione, anche se bisogna trovare modalità operative efficaci: in Lombardia, dove l'accre-

ditamento è stato realizzato, l'efficacia del nuovo sistema organizzativo è stato limitato dall'introduzione di criteri di accreditamento poco selettivi e di *budget* per ciascuna organizzazione accreditata, limitando, di fatto, la scelta da parte dei pazienti. Un sistema di accreditamento delle organizzazioni assistenziali presenti nel territorio, che favorisca l'erogazione di servizi di assistenza domiciliare di qualità in un contesto di complessità crescente, lascia al paziente la libertà di scegliere da chi farsi curare e permette una più ampia e diversificata libertà di azione degli erogatori e una loro trasparenza competitiva.

### Sinergia tra le componenti

Coerentemente a quanto definito nel documento della Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) territoriali, si possono identificare tre livelli di assistenza (cure domiciliari prestazionali, cure domiciliari integrate di primo e secondo livello e cure domiciliari di terzo livello, comprensivo dell'ospeda-

lizzazione a domicilio) che possono essere considerati come tre differenti livelli per cui stabilire precisi e valutabili requisiti strutturali e organizzativi. Solo così è possibile realizzare un sistema di cure domici-

#### per saperne di più

- ▶ S. Arcà, C. Cislighi, "Percorsi metodologici per l'inserimento o esclusione di una prestazione dai livelli essenziali di assistenza". In: *Tendenze Nuove*, 2006.
- ▶ C. Castiglioni et al, "Assistenza domiciliare integrata". In: *Salute e Territorio*, 2005.
- ▶ C. Castiglioni et al, "Ospedalizzazione domiciliare". In: *Sanità Pubblica e Privata*, 2007.
- ▶ C. Gori, *La riforma dell'assistenza ai non autosufficienti*, Il mulino, Bologna, 2006.
- ▶ G. Lamura et al, "L'informazione statistica sull'assistenza agli anziani in Italia: un quadro empirico". In: *Tendenze nuove*, 2008.
- ▶ C. F. Marancon et al, *La rete dei servizi territoriali*, CIC edizioni internazionali, Roma, 2005.



liari di qualità, flessibile con le esigenze del territorio, integrabile con il sistema dei servizi socioassistenziali e aperto al contributo di più organizzazioni. L'assistenza domiciliare è una scelta inevitabile nell'evoluzione del nostro sistema sanitario e la riorganizzazione delle attività nel territorio sono necessa-

#### Gli autori

**Carlo Castiglioni**  
Medicasa Italia S.p.A.

**Carlo Hanau**  
è professore associato di Programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari presso l'Università di Modena e Reggio Emilia

**Cecily Castelnovo**  
Medicasa Italia S.p.A.

riamente correlate a una maggiore utilizzazione dei servizi domiciliari. L'efficacia di questi servizi si basa sulla capacità di prendere in carico il paziente nella sua globalità e divenire l'interlocutore unico per il paziente, la sua famiglia e per la stessa ASL. Per rispondere in modo efficace ai bisogni sociosanitari territoriali, nel rispetto del diritto all'equità di accesso, occorrono:

- ▶ strumenti in grado di rilevare in modo oggettivo i bisogni e che consentano di quantificare i carichi assistenziali
- ▶ profili assistenziali modulati sui bisogni
- ▶ flessibilità organizzativa attraverso l'attivazione di un sistema coordinato di relazioni e procedure intra ed inter istituzionali
- ▶ indicatori di qualità dei servizi

- ▶ indicatori di risultato inteso come prodotto intermedio (le prestazioni effettuate) e finale, il miglioramento dello stato di salute.

In altre parole si tratta di realizzare forti sinergie tra le componenti che partecipano, a diverso titolo, alla gestione del soggetto *fragile*. L'obiettivo comune ai diversi ambiti istituzionali, sanitario e sociale, si può tradurre in un unico concetto: collaborazione integrata. Solo con questo approccio è possibile far emergere gli aspetti più positivi di ciascuna organizzazione e attivare circoli virtuosi che portino a soluzioni assistenziali per i bisogni del malato e della sua famiglia. ○

**Carlo Castiglioni**  
**Carlo Hanau**  
**Cecily Castelnovo**

# Il sistema famiglia per le cure a domicilio

---

Le cure a domicilio hanno il vantaggio di lasciare il malato nel suo ambiente, con le sue cose e i suoi cari vicino. Ma assistere un malato, soprattutto in caso di malattie croniche e invalidanti, è un percorso difficile che mette a dura prova gli equilibri familiari. La soluzione è la *famiglia con gli operatori*, dove gli assistenti sanitari sono in tutto e per tutto nuovi membri per la cura di chi soffre.

Antonino Trimarchi

I servizi di assistenza primaria, preposti alla cura della salute del cittadino nel suo ambiente, si interrogano su quale estetica del cambiamento basare le azioni. L'esperienza della domiciliarità sta trasformando il sistema delle cure primarie nel modo di partecipare ai bisogni multidimensionali di salute della famiglia e della comunità, spesso inespressi e di conseguenza sottovalutati, integrando le *health humanities* nel nuovo paradigma della medicina d'iniziativa. Le cure familiari a domici-

lio, e in particolare l'assistenza domiciliare integrata, rappresentano per i servizi sociali e sanitari italiani un *modello* assistenziale nazionale coerente e proficuo con i nuovi orientamenti. Anche numerose esperienze internazionali confermano e descrivono il regime domiciliare come sistema in grado di garantire qualità dell'assistenza e, allo stesso tempo, impiego razionale delle risorse. All'assistenza familiare domiciliare sono riconosciuti favorevoli effetti sulla qualità della vita di chi soffre,

poiché si ha la possibilità di rimanere nell'ambiente domestico a contatto con le persone care e le proprie cose. Le cure domiciliari si propongono come un'opportunità da utilizzare per un'assistenza appropriata a pazienti *fragili*, che richiedono cure semplici in situazioni complesse. La messa in comune di risorse umane, economiche, sanitarie e sociali, così come la pianificazione, il coordinamento e l'integrazione delle attività previste in numerosi programmi di attività territoriali e nei pia-

ni di zona locali della maggior parte delle regioni, circostanziano l'impegno dei comuni, dell'unità sanitarie locali e del privato sociale. Ma la parte fondamentale è svolta dalla partecipazione attiva e responsabile della famiglia e della rete informale prossimale (*partnership* comunitaria).

### Creare il sistema famiglia

Quando a casa un familiare si aggrava in modo repentino, quando un anziano fa uno scalino all'ingiù nella scala della sua autonomia già instabile, quando per un paziente al momento della dimissione da un ricovero ospedaliero si prevedono tempi significativi di assistenza a domicilio per un'efficace continuità terapeutica, il servizio sanitario pubblico, insieme alle Unità valutative multidimensionali distrettuali (Uvmd) ha il compito di valutare se c'è una famiglia disponibile e se ci sono operatori competenti, utilizzabili e affidabili per quella tipologia di assistenza domiciliare.

In pratica, l'Uvmd, porta di accesso della rete territoriale, ha la funzione di facilitare la realizzazione dei livelli essenziali di cura per

le persone in stato di *dipendenza*, utilizzando le connessioni con le Centrali organizzative del distretto, la Casa della salute o le Unità territoriali di assistenza primaria (dove instaurate), per:

- ▶ avviare la *famiglia*, individuando una *famiglia di operatori* tra le risorse presenti
- ▶ implementare la *famiglia*, selezionando *la famiglia tra gli operatori*
- ▶ istituire la *famiglia*, anche quando non ci sia alcuna presenza immediatamente individuabile tra i parenti e operatori, assumendo la responsabilità di soggetto delegato e divenendo una *famiglia di operatori ad hoc*.

Il passo successivo è quello di riconoscere la capacità della famiglia e degli operatori a collaborare all'assistenza domiciliare, la disponibilità alla cogestione dell'assistenza, l'adattabilità in relazione al problema, il livello delle abilità manuali, la disponibilità alla formazione, il livello culturale, il tipo di fede religiosa, le rappresentazioni della malattia e il rapporto con il soffrire e il morire di ciascun componente dell'*equipe familiare*

e il *familiare* più idoneo ad assumere la responsabilità della gestione assistenziale (*care giver*) nel gruppo operativo (*care team*).

### Condizioni per l'assistenza domiciliare

Condizioni fondamentali per l'attivazione dell'assistenza domiciliare al paziente *fragile* sono: la presenza di soggetti *accoglibili* come famiglia, la sussistenza di operatori competenti all'approccio familiare, la garanzia di responsabilità partecipata tra gli operatori e la famiglia (carta etica dei servizi), l'esistenza di un'abitazione salubre e priva di barriere architettoniche incompatibili con l'assistenza e l'informazione tempestiva, adeguata e continuata sui compiti connessi ai problemi attivi. Questi cinque criteri permettono di riconoscere la famiglia vera e propria da quella che si vuole creare (mediante assistenti domiciliari, volontariato, strutture intermedie e istituzioni).

L'addestramento dei familiari da parte della *famiglia* è un processo per tappe, integrato dentro un processo di cure, comprendente un insieme di attività orga-

nizzate di sensibilizzazione, informazione, apprendimento, aiuto psicologico e sociale sulla malattia, i trattamenti, le procedure e l'organizzazione globale. Il compito è educare a percepire il problema per agire con un comportamento assistenziale efficace. In questa prospettiva, la

stico e delle relazioni con il vicinato e la comunità. La famiglia potrebbe non sentirsi pronta per l'assistenza: se il referente familiare è un anziano o un figlio non convivente, la collaborazione che i servizi ricercano e propongono all'interno del nucleo familiare mette la famiglia di fronte a doveri e

malattia dovranno aiutare la persona sofferente nelle funzioni elementari della vita quotidiana, come vestirsi, fare il bagno, usare la *toilette* e si modificherà la loro vita sociale perché ci sarà difficoltà a conciliare gli impegni di lavoro e il limitato tempo libero con l'assistenza (possono addirittura insorgere problemi di salute fisica e mentale dovuti all'impegno o si dovrà modificare gli orari di lavoro, quando si può, o anche abbandonare l'attività fuori casa). Molte di queste limitazioni, però, sono accettate volontariamente, soprattutto da famiglie con relazioni positive tra coniugi, che non evitano le difficoltà e aperte alla comunità, con la speranza di trovare sostegno e aiuto negli altri membri della famiglia e nei migliori professionisti dei servizi pubblici per evitare di dedicarsi completamente a chi soffre, a discapito dei rapporti con tutto il resto della famiglia. Sempre più frequentemente accade che la famiglia si appoggi a un'assistente domiciliare, cercando di contenere la diffidenza ad aprire la porta di casa a nuove figure vissute come estranee. Si richiedono allora assistenti con refe-

---

All'assistenza familiare domiciliare sono riconosciuti favorevoli effetti sulla qualità della vita di chi soffre, poiché può rimanere nell'ambiente domestico a contatto con le persone care e le proprie cose

dependenza lascia progressivamente il posto alla responsabilizzazione, alla sicurezza e alla collaborazione attiva nella gestione di ausili, presidi e medicazioni, nel soddisfacimento dei bisogni legati alle attività di base della persona che soffre.

#### Accogliere un malato in famiglia

Quando la famiglia accetta il carico dell'assistenza a domicilio le spetta un percorso impegnativo, che parte in *primis* dalla riorganizzazione dei ruoli familiari, dell'ambiente dome-

responsabilità che sono difficilmente accettabili. In altri casi, quando c'è assenza di sistemi operativi accessibili e competenti, capaci di garantire sussidiarietà (accesso telefonico permanente, accessi domiciliari puntuali e straordinari garantiti in caso di urgenze familiari, presidi e ausili tempestivi, contributi economici adeguati all'impegno, *turn over* degli operatori compatibile), il compito della famiglia diviene insostenibile. Altre volte, invece, i familiari vogliono comunque accudire i loro cari, pur sapendo che si troveranno in difficoltà: con il progredire della

renze, esperienza, buona capacità di capire e parlare l'italiano, soprattutto se dovranno accudire persone anziane (che magari parlano solo il dialetto locale) e che siano state già *messe in regola*.

### Contributi economici fondamentali

Gli aiuti economici, previsti da legge per alcune situazioni di assistenza domiciliare, possono influenzare le scelte delle famiglie. L'assegno d'indennità di accompagnamento, per esempio, è un valido supporto. Esistono anche altri assegni di cura, temporanei, come contributo per assistere le persone dementi o per le badanti, ma per essere erogati prevedono un reddito familiare molto basso.

Purtroppo, non sono pochi i casi in cui la mancanza di aiuti economici sostanziali e tempestivi (spesso arrivano quando la situazione è già precipitata), *obbliga* la famiglia al passaggio dall'assistenza a domicilio a quella delle strutture residenziali extraospedaliere.

Se, nelle situazioni di breve durata, le famiglie non stravolgono l'assetto della casa e danno semplicemente alle stanze del domicilio funzioni diverse, è facile che possano seguire l'inizio di presa in carico senza contributi. Quando invece la famiglia si deve organizzare per assistere un proprio caro che si trovi in una situazione di dipendenza grave (paraplegia, malattie cronico degenerative a lungo termine) e bisogna cambiare anche strutturalmente l'organizzazione della casa attraverso l'utilizzo di dispositivi specifici (sollevatori, montascale, ecc), la necessità dei contributi è stringente per optare per l'assistenza domiciliare o meno.

### Famiglia naturale e *famiglia* sociale

C'è una famiglia naturale ma c'è anche una *famiglia* sociale, comunitaria. La famiglia è il gruppo operativo in cui crediamo e la familiarità è l'atteggiamento più forte per rispondere a problematiche assistenziali all'interno di una *criti-*

*cità* che tocca la qualità della vita. La famiglia rappresenta risorse fisiche psicologiche relazionali, un vissuto, una grammatica di significati della sofferenza e del benessere, in cui il paziente si sente compreso e riconosciuto. Sono tre le parole che caratterizzano l'atteggiamento che aiuta a non rompere il filo di fiducia nella *famiglia* e con la famiglia:

- ▶ realismo: interagire sulle problematiche tangibili e non sulla malattia
- ▶ compassione: atteggiamento d'intelligenza, di delicatezza e di rispetto nella reciprocità
- ▶ responsabilità: coerenza con il mandato etico (istituzionale?) di diritto di cittadinanza attiva del paziente e della sua famiglia nella comunità.

In questo modo si può esprimere la presenza più nobile con il paziente e per il paziente, con la sua famiglia e per la sua famiglia del sistema socio sanitario pubblico.○

**Antonino Trimarchi**

# Chi bada alle badanti?

---

Le badanti sono la nuova risorsa delle famiglie italiane per l'assistenza di malati e anziani. Ma la scelta della persona *giusta* non sempre è dettata da competenze specifiche (conoscenze sanitarie e psicologiche basilari e cura e igiene della casa), ma da comodità e convenienza. È un processo da cambiare, con l'aiuto dei servizi pubblici, per ottenere una cura davvero in linea con le esigenze dell'accudito.

Angela Simone

**U**na persona non più autosufficiente e autonoma nella gestione della propria casa e della propria persona perché malata o anziana. I familiari che non riescono a dedicarsi alla cura e alla sorveglianza, se non per poche ore a settimana, perché impegnati con la cura delle proprie famiglie o dei propri impegni lavorativi, lontani o impossibilitati ad accudire qualcun altro. Questo è il quadro che si sta proponendo spesso nelle famiglie italiane e che con la stessa frequenza trova

soluzione nel reclutamento di una persona, estranea alla famiglia, come assistente per i bisogni e le necessità del caro non più indipendente: la badante.

## Dati ufficiali o realistici

Il numero delle badanti (solitamente di sesso femminile), o assistenti familiari, negli ultimi anni è aumentato e ormai, nelle diverse realtà locali, sono in corso studi e progetti a supporto e a tutela di queste figure sempre più

importanti per i servizi pubblici di welfare. Ottenere dati precisi sul fenomeno badanti è abbastanza difficile perché da una parte i dati ufficiali provenienti dall'Istituto nazionale di previdenza sociale (Inps) non distinguono tra i lavoratori impegnati in attività prettamente domestiche o più propriamente di cura, dall'altra dal computo ufficiale sfuggono i lavoratori del sommerso, in quanto il cosiddetto lavoro nero è ancora molto diffuso per questa categoria professionale.

Da una stima effettuata all'interno di uno studio dell'Istituto sociale per la ricerca di Milano, compilata su dati del 2006, le assistenti familiari in Italia erano circa 693 mila, di cui 620 mila straniere e per la maggior parte provenienti dai Paesi dell'Europa orientale e in parte minore dal Sudamerica. Molte di loro lasciano il proprio Paese con un livello di scolarizzazione alto, pari all'istruzione secondaria superiore o addirittura alla laurea (soprattutto le europee): a causa della crisi economica presente nei Paesi di provenienza, che non permette loro di esercitare la professione per cui hanno studiato e ottenuto una specializzazione, arrivano in Italia per mettere da parte un po' di soldi anche a costo di fare qualcos'altro che può rendere. Fino a qualche anno fa, le donne immigrate che cercavano e trovavano lavoro come badanti erano madri di famiglia, che si spostavano in Italia per mantenere a distanza figli in età scolare e che mantenevano l'occupazione per un lungo periodo, finché non tornavano in patria con soldi sufficienti per il sostentamento o si facevano raggiungere dai figli diventati più grandi.

Oggi, più spesso, arrivano in Italia ragazze tra i venti e i trenta anni che si prestano al lavoro di cura familiare temporaneamente, solo perché considerato il primo passo verso un'integrazione in Italia con lavori più remunerati e magari più in linea con la propria formazione professionale: per le immigrate che non hanno il permesso di sog-

deambulazione e di gestione dei più semplici atti quotidiani: solo una piccola percentuale ha diplomi e titoli in campo sanitario e infermieristico e cerca lavoro come badante invece che come infermiere professionale. Per questo, molti enti, istituendo centri appositi o mediante progetti, supportano la formazione delle badanti, favo-

---

Da una stima effettuata nel 2006, le assistenti familiari in Italia erano circa 693 mila, di cui 620 mila straniere e per la maggior parte provenienti dai Paesi dell'Europa orientale e in parte minore dal Sudamerica

giorno, il lavoro di cura è facile da reperire perché molto richiesto e permette di avere subito uno stipendio e una casa, perché è molto frequente che la famiglia richieda la coabitazione con l'assistito.


#### **Bisogno di formazione specifica**

Nella maggior parte dei casi, la badante neoassunta non ha esperienze e capacità professionali specifiche per la cura e l'accudimento di persone malate e anziane con problemi di

rendo una loro migliore integrazione sociorelazionale e riqualificandole professionalmente sotto il profilo delle conoscenze, se pur basilari, di natura sanitaria e psicologica. Sono nati in questo modo corsi specifici per la cura dell'anziano: per esempio, il progetto "Madreperla" delle Province emiliane, l'azienda pubblica di formazione Montedomini presso il Comune di Firenze o il progetto per badanti "Vivo con te" del consorzio di cooperative sociali Solco di Mantova. La formazione per le assistenti di cura

domestica va da brevi corsi di lingua per interagire propriamente con l'assistito a lezioni sull'assistenza della persona anziana nella mobilità, nell'igiene personale, nella preparazione e assunzione dei cibi e nella cura dell'igiene degli ambienti.

Dai risultati dell'indagine qualitativa, svolta nel 2006 nelle Province lombarde dall'Istituto sociale per la ricerca di Milano, molte badanti pensano che non sia necessaria una formazione particolare perché bastano competenze

per saperne di più 

- ▶ A. D. Colombo, "They call me a housekeeper, but I do everything. Who are domestic workers today in Italy and what do they do?". In: *Journal of Modern Italian Studies*, 2007.
- ▶ J. Fiorentino, "Donne sull'orlo di una crisi di nervi". In: *Piazza Grande*, 2006.
- ▶ Istituto per la ricerca sociale, "Il lavoro privato di cura in Lombardia". Milano, 2006.

necessarie tipiche della "donna di casa". E molte di loro, vedendo il lavoro di cura come un passaggio verso altre mansioni, non si preoccupano di accedere a corsi specifici che le preparino per questa professione. O anche, molte di loro credono che la frequentazione di un corso possa essere vista come uno svago non essenziale dalla famiglia presso cui lavorano (la sudditanza psicologica dalla famiglia e dall'assistito è un meccanismo che si instaura molto comunemente in questa tipologia di rapporto professionale).

#### Alla ricerca della professionalità

La famiglia può quindi fare molto nella scelta di personale realmente qualificato o nell'incoraggiare la formazione specifica dopo l'inserimento in famiglia (riconoscendo, ovviamente, un aumento di stipendio dopo la frequentazione di un percorso di acquisizione di competenze), tenendo in conto che comporta un aggravio della spesa. Questo deve diven-

tare, però, un passaggio necessario, soprattutto se l'accudito presenta patologie gravi, come nel caso di demenze o malattie neurodegenerative. Una ricerca di personale competente da un lato assicura un'assistenza davvero efficiente e in linea con i bisogni del malato, dall'altro è garanzia di una continuità di cura da parte dello stesso personale: sono in crescita i casi di malattie psichiatriche di badanti (che già presentano problemi di solitudine e isolamento, legati all'integrazione e all'immigrazione), costrette ad accudire tutto il giorno, senza esperienza e capacità, persone anziane o dementi e che finiscono con lo svolgere male il lavoro o lasciarlo per curarsi loro stesse.

Un buon sistema di cura domiciliare funziona se vengono create le condizioni ottimali perché il processo possa avvenire. Questo significa permettere che l'assistente sia in grado di svolgere il suo compito con dedizione e professionalità, ma soprattutto con dignità. ○

**Angela Simone**



# Verso il territorio ritrovato

---

Anche se è già dal 1978, anno in cui è stato istituito il Sistema Sanitario Nazionale in Italia, si parla dell'importanza della dimensione territoriale nel sistema di cure e di assistenza, molto poco si è fatto in questi trent'anni perché i buoni propositi diventassero realtà. Ora non è più tempo di rimandare le azioni concrete anche perché esiste ormai una spinta forte da parte di cittadini più consapevoli ed esigenti.

Stefano Inglese

Nel corso degli ultimi anni, le politiche sanitarie pubbliche del nostro Paese sono state attraversate in maniera crescente dal dibattito sulla dimensione territoriale dell'assistenza. Non si può affermare che il tema sia riuscito a conquistare agevolmente una posizione di rilievo nell'agenda dei diversi governi per diverse ragioni. Una prima causa può essere individuata nella difficoltà di mettere a fuoco con chiarezza la questione nei suoi tratti essenziali. Un secondo elemento può

essere ritrovato nei soggetti professionali che prioritariamente hanno animato questa riflessione. Da una parte la componente professionale impegnata nei distretti non è riuscita a imporre un rinnovato e definitivo interesse nei confronti del tema, pur proponendo analisi spesso in anticipo sui tempi. Dall'altra parte, i medici di medicina generale hanno sviluppato un impegno crescente su questo terreno, ma prevalentemente attraverso le loro rappresentanze sindacali, cosa

che ha consentito a qualcuno di avanzare riserve sulla genuinità degli sforzi. Un terzo motivo può essere individuato nella frammentarietà dei punti di vista e delle analisi che raramente hanno trovato un momento di sintesi per una visione più ampia e strategica. Non c'è stato quindi un soggetto in grado di esercitare un'*egemonia* su questi temi e di promuoverne la centralità nelle politiche sanitarie e, tra i diversi attori, è mancata la consapevolezza della strategicità dell'investi-

mento su questo terreno. Il risultato è minore efficienza complessiva del sistema e inadeguatezza dell'effettività dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) per i cittadini.

### In principio fu il '78

La riflessione sulla dimensione territoriale dell'assistenza e sui sistemi di cure primarie viene da lontano. Se ne ritrovano tracce importanti già nel 1978 quando il Servizio sanitario

rende conto di quanto il territorio fosse, già da allora, un protagonista assoluto della riflessione che condusse all'istituzione del Servizio sanitario nazionale. Il 1978 è anche l'anno della Dichiarazione di Alma Ata, con la quale vennero individuati, tra le altre cose, i punti qualificanti alla base delle garanzie di «salute per tutti entro il 2000» e una definizione di cure primarie ancora oggi valida («L'assistenza sanitaria di base è quella assistenza sanitaria essenziale,

lavorano, e costituisce il primo elemento di un processo continuo di protezione sanitaria»). Quella definizione, il suo approccio e quanto essa evoca come essenziale individua, ancora dopo trent'anni, la miglior risposta al nuovo, complesso ed esigente bisogno di salute che è di fronte a noi.

### Prendere atto del cambiamento

Ma se trent'anni fa la legge 833 e la Dichiarazione di Alma Ata precorrevano i tempi e indicavano approcci e strategie virtuose per il futuro, oggi il contesto è profondamente mutato e impone di prendere atto del cambiamento. Tranne qualche rara eccezione, in tutti i paesi industrializzati le reti ospedaliere si sono ridotte e concentrate, il numero dei posti letto più che dimezzato, la durata delle degenza drasticamente accorciata e la tipologia delle prestazioni erogate profondamente modificata a vantaggio di interventi intensivi e specialistici. L'impatto di questa trasformazione e dei fattori che l'hanno determinata non hanno tardato a manifestarsi sull'intero

---

In tutti i paesi industrializzati le reti ospedaliere si sono ridotte, il numero dei posti dimezzato, la durata delle degenza accorciata e la tipologia delle prestazioni erogate modificata in interventi specialistici

nazionale italiano nacque. Grazie alla legge 833 di quell'anno veniva istituito il servizio pubblico, un sistema sanitario universalistico e solidale che rappresenta uno dei pezzi di maggior pregio del nostro sistema di protezione sociale. Se si va a riprendere non solo il testo della Legge, ma anche il ricchissimo dibattito che ne ha preceduto e accompagnato la promulgazione, ci si

fondata su metodi pratici e tecnologie appropriate, scientificamente valide e socialmente accettabili, resa universalmente accessibile agli individui, le famiglie e la collettività. È il primo livello attraverso il quale gli individui, le famiglie e la collettività entrano in contatto con il sistema sanitario nazionale, avvicinando il più possibile l'assistenza sanitaria ai luoghi dove le persone vivono e

sistema sanitario.

La necessità di riorganizzare il sistema, per garantire un'efficace presa in carico di cronicità e disabilità, porta con sé l'esigenza di rafforzare i sistemi di cure primarie per offrire adeguati livelli di assistenza alternativi e più efficaci dell'ospedale. È una necessità che nasce dal basso e il sistema non è in grado di offrire al momento risposte adeguate. Le soluzioni possono trovarsi solo se si considerano una serie di punti fermi:

- ▶ la necessità di ripensare il territorio, di progettarlo, di ripensare il sistema delle cure primarie e di riequilibrare il rapporto ospedale-territorio
- ▶ la considerazione del territorio, nel contesto attuale, come garanzia effettiva dei Lea
- ▶ la centralità della presa in carico e della continuità assistenziale
- ▶ l'attenzione crescente richiesta dalle cronicità, dalle disabilità, dalla perdita dell'autosufficienza, dalle fragilità in genere.

Per affrontare le nuove sfide, come la cura dei pazienti cronici, è indispensabile sia individuare nuovi paradigmi organizza-

tivi e gestionali (come il coinvolgimento di altre figure professionali per la valutazione sistematica dei bisogni della comunità, l'individuazione e il raggiungimento dei gruppi più a rischio, la promozione degli interventi di prevenzione, il miglioramento delle condizioni di vita della popolazione), sia prevedere la presenza di team multidisciplinari.

La sfida che abbiamo di fronte è quella di ridare profondità al concetto di salute, che parte dalla prevenzione delle malattie e approda all'eliminazione o attenuazione dei fattori di rischio, alla riabilitazione fisica, psichica e sociale del malato nella sua comunità e infine alla soluzione dei problemi che hanno contribuito alla crescita delle disuguaglianze.

#### Problemi non solo italiani

Dalla valutazione di ciò che sta accadendo in altri Paesi europei emerge una serie di elementi comuni ai problemi affrontati dal Sistema sanitario nazionale italiano. In primo luogo, il riconoscimento della strategicità e il forte investimento nei sistemi di assistenza primaria, ma

anche l'attenzione per il potenziamento della domiciliarità, che va di pari passo con un recupero significativo del valore della prevenzione, soprattutto nei confronti delle patologie evitabili o delle complicanze di patologie già in essere. Altri tratti comuni sono la promozione e il sostegno delle forme di associazionismo medico, la valorizzazione di nuovi profili professionali, in particolare di quello infermieristico, e la considerazione della integrazione professionale come elemento imprescindibile per l'esistenza e il buon funzionamento di un sistema di assistenza primaria (soprattutto nell'ottica di una presa in carico efficace delle cronicità). Infine come elementi finali, ma non meno importanti, ci sono la necessità di riorientare le professionalità mediche e sanitarie, sociali

#### L'autore

**Stefano Inglese** è esperto in politiche sanitarie e tutela dei diritti. AgeNaS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali)  
*sainglese@tiscali.it*

e assistenziali a una capacità di lettura e interpretazione precoce dei bisogni di salute e di assistenza (ciò che viene chiamata, in altre parole, *medicina d'iniziativa*), la volontà di provare ad ancorare la remunerazione degli operatori sanitari, primi fra tutti i medici di famiglia, alla qualità clinica e la con-

Il primo riguarda l'integrazione istituzionale.

L'assistenza organizzata per percorsi integrati esige continuità tra le diverse aree dell'assistenza sociale, sanitaria, primaria e ospedaliera, attraverso strumenti di programmazione sociosanitari integrati, e la centralità del distretto, quale snodo fondamentale

e responsabilità per professioni sanitarie non mediche nella presa in carico delle cronicità. Nessun profilo professionale è infatti in grado, da solo, di dare risposte efficaci e adeguate a bisogni così complessi.

### Una Conferenza nazionale per fare il punto

La prima Conferenza nazionale sulle cure primarie, promossa da ministero della Salute e Regione Emilia-Romagna, svoltasi a Bologna tra il 25 e il 26 febbraio 2008, ha rappresentato un'occasione per fotografare lo stato dell'arte attuale e per fissare una serie di punti di partenza, confluendo poi nella Dichiarazione di Bologna. La Conferenza, che ha presentato una realtà assai disomogenea, quasi una vera e propria babele di lingue e denominazioni diverse per strutture sovrapponibili tra le diverse regioni e a volte anche nell'ambito della stessa regione, ha sottolineato l'importanza dei sistemi di cure primarie nel contesto delle politiche sanitarie pubbliche. Non si è trattato di un'operazione calata dall'alto, ma è nata dalle esigenze dei diversi attori

---

La sfida che abbiamo di fronte è quella di ridare profondità al concetto di salute, che parte dalla prevenzione delle malattie e approda alla soluzione dei problemi che contribuiscono alla crescita delle disuguaglianze

sapevolezza che un buon sistema di cure primarie produce un minore ricorso improprio alla specialistica e ai ricoveri ospedalieri.

### Integrare, ma come?

Una delle parole chiave della riflessione sui sistemi di assistenza primaria è integrazione. Due aspetti dell'integrazione meritano particolare attenzione e individuano, allo stesso tempo, criticità e assi strategici lungo ai quali costruire azioni per gli interventi a breve, medio e lungo termine.

nell'organizzazione del secondo pilastro della sanità pubblica. Il secondo aspetto è l'integrazione tra le discipline e le professioni, una sfida che presuppone il superamento di vecchie e nuove resistenze di stampo corporativo.

L'ampliamento e la valorizzazione delle competenze, l'integrazione disciplinare e professionale sono garanzia di continuità e coerenza nelle risposte ai bisogni della persona.

I sistemi sanitari di diversi Paesi occidentali stanno sperimentando con successo, in questo momento, il riconoscimento di funzioni

coinvolti, soprattutto i cittadini: l'accresciuta capacità di documentarsi in maniera esigente, singolarmente e attraverso le organizzazioni di tutela, sull'assistenza e la salute non può che spingere i decisori delle politiche sanitarie verso scelte condivise. Ma anche la volontà rinnovata da una parte rilevante della componente professionale, soprattutto i medici di medicina generale, di scommettere sul rinnovamento del proprio profilo e del proprio ruolo nel sistema pubblico per lo sviluppo dei sistemi di assistenza primaria e a garanzia di una diversa qualità della risposta assistenziale per cronicità e disabilità, ha avuto un grosso peso.

La Conferenza ha rappresentato il momento di consolidamento di diverse convinzioni come:

- ▶ la necessità di procedere nello sviluppo di progettualità per la realizzazione di una buona assistenza primaria in un contesto di forte integrazione, intervenendo sulle disomogeneità territoriali
- ▶ la certezza che alcune attività assistenziali possono, e devono, essere svolte solo sul territorio
- ▶ la conferma del ruolo dei distretti e il bisogno di investire sul loro rafforzamento
- ▶ l'attenzione a evitare che l'investimento e lo sviluppo sulla dimensione territoriale come secon-

do pilastro della sanità pubblica siano interpretati come una forma di ospedalizzazione del territorio

- ▶ l'esigenza di promuovere la dimensione multidisciplinare e multiprofessionale dell'integrazione
- ▶ la rinnovata attenzione nei confronti della formazione.

Dopo anni di dibattiti sull'eccesso di attenzione per l'ospedale e sui bisogni di assistenza dei cittadini non adeguatamente soddisfatti, costruire un buon sistema di assistenza primaria è una strada obbligata per dare risposte a un'esigenza inderogabile per il Paese. ○

***Stefano Inglese***



## Ma Bismarck era un *no global*?



Le cause dei grandi cambiamenti sanitari sono politiche. Nell'Ottocento, per allontanare le masse dal socialismo, la Germania ha creato la protezione assistenziale. Oggi al contrario, dopo la stagione fervida degli anni Settanta, l'universalismo sanitario è attaccato, oltre che dai politici liberisti, anche dal peso che la globalizzazione ha attribuito alle multinazionali a scapito degli Stati. Ma nella sanità il mercato non funziona.

Marco Geddes da Filicaia

L'obiettivo di Gavino Maciocco è ambizioso: indagare la relazione fra globalizzazione e salute e illustrare i conseguenti cambiamenti nell'organizzazione sanitaria dei vari Paesi. La bussola che orienta l'autore è il principio che i grandi cambiamenti nella sanità sono atti politici intrapresi per fini politici. A conferma di questa convinzione, ma anche per spiegare le radici dei moderni sistemi sanitari, Maciocco illustra l'avvio, intorno alla metà

dell'Ottocento, della legislazione sanitaria moderna, che si sviluppa in Inghilterra (limitatamente alla sanità pubblica) e in Germania pochi decenni dopo, con la nascita delle assicurazioni obbligatorie. La lettura della relazione fra contesti e sommovimenti sociali, delle strategie politiche delle classi dirigenti e delle iniziative nell'ambito dell'assistenza è convincente, corroborata da molteplici osservazioni empiriche e ampiamente condivisa da molti studiosi, fra cui

il sociologo Massimo Paci. È infatti una ricerca del consenso il motore del primo sistema di protezione assistenziale, che viene messo in atto nella realtà tedesca dal cancelliere Bismarck in risposta ai

*Politica, salute e sistemi sanitari.*


*Le riforme dei sistemi sanitari nell'era della globalizzazione*  
Gavino Maciocco

Il pensiero scientifico,  
Roma, 2008.  
pp. 191, Euro 19,00

sommovimenti sociali, con l'obiettivo di allontanare le masse popolari dall'influenza socialista. Anche la nascita del *National Health Service* inglese, la cui architettura (modello William Beveridge) fu definita sotto Churchill come risposta allo sforzo bellico sostenuto dall'intera Nazione, evidenzia la relazione fra strategie politiche e riforme sanitarie.

### L'imperialismo umanitario

Nel considerare la salute come diritto fondamentale dell'uomo e i principi dei sistemi universalistici, il modello britannico e quello tedesco sono utilizzati

per saperne di più 

- ▶ L. Einaudi, *Lezioni di politica sociale*. Einaudi, Torino, 1956.
- ▶ M. Paci (con A. Melone), *Il Welfare State*. Ediesse, Roma, 1997.
- ▶ L. Pennacchi, *L'eguaglianza e le tasse*. Donzelli, Roma, 2004.
- ▶ G. Ruffolo, *Il capitalismo ha i secoli contati*. Einaudi, Torino, 2008.

come i due diversi binari sui quali classificare i sistemi sanitari dei diversi Paesi: il primo fondato su criteri universalistici, sui diritti di cittadinanza. Il secondo su un'estensione del sistema assicurativo a categorie professionali via via più ampie e con un criterio progressivamente più uniforme delle prestazioni erogate.

Su globalizzazione e salute l'autore evidenzia una grande conoscenza della materia, come dimostra anche l'ampia bibliografia; conoscenza maturata in anni di lavoro come coordinatore dell'Osservatorio italiano sulla salute globale e come direttore di *Salute e sviluppo*, la rivista dell'Ong "Medici con l'Africa Cuamm", che si occupa di cooperazione e politica sanitaria internazionale. In queste pagine è possibile seguire il declino del ruolo dell'Organizzazione mondiale della sanità, che si accompagna, in modo che pare inarrestabile malgrado momentanee inversioni di tendenza, a quello delle grandi istituzioni internazionali nate nel secondo dopoguerra, come l'Onu, la Fao, l'Unesco. Ci troviamo di fronte in questi anni, per dirla in termini semplificati, a una

controriforma o, come titola Maciocco, una "controrivoluzione": sono la dottrina thatcheriana, quella reaganiana e infine le politiche americane dei tagli fiscali, denominate *starving the beast* (affamare la bestia, e come fa notare Laura Pennacchi la bestia è il governo!), per far collassare i servizi pubblici. Particolarmente acuta e documentata, con ampi stralci di rapporti e di articoli, risulta la valutazione delle politiche della Banca mondiale e del Fondo monetario internazionale, che si interessano di sanità fin dalla metà degli anni Ottanta. La loro azione risulta invasiva soprattutto rispetto ai Paesi in via di sviluppo, che necessitano di interventi finanziari internazionali e che possono venire quindi condizionati con la richiesta (o il ricatto) di *structural adjustment*.

Se valutazioni critiche sull'influsso delle politiche monetarie internazionali sulla salute della popolazione risultano presenti (ma solo recentemente) su alcune prestigiose riviste internazionali, come il *British Medical Journal* e il *New England Journal of Medicine*, il testo di Maciocco offre anche



approfondimenti su temi affrontati più raramente: per esempio i trattati internazionali sul commercio che, sulla spinta del Wto, intendono aprire la sanità al mercato globale, con poche regole per alcuni (i Paesi emergenti, i sistemi sanitari nazionali) e regole

in “E l’Europa dice: diritto alla salute per tutti” (*Janus* 21, primavera 2006).

La parte dedicata alla molteplicità delle riforme sanitarie in atto non è sempre di agevole lettura, perché la descrizione di un sistema sanitario comporta inevitabilmente la conoscenza del

che rimpianto dell’autore per una fervida stagione di progetti e di realizzazioni, culminata nella seconda metà degli anni Settanta, quando un’autorevole istituzione, quale era a quel tempo l’Organizzazione mondiale della sanità sotto la figura prestigiosa del suo segretario generale Halfdan Mahler, delineava e promuoveva, nella conferenza di Alma-Ata del 1978, l’assistenza sanitaria di base e l’obiettivo di “Salute per tutti”. A questi impegni si affiancava, nello stesso anno, la nascita in Italia del Servizio sanitario nazionale. Con la globalizzazione, il ruolo e il prestigio delle grandi istituzioni internazionali è declinato, ma forse questo fenomeno non è imputabile solo alla mediocrità di alcuni dei personaggi posti al loro vertice e alla politica statunitense di sospetto e non sostegno finanziario nei confronti di queste istituzioni. Il fatto è che la globalizzazione ha portato con sé una perdita del peso dei singoli Stati a favore delle grandi multinazionali, in particolare nelle politiche economiche e finanziarie: basti dire che delle 100 più grandi entità economiche del mondo, 51 sono società multinazionali

---

Il declino dell’Organizzazione mondiale della sanità si accompagna, in modo inarrestabile malgrado momentanee inversioni di tendenza, a quello delle grandi istituzioni internazionali nate nel secondo dopoguerra

robuste a favore delle industrie farmaceutiche; oppure la critica agli aiuti umanitari messi in atto tramite i grandi programmi verticali, che perseguono una politica di intervento su singole malattie o branche della sanità, con la conseguenza di un imperialismo umanitario, caratterizzato sostanzialmente da interventi modellati sulle esigenze del donatore. I rischi dei programmi verticali non sono una novità: ne hanno già parlato su *Janus* Gavino Maciocco in “Aiuti sanitari ai Paesi poveri: *primum non nocere*” (*Janus* 29, primavera 2008) e Giovanni Berlinguer intervistato da Paolo Gangemi

contesto economico e sociale della realtà in cui opera. Questa difficoltà è in parte superata con un’analisi basata su un raggruppamento per “grandi famiglie” (Paesi a basso reddito, Paesi emergenti, modello Bismarck, modello Beveridge), percorsi di migrazione da sistemi universalistici a sistemi con pagamento diretto delle prestazioni (*user fees*) e percorsi inversi (Paesi in controtendenza).

#### Le conseguenze della globalizzazione

Dall’impegnativa lettura del libro emerge un qual-

e 49 Stati. Di conseguenza si sono indebolite le sedi in cui gli Stati si confrontano e cooperano in base a una rappresentanza democratica, a favore di quelle sedi in cui l'influenza del potere economico è più accentuata e che si fondano sulla totale assenza di trasparenza e di legittimazione rappresentativa.

È in queste sedi che, sotto

#### L'autore

**Marco Geddes da Filicaia**  
è direttore sanitario  
del Presidio ospedaliero  
di Santa Maria Nuova,  
Firenze  
*marco.geddes@  
asf.toscana.it*

l'egida di un'ideologia che si appella al liberismo, si svolge un attacco ai sistemi e ai valori dell'universalismo sanitario per affidare al mercato la tutela della salute: ipotesi che trova, culturalmente o di fatto, tanti sostenitori anche nella "provincia italiana" e nelle sue "aziende". Ma il mercato non funziona nella sanità, per motivi "tecnici": il mercato funziona bene quando le scelte dei consumatori sono individuali e indipendenti fra loro. Nel caso della sanità le due grandezze che regolano il mercato non corrispondono, o perché i bisogni sono inesauribili, o perché i costi, trattandosi di servizi alla persona, sono

insopprimibili. In questa situazione, come osserva Giorgio Ruffolo, il mercato non funziona perché non è in grado di assicurare una condizione di equilibrio. C'è infine una ragione che si potrebbe definire "ontologica", che ci fa ripudiare il mercato come regolatore fondamentale dei sistemi sanitari. Questa ragione è stata espressa, oltre mezzo secolo fa, da un grande liberale, Luigi Einaudi: «Il meccanismo del mercato è un impassibile strumento economico, il quale ignora la giustizia, la morale, la carità, tutti i valori umani. Sul mercato si soddisfano domande, non bisogni».○

**Marco Geddes da Filicaia**

# Evidence based, Watson!



I romanzi e racconti su Sherlock Holmes sono l'emblema del positivismo: il suo metodo scientifico arriva sempre a scoprire la verità. Il libro *La scienza di Sherlock Holmes* indaga ora il rapporto fra il detective e le scienze del suo tempo. Dato che il creatore del celebre personaggio, Arthur Conan Doyle, era medico, un'attenzione particolare è riservata alle discipline biomediche e alla transizione alla medicina scientifica.

Paolo Gangemi

**I**l positivismo, come tutti i movimenti filosofici, rappresenta due cose: una corrente di pensiero di un determinato periodo storico e una categoria filosofica atemporale. In entrambe le definizioni, pochi esempi testimoniano lo spirito positivista meglio dei 4 romanzi e dei 56 racconti che hanno come protagonista Sherlock Holmes. E non solo per l'impostazione metodologica delle sue indagini, ma anche per le caratteristiche della sua personalità: forse per la

prima volta un atteggiamento rigorosamente scientifico permea interamente un personaggio letterario, tanto da renderlo proverbiale.

Ora a questo tema è stato dedicato un libro: *La scienza di Sherlock Holmes*.

L'autrice, che per qualche motivo ci tiene a mantenere nascosti i suoi nomi di battesimo (anche sulla sua pagina web personale compare come E.J!), insegna storia del crimine alla Stony Brook University di New York ed è un'esperta di

medicina forense, di cui ha anche scritto su *Lancet*. Un merito del libro è di sfuggire alla categoria dei *pastiche* sherlockiani, di successo ma spesso approssimativi, come quelli in cui il detective è immaginato in Oriente, alle prese con la statistica o addirittura a Dallas a inda-

*La scienza di Sherlock Holmes*  
E. J. Wagner  
Bollati Boringhieri,  
Torino, 2007.  
pp. 240, Euro 20,00

gare sull'assassinio di John Fitzgerald Kennedy. Si inserisce invece nel filone, altrettanto fortunato ma più serio, dei libri che rintracciano la scienza all'interno dei mondi di fantasia: dal famoso *La fisica di Star Trek* di Lawrence Krauss, del 1996, al recente *La scienza dei Simpson* di Marco Malaspina.

### La medicina fra scienza e magia

Fra tutte le scienze, quelle che più trovano spazio nei casi di Sherlock Holmes sono quelle biomediche: Arthur Conan Doyle, il creatore dell'investigatore, era infatti un medico, così come il personaggio di John Watson, che nonostante la sua mediocrità incarna il buon senso vittoriano del suo autore. Sherlock Holmes invece non era medico, e anzi aveva una cultura molto irregolare; le sue conoscenze di anatomia, chimica e soprattutto tossicologia erano però impressionanti, come rivela l'elenco che lo stesso Watson stila all'inizio della loro conoscenza, riportato in *Uno studio in rosso*. Non tutti però sanno che il personaggio era ispirato alla

figura reale di un medico, Joseph Bell, insegnante e mentore di Conan Doyle: lo ricorda l'autrice, contestualizzando così la figura del detective nel quadro storico del suo creatore. Questo legame fra realtà e finzione dimostra l'influenza della scienza del tempo sulle avventure di Sherlock Holmes, ma anche il viceversa: alcuni criminologi (e forse qualche criminale) si sono a loro volta ispirati ai casi del detective immaginario. Fra i precursori del metodo scientifico in medicina, l'autrice cita in particolare due esempi: Ambroise Paré, chirurgo francese del Cinquecento che già manifestava scetticismo verso i rimedi del tempo, e il catalano Mateu Orfila, considerato il padre della tossicologia, che all'inizio dell'Ottocento ha dimostrato l'inutilità di molti test sui veleni e gli antidoti. Più vicina all'epoca di Sherlock Holmes è la scoperta dei gruppi sanguigni, evidentemente di importanza capitale per la criminologia. Ma sfogliando il volume si scopre anche che, al contrario di quanto affermano alcune aziende del tabacco, nell'Ottocento già si sapeva che il fumo fa male alla salute.

La transizione alla medicina scientifica però era ancora lontana dall'essere completata: l'ultimo capitolo del libro, dedicato a medicina e stregoneria, mostra come molte credenze bizzarre, fra cui le teorie di Lombroso, erano comunemente accettate anche dagli studiosi seri. Ed è proprio in questo spazio grigio fra scienza e superstizione che Conan Doyle poteva giocare, come nel caso del celebre *Mastino dei Baskerville*, anche se per poi far trionfare la ragione (quella di Sherlock Holmes). Sulle intersezioni fra medicina e magia l'autrice scrive forse la parte più interessante del libro, ma non si spinge ad affermare esplicitamente che il medico è nato come stregone e non come scienziato. Lo spazio dato all'aneddotica e ai casi di criminologia del passato è vasto, e rende la lettura piacevole e interessante anche per chi non si intende né di scienza né di polizieschi. Lo stile, condito da una piacevole ironia, è di una semplicità di stampo anglosassone che non sarebbe dispiaciuta a Conan Doyle. ○

**Paolo Gangemi**

# Cristo si è fermato a Napoli



Una madre single, a Napoli, con una bambina nata pretermine che non si sa se e come sopravviverà. Intorno a loro, il mondo dell'ospedale, con medici e infermieri indifferenti alle sue sorti. Accanto, una sorta di coro greco composto dalle madri. Sullo sfondo, la città di Napoli, con un degrado, anche sanitario, da record. Ce li racconta Valeria Parrella con tocchi che rendono la lettura istruttiva per napoletani e non napoletani.

Alfredo Pisacane

**U**na madre single, un parto prematuro, una piccolina, Irene, che non si sa se e come sopravviverà. Sullo sfondo Napoli, appiccicosa, chiassosa, infidamente bella, all'apparenza solidale.

«Il fatto è che mia figlia Irene stava morendo, o stava nascendo, non ho capito bene... Chiedere qualcosa ai medici era inutile, mi rispondevano: "Signora, non lo può sapere nessuno" [...]. "Quelli sono medici, signor', che vi possono rispondere"».

Sembra il coro di una tragedia greca, un affresco singolare: la madre di una ragazza accoltellata, in tuta da ginnastica e pinza nei capelli, il tossico che vaga per l'ospedale tentando di forzare gli armadietti, un'immigrata dello Sri Lanka che va alla scuola serale, lei che ha una laurea in chimica ma ha bisogno della licenza media per essere assunta in un'impresa di pulizie.

«Possiamo ipotizzare, una volta assunta la sopravvivenza, tali e tal'altri

danni?». «No, signora, vale la regola del tutto o del niente». Anche questa regola del tutto o del niente suona singolare (anche perché non è vera) e rende l'attesa del tutto solitaria, quasi l'espiazione di una colpa.

La parte principale del libro potrebbe essere un ottimo soggetto per una

*Lo spazio bianco*  
Valeria Parrella  
Einaudi, Torino, 2008.  
pp. 112, Euro 14,80

rappresentazione teatrale, in cui la sala d'attesa e un coro di donne occupano il centro della scena, con un punticino al centro, che è la piccola Irene con la sua fame d'aria e, tutt'intorno, a contorni apparentemente sfumati ma, per chi li conosce, materiali come duri macigni, Napoli. Con la difficoltà del rispetto per la dignità e la sofferenza del singolo, dove può avvenire di tutto, anche che piccole bare entrino per la stessa porta dalla quale i genitori sognano di vedere uscire vivo il proprio figlio.

### I record mondiali di Napoli

A una prima lettura non è facile sentire il respiro pesante della città intorno alla protagonista del racconto e alla sua bambina. Ci si accorge di una strana "annunciazione metropolitana" (il momento in cui la protagonista apprende di

#### L'autore

Alfredo Pisacane è professore di pediatria presso l'Università Federico II di Napoli  
*pisacane@unina.it*

aspettare un figlio): «E io allora me l'ero fatta a piedi per tutta via Marina, rinunciando ai tram bloccati dalle macchine sui binari, respirando tutti gli scarichi che il mare non riusciva più a chiamare a sé. A piedi sui marciapiedi, scansavo i

sapevo che il medico di guardia aveva detto a un'infermiera di iniettar-melo. E lei non l'aveva fatto [...]. Lui mi fece una faccia a dire che tanto non sarebbe cambiato molto». E poi, dopo quest'accoglienza, un consenso davvero informa-

---

«Io non ero una madre, ero un buco vuoto, che ogni due ore e trenta minuti si alzava dal divanetto della sala d'attesa e si trascinava verso l'incubatrice in un modo che agli altri pareva comprensibile e anche doveroso»

cartoni e i materassi degli immigrati...».

Poi chi a Napoli ci vive ritrova il filo, qua e là lungo il racconto, dal colera del 1973 al grido di dolore di Gomorra, passando per dei record mondiali da far invidia a chiunque per averne collezionati tanti insieme: l'ultima epidemia di poliomielite nel 1958, l'epidemia di morbillo nel 2002, il 60% di tagli cesarei, il 95% della riabilitazione in mano ai privati, l'immondizia.

Come potrebbero non essere influenzate, da un simile contesto di degrado, l'assistenza e l'accoglienza? «Il celestone è un farmaco che aiuta il feto ad aprire i polmoni. Io quella sera non lo sapevo ancora, però

to e davvero appropriato: «"La bambina nascerà sicuramente viva, ma potrebbe morire subito, o sopravvivere con gravi handicap, oppure stare bene, lei lo sa?". "Io lo so". "Lei lo sa, signora?". "Io avrei dovuto partorire tra tre mesi". "La bambina sarà portata subito in terapia intensiva neonatale". Qui finiva il consenso informato». E, ancora, un'empatia a dir poco inadeguata: «"Dottore, c'è una mamma che deve avere una notizia urgente". "Dica, signora Rosa". "Perché la bambina è gonfia?". "Perché non sta bene". "Ma guarisce?". "Non si può dire... ma avete il maschietto che vi dà tanta gioia". "Dottore, io questo

discorso che fate non lo capisco»».

### Grande tecnologia, grande solitudine

C'è un grande senso di solitudine, nell'ospedale e nella città che lo avvolge, una grande supertecnologia intorno al neonato e una grande solitudine intorno alla madre. «Fosse stato un aborto avrei aspettato il raschiamento, fosse stata una bambina l'avrei tenuta in braccio. Io non avevo altre categorie a disposizione [...]. Solo che venne la sera e accesero i neon e in ospedale non era ancora passato nessuno, e quando si fecero le nove io capii che non mi sarei potuta addormentare addosso all'incubatrice, né sulla sdraio delle infermiere, e allora me ne andai a casa [...]. Non ho neppure capito bene se Irene mi mancava, la notte. Non avevo mai conosciuto la sua presenza e ora mi toccava un'assenza che non

sapevo riconoscere [...]. Io non ero una madre, ero un buco vuoto, che ogni due ore e trenta minuti si alzava dal divanetto della sala d'attesa e si trascinava verso l'incubatrice in un modo che agli altri pareva comprensibile e anche doveroso».

E ancora il confronto con le altre madri, il coro greco: «“Tutto sommato abbiamo avuto un culo enorme”. “Mina, ma perché?”. “Eh, le altre mamme si sono dovute accontentare dell'ecografia: noi stiamo vedendo tutto dal vivo”». E, come sempre nelle disgrazie, la gente si aiuta, nascono gruppi spontanei di autostegno, anche solo per fare la traduzione dal medicese di cose che alcune donne non capiscono.

### Un coro drammatico e ridicolo insieme

Il libro può piacere o meno, ma sarebbe utile che lo leggessero tutti quelli che lavorano in una sala parto o in

una terapia intensiva neonatale, perché tocca punti critici relativi alla comunicazione di un evento sfavorevole, agli errori in ospedale, alla solidarietà e al rispetto. E li tocca dal punto di vista di un cittadino.

Per chi non conosce Napoli, o per chi la conosce da turista, questo libro offre essenzialmente una molteplicità di stimoli e riflessioni sul rapporto tra professionisti della salute e cittadini, con una particolare angolatura sull'assistenza ai nati pretermine. Per chi Napoli invece la conosce, fa da sfondo al libro un coro ben noto, drammatico e ridicolo insieme, a volte solenne, di figure appena tratteggiate, ma che, forse, ci accompagneranno per un po': «Tutti avevamo visto, negli autobus che scavalcavano calata Capodichino per andarsi a perdere nella periferia nord, figli aggrapparsi a padri che non avrebbero avuto mai più la forza di reggerli».○

*Alfredo Pisacane*

# Il libro che aiuta ad aiutare



Aiutare gli altri è un istinto presente in tutti noi e può essere visto come il coronamento dello sviluppo umano. Spesso però il compito è arduo: il libro dello psicologo americano Dale Larson può essere utile a medici, infermieri, assistenti sociali e volontari. Il valore dell'empatia, i problemi del lavoro in team e i dilemmi su cosa dire ai pazienti sono alcuni degli argomenti che Larson approfondisce per aiutare ad aiutare.

Enrico Ghislandi

**D**ale Larson è uno psicologo americano che da tempo svolge attività di ricercatore e di psicoterapeuta per persone colpite da lutti o da malattie gravi. Allo stesso tempo forma e sostiene volontari, infermieri, medici, assistenti sociali, religiosi, tutti impegnati nel variegato mondo di *hospice* e reparti di oncologia a tessere relazioni d'aiuto. Il libro *Aiutare chi soffre*, scritto alcuni anni fa e ora tradotto in italiano, rispecchia la vita e il lavoro dell'autore ed è una

vera guida per affrontare i numerosi problemi che si incontrano nello stare accanto responsabilmente a chi soffre.

La prima parte esplora il mondo interiore dello *helper*, che è presente in tutti noi: tendere ad aiutare gli altri fa parte della nostra eredità biologica e può essere visto come il coronamento dello sviluppo umano. Si scopre però che aiutare gli altri è estremamente impegnativo, e ci riesce meglio quando stiamo bene e non ci facciamo

condizionare dalla fretta. Rischiamo poi di provare la paura della morte, di ferire, di essere feriti o di essere sopraffatti dalle emozioni. Siamo invitati a riflettere che il segreto per riuscire nel nostro impegno è trovare un equilibrio fra le richieste degli ammalati o dei sofferenti e le nostre risorse.

*Aiutare chi soffre*  
Dale Larson  
La Meridiana, Molfetta, 2007.  
pp. 302, Euro 28,00



Ci viene suggerito che le situazioni stressanti che possiamo incontrare possono farci desistere dal portare aiuto; questa però è una soluzione che riduce momentaneamente l'ansia, ma compromette la nostra autostima.

Una particolare enfasi è data al dilemma se confidare o tenere nascosti i segreti degli ammalati, o i nostri, o se dire o non dire la verità a chi soffre. Il libro è ricchissimo di esempi e di suggerimenti: «forse è meglio condividere i segreti con un collega», «può essere utile tenere un diario», ecc.

### L'empatia terapeutica

*Aiutare chi soffre* è un libro da leggere e da rileggere qua è là, a seconda delle necessità. Sono molto

#### L'autore

**Enrico Ghislandi**  
è primario emerito di oncologia medica, Ospedale Niguarda, Milano

importanti le pagine sul potere terapeutico della presenza umana e sull'empatia («essere empatici significa mettersi nei panni dell'altro»), sull'importanza

---

Premesso che la vulnerabilità personale è inevitabile nel lavoro in team, occorre affrontare i conflitti e non portare avanti l'idea che «gli altri se non sono d'accordo con me, sono cattivi, o stupidi, o tutt'e due»

di essere capaci di ascoltare, sul fatto che «è forse attraverso la sofferenza personale che impariamo di più sull'empatia».

Sono efficaci, in particolare, le pagine sulle «competenze comunicative nella relazione di aiuto». Così per esempio è utile leggere che «poche frasi sono meno disastrose di quelle che iniziano con "So quello che provi", o "Capisco"», o che «gli ascoltatori empatici sviluppano grandi occhi, grandi orecchie e una piccola bocca». C'è anche un elenco di "frasi introduttive" alle risposte empatiche, che ne raccoglie più di una

dozzina.

Infine Larson affronta il problema posto dal lavoro in team dei *caregiver*.

Premesso che la vulnerabilità personale è inevitabile

nel lavoro in team, occorre affrontare i conflitti e non portare avanti l'idea che «gli altri se non sono d'accordo con me, sono cattivi, o stupidi, o tutt'e due».

L'autore nel concludere il libro si chiede: «Nel mio tentativo di affrontare le sfide della relazione d'aiuto potrei aver delineato una spaventosa visione del *caring* nel nostro mondo attuale». E invece ci fa capire come aiutare i nostri compagni di viaggio, contribuendo a costruire una società più attenta e sensibile. ○

**Enrico Ghislandi**

# Le cose di tutte le vite

---



Gli oggetti della nostra vita ci parlano: per approfondire questo dialogo lo psicanalista Luis Chiozza ha scritto *Le cose della vita*, un libro rivolto a tutti, ma che in particolare si pone come strumento per chi si occupa professionalmente di cose della psiche. Il libro non contiene facili ricette per la vita ma, in apparente contraddizione con questo principio, si chiude con un vero e proprio decalogo di cui il lettore può fare tesoro.

Catello Parmentola

**L**uis Chiozza è uno psicanalista argentino che ha ottenuto un rilievo internazionale per aver esteso l'applicazione del sapere psicanalitico alla malattia somatica. *Le cose della vita* è il suo ultimo libro, pensato e scritto per tutti (pur restando scientifico): un libro che andrebbe letto e riletto, un compagno a cui ricorrere ogni volta che dobbiamo risignificare i nostri inciampi per districarcene. Le cose della vita sono veramente in questo libro, come gli oggetti di ogni

uomo poggiati sul tavolo, nel bel disegno della figlia Silvana in copertina. Sono lì e possiamo, senza finalismi, guardarli e frequentarli; parlandone, smettono naturalmente di starci sopra e cominciano a camminarci accanto. Questo sguardo laico e mai supponente è alla fine la vera cifra di Chiozza, uno dei motivi del consenso che i suoi lavori raccolgono. Lui stesso afferma che non è possibile costruire un sistema per raggiungere "la pienezza" della vita: non esiste

un "manuale di istruzioni" o una mappa che ci segnali il cammino per vivere la vita. La sua descrizione induce l'approfondimento dello sguardo e l'allargamento della consapevolezza che consentono di ritrovarsi alla fine meno banali.

Gli oggetti sul tavolo li riconosciamo perché sono gli oggetti della vita di ognuno,

*Le cose della vita*  
**Luis Chiozza**  
Città aperta, Roma, 2007.  
pp. 298, Euro 20,00

quelli in cui più spesso “inciampiamo”: l’amore, il lavoro, la coppia, il rapporto con i figli, con la famiglia, con la vecchiaia, con la malattia, con la morte, sono temi o drammi che facilmente diventano difficili. Sono le aree argomentative, tra biologia, antropologia e cultura, che più probabilmente possono incubare conflitti. Sono i luoghi in cui è più complessa e delicata la sintesi tra le ragioni dell’individuo e quelle dell’altro, le negoziazioni e i contratti tra noi e noi, tra noi e l’altro, le convenzioni, il mondo, il futuro, la focalizzazione dei costi, delle forze contrattative, delle strategie esistenziali.

#### “Ossa, carne e respiro”

Gli oggetti li riconosciamo perché sono “stati portati” a Chiozza nell’ambito dell’attività clinica. La lunga pratica psicoterapica è stata una postazione privilegiata che gli ha permesso di cogliere il senso più vero delle cose della vita e di comprendere come segnano e plasmano l’esistenza di ognuno. L’ascolto psicologico di Chiozza sembra possedere gli alfabeti del mondo, del proprio tempo, non è mai indipendente dal contesto e

dal significato peculiare del rapporto tra individui, gruppi organizzati, modelli culturali e contesto. Chiozza, i suoi pazienti e i suoi lettori possono condividere la visuale, come quando, parlando della

padre fosse un dio, a diciotto un idiota ed è dovuto arrivare a ottanta per capire che era un uomo). Sono le cose della vita, gli oggetti su ogni tavolo, perché tutti amiamo e in qualche modo tra-

---

La lunga pratica psicoterapica è stata una postazione privilegiata che gli ha permesso di cogliere il senso più vero delle cose della vita e di comprendere come segnano e plasmano l’esistenza di ognuno

fase iniziale di un matrimonio, scrive che le persone vicine che guardano nella stessa direzione vedono quasi la stessa cosa. Riconosciamo gli oggetti sul tavolo e riconosciamo noi stessi, mentre li guardiamo, perché ci risuonano le stesse difficoltà, gli stessi inciampi, perché siamo “ossa, carne e respiro” come tutti i suoi pazienti che gli hanno portato quegli oggetti, consentendogli censimenti, catalogazioni, riflessioni. Restituisce ai lettori ciò che come pazienti gli hanno portato, perché sono tutti allo stesso modo persone, uomini, donne, padri, madri, cittadini, creature di un qualche Dio (Mark Twain a otto anni pensava che suo

diamo, ci ammaliamo e in qualche modo guariamo, abbiamo nostalgie e desideri, cose che ricordiamo e cose che dimentichiamo.

#### Un tono magniloquente indesiderato

I capitoli “La malattia e il dramma”, “La morte che fa parte della vita” e “Il malinteso” costituiscono il vero cuore tecnico del volume e autentici strumenti di lavoro per chi si occupa professionalmente di cose della psiche: chiariscono come la psicosomatica fa riferimento a una teoria psicodinamica della personalità, ripercorrono i precedenti studi sul costo dell’elusione e del fraintendimento della

morte e ribadiscono la misura in cui, nella vita e nella clinica, quasi tutto è questione di linguaggio e di filtri personali. Il capitolo "Il cammino di ritorno alla salute" sta alla terapia come i precedenti alla malattia. "Il recupero della voglia" è di taglio psicopatologico e regala utilissime suggestioni agli addetti ai lavori. Il capitolo "Sui modi buoni e cattivi di vivere la vita" sembra contraddire la rinuncia dell'autore a dare istruzioni per la vita: si tratta addirittura di un decalogo, che però scaturisce in modo così naturale da essere quasi l'esplicazione di cose già dette nelle pagine precedenti. Il tono e il linguaggio ci confermano che Chiozza è sempre nel processo di ogni relazione, mai nella sua forma, anche quando si cimenta con decaloghi del buon vivere: prende sempre le distanze dalla

#### L'autore

Catello Parmentola è dirigente psicologo presso l'Asl Salerno 2 e docente di Deontologia presso l'Istituto Italiano di Psicoterapia relazionale [cparmentola@tiscali.it](mailto:cparmentola@tiscali.it)

forma, dalle prescrizioni e dai finalismi, quasi si scusa con il lettore per una fraintendibile magniloquenza in questo senso. La difficoltà è che in un decalogo è molto difficile evitare che il discorso, piegandosi continuamente verso il dovere, assuma in modo indesiderato il tono magniloquente e la semplificazione delle massime da calendario.

#### Approfittare del decalogo

Il lettore dovrebbe cercare di andare al di là di questo difetto e approfittare di questo decalogo, nato anni fa con la forma vivace di un piacevole gioco.

Viktor von Weizsäcker, uno dei fondatori della medicina psicosomatica, ha scritto che ogni caso clinico andrebbe interpretato come la storia di una vita e che il linguaggio della malattia andrebbe tradotto nel linguaggio della biografia. Nella malattia possono manifestarsi l'essenza dell'uomo, la personalità e la sua umanità tutta intera. Avvicinandosi ai processi narrativi, si può ricostruire meglio la realtà: solo la narrazione rende leggibile la realtà, non separandola dall'umanità. L'anamnesi non è forse il tracciato di

una vita? Questo non si avvicina al processo creativo della narrativa?

Interpretare i casi come storie e tradurre ogni malattia in una biografia: Weizsäcker ha sperato che fossero i ricercatori più giovani di lui a portare a termine questo compito. Chiozza è uno dei più grandi tra quelli che ci hanno provato, e ci ha insegnato che non bisogna mai tradire il livello narrativo, che bisogna riuscire a simbolizzare la sofferenza, a trovare sempre un'immagine intorno a cui narrare il senso dell'esistenza. Indaga la relazione tra idea e materia, costruzione dei sogni e realizzazione della vita: è nel cuore di un tema spirituale espresso nel linguaggio della vita quotidiana. Si china con pietà intellettuale e rigore morale per recuperare la fiducia ancora possibile, perché l'uomo frastornato del nostro tempo stipuli una nuova alleanza con la vita e si apra un varco verso nuove risorse di senso. *Le cose della vita* stimola pensieri nuovi e provoca intense emozioni, come capita sempre quando un discorso autentico ci "risuona", ci rivela noi stessi e ci tende la mano. ○

**Catello Parmentola**

# L'umanità misconosciuta della medicina intensiva



Spesso quando si parla di terapie intensive c'è una certa diffidenza nei confronti delle sofferenze che provocano. Questa ostilità è comune anche a testi improntati a una metodologia scientifica, come nel caso di *Scelte per la vita* di Guido Bertolini. Il rischio che si corre è quello di vedere medicina intensiva e cure palliative come approcci antagonisti, dimenticando la loro complementarità nell'ottica del bene del paziente.

Pierpaolo Visentin

**N**ei commenti e nelle descrizioni delle varie modalità del vivere e morire nelle terapie intensive c'è spesso il rischio di una sottile ostilità nei confronti della medicina intensiva, inevitabile fonte di sofferenze nei suoi tentativi terapeutici. Nei pazienti dimessi dalle rianimazioni questa ostilità si è tradotta spesso in un atteggiamento psichico di rimozione da stress post traumatico, descritto nell'articolo "La sindrome di Lazzaro" in *Janus* 23 (autunno 2006),

conseguenza della difficoltà del rapporto fra medico e paziente condizionato dallo stato di coscienza e dall'esperienza di sofferenza. Anche il libro curato da Guido Bertolini *Scelte sulla vita*, pur cercando di far primeggiare una metodologia scientifica nella discussione, non riesce a nascondere il disagio e la perplessità ormai noti e diffusi nel vissuto degli operatori, e pone al centro dell'attenzione gli aspetti della desistenza terapeutica attuati in linea

con il pensiero etico dominante. Una riflessione sulle categorie di pazienti della medicina intensiva che si vogliono affidare alle cure palliative è quindi utile per formulare percorsi meno rinunciari o almeno più disponibili nei confronti di una scelta per la vita piuttosto che una scelta sulla vita.

*Scelte sulla vita*  
Guido Bertolini (a cura di)  
Guerini e associati,  
Milano, 2007.  
pp. 255, Euro 19,50

Trattare pazienti critici, per cui le previsioni pessimistiche sono vicine alla certezza, pone un problema complesso: non solo la scelta di terapia, ma anche

il percorso per gli aspetti etici delicati da affrontare. Nel recente passato, nella gestione e nella terapia del malato in fase critica venivano distinti i mezzi ordi-

nari da quelli straordinari: i primi erano ritenuti sempre obbligatori per il sostegno del morente; dai secondi, considerati non obbligatori o meglio eticamente e giuridicamente rinunciabili per motivi legati principalmente alle difficoltà di accesso, era lecito astenersi anche quando questa rinuncia avrebbe determinato l'anticipazione della morte. Con il progresso della tecnica, però, si è ritenuto che quello che era straordinario dovesse diventare ordinario, indipendentemente dai costi o dalle difficoltà di accessibilità.

Questo nuovo indirizzo ha reso necessario guardare con altre prospettive le reazioni comportamentali dell'individuo, della medicina e della società nei confronti delle condizioni di vita nell'arco dell'esistenza e dalla morte. Si sono manifestati aspetti nuovi e impreveduti della sofferenza, non più "naturale" o imputabile al "castigo imperscrutabile della divinità" bensì iatrogena: come recita un efficace aforisma di Emile Cioran, «l'uomo moderno muore dei rimedi delle sue malattie». L'etica medica tradizionale, trascritta in specifiche norme di comportamento, si rivela del

### La parola a medici e infermieri

IL REPARTO DI TERAPIA INTENSIVA occupa un posto speciale all'interno dell'ospedale, per la concomitanza di due motivi: il dispiegamento di mezzi tecnologici e la possibilità di occuparsi di pochissimi pazienti, particolarmente gravi. Ma soprattutto, in questo luogo "al limite", emerge il problema delle decisioni di fine vita. Per questo è stata realizzata una ricerca fra medici e infermieri sulle scelte in queste situazioni. Lo studio, che si è concretizzato nel volume *Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, a cura di Guido Bertolini, è stato condotto dal gruppo italiano per la valutazione degli interventi in terapia intensiva dell'Istituto di ricerche farmacologiche "Mario Negri" di Ranica, in collaborazione con l'Istituto mediterraneo per i trapianti e le terapie ad alta specializzazione di Palermo e il Centro di ricerca interdisciplinare su scienze umane, salute e malattia della facoltà di scienze della formazione dell'Università di Bergamo.

Dal volume risulta chiaro il disagio del personale sanitario: «Io in certi momenti non riesco a capire bene [...] se facciamo del bene», afferma un medico intervistato nel corso della ricerca, citato da Camillo Barbisan nel capitolo "Il concetto e la pratica del limite" e ricordato già nell'editoriale di *Janus* 29. Di fonte a questi interrogativi, come spiega Silvio Garattini nell'introduzione, «il libro non vuole offrire conclusioni: fa solo presente quali sono i reali scenari di fronte al vivere o al morire [...]». Ciò che colpisce di più nella lettura è quanto una maggioranza di medici e infermieri viva con intensità e con partecipazione l'evoluzione del singolo ammalato, quasi rimproverandosi ogni vita perduta».

p.g.

tutto insufficiente nell'affrontare i problemi emergenti del progresso in materia di biologia.

### La sofferenza virtuale

Dalla crisi del modello di "medico virtuoso", ma anche da una repentina sfi-

to il valore della dignità della persona, ritenuto più coerente con un'etica moderna in quanto elaborato in ambiti giuridici, sociologici, politici e psicologici. La visione dell'individuo che manifesta la sofferenza è stata sostituita con quella della persona come espressione di inalie-

vere il dolore come negazione di diritti eticamente intangibili, trasmettendo un quadro di sofferenza virtuale: un po' come gli innamoramenti via internet, in cui è l'immaginazione di quello che si fantastica per sé che crea il sentimento, piuttosto che la realtà di quello che l'altro esprime. È così che nei confronti della medicina intensiva si viene a manifestare la "sindrome di Lazzaro".

La medicina palliativa, a cui si ricorre in questo contesto, se da una parte è un'ottima soluzione per difendere la dignità del paziente restituendogli un'umanità soprattutto a livello affettivo, dall'altra in realtà si è imposta più come un'irrinunciabile esigenza per gli operatori sanitari, che ne traggono un grande vantaggio pratico e morale. Con la medicina palliativa infatti il medico può rimaniestarsi come "buono" e lasciare riemergere i sentimenti di com-

---

L'abbandono dell'atteggiamento etico tradizionale priva la medicina intensiva del riconoscimento dell'umanità misconosciuta di chi si trova coinvolto a vario titolo nel dramma della sofferenza indotta a scopi terapeutici

ducia nei confronti del progresso scientifico quale portatore di sviluppo sociale e umano, è nata l'etica medica attuale. È emersa così la tendenza, di fronte all'inguaribilità o agli insuccessi, a bandire l'approcio della medicina intensiva a favore esclusivamente del controllo del dolore e dei sintomi correlati: la liceità a non agire per inadeguatezza di accesso è stata sostituita dall'inappropriatezza di determinate procedure e terapie intensive.

Per evitare il condizionamento di interessi censurabili nel giudizio di inappropriatezza è stato privilegia-

nabili diritti a non soffrire: la medicina intensiva si è trovata a dover porre in secondo piano l'etica medica tradizionale che definiva il medico non solo in base a ciò che sa (alla sua scienza) ma anche in base a ciò che uniforma il suo agire (la sua coscienza).

L'abbandono dell'atteggiamento etico tradizionale priva la medicina intensiva del riconoscimento dell'umanità misconosciuta di chi si trova coinvolto a vario titolo nel dramma della sofferenza indotta a scopi terapeutici.

In questo modo si suggeriscono solo comportamenti di difesa che fanno descri-

#### L'autore

Pierpaolo Visentin è direttore dell'Hospice di Santa Francesca Romana a Roma

*pierpaolo.visentin@gmail.com*

passione e condivisione del dolore con il suo paziente, fra l'altro con una forma di resa ritenuta onorevole dalla medicina frustrata nella capacità di successo.

### Percorsi paralleli

Nei due modelli di cura la figura del medico occupa posizioni diverse: essenzialmente assertiva e direttiva nell'approccio intensivo, prevalentemente di supporto nell'approccio palliativo. Tuttavia in entrambi i casi la relazione terapeutica rimane duale, ed è resa oggi più impegnativa dall'aumentata consapevolezza del diritto all'autodeterminazione da parte del paziente. Dunque sempre più frequentemente l'intervento intensivo, l'intervento palliativo e le preferenze del paziente sono costretti al confronto e alla definizione dei limiti reciproci. Uno di questi limiti, soprattutto nelle cure palliative, è che si dimentica troppo spesso (consapevolmente) di chiedere il parere ai pazienti coscienti, in barba al maniacale consenso informato che fino a un momento prima era richiesto per tutte le procedure di rito. In altri termini, la decisione di lasciare la

medicina intensiva per la medicina palliativa non è concordata con il paziente: questa scelta, anche se suggerita da una *pietas* comprensibile, è comunque una sorta di inganno.

Dunque la preoccupazione di salvaguardare la dignità del paziente ha spesso un costo, rappresentato dalla delusione e dal senso di abbandono: la cessazione di una terapia attiva, metodica, disciplinata come quella intensiva è inevitabilmente percepita dal paziente come una privazione di cui non sa darsi una ragione.

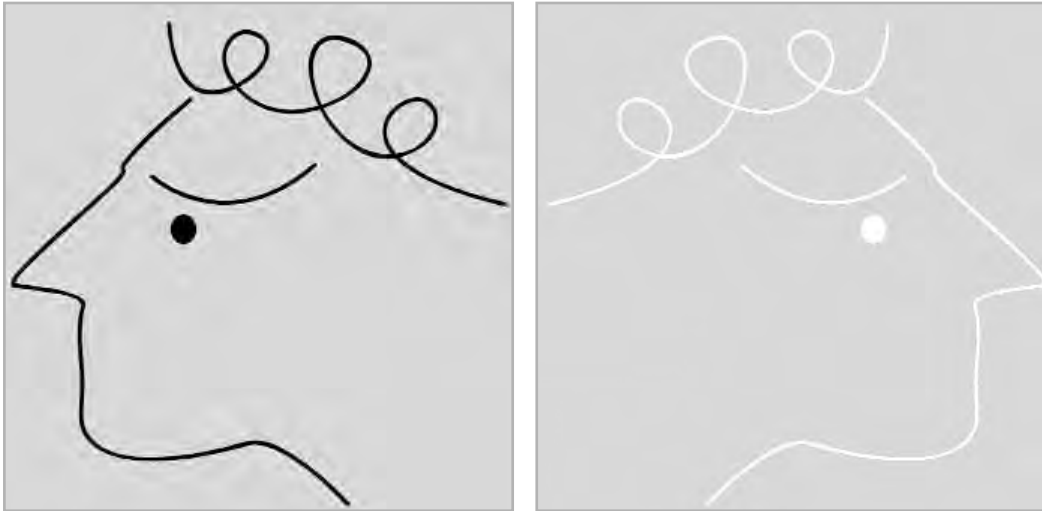
Nel saggio *Interventi per il sostegno alla vita e per i pazienti terminali* Gonzalo Herranz, professore di etica medica dell'Università della Navarra, propone un'integrazione tra medicina intensiva e palliativa: per ridurre la contrapposizione occorre cercare un intervento che limiti certamente le sofferenze inutili, ma non rinunci a un sostegno attivo. In quest'ottica l'allungamento della vita non è giudicato inutile o dannoso per la brevità dei parametri temporali, ma come la testimonianza al paziente della certezza che la sua vita continua a essere difesa in nome di ciò che rappresenta in sé ma anche

per i suoi curanti.

Cure palliative e medicina intensiva dunque non vanno osservate in un'ottica di antagonismo, ma come campi complementari: l'approccio curativo in un'evoluzione inguaribile dovrà necessariamente a un certo punto dividersi in due percorsi e abbandonare uno a favore dell'altro. Questi non dovranno prendere direzioni divergenti, bensì parallele, ponendo al centro dell'attenzione le esigenze dell'individuo. Mitigare la sofferenza dev'essere la prima preoccupazione, ma non l'esaurimento dell'impegno di sostegno attivo (per la medicina intensiva) ed etico (per la medicina palliativa). Le decisioni nell'interrompere cure inutili sono "scelte sulla vita" dei pazienti, confortate dalla ragione ma con un'involontaria disumanità mascherata da difesa dei diritti. È necessario dunque trovare schemi per ripristinare concretamente l'alleanza tra medico e paziente basata su "scelte per la vita" che permettano di manifestare i reciproci sentimenti. E questo non può escludere lo spirito della medicina intensiva, che è quello di una speranza "nonostante tutto".○

**Pierpaolo Visentin**





## **Il profitto della memoria**

**90** Grammatiche mediche

**95** Vi racconto la mia professione

**99** La voce di Melpomene

**103** Religio medici

**108** La medicina raccontata

**114** Attualità dei maestri

**120** Amarcord

**126** Ultim'ora

# Il conflitto di interessi esiste. Anche nella professione

---

La possibilità di un conflitto di interessi in medicina è sempre stata ignorata. Ora finalmente l'ultimo Codice di deontologia riconosce che gli interessi del medico sono plurali: le cure efficaci, l'*empowerment* del paziente e un equo accesso ai servizi sanitari. Questi interessi possono però scontrarsi fra loro, presumibilmente con frequenza. Servono quindi soluzioni creative che compongano gli interessi senza neutralizzarne nessuno.

Sandro Spinsanti

## Grammatiche mediche

*Che lingua si parla in medicina? La questione non può esulare dagli interessi di Janus. Perché chi non parla bene non pensa bene; e chi non pensa bene non può operare bene. Ma anche perché l'esperienza umana non è completa se, oltre al vero e al buono, non facciamo spazio al bello. A cominciare dalla bellezza che prende corpo nel linguaggio. In questa rubrica ospitiamo riflessioni che riconducono alla medicina parlata, ossia alla medicina come momento essenziale di una comunicazione tra esseri umani.*

**I**l recente Codice di deontologia dei medici italiani, approvato nel dicembre 2006, contiene un articolo dedicato al "conflitto di interesse", corredato di una linea guida per l'applicazione. È la prima volta che, nelle numerose versioni del Codice che si sono succedute negli anni, si fa menzione del conflitto di interessi nella pratica della medicina. Finalmente, verrebbe da dire: la possibilità che ci siano interessi in conflitto smette di essere ignorata. Si registra anche una singolare coincidenza

cronologica: il Codice esce esattamente a un secolo di distanza da una celebre formulazione di uno scenario di conflitto di interessi. George Bernard Shaw, nella sua commedia *Il dilemma del dottore*, andata in scena a Londra per la prima volta nel 1906, immaginava un medico di successo che, avendo introdotto un nuovo trattamento della tubercolosi tramite la vaccinazione, è assediato dalle richieste. Non potendo accogliere tutti, è costretto a fare una selezione. Grazie all'insistenza di una moglie,

entra in scena un nuovo candidato: un giovane pittore, dall'equivoca posizione morale ma indubbiamente dotato di talento. Il dottor Ridgeon, convinto che si tratti di un genio, in un primo tempo è incline a dargli la precedenza: «Non capita tutti i giorni una vita che meriti davvero di essere salvata. Dovrò far uscire un altro dall'ospedale; ma troverò sicuramente qualcuno peggiore di lui». Ma durante lo sviluppo della commedia gli interessi del dottore si spostano. Attratto dalla giovane moglie del pittore, considera che come vedova potrebbe essere un buon partito per se stesso. Fa in modo, perciò, che il pittore tifico sia affidato a un altro medico, di cui conosce l'imperizia. Il trattamento ha un esito letale, ma il dottor Ridgeon non si colpevolizza, argomentando che se il medico è obbligato come ogni altro a rispettare il comandamento "non uccidere", non è però tenuto ufficialmente a salvare vite.

### Fornai e chirurghi

Dietro il dilemma del dottore, riconducibile al problema dell'allocazione delle risorse scarse, che non ba-

stano per curare tutti, Shaw lascia intravedere il conflitto di interessi del medico. Gli strali satirici del commediografo, in realtà, non sono diretti contro la medicina in sé, bensì contro l'esercizio privato della professione e le incentivazioni economiche connesse. Nella prefazione alla commedia scriveva: «Che una nazione di uomini sani di mente, avendo constatato che la produzione di pane viene stimolata dai profitti conseguiti dai fornai, consenta ai chirurghi di trarre un profitto analogo dal taglio delle tue gambe, è un fatto di per sé sufficiente a farci perdere ogni fiducia nel consorzio civile.

Eppure, è proprio questo che noi abbiamo autorizzato». A suo avviso, l'esercizio privato della medicina è governato non dalla scienza (e tanto meno dalla coscienza!), ma dalla legge della domanda e dell'offerta. E la domanda può essere creata artificialmente, come fanno i commercianti più aggiornati:

«Trasformando i medici in mercanti, noi li costringiamo ad apprendere i trucchi del mestiere, finendo per scoprire che ogni annata ha le sue mode non solo in materia di capelli, maniche, ballate e giochi, ma anche

di cure, operazioni o medicine». Inutile ripetere la formula della "scienza e coscienza" del medico come garanti per il paziente: Shaw la considera una fragile barriera, facilmente aggirabile da più forti interessi. Eppure, ancora per un secolo le formulazioni deontologiche hanno ignorato altri interessi del medico, oltre quello del bene del malato, e hanno implicitamente invitato i cittadini ad affidarsi al suo discernimento scientifico e morale. Tanto più notevole è, perciò, la novità di un esplicito riconoscimento del conflitto di interessi contenuta nel nuovo Codice.

### Pagamento di terze parti

La descrizione del conflitto è contenuta nell'articolo 30: «Riguarda aspetti economici e non, e si può manifestare nella ricerca scientifica, nella formazione e nell'aggiornamento professionale, nella prescrizione terapeutica e di esami diagnostici e nei rapporti individuali e di gruppo con industrie, enti, organizzazioni e istituzioni, nonché con la pubblica amministrazione». Le linee guida applicative dettano poi norme specifiche ri-

guardanti, rispettivamente, la ricerca scientifica, l'aggiornamento e formazione e la prescrizione di farmaci. L'interesse primario del medico, afferma il Codice, non deve essere «indebita-

paziente erano allineati e confluenti. Il medico era idealmente rappresentato come un professionista "disinteressato". La coscienza del medico era la migliore garante che il

obbligatorie di malattia si sono diffuse come forma di copertura, i medici si sono opposti a quello che veniva definito "pagamento di terze parti". È esemplare la posizione dell'American Medical Association, che negli anni Trenta del Novecento si opponeva all'assicurazione sanitaria nazionale: sosteneva che l'interferenza pubblica attraverso i sistemi assicurativi era chiaramente contraria agli interessi del paziente, difesi dall'etica medica tradizionale.

---

Nel modello tradizionale di buona medicina la coscienza del medico era la migliore garante che il corso delle cose fosse rivolto ad assicurare il bene del paziente, a cui era richiesto solo di affidarsi al medico con fiducia

mente influenzato da un interesse secondario». La definizione di conflitto di interesse coincide ampiamente con quella già proposta da Marco Bobbio, secondo il quale si ha un conflitto di interessi quando ci si trova in una condizione nella quale il giudizio professionale riguardante un interesse primario (la salute del paziente, la veridicità dei risultati di una ricerca o l'oggettività della prestazione di un'informazione) tende a essere indebitamente influenzato da un interesse secondario (guadagno economico, vantaggio personale). Nel modello ideale di buona medicina che ci è stato lasciato in eredità dalla tradizione, gli interessi del medico e quelli del

corso delle cose fosse rivolto ad assicurare il bene del paziente, a cui era richiesto solo di affidarsi al medico con fiducia. Soprattutto la tradizione della medicina liberale si è fatta paladina di questa strutturazione dei rapporti, coprendo con il manto della deontologia professionale ogni scenario di conflitto e tendendo a escludere come un'ingerenza indebita ogni intervento di terze parti nel rapporto medico-paziente, compresa la presenza stessa dello Stato con il suo servizio sanitario. L'ostilità degli ordini professionali dei medici alle modalità socializzate di assistenza sanitaria, in nome del modello liberale, si è espressa ovunque. Quando le assicurazioni

### Meno fa, più guadagna

Ai nostri giorni il conflitto di interessi non è più un'ipotesi impronunciabile per descrivere ciò che avviene nell'ambito della medicina. Anche il Comitato nazionale per la bioetica ha prodotto un documento, "Conflitto d'interessi nella ricerca biomedica e nella pratica clinica, 2006", che prende in considerazione un ampio ventaglio di conflitti ai quali sono esposti sia il medico ricercatore sia il clinico. L'inventario delle situazioni nelle quali si possono identificare possibili conflitti è molto ampio: il conflitto può riguardare il rapporto tra ricerca e prati-

ca clinica (gli obblighi dei ricercatori nei confronti del progetto di ricerca possono confliggere con quelli nei confronti dei singoli pazienti), tra didattica e terapia (l'uso dei pazienti per l'apprendimento degli studenti di medicina contrasta con il diritto del paziente di essere informato sull'abilità di chi interviene su di lui), tra sanità pubblica e medicina privata, tra gli interessi delle aziende farmaceutiche e quelli di una medicina che si propone di evitare pericolosi abusi consumistici dei farmaci. Infine, quasi sinonimo di conflitto di interessi in quanto tale, c'è l'incidenza del sistema di compensazione dell'attività del medico o di finanziamento degli ospedali. Sotto accusa è il sistema dei raggruppamenti omogenei di diagnosi o modelli analoghi che compensano le prestazioni sanitarie secondo una modalità prospettica. Soprattutto suscita perplessità il sistema della *managed care* diffuso negli Stati Uniti, che prevede accordi tra le organizzazioni e gli erogatori dei servizi (ospedali, specialisti, singoli medici) sulla base di un compenso globale e forfettario a quota capitaria, cioè di una quantità di

denaro determinata per ogni paziente, indipendentemente dall'effettiva erogazione delle prestazioni. La preoccupazione che emerge è che venga erosa alla base la fiducia stessa nei confronti del medico, se il suo vantaggio economico è inversamente proporzionale a quanto fa per il paziente. Tutti i sistemi di pagamento prospettico invertono la direzione dell'ago della bilancia: quando il medico è pagato all'atto, ha interesse a erogare il maggior numero di prestazioni al paziente, mentre con questa formula meno fa più guadagna.

#### Conflitto di articoli?

È sicuramente apprezzabile lo sforzo del Codice deontologico di portare chiarezza in un ambito della professionalità medica tra i più discussi della nostra società. Sembra, tuttavia, che questa prima formulazione dei conflitti di interessi presenti nella professione del medico sia ancora tentennante. L'incertezza emerge se confrontiamo l'articolo 30 del Codice, dedicato al "conflitto di interesse", con l'articolo 6, che delinea la qualità professionale del medico.

L'articolo 30 lascia intendere che l'interesse del medico sia uno solo: la salute dei cittadini. Ciò che può entrare in conflitto con quell'interesse, così come viene esplicitato nelle linee guida applicative, ha un carattere contingente. L'articolo 6, invece, presenta una realtà ben più complessa. Per essere un "buon medico", il professionista non può limitarsi a fornire le migliori cure al malato che ne ha bisogno, così come le identifica la scienza medica oggi, ma deve contestualmente promuovere la capacità della persona di partecipare alle scelte che lo riguardano e tutelare l'accesso ai servizi sanitari dei più svantaggiati: «Il medico agisce secondo il principio di efficacia delle cure

per saperne di più 

- ▶ AA.VV., "Carta della professionalità medica". In: *Janus* 6, estate 2002.
- ▶ M. Bobbio, *Giuro di esercitare la medicina in libertà e indipendenza*. Einaudi, Torino, 2004.
- ▶ Comitato nazionale per la bioetica, *Conflitti d'interesse nella ricerca biomedica e nella pratica clinica*, 2006.

nel rispetto dell'autonomia della persona tenendo conto dell'uso appropriato delle risorse. Il medico è tenuto a collaborare all'eliminazione di ogni forma di discriminazione in campo sanitario, al fine di garantire a tutti i cittadini stesse opportunità di accesso, disponibilità, utilizzazione e qualità delle cure».

### I tre parametri

La formulazione del Codice è ricalcata sulla "Carta della professionalità medica", promossa dalla European Federation of Internal Medicine e dall'American Board of Internal Medicine, pubblicata congiuntamente da *Lancet* e dagli *Annals of Internal Medicine* nel 2002 e riportata in *Janus* 6 (estate 2002). Nel descrivere le responsabilità dei medici la Carta faceva riferimento ai tre principi fondamentali del movimento della bioetica: della centralità del benessere dei pazienti, dell'autonomia dei pazienti e della giustizia sociale. In quest'ottica la responsabilità professionale deve misurarsi non con un solo parametro (il bene del paziente) bensì con tre; né si può definire un buon esercizio della professione

medica quello in cui il sanitario non abbia a cuore la promozione di tutti e tre questi obiettivi.

Gli interessi del medico, dai quali non può prescindere la buona medicina, si estendono dalla somministrazione delle cure efficaci alla preoccupazione per un'equa allocazione delle risorse, passando per l'*empowerment* del cittadino. Gli interessi, perciò, sono plurali; l'idea che uno (la salute del malato) sia prioritario e gli altri vengano in seconda linea non trova giustificazione in questa visione. Il medico deve fare il bene del malato, ma deve farlo nel modo giusto, rispettando la sua autonomia e senza dimenticare i suoi doveri di assistenza nei confronti di tutti quelli che hanno diritto e bisogno, promuovendo sistemi sanitari giusti. Questi interessi potrebbero essere idealmente allineati, ma realisticamente si possono immaginare in conflitto. Il conflitto di interessi, così formulato, ha un carattere non contingente ma necessario.

### La regola e non l'eccezione

In questa prospettiva bisogna ripensare anche alla conflittualità tra gli interes-

si. La parola "conflitto" ha una connotazione per lo più negativa: indica una situazione indesiderabile, che si dovrebbe prevenire o quanto meno risolvere, eliminando il conflitto stesso. Ma se gli interessi sono plurali, è ipotizzabile che possano scontrarsi tra di loro. Anzi, il conflitto dovrà essere previsto come la regola, piuttosto che come l'eccezione. E la saggezza consisterà non nel neutralizzare qualcuno dei legittimi interessi, ma nel comporli tra di loro con soluzioni creative. Le linee guida allegate al Codice deontologico del 2006 propongono regole per impedire conflitti di interesse contingenti nell'ambito della sperimentazione, della formazione dei medici e della prescrizione di farmaci. C'è da auspicarsi che siano efficaci. Ci sentiamo invece ancora al capolinea per quanto riguarda i sussidi per affrontare i conflitti necessari, che oppongono i medici non all'industria ma ai cittadini e ai manager. Potrebbero forse essere di aiuto i comitati per l'etica clinica. Ma avremmo bisogno di conoscere più esperienze positive in questo ambito. ○

**Sandro Spinsanti**

# Vestire la nudità della morte

---

Gli stili di morte sono innumerevoli: ognuno ha il suo, diverso da tutti gli altri. Quello che li accomuna è il bisogno di vestire la nudità dell'evento morte, il bisogno di un "tralalà", come lo chiama Céline, che metta la persona ancora una volta, l'ultima, sul palcoscenico. A ben vedere, non è possibile morire senza questo tralalà, ed è compito degli operatori, e in particolare degli psicologi ospedalieri, comprenderlo e raccoglierlo.

Rossana Celegato

## *Vi racconto la mia professione*

*Un tempo il personale sanitario era composto da pochi attori: medico, infermiere, farmacista e pochi altri. La tecnologizzazione della medicina, il processo di empowerment del paziente e i cambiamenti sociali e normativi hanno fatto sì che oggi il panorama sia composto da numerose figure professionali, che in questa rubrica possono far sentire la loro voce e raccontare le loro esperienze: è nella natura più profonda delle medical humanities considerare l'interdisciplinarietà della medicina come una ricchezza culturale e professionale.*

**I**n un articolo apparso su *Repubblica* il 2 gennaio 2008, intitolato "Céline, la cagna e la commedia umana", Milan Kundera prende le mosse da un lavoro di Céline: *Da un castello all'altro*. In un breve passaggio del libro Céline racconta la storia di una cagna: «Proviene dalle glaciali contrade della Danimarca dove era abituata a lunghe fughe [...]. Poi, un giorno, il cancro: "Non volevo farle una puntura... nemmeno darle un po' di morfina... avrebbe avuto paura della siringa...

non le avevo mai fatto paura... è rimasta in fin di vita almeno quindici giorni... oh non si lamentava, ma io vedevo... non aveva più forze... dormiva accanto al mio letto... a un certo punto, un mattino, ha voluto uscire di casa... volevo stenderla sulla paglia... non ha voluto... voleva stare da un'altra parte... nel posto più freddo della casa, sui sassi... si è allungata dolcemente... ha cominciato a rantolare..., era la fine... me l'avevano detto, io non ci credevo... ma era vero, si era distesa

in direzione del ricordo, da dove era venuta, dal nord, dalla Danimarca, il muso a nord, rivolto a nord... una cagna estremamente fedele, fedele ai boschi dove fuggiva, Korsor, lassù... fedele anche alla vita atroce... i boschi di Meudon per lei non significavano niente... è morta dopo due, tre rantoli... oh, molto discretamente... senza nessun lamento... con una postura davvero molto bella, slanciata, in fuga; ... ma su un fianco, stremata, finita... il naso verso le sue foreste in fuga, lassù da dove veniva, dove aveva sofferto... Dio sa quanto! Oh, ne ho viste di agonie... qui, là... dappertutto... ma mai nessuna così bella, discreta... fedele... quello che danneggia l'agonia degli uomini è il tralalà... l'uomo, malgrado tutto, è sempre su un palcoscenico... il più semplice».

#### Palcoscenico di finzioni

Kundera concorda con la dimensione del palcoscenico umano fatto di finzioni, che dà all'atto del morire una dimensione quasi eroica, mette l'uomo sull'ennesimo palcoscenico scelto da lui stesso o richiesto da chi resta e si

sente in dovere di celebrare simbolicamente quella morte. Nel "tralalà" Kundera riconosce l'auto-soddisfazione morale che desidera farsi vedere e segna il confine dell'appartenenza al gruppo di scrittori vincenti, dalla parte dei giusti e della gloria. Céline invece appartiene a un'altra umanità, gettata «nell'immondezzaio della storia», dove gli esseri umani sono ridotti al silenzio, privati del tralalà; in questo modo ha potuto vedere la vanità «come una qualità consustanziale all'uomo, che non lo abbandona mai, nemmeno nel momento dell'agonia; e sullo sfondo dell'instirpabile tralalà umano ha potuto vedere la bellezza inattesa e sublime della morte di una cagna».

#### Esistenze nude vestite di arte

Diventa interessante riflettere su questo spunto, sia come esseri umani sia come operatori nei contesti dove la morte avviene, con e senza tralalà, come gli ospedali. Viene da contrapporre al testo di Céline il testo teatrale di Pirandello *Vestire gli ignudi*, dove la protago-

nista Ersilia Drei, determinata al suicidio, si inventa una storia commovente di se stessa e della sua vita. Salvata e scoperta, inseguita dal passato al quale voleva fuggire, infangata dalla vita e dalle menzogne da lei inventate, non le resta che ritentare definitivamente il suicidio. Nella scena finale Ersilia è sul letto, sta morendo e dice a tutti i presenti: «È che ciascuno, ciascuno vuol fare una bella figura [...]. E allora... e allora volli farmela per la morte, almeno, una vestina decente. Ecco, vedete perché mentii? Per questo, vi giuro! Non avevo potuto averne mai una per la vita, da poter figurare in qualche modo, che non mi fosse strappata dai tanti cani... dai tanti cani che mi sono saltati sempre addosso, per ogni via, che non mi fosse imbrattata da tutte le miserie più basse e più vili – me ne volli fare una – bella – per la morte – la più bella – quella che era stata per me come un sogno, là – e che mi fu strappata subito, anch'essa – quella di fidanzata; ma per morirci, per morirci, per morirci e basta – ecco – con un po' di rimpianto di tutti, e basta. Ebbene, no! No! Non ho potuto avere neanche questa! Lacerata addosso,



strappata anche questa!  
No! Morire nuda! Scoperta,  
avvilita, e spregiata! Ecco  
qua: siete contenti? E ora  
andate, andate. Lasciatemi  
morire in silenzio: nuda.  
Andate! Lo posso ben dire,  
ora, mi pare, che non  
voglio più vedere, che non  
voglio più sentire nessuno?  
Andate, andatelo a dire, tu  
a tua moglie, tu alla tua  
fidanzata, che questa  
morta – ecco qua – non s'è  
potuta vestire».

Ersilia accomunata alla  
cagna? È questo il bisogno  
di tralalà di cui parla  
Céline, citato da Kundera?  
E a cosa serve questo tra-  
lalà? Non certo alla persona  
che muore e che non vede  
diminuita la sua sofferenza,  
né aumentato il suo tempo  
di vita.

Eppure abbiamo infinite  
dimostrazioni che il biso-  
gno di tralalà attraversa  
qualsiasi cultura: ne sono  
testimonianza le necropoli,  
anche le più arcaiche, dove  
il culto dell'accompagnare  
alla morte, intesa anche  
come nuova vita, passava  
per oggetti che ricostruiva-  
no la memoria dell'esisten-  
za del defunto, la negazio-  
ne della morte. Anche l'ar-  
te, la letteratura, la scienza,  
sono modi per rimanere  
vivi, celebrati in un ricordo,  
anche se la vita aveva  
negato quella gloria tribu-

tata una volta morti: le esi-  
stenze nude sono vestite di  
arte celebrata, che riscatta  
la vita e le sofferenze di  
un'arte non compresa. E  
che dire degli oggetti  
appartenuti in vita che  
vengono trasmessi "in  
memoria di", sui quali le  
persone ricostruiscono il  
ricordo del legame con il  
defunto legato al simbolo  
contenuto? Tutto questo fa

smorza, l'elettroencefalo-  
gramma piatto. E forse  
l'uomo ha bisogno di vesti-  
re questa paura, perché di  
fronte alla paura si è nudi  
come lo si è di fronte alla  
propria impotenza, al non  
poter controllare l'evento,  
al non sapere, al non avere  
memoria. Ma Céline dice  
che la cagna muore sempli-  
cemente, muore "nuda",  
secondo l'interpretazione

---

L'arte, la letteratura, la scienza, sono modi per rimanere  
vivi, celebrati in un ricordo: le esistenze nude vengono  
vestite di arte celebrata, che riscatta la vita e le  
sofferenze di un'arte non compresa

parte del tralalà umano?  
Certamente, se fa parte  
della natura dell'uomo che  
non riesce ad accettare di  
scompare senza traccia  
alcuna di sé, senza un  
segno, un evento, qualcosa  
che possa servire a nutrire  
il ricordo e a vestire la  
paura dell'incontro con la  
propria morte, il confron-  
tarsi con la propria fine.

#### Il bisogno di tralalà simbolici

In realtà è la morte a essere  
nuda, cruda: il battito che  
cessa, il respiro che si

di Ersilia e di Pirandello.  
A ben guardare, però, la ca-  
gna muore "vestita" di una  
profonda nostalgia per i  
suoi boschi, vestita dell'u-  
nica appartenenza che ri-  
conosceva, vestita della sua  
volontà di stare sui sassi e  
nel posto più freddo, vesti-  
ta dell'osservazione del-  
l'uomo che le è stato ac-  
canto, incapace di spaven-  
tarla con la siringa, vestita  
del ricordo di lei in lui, del  
suo essere giudicata fedele.  
Così pure Ersilia muore ve-  
stita della sua impotenza e  
disperazione, della sua vita  
gettata «nell'immondez-  
zaio della storia», dove gli

esseri umani sono ridotti al silenzio, privati del tralalà, vestita dell'emarginazione che ha caratterizzato la sua esistenza.

Allora non bisogna domandarsi a cosa serva il tralalà, ma piuttosto se sia possibile morire senza tralalà, quanti possano essere gli infiniti tralalà dell'uomo di fronte alla morte e quanto sia necessario per tutti gli operatori comprendere questo bisogno di tralalà. Il bisogno diventa infatti la richiesta di essere riconosciuti, accolti, ascoltati sulla scena della relazione terapeutica nella relazione d'aiuto: una relazione che cura e prende in carico non pazienti o clienti, ma persone nella loro totalità di esseri umani e nel loro bisogno di tralalà simbolici e reali per poter affrontare la paura e la solitudine dell'evento morte.

Emma, Erika, Carlo, Jane, Aristide, Stella

Nella pratica clinica ci sono diverse esperienze di queste realtà.

La signora Emma, in fase agonica con una sedazione che la teneva assopita, apriva gli occhi ogni volta che l'infermiera entrava nella sua stanza, per dire:

«Cucù sto morendo!», e li richiudeva immediatamente senza più parlare e senza aspettarsi la risposta, né cercarla. Il suo era il bisogno di esprimere verbalmente quello che poteva pensare, temere, sentire, e il solo comunicarlo era l'obiettivo.

Erika ha voluto salutare tutti i curanti (medici e infermieri), a cui ha comunicato un semplice grazie, con il sorriso dei suoi occhi bellissimi, che voleva essere la dimostrazione di quanto, seppur sconfitti nella speranza di guarirla, erano stati vincenti nel rapporto vissuto insieme.

Carlo ha voluto regalare un testo scritto da lui, una ricerca sulle dinastie egizie, che diventava l'oggetto delle conversazioni accanto alla descrizione svogliata dei sintomi e del dolore controllato. Jane, che aveva un cognome impronunciabile, si è chiusa in un silenzio infinito ed è rimasta a guardare il muro della sua stanza d'ospedale, impigionata lì, lontana dalla sua terra, lingua, realtà, sola, permettendo solo il contatto con il suo corpo per le medicazioni, ma negando qualsiasi comunicazione della sua anima.

Aristide, dopo aver passato una vita a essere una

#### L'autrice

##### Rossana Celegato

è psicologa e psicoterapeuta presso il servizio di psicologia ospedaliera dell'Ulss 6 Vicenza

*rossana.celegato@ulssvicenza.it*

“bestia” violenta e aggressiva sotto l'effetto dell'alcool, odiato dalla moglie e dai figli che avevano conosciuto molto di più i suoi calci e i suoi pugni della sua voce, ha chiesto scusa a tutti, ha riconosciuto la sua crudeltà ed è morto rimpianto dalla moglie e dai figli che negli ultimi quindici giorni di vita avevano finalmente assaporato il piacere di un abbraccio dal padre e marito mai avuto. Stella ha chiesto di andare simbolicamente in Messico e, con l'aiuto dei clown di reparto, è stata trasportata in riva al mare e ha toccato le conchiglie e la sabbia, chiedendo di essere vestita di un sogno.

A ben pensarci, vengono in mente sempre più persone, storie, visi, e alla fine tutti se ne sono andati con il “tralalà” di un ricordo che ha coperto la nudità del loro passare. ○

**Rossana Celegato**

# Il seminatore di ricordi

---

Nato da una lettera al figlio, il libro *La fine è il mio inizio* di Tiziano Terzani è diventato uno spettacolo teatrale. Sul palcoscenico il dialogo di commiato fra il padre giunto “al capolinea” e il figlio acquista una carica emotiva ancora più intensa: pochi spettatori possono fare a meno di mettersi in gioco di persona, e paradossalmente di invidiare chi ha saputo dare un valore alla propria vita e alla propria morte.

Mariella Orsi

## La voce di Melpomene

*Il teatro è nato per esprimere le passioni più forti dell'uomo, le sue domande fondamentali e il suo destino. In una società dove l'alfabetizzazione non era capillare, era lo strumento ideale per rivolgersi a tutti. Al giorno d'oggi Melpomene, la musa della tragedia, parla a gente diversa, in un contesto diverso e in modi diversi, ma rimane sempre l'interlocutrice privilegiata della parte più profonda dell'anima.*

**I**l libro *La fine è il mio inizio*, scritto in forma di dialogo tra padre e figlio, nasce da una lettera di Tiziano Terzani al figlio Folco: «Se io e te ci sedessimo ogni giorno per un'ora e tu mi chiedessi le cose che hai sempre voluto chiedermi e io parlassi di tutto quello che mi sta a cuore, dalla storia della mia famiglia a quella del grande viaggio della vita? Un dialogo tra padre e figlio, così diversi e così eguali, un libro testamento che toccherà a te mettere insieme. Fai presto, perché non

credo di avere molto tempo. Fai i tuoi programmi e io cercherò di sopravvivere ancora un po' per questo bellissimo progetto, se sei d'accordo».

Il dialogo inizia con un inno alla vita vissuta, piuttosto che con accenti di malinconia e tristezza per gli anni che lui, il padre, non potrà vivere: «Che gioia, figlio mio. Ho 66 anni e questo grande viaggio della mia vita è arrivato alla fine. Sono al capolinea. Ma ci sono senza alcuna tristezza, anzi quasi con un po' di divertimento».

Qualcuno ricorderà, a questo proposito, la risata con cui Terzani concludeva l'ultima sua intervista, in cui ci affidava il suo messaggio e il suo consiglio: «Vivete intensamente ogni giorno della vita ma sappiate anche sorridere e scherzare, per rendere più lieve il vostro cammino».

### Vivere come meglio si crede

Questo dialogo tra padre e figlio è diventato uno spettacolo teatrale, con l'adattamento fatto dallo stesso Folco Terzani e dall'attore Mario Maranzana, che si è talmente impersonato nella figura dell'autore da evocare anche fisicamente una grande somiglianza, con barba e baffi bianchi naturali e con il consueto abito indiano bianco indossato per anni da Tiziano.

Lo spettacolo, a cui hanno

assistito anche la moglie di Terzani, Angela Staude, e lo stesso Folco, è stato rappresentato a Firenze, al Teatro Puccini. In occasione di questo evento, la Commissione regionale di bioetica ha chiesto la collaborazione di Angela Staude e di Maranzana per organizzare un incontro-dibattito sui difficili e controversi problemi legati ai confini dell'esistenza umana.

D'altra parte, proprio Terzani ci ha stimolato ad affrontare, senza troppi pudori, il tema della malattia, esperienza che ognuno deve sentirsi libero di vivere «come meglio crede», fuori da direttive o decisioni prese solo dai medici curanti, pur se guidati e indirizzati da loro verso le opzioni terapeutiche ritenute «basate su prove scientifiche».

Attraverso le pagine dei suoi ultimi due libri, *Un altro giro di giostra* e *La fine è il mio inizio*, molte persone, sia giovani sia adulti e anziani, hanno scoperto emozioni, riflessioni, paure e speranze provate in occasione di esperienze di malattia, personali o di persone care. In questi libri non è sottovalutata l'angoscia legata alla morte. C'è invece un lungo percorso, affrettato

dall'aggravarsi della propria patologia, per prepararsi a «lasciare il proprio corpo» e, insieme, per preparare al dolorosissimo «congedo dai propri affetti» se stesso e i suoi familiari, le uniche persone che accetta vicino a sé nelle ultime settimane di vita.

### La catarsi del teatro greco

In teatro questo testamento spirituale e sentimentale, consegnato come un prezioso tesoro al figlio, impersonato dal bravo Roberto Andrioli, viene condiviso con un pubblico che assiste con forti emozioni allo spettacolo, in cui si evocano momenti che ciascuno, più o meno consapevolmente, avverte che dovrà vivere a sua volta (e che forse si augura di poter attraversare nel modo lieve evocato da Terzani).

Come afferma Maranzana in un'intervista, «si tratta di un lavoro con un'utilità diversa da quella consueta di uno spettacolo teatrale: quella dell'intrattenimento. Questo evoca la catarsi del teatro greco. In Terzani ho scoperto tante zone di grande poesia inconsapevole, di capacità di emozionarsi per il passaggio

#### L'autrice

**Mariella Orsi** è sociologa e vicepresidente della Commissione di Bioetica della Regione Toscana  
[mariella.orsi@asf.toscana.it](mailto:mariella.orsi@asf.toscana.it)

delle formiche, il canto del cuculo, le forme e la storia degli alberi, senza alcuna retorica».

In Terzani c'è la voglia di condividere con gli altri la gioia provocata da piccole cose che passano davanti ai nostri occhi ogni giorno ma che non sappiamo apprezzare, indaffarati come siamo a correre, a inseguire eventi, mentre preoccuparsi per il domani ci porta a tralasciare l'oggi, il presente, la voglia di trovare il tempo per l'ascolto, la confidenza, lo stare insieme a chi ci è caro. E forse questo è anche uno dei motivi della grande popolarità degli ultimi scritti di Terzani: il suo modo di parlare al cuore delle persone, quasi svelando la parte intima che ci fa nascondere, agli altri ma anche a noi stessi, le esigenze più profonde e universali.

«Il tempo si è fatto breve»

Lo spettacolo teatrale ci conduce a riflettere che, per quanto lunga possa essere la nostra vita, siamo solo un piccolo, temporaneo pezzo della storia umana. La nostra vita però può assumere un grande

valore, sia per le persone care più vicine, sia per chi ci ha conosciuto o conoscerà in seguito quello di buono che abbiamo fatto (o contribuito a fare), se daremo un senso alle nostre azioni, magari anche raccontandole. Questo spiega anche il significato delle sempre più numerose "storie di vita"

rienze, valori, principi che si vorrebbe rimanessero patrimonio della generazione futura.

Spesso questo privilegio sembra appannaggio solo delle persone importanti che hanno vissuto storie significative per il grande pubblico; ma a pensarci bene, il pudore può allontanare e a volte far trala-

---

C'è un lungo percorso, affrettato dall'aggravarsi della propria patologia, per prepararsi a «lasciare il proprio corpo» e, insieme, per preparare al dolorosissimo «congedo dai propri affetti» se stesso e i suoi familiari

scritte dalle persone che si ammalano e che proprio quando percepiscono che «il tempo si è fatto breve» sentono il bisogno di raccontarsi: quasi un affidamento di pensieri ed esperienze per avviare una "propria" memoria, un superamento della paura di poter essere dimenticati. Chissà se altri padri o madri saranno invogliati dallo spettacolo a raccontare la storia della propria vita e della propria famiglia ai loro figli, senza aspettare l'estrema fase di vita, perché non vadano perduti i frammenti della loro storia in cui sono racchiuse espe-

sciare il colloquio vero, intimo come quello di Tiziano con Folco, tra genitori e figli per raccontare la vita e i sentimenti coinvolti nel processo del morire. Sentirsi piccoli, un piccolo frammento nella staffetta della storia, serve, forse, anche a ridimensionare il senso di onnipotenza che proviamo quando, correndo e rincorrendo eventi, appuntamenti della nostra vita quotidiana, ci sembra di essere indispensabili perché le cose vadano nel verso che noi riteniamo giusto. Mentre sul palcoscenico si dipana la trama del collo-

quino tra padre e figlio, sono stati certo in molti a chiedersi: «E io, quando sarò giunto a quella fase, sentirò la voglia e la forza di chiedere a una persona cara di dedicarmi un po' del suo tempo per raccogliere le mie memorie, per piccole che siano, secondo l'importanza che io attribuirò a esse, come testimone di un tempo e di una storia unica

e irripetibile?».

Quanto l'angoscia della morte è legata alla paura di essere dimenticati per sempre? E quanto si invidia chi, artista o scrittore, può lasciare segni tangibili della propria vicenda umana?

Alla domanda del figlio:

«Ma tu, alla fine di una lunga vita, cosa lasci?»,

Tiziano risponde: «Lascio un libro che forse potrà

aiutare qualcuno a vedere il mondo in maniera migliore, a godere di più della propria vita [...]». Anche il ruolo di padre per me era quello di essere un seminatore di bei ricordi, di esperienze, immagini di bellezze e misure di grandezza che vi avrebbero aiutato».○

***Mariella Orsi***

# Quando si muore, si muore soli: la fine della vita oggi

---

Nelle tradizioni delle civiltà agropastorali la morte era un avvenimento esteso a tutta la comunità, con porte aperte e dolci alle mandorle. Oggi, anche nelle aree più chiuse del nostro Paese, con la sanità moderna ed efficiente la morte è sempre meno comunitaria e sempre più impersonale. Spesso si muore in un ambiente medico, e raramente a casa propria. Le poche tradizioni che sopravvivono si stanno trasformando in folklore.

Franco Pala

## Religio medici

*Da missione a professione: la trasformazione del contesto che dà senso al lavoro del medico, dell'infermiere e di chi è implicato in un rapporto di cura, sembra irreversibile. Così come l'evoluzione dal contesto sacro a quello profano, dalla guarigione di pertinenza della religione (salvezza) a quella in termini laici (salute). Ma l'eredità di un passato religioso dell'attività di cura non è solo un peso inutile. La rubrica esplora quanto il sacro e la spiritualità possano aiutare chi è impegnato nel lavoro di assistenza.*

**R**icordo la morte di mia nonna materna e di mio nonno paterno: era l'inizio degli anni Sessanta. Mia nonna si poteva definire una donna della media borghesia cittadina e viveva "in città", nel capoluogo della Barbagia. Durante tutto il periodo della malattia la vita della casa era come spostata verso la sua camera: prima di uscire e al ritorno da scuola passavamo a trovarla, la sera tutti ci riunivamo da lei che partecipava alle chiacchiere e alla preghiera comune. Quando peggiorò, per i

giorni che precedettero la morte, fu assistita a casa da alcune donne che "facevano" l'assistenza ai morenti: erano anziane, molto rispettate e talvolta temute; se chiamate, si presentavano nella casa del morente e lo assistevano con piccoli gesti di sollievo (asciugavano il sudore, sistemavano i cuscini, facevano semplicemente compagnia). Permettevano così a mia madre di dedicarsi alle altre cose di famiglia. Il medico che aveva seguito la nonna (non esisteva ancora il medico di fami-

glia) e che curava tutta la famiglia era un ex compagno di scuola di mio padre che potrei definire il “medico amico di famiglia”: passava ogni giorno al mattino e alla sera, salutava, parlava con la nonna, si fermava qualche minuto e andava via. Quando la nonna morì mandarono fuori i piccoli; fummo riammessi solo dopo che era stata ricomposta e vestita.

Quando fu allestita la camera ardente, come era uso comune, la porta di casa fu aperta e rimase aperta fino al giorno dopo il funerale: chiunque poteva entrare a porgere il suo saluto alla famiglia, mentre i vicini di casa si erano organizzati per portare il pranzo e la cena “nella casa del morto”, dove ogni attività doveva essere sospesa. La notte era sempre pre-

sente qualcuno nella camera ardente per la veglia; noi piccoli eravamo mandati a letto dopo una breve preghiera davanti alla defunta. Il giorno del funerale le donne che avevano assistito la nonna sparirono. Dopo il funerale e per alcuni giorni ancora ricevevamo le visite degli amici e dei vicini di casa. A un mese dalla morte si celebrò una messa in suffragio, al termine della quale i vicini di casa e i parenti vennero a casa nostra: si cenò insieme e ognuno tornò a casa con un pacco di dolci di mandorle e uva passa (i dolci dei morti) che venivano consumati nel ricordo del defunto. In quel periodo non mancava mai qualcosa per i poveri, che spesso venivano a bussare alla porta, o per i ragazzi del quartiere: quando moriva qualche anziano vicino di casa, noi ragazzi passavamo per la nostra razione di dolci in ricordo del defunto. Mio nonno era un pastore ed è morto a 98 anni, poco dopo la mia nonna materna. Quando a 85 anni ebbe il suo primo mal di denti, pensando che la fine fosse vicina, mandò a chiamare il prete; poi bastò l'intervento del dentista e per altri 14 anni non vide più un medico. Quando morì, nella sua

### La morte nella medicina irreligiosa

LA DISTANZA CHE PASSA TRA CADAVERE E DEFUNTO è quella che intercorre tra l'anonimato del primo e l'identità del secondo. Se fra biologia e biografia il denominatore comune è *la vita*, fra tanatologia anatomica ed elaborazione della morte c'è di mezzo *una vita*, cioè il morire di una data persona. A fare la differenza si aggiungono, in chi resta, il rito dell'onoranza e il culto della memoria. I futuri medici che studiano la morte come “sostrato cadaverico” imparano sul campo a comprenderla a un livello più alto, diventando curanti disponibili e partecipi. Un tempo, il medico era inserito in un contesto di rapporti umani dove anche la morte era affrontata con partecipazione e aiuto. Oggi si intravede il pericolo di una medicina irreligiosa, coerentemente inserita nell'irreligiosità culturale che fa della morte un tabù. Una “morte mortificata”, negata, è l'altra faccia della morte medicalizzata a oltranza. Ma il morire è cosa umana e anche un medico senza fede può dirla sacra per spirito di carità o per consuetudine. In questo contesto culturale può essere affrontato con saggezza il problema del valore della “buona morte” secondo natura, cioè di un'eutanasia vissuta entro i confini dell'umana ragione, qualità, dignità.

*Giorgio Cosmacini*



casa in un paesino di montagna si ripeté lo stesso rituale a cui avevo assistito in occasione della morte della nonna, ma rimasi colpito dalla presenza delle donne vestite di nero che si lamentavano attorno alla bara e che lamentandosi ricordavano i fatti più salienti della vita di nonno, le sue doti e anche i suoi difetti: mia madre mi disse che erano lì per far piangere la gente e non le sopportava perché, appena entrata, le avevano ricordato subito della morte recente di sua madre.

Al paese, il giorno del funerale (e in occasione di ogni funerale) quando la bara usciva di casa e veniva portata in chiesa, lungo il cammino si sospendevano per un attimo eventuali attività in corso, in segno di rispetto per il defunto e di partecipazione al lutto.

### La sanità efficiente ma fredda

Quando morì mia madre era il 1991. Da anni mancavo da casa: dopo gli studi in medicina e la specializzazione in anestesia e rianimazione avevo lavorato per un certo periodo all'università come ricercatore e poi in un ospedale del

Nord, in un contesto organizzativo e sociale decisamente diverso da quello dal quale provenivo, un contesto senz'altro più "moderno", un ambiente sociale più movimentato ma anche più "disperso", con una sanità molto efficiente ma talvolta "fredda".

La mia specialità d'altra parte mi obbligava a confrontarmi con problemi come l'assistenza al morente, l'umanizzazione della rianimazione e dell'assistenza al paziente grave, la terapia del dolore. Dopo alcuni anni si iniziò a parlare delle cure palliative, del recupero di una dimensione meno medicalizzata del morire, dell'assistenza domiciliare e del "ritorno a casa" dei malati cronici o terminali. Quando mia madre si ammalò ero impegnato con un gruppo di lavoro per l'organizzazione dell'assistenza domiciliare per i pazienti terminali. Ero lontano da lei, ma ogni volta che riuscivo ad andare a trovarla il mio impegno era teso a reinserirla a casa. Ogni volta però mi scontravo con i problemi che affrontava il mio gruppo di lavoro: figli lontani, parenti dispersi, assenza di assistenza sanitaria a domicilio istituzionalizzata, medico di fami-

### L'autore

**Franco Pala** è direttore dell'unità operativa di Anestesia e rianimazione dell'Ospedale Giovanni Paolo II dell'Asl 2 di Olbia  
*franco.pala@aslolbia.it*

glia (ora esisteva) spaventato dal peso dell'assistenza di una "malata grave". Io ero considerato stravagante dai miei colleghi (perché non andava bene l'ospedale?) e alla fine cedetti all'evidenza: anche mia madre preferiva stare in ospedale dove si sentiva più "protetta" che a casa (e a ben vedere aveva ragione). Morì nel 1991, in pieno dibattito sull'assistenza domiciliare, dimessa "in stato preagonico" dall'ospedale perché non era possibile l'assistenza domiciliare. Comunque ebbe la sua camera ardente in casa e si ripeté lo stesso rituale di mia nonna. Non dunque le donne per l'assistenza nel periodo preagonico, ma le infermiere del reparto dell'ospedale (3 per 30 letti, 2 la notte); mia madre ebbe però la veglia la notte prima del funerale (io e i miei cugini ci davamo il turno per essere sempre presenti davanti alla salma), la porta della casa

rimase aperta... a un mese di distanza ci fu la messa con l'offerta dei dolci ai parenti convenuti; niente cena perché molti avevano fretta di partire.

Mio padre morì nel 2000. Aveva 92 anni e le sagge persone anziane venute dal suo paese di montagna ci fecero gli auguri, non le condoglianze, auspicando per noi una vita lunga come la sua e affidandoci alla sua preghiera. Morì anche lui in ospedale e la camera ardente fu predisposta a fianco di altre nel seminterrato dell'ospedale, con apertura alle 8 e chiu-

suno. Alla messa del mese furono distribuiti i dolci ai parenti presenti. I vicini di casa già non esistevano più da tempo.

### La fine dello spirito comunitario

Nel giro di quarant'anni la Sardegna è diventata terra di turismo, si è aperta grazie alla circolazione di milioni di persone che la raggiungono per goderne le bellezze e per fare le vacanze: dalle coste, dove la vita si è trasformata allineandosi più rapidamente

Le tradizioni sono diventate folklore, in parte svuotate del loro profondo significato simbolico e sociale.

Come è cambiato il modo di vivere è cambiato anche il modo di morire. È maturato il lento passaggio (forse poi non tanto lento se paragonato alla tradizione secolare) da un modo condiviso e comunitario di vivere i momenti più importanti della vita, tra cui la malattia, la morte e il lutto, a un modo più privato, più impersonale. In alcuni paesi una parte della tradizione resiste, trasformata però spesso in folklore a uso turistico, ma nei centri più grandi, dove le conoscenze reciproche iniziano a diluirsi tra persone sconosciute, va estinguendosi o semplicemente annacquandosi, perdendo progressivamente gli elementi portanti che la caratterizzavano.

L'elemento che più rapidamente si è perso è quello comunitario: la nascita, le nozze, la morte e il lutto stanno diventando sempre più un'esperienza personale o di un ristretto nucleo di persone, senza allargarsi al resto della comunità, intesa come gruppo di famiglie che abitano vicino, o parrocchia o intero paese per le comunità più picco-

---

Non mancava mai qualcosa per i poveri, che spesso venivano a bussare alla porta, o per i ragazzi del quartiere: quando moriva un vicino di casa, noi ragazzi passavamo per la nostra ragione di dolci in ricordo del defunto

sura alle 18: prima del funerale nessuna veglia. Mi dispiacque lasciarlo lì da solo, e non sussurrai con i cugini nella notte, parlando del più e del meno e ricordando gli episodi vissuti insieme. Tornato a casa, la porta era e rimase chiusa. D'altra parte, a pensarci bene, a casa si poteva cucinare senza mancare di rispetto a nes-

alla vita di qualunque città o paese al di là del mare, le novità sono penetrate anche all'interno, seppure con lentezza. Anche la Barbagia, luogo di civiltà agropastorale e matriarcale, ambiente notoriamente chiuso, lentamente si lascia permeare dal progresso e si apre alle novità, cambiando il proprio stile di vita e il proprio modo di pensare.

le. La porta di casa chiusa è il segno più eloquente di questa perdita e di questa chiusura in se stessi da parte delle famiglie e dei singoli. E certo al passaggio di un funerale (rapido perché in auto) non si sospendono le attività e non ci si ferma a pensare alle persone che esistono e a quelle che sono passate.

#### Quando la morte era circondata dalla vita

Un altro aspetto è il progressivo allontanamento del morente dal contesto familiare: anche in Sardegna si muore sempre meno a casa e sempre più in ambiente ospedaliero o medicalizzato (le cosiddette residenze sanitarie assistite, mentre anche noi abbiamo i primi *hospice*). In particolare mi pare di dover sottolineare la completa esclusione dei giovani e dei piccoli che, tradizionalmente, erano sempre presenti nel contesto di ogni esperienza familiare, anche se triste. Si sta perdendo così un altro importante elemento che è vitale nella storia di ogni famiglia come di ogni comunità: la continuità generazionale. Era il “passaggio del testimone” dai vecchi ai giova-

ni, che aiutava da un lato a mantenere un rapporto con le radici culturali e con la propria identità d'origine, dall'altro a dare senso al vivere del vecchio, visto come depositario di una saggezza e di un patrimonio di valori e usanze da tramandare e non disperdere: un contesto nel quale il vecchio o il malato non si sentiva inutile né emarginato, bensì al centro della vita familiare.

Che dire poi di noi medici? Tornato nella mia terra d'origine, con responsabilità assistenziali e organizzative, sono stato coinvolto nell'attuazione dei piani sociosanitari per l'assistenza; tentiamo ogni giorno di realizzare il “ritorno a casa” di qualche paziente, di alleviare il suo dolore, di rendere più “umana” la sua degenza in terapia intensiva. A volte si riesce, altre volte è più complesso perché, piani sanitari e buone intenzioni a parte, le risorse sono sempre insufficienti e troppo spesso ne manca una fondamentale: il supporto delle famiglie. Né in Sardegna né altrove poi sembra che si abbia il tempo di passare per fare quattro chiacchiere con i pazienti ai quali si possono somministrare solo quattro chiacchiere: forse siamo troppo impegnati e

parliamo molto di produttività, appropriatezza, umanizzazione, ma poco con i malati.

Uno dei ricordi più belli della mia infanzia è la mia famiglia riunita intorno al camino, a spaccare le mandorle per i dolci o preparare le olive per la salamoia, con mia nonna che raccontava di quando era giovane, delle sue “avventure”, delle loro usanze; e il ricordo di mio nonno, con la barba lunga e vestito con il costume dei pastori, seduto al sole davanti alla casa del paese, che rispondeva al saluto di chiunque passasse: persone che, come ognuno di noi, hanno avuto nella vita gioie e sofferenze (forse molte fatiche e sofferenze che noi non conosciamo più, anche se ne abbiamo scoperte di altre) ma che hanno avuto la fortuna di poterle raccontare ai propri nipoti e di vivere il passaggio della morte circondati dalla vita. Come vivrà quel passaggio la nostra generazione non si può dire: spero solo che qualcosa cambi rispetto a quello che vedo ogni giorno. È fondamentale non stancarsi di provare: la strada da percorrere in fondo la conosciamo tutti.○

**Franco Pala**

# Andrea ha portato la vita a quattro persone

---

Quando un ragazzo di 19 anni muore in un incidente stradale, i suoi organi possono servire a salvare altre vite. Chiedere ai genitori l'autorizzazione al prelievo, nel momento più difficile della loro vita, richiede però tempo, pazienza, delicatezza e soprattutto empatia: non c'è dolore più grande che perdere un figlio, ma è importante capire che donare i suoi organi è un modo per far sopravvivere il suo ideale di generosità.

Barbara Franzoi

## La medicina raccontata

*Medici, infermieri e altri professionisti sanitari curano. I migliori fra di loro si prendono anche cura dei pazienti. Così facendo, vengono coinvolti in rapporti personali intensi e si trovano a conoscere vicende umane singolari. Da questo potrebbero trarre ispirazione, se fossero scrittori, per un romanzo. O almeno per un breve racconto. Già, se fossero scrittori... Ma qualche volta, pur senza esserlo, anche a loro vien voglia di deporre il bisturi o la siringa e di prendere in mano la penna.*

*E voi che ricevete, e tutti ricevete, non lasciate che la gratitudine vi opprime, per non creare un giogo in voi e in chi vi ha dato. Piuttosto i suoi doni siano le ali su cui volerete insieme*

Gibran Kahlil Gibran, *Il Profeta*

**A**ndrea aveva 19 anni. È arrivato in reparto di sera: un corpo avvolto in una coperta argentata, perché non prendesse freddo; era estate ma certe manovre non conoscono stagione, solo protocolli. Era già intubato e collegato a un ventilatore che portava ossigeno ai polmoni, appena sbattuti da quell'auto che a folle velocità aveva lanciato il suo corpo lontano dal suo motorino e dal frastuono del traffico. La sua morte era già annunciata, perché i segni

che fanno capire la gravità erano palesi. Ma come si poteva togliere ai genitori e alla sorella quell'unica speranza?

Il giorno seguente, di buon'ora, arriva Teresa, l'infermiera che si occupa di questi pazienti. Come ogni mattina, si reca in terapia intensiva per valutare i degenti affetti da lesioni cerebrali, che a volte, per volere loro o della famiglia, lasciano gli organi in "mano" all'infermiera che se ne occuperà fino al buon esito della donazione.

Teresa viene allertata immediatamente dai medi-

per una diagnosi di morte cerebrale. Sa già che la giornata sarà molto pesante, e la parte più dura avverrà nel momento in cui lei e il primario dovranno comunicare alla famiglia la morte del loro figlio e fratello e successivamente la richiesta di donazione degli organi.

#### L'annuncio più difficile

Teresa conosce bene il suo lavoro, fatto di accoglienza, conforto, empatia per i superstiti di tante vite spezzate che ha visto passare nel suo reparto. Ma sa

---

Teresa conosce bene il suo lavoro, fatto di accoglienza, conforto, empatia per i superstiti di tante vite spezzate che ha visto passare nel suo reparto. Ma sa anche che la difficoltà del lavoro che svolge sarà la vita per qualcuno

ci di reparto che Andrea, vittima di un incidente stradale, versa in condizioni gravi, da far supporre una morte encefalica.

Dopo aver letto tutta la cartella, l'infermiera controlla gli esami, si preoccupa di come è composta la famiglia e chiede al rianimatore di effettuare tutte le indagini indispensabili per legge

anche che la difficoltà del lavoro che svolge sarà la vita per qualcuno che mai conoscerà, ma che potrà tornare a vivere proprio grazie a un lavoro d'equipe. In accordo con il primario, il dottor Rossi, chiama la famiglia.

«Buongiorno, siete i familiari di Andrea Bianchi?».

«Sì, siamo noi. Come sta

mio figlio?».

«Prego signori, entrate pure. Ora ne parlerete con il primario, il dottor Rossi, che vi sta già aspettando». I familiari, raccolti nel loro dolore, entrano nella stanza in silenzio.

Il primario si presenta alzandosi dalla sedia e offrendo loro la mano: «Buongiorno signori, prego accomodatevi. Sono molto dispiaciuto per quello che vi è accaduto, perché anch'io sono genitore di un figlio che ha la stessa età del vostro».

Il papà chiede: «Dottore, ci dica qualcosa su Andrea: come sta?».

Dopo un breve silenzio, accompagnato dall'abbassamento della testa, Rossi guarda in faccia la mamma, il papà e la sorella di Andrea e racconta che cosa è successo in quelle lunghe ore:

«Andrea è arrivato da noi ieri sera e le sue condizioni sono apparse molto gravi fin dall'inizio, tanto che è stato portato subito in sala operatoria di neurochirurgia. Come vi è stato spiegato dal collega che era presente stanotte, si è proceduto all'inserimento di un catetere per diminuire la pressione dentro il cervello. Questa manovra viene eseguita per evitare di creare

un rigonfiamento del cervello che impedirebbe l'afflusso di sangue dal cuore alla scatola cranica portando a un aggravamento della situazione neurologica tale da compromettere la vita stessa del paziente». Un altro momento di silenzio, più lungo del precedente, come alla ricerca faticosa di parole che non si trovano, accompagna i sanitari e i familiari nella seconda parte della comunicazione.

I familiari di Andrea rimangono in silenzio, come se il mondo si fosse per loro fermato in quel frangente.

«Mi dispiace, ma, nonostante le manovre chirurgiche, Andrea è andato via via peggiorando. Stamani, controllando la risposta agli stimoli neurologici effettuati, non c'è stato nessun segno positivo, anzi la situazione è andata nettamente peggiorando. Abbiamo effettuato un elettroencefalogramma che

ha dimostrato quello che noi già sospettavamo: purtroppo, signori, il cervello di Andrea è morto, e questo significa che anche lui è morto».

L'urlo da parte di Silvia, la madre, è così forte che fa uscire dalle varie stanze tutto il personale in servizio. Grida per 15 minuti continui; il tentativo di arginare il suo dolore impegna i sanitari in modo vorticoso e frenetico, per provare a colmare un vuoto incolmabile.

#### “Quella dei morti”

Teresa se ne sta in silenzio e osserva per un po', per il tempo che serve perché l'angoscia si plachi: ognuno deve avere il proprio spazio e lei ormai lo conosce bene e aspetta. Silvia ha gli occhi gonfi di lacrime; si toglie e si rimette gli occhiali per asciugarseli e soffiarsi il naso, segno di un dolore incontenibile che trabocca come acqua da un vaso. È una donna forte, una madre e moglie che sa dirigere una famiglia. Stefano, il marito, le è seduto accanto, le parla con voce grave, la abbraccia alla ricerca di un'unione di corpi che il destino ha voluto separare per sem-

pre. Sara, la sorella di Andrea, rimane lì, attonita e impotente, forse pensando a qualcosa che avrebbe dovuto fare con il fratello, forse alle litigate nate da sciocchezze, ai progetti per il futuro sfumati in un attimo, lasciando solo vuoto e sensi di colpa. Si stringe nella sua borsetta nera e diventa molto più piccola, quasi a voler sparire anche lei per sempre, ora. Rossi ha già finito il primo colloquio: ora li lascia soli con l'infermiera, che offre un po' di tè, acqua, fazzoletti. Teresa è “quella dei morti” come spesso la definiscono i colleghi. Lei non se la prende perché capisce che la definizione non è fatta con malizia o presa in giro: è la realtà. Tanti colleghi la stimano perché ritengono il suo un lavoro difficile, dove lo scontro con il dolore è diretto e, dice lei, questo lavoro è proprio della sua misura e le calza a pennello. Rossi ha già spiegato che per fare diagnosi di morte cerebrale occorrono almeno sei ore in cui per tre volte un collegio medico si riunisce per ripetere tutte le manovre già eseguite dal curante. Teresa si ritrova ora seduta accanto ai Bianchi; aspetta che si apra uno spiraglio, che dopo un po' arriva: le chiedono cosa

#### L'autrice

**Barbara Franzoi** è coordinatrice infermieristica del Centro coordinamento trapianti, Ulss 12 (Mestre)  
*barbara.franzoi@ulss12.ve.it*

succederà ora.

«Ora, se vi fa piacere, al termine del primo accertamento di morte potete entrare».

Silvia dice di no, che non vuole vederlo, che si impressiona; Stefano invece vuole entrare subito; Sara rimane silenziosa.

### Il silenzio vale centomila parole

Tutto è molto silenzioso; pochi sono i discorsi che si fanno in queste occasioni, e se parlare a volte è indispensabile, in questi casi il silenzio vale centomila parole.

Nel "salone" ci sono sei pazienti, uno accanto all'altro. È la spersonalizzazione più completa: i pazienti sono tutti nudi, coperti solo da un lenzuolo che riveste i corpi immobili nel letto. Se in un reparto qualsiasi è normale vedere i pazienti svegli, qui la norma è vederli addormentati, perché in coma o sedati farmacologicamente. Andrea è lì, sembra vivo, perché esternamente nulla è cambiato rispetto a ieri, e questa è la parte più difficile da capire. Andrea infatti respira ancora, perché il ventilatore gli insuffla aria nei polmoni contusi, il

cuore batte regolarmente perché i farmaci e l'ossigeno che gli arrivano non lo arrestano e la cute si presenta rosea perché riscaldata da una coperta gonfia d'aria calda che serve a mantenere la temperatura corporea attorno ai 37 gradi. Stefano chiede se è veramente morto, e Teresa gli spiega quello che sta accadendo. Rossi invita poi

contusi».

«Ho proposto cuore, fegato e reni, ma il Centro vuole valutare anche i polmoni perché hanno urgenze».

«Va bene, poi vediamo insieme se dobbiamo effettuare ulteriori accertamenti. E la famiglia com'è? Secondo lei hanno capito?».

«Sì, hanno capito che Andrea è morto, ma per la proposta di donazione

---

Andrea respira ancora, il cuore batte regolarmente, la cute si presenta rosea: sembra vivo, perché esternamente nulla è cambiato rispetto a ieri, e questa è la parte più difficile da capire

l'infermiera a seguirlo nel suo studio: «Ha già controllato la cartella, gli esami e le notizie cliniche di questo ragazzo?».

«Certo, dottore.

Naturalmente il paziente è giovane, gli organi sono sani, non ha patologie in atto né pregresse che possano in qualche modo precludere il prelievo. Ho già fatto comunicazione al Centro di riferimento e al Centro regionale trapianti».

«Il Centro di riferimento cosa dice? Cosa proponiamo noi se la donazione va a buon fine? Non i polmoni, vero? Si ricordi che sono

aspetterei un attimo, perché secondo me hanno bisogno di elaborare il lutto ancora un po'».

«Va bene, passo nel vostro studio tra mezz'ora».

Teresa chiede ai colleghi se Andrea è "stabile", cioè se lo stanno "mantenendo" correttamente. Il mantenimento del donatore di organi significa effettuare tutte le manovre indispensabili perché gli organi non si degradino, nell'eventualità di una donazione. Gli infermieri e il medico di guardia confermano le condizioni stabili di Andrea, e Teresa torna dai

Bianchi:  
«Eccomi, scusate, sono qui. Come state? Avete bisogno di qualcosa?».

Silvia accenna un no con la testa, Stefano le si avvicina e si stringe a lei. Piangono. Sara è uscita un momento. Teresa trascorre un po' di tempo con loro, osservandoli. Questi momenti sono indispensabili, perché è la forma più facile di vicinanza al loro dolore. La guardano come per chiedersi cosa accadrà.

«Ora il dottor Rossi vi parlerà di nuovo; io rimango ancora con voi». Dopo una breve pausa: «Ci sono delle domande, su cose che stanno succedendo e che non vi sono chiare?».

I genitori accennano un "no" con il movimento della testa.

### Un ideale di generosità

Compare Rossi: «Signori, è stato svolto il primo accertamento di morte, che conferma la diagnosi iniziale. Siete già entrati da Andrea?»

La famiglia in silenzio annuisce.

«Ora, so che in questo momento non è cosa facile, ma vi chiedo di pensare a quello che vi dirò: Andrea purtroppo è morto, ma

tutto quello che abbiamo fatto per cercare di salvargli la vita ha fatto in modo di mantenere i suoi organi ben ossigenati e "compensati". Quindi vi chiedo di riflettere sulla possibilità di pensare che da un dolore così forte e da un momento

«Dottore, mio figlio era un ragazzo meraviglioso, sereno, pieno di vita, era una persona che si prodigava per i suoi amici; aveva scelto di fare quest'estate questo lavoretto di *speedy pizza* per racimolare qualche spicciolo e potersene

---

«Dottore, anche se questo è un momento tragico della mia vita, in cui tutto mi sembra così nero, penso di parlare a nome di Andrea dicendole che secondo lui la donazione degli organi sarebbe una cosa positiva»

così drammatico si possa trovare un piccolo lato positivo; certo non per voi in questo momento, ma magari nel futuro. Avete per caso riflettuto sulla donazione degli organi? Andrea aveva mai parlato con voi di donazione? Sapete che cosa ne pensava a riguardo?».

Risponde Silvia: «Lo sapevo che me l'avreste chiesto! No, non ne abbiamo mai parlato». Stefano entra in gioco per lenire il più possibile il dolore di sua moglie e cerca di prendere tempo: «Dottore, dobbiamo parlare proprio ora di queste cose?».

Inaspettatamente, Silvia e Sara si guardano, annuiscono e la madre dice:

andare in vacanza con gli amici senza pesare sul conto familiare. Quindi, dottore, anche se questo è un momento tragico della mia vita, in cui tutto mi sembra così nero, penso di parlare a nome di Andrea dicendole che secondo lui la donazione degli organi sarebbe una cosa positiva. Quindi, per il rispetto che abbiamo per lui, credo sia doveroso per noi portare avanti, anche in questo difficile momento, il suo ideale di vita, fatto di grande generosità. Vero Stefano?».

«Non lo so... Parlavamo poco, litigavo spesso con lui, perché i giovani vogliono sempre fare di testa propria. Mi sento confuso».

Interviene Teresa: «Volete



parlarne tra voi? Abbiamo ancora un po' di tempo per decidere».

Sara risponde: «Sì, grazie». Non è una cosa facile, ma Silvia è una donna forte e coraggiosa, che prende la vita di petto, anche nei momenti così tragici. Dopo mezz'ora comunicano che hanno preso una decisione. Parla Silvia: «Dottore, Teresa... Nella mia vita penso che un dolore così grande non possa essere lenito in alcun modo, e so che mio figlio mi è stato portato via per sempre e

nessuno me lo ridarà più. Ma so anche che se i suoi organi, che sono quelli di un giovane, possono aiutare qualche suo coetaneo che ora si trova in gravi condizioni, è giusto che questo venga fatto. Parlo a nome di tutta la famiglia, e ora vi prego di darmi i moduli da firmare per il prelievo degli organi di Andrea».

#### Un fiore a giugno

In dodici ore, dall'inizio

dell'accertamento della morte alla fine del prelievo degli organi, vengono compiuti miracoli di vita.

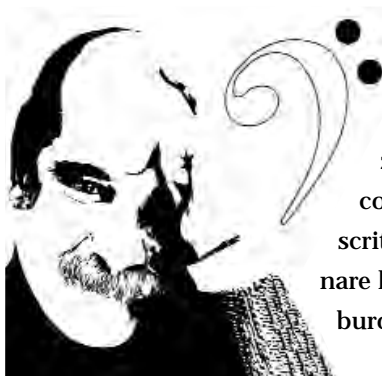
Andrea ha portato la vita a quattro persone e la vista ad altre due.

Ogni anno i Bianchi passano a trovare Teresa, sempre a giugno, e portano un fiore, in ricordo del momento di intimità così grande che in poco tempo si crea con chi non si conosce, ma che rimane dentro per sempre.○

**Barbara Franzoi**

# L'ironia come strumento di prevenzione

---



Giorgio Ferigo era un medico e umanista nel senso più ampio del termine: i suoi interessi e la sua creatività spaziavano dalla poesia alle canzoni, dalle tradizioni popolari carniche alla medicina del lavoro. Le sue competenze mediche e letterarie convergevano, nei suoi scritti originali e ironici, verso un obiettivo concreto: eliminare le pratiche e i certificati inutili, ancora obbligatori nella burocrazia della medicina preventiva italiana.

Carlo Bressan, Gian Paolo Gri, Francesco Micelli, Paolo Pischiutti

## Attualità dei maestri

*La scienza non si costruisce più sulla parola dei maestri. La nostra vita morale, invece, continua ad aver bisogno di maestri e di modelli.*

*Compresa la vita di coloro che hanno fatto del curare e del prendersi cura la loro professione. Rievocare i maestri è dolce, come per Dante risuscitare «la cara e buona imagine paterna» di Brunetto Latini. È istruttivo.*

## Le brigate di Giorgio

**Carlo Bressan**

«Giorgio Ferigo nasce a Comeglians il 9 agosto 1949. Il padre è ferroviere e la madre casalinga.

Studente brillante, entra in seminario: lo frequenta fino a quando non viene espulso, al termine di un processo di ripensamento, prima della maturità. Gli studi universitari proseguono a Padova, dove si laurea in medicina e chirurgia nel 1976, specializzandosi poi in medicina

del lavoro e in igiene e medicina preventiva. Ma non solo: è proprio a Padova che incontra gli amici del "Povolar ensable", un gruppo musicale che lo accompagnerà per tutta la vita, e non solo con le canzoni (scritte da Giorgio stesso in carnico, su melodie in stile francese). Da una parte la musica, quindi, dall'altra la sua professione di medico: ha sempre esercitato nella sanità pubblica in Friuli, prima a Udine come medico del lavoro (lavorando, fra l'al-

Giorgio Ferigo ha collaborato per lungo tempo alla rivista della Società nazionale degli operatori della prevenzione *Snop*. Per ricordarlo, la rivista gli ha dedicato il dossier del numero 74 (marzo 2008), da cui sono tratti gli interventi che compongono questo articolo

tro, alle conchierie Cogolo di Rugliano, dove ha ottenuto la fiducia e l'apprezzamento non solo dei lavoratori, ma anche dei vertici dell'impresa), poi nella sua Carnia, a Tolmezzo. Il mio incontro con lui è avvenuto a metà degli anni Settanta, quando il Canzoniere popolare di Aiello metteva in musica le poesie di Leonardo Zanier e di Pier Paolo Pasolini e lui cantava le sue composizioni. Eravamo un folto gruppo di giovani, uniti nel folle progetto di cambiare il mondo con la poesia: un po' velleitario forse, ma grazie a Giorgio ci siamo resi conto che è possibile cambiare il piccolo mondo delle persone con le quali si vive e lavora. In questo lui è stato un maestro: a chiunque entrasse in contatto con lui dedicava la massima cura e attenzione, l'opposto della superficialità che ci attanaglia. Ma

partendo dalla sua disponibilità era altrettanto esigente nel chiedere attenzione e rigore alle persone con cui lavorava. Un ricordo su tutti, le "Brigate del fieno": nel 1978 ebbe l'idea geniale di radunare i giovani cittadini e portarli in Carnia a sfalciare i prati abbandonati. Un'iniziativa che può essere considerata uno degli ultimi e inutili gridi di fronte alla perdita definitiva di un mondo fatto di antiche conoscenze e lavoro, forme di "culture popolari, che non sono ormai culture da capire e dalle quali imparare, ma soltanto culture minori da sradicare il prima possibile". Un'anima e una creatività multiformi, quelle di Giorgio: basta guardare il lunghissimo e variegato elenco delle sue pubblicazioni, che vanno dalla storia alle tradizioni popolari, dalla medicina alla poesia, dalle canzoni alla musica. È stato anche direttore del Museo Carnico delle Arti popolari "Gortani" di Tolmezzo e ha organizzato il più importante convegno internazionale sui *cramars*. Anche nel suo lavoro di medico e di operatore della sanità pubblica non ha mancato di far sentire la sua voce libera, e per que-

sto scomoda: nel suo libro *Il certificato come sevizia*, edito dall'editrice dell'Università di Udine Forum, ha denunciato con acume le assurdità del Belpaese, che costringe i medici a certificare ciò che certificabile non è, impegnandoli in pratiche burocratiche infinite che costano tempo e risorse. E che vengono quindi sottratte all'attività che i medici dovrebbero esercitare: curare i cittadini. Nonostante l'aridità della materia, chi ha letto quelle pagine non ha potuto trattenersi da molte sane e grasse risate: la sua ironia e la profonda conoscenza della materia formavano un connubio irresistibile, tanto che successivamente è diventato anche consulente del ministero della Sanità. Un ricordo vivissimo di lui che voglio condividere con tutti risale alla fine degli anni Settanta, poco dopo l'esperienza delle "Brigate del fieno", quando l'ho trascinato a Roma a un congresso dell'Arci sull'ambiente. Il salone era indicibilmente sporco e trascurato e, da bravi ragazzi di paese, ne abbiamo chiesto conto agli organizzatori. Ci hanno risposto che "c'era l'emergenza delle Brigate

rosse". A quel punto Giorgio, senza indugio, mi ha trascinato lontano da un ambiente così schizofrenico e mi ha portato a vedere la *Crocifissione di Pietro* del Caravaggio: "Almeno facciamo qualcosa di utile".

*... plens di te  
ma cença di te*  
(orazione funebre)

**Gian Paolo Gri**

«Ci sono tanti Giorgio Ferigo qui, in questo pomeriggio d'autunno che si è andato velando man mano che salivamo sul pruc dei suoi vecchi, accompagnandolo. Quello di Dina, Aldo, Antonietta, Fabrizio, Mario e degli altri familiari; quello che ognuno di noi ha nel cuore. Tutti diversi, tutti ugualmente importanti e veri, per quel che di lui si è impastato con le nostre vite. C'è Giorgio con il garofano rosso del 1° Maggio all'occhiello, consapevole di un'eredità profonda e lontana, da non tradire. C'è il Giorgio esigente e puntiglioso dei saggi, delle poesie, dei volumi curati e dei libretti cesellati come gioielli. C'è Giorgio diventato medico facendo il

garagista di notte; medico con la voglia di saperne sempre di più, fino all'ultimo, con le monografie più aggiornate sul cancro aperte sul comodino. C'è Giorgio medico-burocrate, che firma certificati sorridendo di se stesso.

Giorgio con la fame di amicizia, che si presenta alla porta di casa col mazzo di fiori, con il pacchetto di dolci e la bottiglia, con il cd che tu non eri riuscito a trovare da nessuna parte e lui invece sì, sempre.

Giorgio che canta, legge, scrive, discute e fuma; che manda a quel paese il supponente di turno, che annusa la bravura fra le pieghe e sussurra sotto i baffi: "Però!... a questo bisogna stargli dietro". Giorgio eretico e fedele. Giorgio impietoso, tagliente come un rasoio, e Giorgio tenerissimo.

Amico, fratello, compagno, complice; mai collega e basta. Giorgio che sapeva e si è tenuto tutto per sé, per non disturbare, finché ha potuto.

Le tante cose che era e le sue mille sfaccettature si riflettono nella diversità delle nostre memorie e dei nostri affetti. È una varietà che si ricompone quest'oggi, con i suoi amici insieme, tutti, per la prima volta

e per l'ultima: una sorta di ultimo regalo che gli facciamo, inadeguato rispetto a ciò che ci ha dato.

Aveva il dono dello scovare punti di vista inediti; ha messo testa e cuore in cento imprese, mai banali, e dove le sue mani si sono posate niente è stato come prima. Non vale elencare oggi quel che ha fatto; meglio ricordare da domani, cercando di mantenere vivo il suo fare e riprendendo almeno alcuni dei fili che ha lasciato spezzati. Ci metteremo la cura che merita l'impegno con cui lui ha affrontato ogni lavoro, studiando ogni parola, discutendo ogni idea, amando il lavoro di gruppo, curando con scrupolo richiamo dopo richiamo, da lettore insaziabile e raffinato, e nota bibliografica dopo nota bibliografica. Ha giocato fino in fondo, come pochi, la scommessa che la storia della sua gente si dovesse e si potesse fare dal basso. Sia la storia reale, che si costruisce ogni giorno nell'organizzare e nel partecipare alla vita sociale, politica e culturale; sia quella che si indaga e si scrive passando per le carte d'archivio e per la memoria delle persone [...].

In quest'ultimo periodo, vivendo con lui l'inquietu-

dine degli ultimi mesi (per quel poco che si possono condividere esperienze del genere, tanto intime e personali), ho ripreso spesso in mano le cose che ha scritto e una volta di più ho constatato ciò che tanti altri qui hanno avvertito, incontrandolo penetrante, acuto, curioso: che è sempre stato un passo davanti a noi. Lo è stato anche nel morire, purtroppo [...]. Fra poco scenderemo giù di nuovo: senza di te, ma pieni di te».

## Un cuore carnico

**Francesco Micelli**

«Medico e umanista, Giorgio Ferigo dedicò la sua vita al benessere e alla salute dei suoi concittadini. I suoi versi e le sue canzoni in carnico stretto, una produzione storica che per livello scientifico e ricchezza culturale richiama la figura di Michele Gortani, hanno accompagnato la professione che esercitò senza risparmio di energia e con l'umanità che tutti gli hanno sempre riconosciuto. Sono i ragionamenti sulla prevenzione e la salute pubblica a sollecitare una conoscenza più profonda della società a cui si rivolgono, segnalando ritardi e anacronismi del legislatore [...].

Secondo Ferigo, qualsiasi pratica burocratica diventa assurda e ridicola, qualora siano trascurate le caratteristiche attuali e la velocità di cambiamento del gruppo sociale a cui si riferiscono. In coerenza con queste conclusioni, le condizioni naturali e civili della Carnia si riconfermano campo privilegiato di indagine. Nello sforzo intellettuale, Ferigo non si isola mai: opera con la Società filologica friulana, per la quale cura i volumi collettanei *Tumiec* (1998), *Enemonc*, *Preon*, *Raviei*, *Socleif* (2005), con il Museo "Gortani", con il Coordinamento dei circoli culturali della Carnia, con l'Associazione della Carnia amici dei musei e con il Circolo culturale fotografico carnico [...]. Le tecniche di ricerca raffinate, il rapporto tra fatti minutamente accertati e l'ampia visione di insieme, mentre scoprono la complessità della Carnia moderna, già peraltro adombrata da Gortani, concludono il ciclo di interventi innovativi e geniali che Ferigo stesso aveva impostato [...]. Anagrafi parrocchiali, archivi notarili, presenze settecentesche (chiese,

case, immagini sacre e profane), esplorate sistematicamente, permettono di ricostruire una Carnia tuttora sconosciuta. Ritratti di donne e uomini che dal Museo di Tolmezzo ci guardano diventano momenti di un'energica vita sociale, di una regione che ha già relegato in secondo piano le attività agro-silvopastorali. Nei secoli diciassettesimo e diciottesimo, gli abitanti della Carnia non superano le 30 mila persone, ma di fatto innervano gli stati danubiani, frequentano Venezia, la terraferma e gli *Stati da mar* (soprattutto l'Istria [...]). I carnici, per natura cosmopoliti, si dimostrano artefici di una civiltà originale, capace di affrontare i rischi di terre straniere, pronta a confrontare nuove esperienze, interessata sempre alla qualità dei prodotti».

## Insieme contro l'inutilità

**Paolo Pischiutti**

«Oltre che medico, Giorgio è stato un musicista, un poeta, uno storico, un narratore, uno storico d'arte. Giorgio è stato (ed è) un punto di riferimento per la cultura friulana e carnica

in particolare.

Lo stesso vale per la sanità pubblica.

Anche in sanità, come in molti altri campi che lo hanno visto operare, era avanti di alcuni anni: era un'avanguardia, un anticipatore. Come succede a chi ha queste doti, creava scompiglio, provocava dure reazioni, rompeva gli schemi (e a qualcuno anche qualcos'altro...). Ma questo suo pensiero e lavoro, che gli descrivevo (e lui ne rideva!) come un cuneo che pian piano entra nel tronco e lo spacca, era anche apprezzato e difeso da molti. Colleghi e categorie di lavoro vedevano infatti aprirsi uno spiraglio di buon senso, efficacia e utilità nell'agire quotidiano e una semplificazione del lavoro legata all'abbandono di pratiche inutili e dispendiose [...].

Della sua attività di medico ricordo in particolare due momenti. Il primo risale agli inizi della sua carriera, a cavallo tra gli anni Settanta e Ottanta, quando lavorava come medico del lavoro presso il Centro di medicina preventiva dell'età lavorativa del Consorzio sanitario udinese, prima della riforma sanitaria del 1978, e successivamente nel settore di

Igiene e prevenzione della patologia di lavoro dell'Usl 7 di Udine. Allora, anche grazie al suo contributo, è stato effettuato un lavoro d'indagine di igiene industriale e medicina del lavoro presso alcune tra le più importanti aziende dell'Udinese attive in diversi comparti [...]. La stagione era molto calda dal punto di vista politico e sindacale e queste indagini erano frutto di uno stretto collegamento tra sanità pubblica, lavoratori e loro rappresentanti: figlie di quel periodo di importanti riforme, avevano perciò come principale obiettivo la tutela della salute dei lavoratori. Per molti, me compreso, hanno rappresentato un punto di partenza e un modello che, pur nella loro semplicità e talvolta limitatezza tecnica, oggi non potremmo eseguire. E forse non riusciremmo neppure a imitare per mancanza di molti presupposti, tra cui, oltre all'irripetibilità di quel periodo storico e sociale, il venir meno di molte delle motivazioni con cui a quel tempo un operatore della sanità pubblica, come Giorgio, affrontava il lavoro quotidiano.

Io l'ho conosciuto in quel periodo, agli inizi degli

anni Ottanta; dovevo fare la tesi di laurea, ovviamente su un argomento relativo alla medicina del lavoro (esposizione a piombo in una fonderia di seconda fusione). Il mio relatore era il professor Clonfero, di chiare origini friulane [...]. Tra le altre cose, mi raccontò che questo medico, carnico, aveva messo assieme un gruppo musicale con degli amici padovani. Fin qui nulla di strano, se non fosse che cantavano in carnico, anzi, nel dialetto di Comeglians, il paese di Giorgio. Una sorta di "canzoniere popolare" nato attorno alle liriche di Giorgio, musicate dal gruppo: una fusione tra musica e poesia ancora oggi attualissima nei contenuti [...].

**Parola d'ordine:**  
sburocratizzare

Il secondo incontro è avvenuto alcuni anni dopo, alla fine degli anni Ottanta: avevo fatto domanda per un incarico di assistente medico nel settore di Igiene pubblica di Udine e l'avevo vinto [...]. Proprio lì, però, ho iniziato ad accorgermi di alcune prestazioni insensate, inutili o comunque di scarso significato sanitario, che veniva-

no effettuate negli ambulatori di quello che veniva definito ancora “ufficiale sanitario”. Quando ci siamo incontrati per la terza e definitiva volta, in cui finalmente abbiamo iniziato a lavorare assieme, questa consapevolezza ha fatto da legante e ci ha accomunato nelle attività a favore della semplificazione e della lotta alla burocrazia [...]. Memori quindi delle giornate passate dietro le scrivanie degli ambulatori, costretti spesso a rilasciare certificati che, come dice nel suo libro *Il certificato come sevizia*, “non certificano nulla di certificabile; e costringono il medico che li rilascia ad illazioni, predizioni, previsioni, ed a un esercizio della prognostica che si rivela molto prossimo alla divinazione”, abbiamo deciso di dedicarci allo studio di un percorso di semplificazione normativa. Partendo da quelle esperienze comuni abbiamo infatti deciso di proporre, a

vari livelli, un percorso di “sburocratizzazione”. Abbiamo quindi organizzato degli incontri tra i colleghi delle categorie interessate e dibattiti pubblici, facendo *lobbying* per proporre leggi di abolizione dei certificati. Abbiamo capito che non eravamo soli e che qualcosa si stava muovendo contemporaneamente in molte altre parti d’Italia: da qui l’adesione al movimento dell’*evidence based prevention*, che si occupa di lavorare basandosi sulle prove di efficacia del proprio lavoro. Ma anche in questo caso Giorgio era una spanna sopra. La sua cultura, umanistica e scientifica, gli faceva trattare l’argomento con facilità e ironia; il lavoro era sempre accompagnato dalla rigorosa ricerca bibliografica e pertanto documentato in modo inoppugnabile. La sua testardaggine, unita alla consapevolezza di avere la ragione dalla sua, gli permettevano di affrontare

discussioni interminabili su commi e codicilli, articoli e interpretazioni autentiche di leggi, di fronte a burocrati regionali, comunali, prefettizi, scolastici, statali e parastatali. Queste doti, mirabilmente comprese nel suo libro, lo hanno fatto conoscere a livello nazionale, tanto che è stato chiamato a far parte del comitato scientifico sull’Ebp creato dal ministero della Salute. Il suo lavoro ha contribuito a far licenziare dal Senato, il 12 dicembre scorso, il disegno di legge 1249 “Disposizioni per la semplificazione degli adempimenti amministrativi connessi alla tutela della salute” (vedi *Snop* 69). Nel provvedimento si cancellano, anche se non tutte, molte delle “sevizie” individuate da Giorgio nel suo libro, tanto da farlo passare, almeno in parte, come un libro di storia. Il suo contributo l’ha dato; ora, come mi ha detto pochi giorni prima di lasciarci, dobbiamo continuare noi».○

# Dalla vita di un neurochirurgo: artigianato e arte

---

Dalle prime esperienze all'ospedale di Riccione durante la guerra alla fama internazionale di neurochirurgo, la vita professionale di Riccardo Brizzi si è snodata fra università e ospedali, passando per l'Italia, l'Olanda e l'esperienza più importante, quella negli Stati Uniti. Una passione l'ha accompagnato per tutta la vita e l'ha salvato nei momenti in cui i meccanismi di potere hanno cercato di emarginarlo: la pittura.

Riccardo Brizzi

## Amarcord

*Il passato prossimo della medicina e della sanità è custodito nella memoria di coloro che sono stati chiamati a giocare un ruolo da protagonisti. La sezione è dedicata ai loro bilanci professionali in chiave autobiografica, verificando il loro progetto iniziale con i mutamenti intervenuti nell'ambito dove si sono trovati a operare. Il programma umanistico prospettato da Francesco Petrarca: Simul ante retroque respiciens – un'immagine di Giano – vale anche per ogni singola persona.*

**L**a neurochirurgia è diventata una delle branche più sofisticate e tecnologicamente più avanzate della medicina. Nella mia vita professionale ho avuto la ventura di viverne, in prima persona, tutto lo sviluppo. In maniera impressionistica, cercherò con qualche pennellata di evocarne le tappe più importanti. Nell'estate del 1943 l'Italia del Nord ha cominciato a essere interessata da incursioni aeree: per non rimanere a Bologna, dove abitavo con la mia famiglia nella

zona vicina alla ferrovia, ci siamo trasferiti nella casa estiva di Riccione. Frequentavo il quinto anno di medicina, e il primario dell'ospedale di Riccione mi ha accettato in laboratorio. Sotto l'incalzare degli eventi bellici siamo stati costretti a rinunciare progressivamente al riscaldamento centrale, a quasi tutti i medicinali galenici, poi anche all'acqua corrente; si sono esaurite le scorte di detersivi, disinfettanti, galenici, guanti di gomma e garze: abbiamo dovuto ripercorrere a ritroso il



cammino della medicina degli ultimi due secoli. Il lavoro quotidiano iniziava alle sei del mattino, con le sedute operatorie che terminavano verso le undici. A giorni alterni aveva luogo verso le sette una visita generale di tutti i malati, mentre una seconda visita avveniva verso le cinque del pomeriggio. La giornata lavorativa, con l'interruzione di una mezz'ora per il pasto, sempre frugale, aveva in media una durata di dodici ore. Qualche mese dopo il mio inizio sono stato ammesso alla sala operatoria, inizialmente come narcotizzatore. Molti pazienti, specie le contadine di ogni età, erano affetti da pediculosi: i pidocchi alle prime gocce d'etere abbandonavano la loro ospite e raggiungevano le maniche del mio camice, tentando un trasloco *in extremis*. Qualche pidocchio particolarmente intraprendente si lasciava anche cadere sul reggitesta: una goccia d'etere era sempre a sua disposizione e bloccava istantaneamente la sua iniziativa.

### Sotto le bombe

Una volta al mese, o meno spesso due, potevo recarmi

a Bologna per assistere a qualche lezione. Purtroppo la situazione alimentare stava diventando difficile, per cui potevo avere un solo pasto caldo a mezzogiorno, sotto forma di una diluita minestra di verdura presso la mensa infermieri, e poi un secondo "pasto", soggetto a tesseramento, a

comportava in tutto almeno sei ore, delle quali cinque sopportabili solo in virtù della mia giovane età e dell'allenamento. Il sollievo di qualche passaggio di fortuna si tramutava a volte in un pericolo. Un giorno, nei pressi di Savignano, si è fermato accanto a me un vecchio

---

I bombardieri, in perfetta formazione, sganciavano a stormi; potevano essere all'incirca cento aerei. La terra tremava mentre un acre fumo nero misto a polvere di calcinaccio cominciava a spandersi nell'aria

tre chilometri di distanza, nel centro della città. Si trattava ancora di verdura cotta, qualche patata e molto raramente cibi a contenuto proteico. Il ritorno a Riccione avveniva con l'unico treno serale, composto prevalentemente da carri merci, che raggiungeva solo Savignano sul Rubicone: l'attraversamento di Rimini, spesso bombardata, era precario e sempre pericoloso. Il termine della mia giornata avveniva sempre nelle ore notturne, in regime di coprifuoco, superando i vari blocchi dietro presentazione del biglietto ferroviario. Il tragitto di 110 chilometri

amico su una sdrucita motocicletta. Abbiamo percorso facilmente il tratto da Savignano a Rimini, ma solo per finire in bocca a un'incursione di B24 che si accingevano a bombardare il ponte della stazione e le officine delle ferrovie. Gli ho battuto una mano sulla spalla e gli ho urlato di fermarsi: cessato il rumore della moto si è sentito, pesante e sinistro, diffuso nel cielo, il rombo dei bombardieri. Abbiamo fatto appena in tempo a gettarci nel piccolo fosso al lato della strada e a stringerci quanto più possibile al suolo. I bombardieri, in perfetta formazione, sgan-

ciavano a stormi; potevano essere all'incirca cento aerei. La terra tremava mentre un acre fumo nero misto a polvere di calcinaccio si spandeva nell'aria. L'estate del 1944 ha posto fine a questa fatica: l'avvicinamento del fronte mi ha bloccato in ospedale.

### Mi ha salvato la pittura

Ottenuta la specialità in neuropsichiatria, avrei dovuto trovarmi una scuola di neurochirurgia. Quando è entrato nella clinica un giovane neurochirurgo, di estrazione chirurgica generale ma che aveva frequentato una scuola tedesca, mi sono offerto come possibile assistente.

I delicati compiti che mi sono stati assegnati erano: andare con il carretto a mano a ritirare le bombole di metano dal deposito, distante un chilometro dalla clinica, per poter riscaldare l'autoclave; lavare la sala operatoria la sera prima dell'intervento; sterilizzare per filtraggio in candela le soluzioni di novocaina che venivano preparate "in casa"; preparare il tavolo operatorio nella fase non sterile; montare il "Bovie" (un micidiale, inefficientissimo stru-

mento di fattura locale), l'aspiratore, ecc. In breve, eseguire una serie di lavori che negli Stati Uniti sarebbero stati al massimo affidati a un *orderly* di colore. La mia pelle è rimasta bianca. Ed è diventata ancora più bianca quando ho scoperto che nel reparto il mio avvio come aiutante del neurochirurgo era stato facilitato per mettermi totalmente fuori gioco. Da tutto questo, ma soprattutto dalla nevrosi indotta, mi ha salvato la pittura. Ogni volta che mi sentivo in crisi o mi coglieva lo scoraggiamento, prendevo i colori e il cavalletto e andavo in bicicletta nei dintorni di Bologna, alla ricerca di qualche soggetto che mi piacesse. Trascorrevo così ore felici lungo il canale Navile, o in vicinanza del Savena, dove le ultime colline si affacciano sulla grande pianura delle Romagne o del Budriese. Il conforto che ho tratto da questa piccola attività mi ha posto al riparo di ogni tiro, diretto e indiretto.

### Un abisso più largo dell'Atlantico

Nel 1948 l'atto Smith-Mundt ha aperto a molti studenti di tutto il mondo

le porte delle scuole americane, per periodi ovviamente limitati ma sufficienti ad alimentare la comprensione fra i popoli e ad acquisire nozioni e costumi statunitensi. E in effetti, l'allenamento che abbiamo ricevuto in America ci è servito per tutta la vita.

Addirittura una mattina, nell'atrio del Graduate Hospital di Philadelphia, mi è stato proposto di iniziare la mia vita americana come neurochirurgo presso un ospedale della Pennsylvania. Avrei dovuto diventare americano, ma questo implicava che sarei dovuto partire "volontario" per la Corea. Reduce da una guerra, non me la sentivo di affrontarne un'altra. Ho risposto gentilmente che, secondo i patti, ero venuto temporaneamente negli Stati Uniti per riportare in Italia il valore delle mie esperienze.

Dopo il primo anno, sono stato riconfermato per un secondo, durante il quale ho avuto praticamente mano libera per tutte le urgenze della sala operatoria. Eravamo di guardia dalle otto del mattino alle otto del giorno successivo. Dopo la cena, alle sei di sera, potevo riposare, per cui mi rimanevano, nei

giorni in cui ero libero dalle guardie, almeno tre ore per studiare o riordinare i miei appunti. Ho raccolto di tutto, persino moduli bianchi dei laboratori, e anche materiale di scarto, che spedivo regolarmente in Italia.

L'ultimo giorno ho avuto il cordiale saluto di tutti, e il mattino dopo ero seduto nel treno per New York, dove ho preso il transatlantico per Genova.

L'esperienza è stata quella di tutti i borsisti che rimpatriavano: ho imparato molto bene l'inglese, e i soldi risparmiati, anche se non tanti, erano sufficienti per qualche mese.

Professionalmente dall'America ho avuto molto: avevo lasciato l'Italia come un incerto e gracile professionista e sono tornato come un ben agguerrito cadetto da una scuola militare. L'abisso che ho notato fra le scuole italiane e quelle americane nel campo della medicina era molto più largo dell'Atlantico.

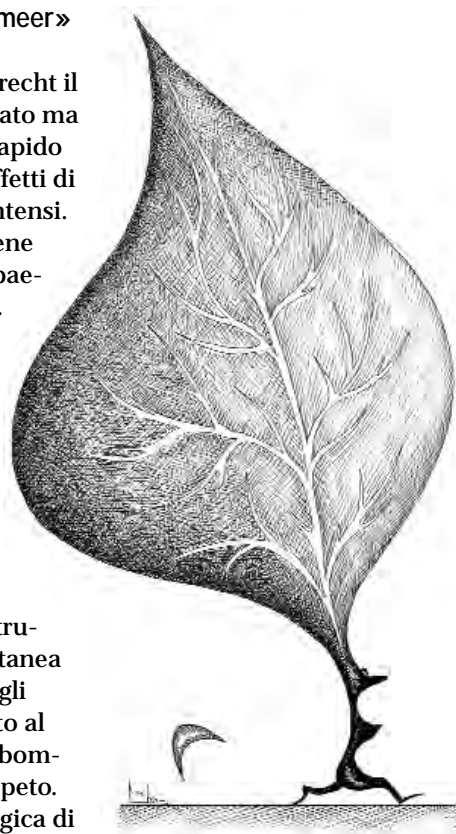
Tornato a Bologna, in una casa in cui tutti gli impianti interni erano stati danneggiati dalle onde d'urto delle bombe, quasi senza finestre, privata di tutti i mobili di qualche valore, in un quartiere semideserto, in

una città travagliata da lotte politiche, ho compreso che la ricostruzione all'americana della mia vita avrebbe avuto una corrispondenza con quella fisica di tutto ciò che mi circondava. Ho tagliato tutti gli affetti, o il poco che ne rimaneva, e con un pacchetto di traveller's cheque e qualche camicia di nylon mi sono messo in treno per l'Olanda.

«Mi trovavo in un paesaggio di Vermeer»

Al mio arrivo a Utrecht il giorno era soleggiato ma le nubi basse, in rapido moto, creavano effetti di luce brillanti ed intensi. Senza accorgermene mi trovavo in un paesaggio di Vermeer. L'ospedale era situato accanto alla ferrovia, secondo il criterio ottocentesco della comodità delle vie di comunicazione che aveva portato in molti casi alla distruzione quasi simultanea delle ferrovie e degli ospedali, in seguito al criterio bellico di bombardamento a tappeto. La scuola neurologica di

Utrecht, come del resto tutta quella olandese, era antica, direi gloriosa: potevano annoverare neurologi, neurofisiologi, neuropatologi; vi erano stati creati strumenti, volumi classici, opere come l'anatomia comparata del sistema nervoso di Ariëns Kappers. Il chirurgo che sarebbe stato il mio capo aveva appreso la neurochirurgia dalla scuola di Clovis Vincent, dove la neurologia classica «aleggiava fra i banchi».



Il mio primo incontro con lui è avvenuto nel corridoio della sua sezione. «You really look like an American», è stata la sua prima osservazione: secondo l'usanza di tutti gli ospedali americani avevo i capelli corti, un modo pratico per asciugarsi dopo la doccia, tenersi puliti e non avere i capelli sugli occhi. Qualche mio commento però deve averlo indispettito e una sera, mentre nella mia stanzetta meditavo su un bellissimo cielo nordico, ricco di luci del tramonto, ha fatto irruzione in preda a un'ira incontrollata e mi ha portato nel suo studio. Ha iniziato una filippica dicendo che i miei commenti non erano permessi, che se disprezzavo il suo lavoro avrei fatto meglio ad andarmene. Quando si è aperta una breccia nel suo discorso l'ho invitato a leggere una lettera che avevo scritto a un caro collega americano con molti apprezzamenti positivi su ciò che avevo visto a Utrecht. La situazione è migliorata al punto che l'e-

#### L'autore

**Riccardo Brizzi**, primario emerito di neurochirurgia, Università di Parma

state successiva mi ha lasciato come suo sostituto nel reparto, con pieni poteri decisionali: un onore che raramente era stato concesso a un aiuto straniero.

#### Le basi del lavoro neurochirurgico

Il mio soggiorno in Olanda è stato allietato da un lieto evento: il matrimonio con un'assistente della clinica neurologica, che è diventata a un tempo la compagna e l'asse portante della mia vita professionale e della futura famiglia.

Siamo tornati in Italia con una macchina nuova, regalo di nozze di mio padre. Eravamo pieni di energia ma di fatto poverissimi, a parte i miei risparmi americani. Fortunatamente in quei giorni sono venuto a sapere che il direttore del manicomio di Ancona aveva intenzione di aprire un reparto neurologico aperto, attività che i migliori ospedali psichiatrici d'Italia stavano cercando di fare. Dopo un colloquio preparatorio il direttore mi ha presentato ad alcuni membri dell'amministrazione. La mia prima impressione è stata quella di un grande campo parzialmente incolto da arare.

Mi ci sono messo con entusiasmo, dapprima facendo la spola a giorni alterni fra Bologna ed Ancona, poi, con il consenso del direttore, ho avuto l'autorizzazione ad alloggiare in una bella camera del blocco dei medici. Il mio lavoro neurochirurgico in Italia è cominciato così in un ospedale apparentemente isolato, in una città piccola, visitata solo saltuariamente da altezzosi rappresentanti lombardi che trattavano prodotti medicinali o anche solo apparecchi elettromedicali.

Per fortuna un rivendugliolo di Bologna aveva acquistato un blocco di materiale neurochirurgico militare americano in una gara d'acquisto: un *surplus* delle truppe alleate che si accingevano a lasciare Trieste. Mi sono trovato di colpo nel paese di Bengodi, con una gran quantità di pinze, trapani, punte, microlampade, retrattori: materiale tutto di perfetta fattura, solido ed efficiente, a me ben noto in quanto ripeteva in tutto e per tutto lo standard dello strumentario che usavo a Philadelphia. Insieme agli strumenti che possedevo ho potuto gettare così le basi per un lavoro neurochirurgico. Durante la mia permanen-

za di quattro anni nel manicomio di Ancona ho scritto le mie prime pubblicazioni italiane sulle stenosi del canale vertebrale e una monografia sulla psichirurgia; ho anche ideato uno strumento stereotassico che è stato interamente costruito nell'officina dell'ospedale psichiatrico.

Le mie condizioni sono migliorate quando un impiegato provinciale si è interessato alla mia attività, che cominciava a farsi nota anche fuori dai confini di Ancona. Così, in un giorno di tarda primavera (erano ormai gli anni Sessanta), sulla mia ormai zoppicante Lancia Appia, con moglie e figli, ho percorso i trecento chilometri che separano Ancona da Parma, dove un vecchio compagno di studi mi aveva aiutato a trovare una posizione.

Nel nuovo ambiente, ricco di risorse sul piano scientifico, un po' meno sul piano logistico, c'era molto da fare. Non esisteva la neuro-radiologia, la narcosi era saltuariamente accettabile, il decorso postoperatorio era affidato al chirurgo e agli infermieri di reparto. I locali, poco illuminati e ventilati, rendevano il lavoro penoso. La neurochirurgia aveva attratto vari casi prima di altra pertinenza:

le ernie discali, lombari e cervicali rappresentavano per noi un riposo operatorio. La chirurgia degli aneurismi endocranici si andava sviluppando e la microchirurgia era nell'aria quando, a concorso per primario già vinto, con la libera docenza in tasca e vari riconoscimenti locali, ho ottenuto da un istituto di credito i fondi per l'acquisto di un microscopio Zeiss e di uno stativo Contraves. Questo ci ha permesso di attaccare a fondo la soluzione di molti problemi chirurgici che prima, con l'uso del vecchio microscopio operatorio piantato su una colonna quasi inamovibile, ci era preclusa. La chirurgia stereotassica, da noi limitata al Parkinson, veniva correntemente eseguita con mezzi semplicissimi, utilizzando l'apparecchio che avevo ideato e costruito ad Ancona. In confronto agli apparecchi "ufficiali" aveva l'aspetto di un attrezzo da elettrauto, ma il trascurabile errore meccanico dello strumento, l'assenza di ogni calcolo da eseguire e l'eliminazione di ogni apparecchiatura elettronica erano perfettamente nei limiti dell'errore tollerabile: si rispettava il millimetro senza difficoltà, e per il

nostro lavoro era tutto quello che occorreva.

### L'addio alla professione

Avvicinandomi al compimento dei mio sessantacinquesimo anno d'età, ho sentito che da parte mia era necessario tirare i remi in barca. Così ho salito tranquillamente per l'ultima volta le scale dell'amministrazione, per porre la famosa "firma di abbandono". Il mattino dell'addio i miei infermieri mi hanno fatto un omaggio: un bellissimo giaccone di montone. Azzarderei un giudizio sulla mia attività: quella di un lavoratore, diciamo di un artigiano, che ha cercato (riuscendoci spesso) di accostarsi alle linee di stile professionale espresse nel manuale di chirurgia del 1924 di Carl Garré e August Borchard, in cui le raccomandazioni al giovane allievo terminano con queste parole: «*Geduld und wieder Geduld*» (pazienza e ancora pazienza). Nessuno dei miei aiuti era presente quando, per evitare i giornalisti, sono uscito per una porta secondaria dal reparto che avevo fondato e costruito. ○

**Riccardo Brizzi**

## Acqua e (è) salute

---

Pietro Greco

L'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) ha pubblicato, a metà luglio, "Safer Water, Better Health", il suo secondo rapporto sulla relazione tra acqua e salute. Il primo rapporto, nel senso di sintesi di una costellazione di indagini scientifiche con cui si misurava l'incidenza dell'acqua sulla salute umana, risaliva al 2002. Da allora le cose non sono granché cambiate. Anche se molte correlazioni si sono precisate. Oggi sappiamo, per esempio, che fattori che risalgono direttamente alla mancata disponibilità di acqua corrente, alla mancanza di servizi igienici adeguati, a comportamenti a rischio, a inquinamento o a cattiva gestione delle acque e degli ambienti acquatici, causano nel mondo almeno 3,6 milioni di morti all'anno: pari al 6,3% del totale dei decessi che si verificano al mondo. Tra questi morti, oltre 3 milioni (circa l'84%) sono di bambini di età inferiore ai 14 anni. Cosicché l'acqua risulta direttamente correlata nella morte di un bambino su quattro al mondo. Inutile dire che la gran parte di queste morti si verifica nei Paesi più poveri del pianeta.

L'Oms ci dice che tra le malattie associate all'acqua che causano morte, la principale è la diarrea, responsabile di 1,52 milioni di decessi l'anno, di cui 1,37 milioni (il 90%) bambini. Seguono la malnutrizione legata anche alla mancanza di acqua, responsabile di 792.000 decessi (il 100% bambini); e la malaria, che per cause direttamente legate all'acqua determina la morte ogni anno di 526.000 persone, di cui 482.000 (il 92%) bambini.

Le morti sono l'effetto più devastante e irrimediabile della mancanza di salute. Ma non l'unica. La mancanza di salute può avere effetti invalidanti, definitivi o momentanei. L'Oms calcola che ogni anno nel mondo vi siano circa 1,5 miliardi di *daly* (Disability adjusted life years, cioè anni/persona perduti a causa di qualche malattia). È come se un abitante su quattro del pianeta se ne dovesse stare a casa a curarsi senza poter fare sostanzialmente altro per 365 giorni su 365. Ebbene, il 9,1% dei *daly* sono causati da malattie legate all'acqua.

Dunque, l'acqua uccide e invalida. Quando? Be', in almeno quattro classi di modalità: quando ce n'è poca, corrente e potabile; quando la famiglia non dispone di servizi igienici adeguati; quando la famiglia ha comportamenti igienici a rischio; quando, infine, la risorsa ambientale acqua è danneggiata (per inquinamento) o è mal gestita. A ciascuna di queste modalità è possibile associare effetti diretti. Ma, spiega il rapporto dell'Oms, molto spesso è l'intreccio di queste cause che determina effetti negativi sulla salute.

Cosicché gli interventi per raggiungere determinati obiettivi possono essere molto precisi: si calcola, per esempio, che il 37% delle infezioni che provocano diarrea potrebbero essere evitate con una buona educazione igienico sanitaria, e il 32% impiantando servizi igienici nelle abitazioni che ne sono sprovviste. Tuttavia almeno un terzo delle diarreie potranno essere evitate solo agendo in maniera simultanea su un insieme di fattori e non su un singolo fattore.

La posta in gioco – 3,5 milioni di morti quasi tutte evitabili e 136 milioni di *daly*, anch'essi quasi tutti evitabili – è tale che i medici e i responsabili della politica sanitaria nel mondo

non avrebbero davvero bisogno di ulteriori stimoli per intervenire con la massima urgenza. Obiettivi: portare l'acqua corrente e potabile nelle case del maggior numero possibile di persone; dotare quelle case di servizi igienici; aiutare a modificare i comportamenti a rischio; aumentare la qualità delle acque e degli ambienti acquiferi.

Ma gli interventi costano. E i costi, oggi, rappresentano un facile quanto inaccettabile alibi. Ed è forse per falsificare questo alibi che gli estensori del rapporto dell'Oms lo hanno corredato di un'analisi dei costi e dei benefici. Per raggiungere gli obiettivi del settimo Millennium Goal, dimezzando entro il 2015 il numero di persone che non hanno accesso a una quantità sufficiente di acqua potabile, occorrono investimenti dell'ordine degli 11 miliardi di dollari all'anno. Una cifra alta, ma non certo impossibile. Una cifra che andrebbe spesa immediatamente per salvare ogni anno milioni di vite umane ed evitare centinaia di milioni di anni/uomo senza piena salute. Ma, anche, una cifra remunerativa. Perché a fine anno quegli investimenti offrirebbero benefici per circa 84 miliardi di dollari. Frutto non solo e non tanto delle minori spese per le cure mediche di malattie che non insorgerebbero più, ma anche e soprattutto delle maggiori entrate assicurate da un maggior numero di persone che potrebbero lavorare e produrre di più e meglio.

E così, dimezzare entro il 2015 il numero di persone che non hanno accesso a servizi igienici minimi costerebbe 84 miliardi di dollari, ma ne farebbe guadagnare 9 volte tanto. Investire per l'accesso universale all'acqua corrente e potabile e a servizi igienici minimi costerebbe 263 miliardi di dollari, ma l'investimento verrebbe ripagato con un ritorno economico 10 volte superiore. Investire anche sulla qualificazione ambientale costerebbe 344 miliardi di dollari l'anno, ma il ritorno sarebbe 12 volte superiore. Investire su tutto questo e sulla connessione universale a un buon sistema fognario costerebbe 556 miliardi di dollari, con un ritorno 4 volte superiore. Ecco, dunque, un buon progetto di economia sostenibile sia da un punto di vista sociale sia ambientale.

L'analisi dell'Oms si ferma qui. Fotografa l'inaccettabilità di una situazione e la relativa facilità tecnica con cui potrebbe essere rimossa. Nulla ci dice sulle cause economiche e politiche che rendono inaccettabile l'attuale rapporto tra acqua e salute. Ma finché l'una e l'altra – l'acqua e la salute – saranno considerati dei beni con un valore di mercato e non un diritto inalienabile dell'uomo, difficilmente quelle cause facilmente rimovibili saranno effettivamente rimosse. ○



