



## NOI&VOI

OGNI PERSONA HA I PROPRI DIRITTI E DOVERI



di Guglielmo Pepe

5 GIU 2016

### La centralità del malato vittima dei tagli sanitari

Per un malato cronico, la patologia è anche una esperienza di vita. Con la quale convive ogni giorno. Perché misura e determina il ritmo dell'esistenza, i tempi, gli spazi, i movimenti, le relazioni sociali, le situazioni di lavoro, i rapporti affettivi. La malattia cronica è essenzialmente perdita della propria libertà: non si può decidere di fare un viaggio, di andare in vacanza, di organizzare un incontro, di prendere un appuntamento, di pranzare fuori casa, senza fare i conti con "lei", la malattia. Come racconta nel suo libro Simone Pieranni, intitolato "Settantadue" (Edizioni Alegre), un misto di realtà e fiction nel quale prevale però il suo vissuto: "Ammettendo anche che vada tutto bene, è innegabile rientrare in un meccanismo puramente statistico di abbassamento delle probabilità di sopravvivenza....Da questa constatazione ne deriva un'altra, sempre puramente numerica: quattro ore ogni volta per tre volte alla settimana, fanno dodici ore alla settimana, quarantotto al mese, ovvero cinquecentosettantasei ore all'anno. Io sono in dialisi da tre anni: millesettecentoventotto ore. Ovvero, diviso ventiquattr'ore, settantadue giorni completi di dialisi...".

Un'appassionata testimonianza che contabilizza perfino l'incidenza quantitativa del male. Ma se, come sappiamo, il tempo è denaro, la salute, individuale e collettiva, viene condizionata in modo determinante, invasivo, perfino brutale. Ed è proprio qui che si inserisce l'economia, incidendo sulla qualità e sulla quantità delle prestazioni sanitarie ai cittadini. Perciò quando l'economia detta legge, la prima vittima preferita diventa la cosiddetta "centralità del malato". Conosco molto bene la "medicina narrativa" - che sta però diventando una moda, con sostenitori dell'ultima ora, relatori pagati dalle multinazionali, società che nascono ad hoc (anche se non mancano situazioni interessanti: all'Ospedale di Biella sono nati laboratori di "digital storytelling" per i ricoverati), tuttavia neppure serve evocarla per comprendere una cosa alquanto semplice: il paziente e il medico che si abbandonano alla routine della malattia, otterranno minori risultati. In termini di cura, di guarigione.

La cruda realtà è amara e oltremodo punitiva, perché costringe molte persone a rassegnarsi all'"arte di arrangiarsi", comportamento sul quale Cittadinanzattiva ha dedicato il suo ultimo rapporto (FrancoAngeli editore), focalizzando le politiche della cronicità. "La prima difficoltà che incontrano le famiglie...è la criticità nel conciliare l'orario di lavoro e accudire una persona malata" si legge nel rapporto. Le conseguenze sono che nelle famiglie con malati cronici, si riduce l'orario di lavoro, ci si affida ad un parente o ad una badante per accudire la persona malata, non pochi lasciano il lavoro o ricorrono al prepensionamento, altri svolgono mansioni che peggiorano la salute, altri ancora nascondono la patologia...

Immagino l'obiezione: stai scrivendo di patologie croniche. Vero. Ma se mettiamo insieme quelle oncologiche, cardiologiche, l'ipertensione, l'artrosi e l'artrite, le allergie, la osteoporosi, le bianchiti croniche, l'asma, il diabete... ci rendiamo conto che riguardano un esercito di persone. Impossibile avere cifre esatte, però si può ragionevolmente pensare che almeno un italiano su due abbia una patologia cronica, visto che in buona parte non sono malattie legate all'invecchiamento e al progressivo indebolimento del corpo e delle difese immunitarie. Ora viviamo, in senso letterale, dentro una società malata.

Però vogliono farci credere che il nostro sistema sanitario sia uno dei migliori al mondo. Sicuramente lo era alla fine degli anni Novanta del secolo scorso. Ma nell'ultimo decennio ha subito un colpo dopo l'altro, a causa dei tagli ai finanziamenti del Ssn. Che hanno comportato - e comportano - una riduzione dei servizi alla collettività; che hanno condizionato - e condizionano - il lavoro del personale; che hanno allungato - e allungano - le attese per ricevere una prestazione. Nonostante gli ottimismo ministeriali e dei maggiori partiti di governo (del Pd in particolare, che se in passato ha fatto della sanità un suo cavallo di battaglia, oggi è corresponsabile del peggioramento), i più recenti rapporti dei più diversi centri studi documentano - dati alla mano - che la sanità pubblica ha perso parecchi punti e peggiora: lo dicono l'ultimo rapporto CENSIS presentato a dicembre 2015, come anche l'Euro Health Consumer Index (Ehci) secondo il quale siamo crollati al ventiduesimo posto in Europa, mentre il rapporto OCSE ci colloca al diciottesimo posto per livello di spesa; infine l'ultimo Rapporto Osservasalute afferma che l'aspettativa di vita è in calo: per la prima volta uno dei cardini della salute nazionale viene messo in discussione.

Pensare che sia solo un problema di quantità è riduttivo, perché anche la qualità delle prestazioni perde colpi. La centralità del malato diventa così una formula magica, ancorché priva di contenuto. Perché non ci sono alternative: o tagli il numero di prestazioni, cercando di mantenere uno standard di buon livello assistenziale, oppure abbatti i tempi delle medesime, con conseguenze non secondarie sulla qualità del servizio, e sul rapporto medico-paziente. Chi ti cura, medico e infermiere, se lavora in condizioni precarie e con mezzi insufficienti, ha solo il tempo per concentrarsi sul sintomo, sulla malattia, sulla terapia. La narrazione, la storia di vita, diventa un di più che la sanità non può - oppure non vuole - permettersi. E noi cittadini, quando diventiamo malati, diventiamo sempre di più il mezzo non il fine della sanità. D'accordo, adesso siamo più esigenti, ma ai medici mancano le basi. Pochi anni fa Mario Falconi, combattivo medico di famiglia, intervistato dal collega Cesare Fassari per il libretto "La sanità giusta" (edizioni Italtpromo), ricordava che "nessuno, né all'Università, né alle scuole di specializzazione, né in sede di formazione post-laurea insegna ai medici le regole della comunicazione,

della trasmissione al paziente del loro sapere in modo da rendere il rapporto più aperto, più trasparente, più confidenziale. Lo stesso vale, del resto, per la formazione clinica, oggi esasperatamente organicistica. Al contrario andrebbe recuperata una visione olistica della medicina che consenta al futuro medico di considerare l'uomo nel suo insieme di organi, mente, storia personale...".

Visione olistica? Per molti camici bianchi è quasi una bestemmia. Eppure, senza dilungarsi troppo sulla stranota impreparazione di base determinata da un curriculum di studi limitato, sappiamo che una parte, minoritaria, della comunità medica ha scelto una strada che si basa principalmente sulla visione olistica: sono i medici che praticano le terapie non convenzionali. Che sono considerati da larga parte del potere sanitario - e dalla sua ampia rete di supporters - come venditori di fumo, ciarlatani e amenità varie. C'è povertà intellettuale in questa analisi, perché si fonda spesso sui pregiudizi, sull'ignoranza, sull'incapacità di comprendere i fenomeni: milioni di persone si affidano proprio alle Medicine complementari perché la società si è trasformata, facendoci diventare più difficili, più insoddisfatti, più esigenti. Soprattutto quando siamo malati. The Lancet - rivista scientifica che influisce sulla ricerca planetaria - in un editoriale del 2005, abbastanza critico nei confronti dell'omeopatia, rilevava che il desiderio di rivolgersi alle "altre" medicine è la risposta "a un modello di medicina eccessivamente tecnologico e incentrato sulla malattia". Forse ancora non ci rendiamo conto che l'efficacia di una cura è certamente importante - direi fondamentale - ma relativa per molti assistiti, perché vogliono soprattutto essere considerati persone.

Come ripete da sempre Umberto Veronesi - il medico italiano più famoso al mondo - l'ascolto è già un inizio di cura. Il sistema sanitario invece ancora non recepisce l'importanza di una impronta umanistica che, senza rinunciare alla scientificità in tutte le sue articolazioni, può essere in grado di migliorare il contributo medico e anche i conti. Ho scritto che l'economia detta legge. Finché si resta nel solco della tradizione è così. Ma si può "ribaltare il tavolo". Nel libro, che ho ricordato già, "Dal sintomo alla persona" (FrancoAngeli) di Luigi Solano, docente di Psicologia alla Sapienza di Roma, si descrive l'esperienza fatta in alcune Asl con l'inserimento di uno psicologo nello studio di medicina generale, nell'orario di ambulatorio e in co-presenza del medico. Sono stati raggiunti ottimi risultati, sia dal punto di vista terapeutico che economico, con una netta riduzione della spesa sanitaria. Sembra l'uovo di Colombo? Già, forse lo è davvero. (2 - continua)

guglielmepe@gmail.com

@pepe\_guglielmo (Twitter)

Scritto in [Senza categoria](#) | [7 Commenti](#) »

## 7 COMMENTI

**desertflower** 5 giugno 2016 alle 14:41

E dirò di più! La mia può essere solo una intuizione, ma non è priva di indizi personali. Ho il sospetto che qualche medico riesca a intuire delle possibili "criticità" nella salute del paziente, e invece di correre ai ripari con una prevenzione, aspetti che la patologia si "conclami" e sia il paziente a lamentarsi di qualcosa che lui sa già, che già aveva intuito. Se quest'atteggiamento si andasse generalizzando, siamo pronti alla "sconfitta"; sconfitta per malattia e per "umanità" del medico. E' grave, perché i medici sono presi fra due fuochi: l'obbligo di risparmiare soldi alla sanità e l'impeto umanitario, di aiutare il paziente. Ne va della qualità della vita del paziente. Sfruttare l'adattamento del paziente ad una qualità di vita che peggiora è malvagio! Se non ci mettono una pezza, abbiamo perso! Ma alla grande!

**Isabella** 5 giugno 2016 alle 22:39

I suoi articoli mi lasciano sempre positivamente colpita. Riesce sempre a trovare il nocciolo delle questioni, con toni pacati, senza sensazionalismi e modi "strillati". Sempre complimenti

**Enrico Artesi** 6 giugno 2016 alle 00:54

Come quasi sempre quando ti leggo sono perfettamente in sintonia con il tuo pensiero. A maggior ragione in questo caso. Io sono un malato cronico. 25 fa mi fu fatta una diagnosi di sclerosi multipla. All'epoca una diagnosi che suonava come specie di condanna a morte o poco meno quantomeno dal punto di vista sociale. In questi anni ne ho vissute un po' di tutti i colori. E mi riferisco a discriminazioni, indifferenza se non ignoranza da parte di diversi medici e vecchi baroni che avevano già deciso del mio futuro da malato di sclerosi multipla. E all'inizio non è stato facile. Anzi. Fortunatamente ho trovato amore e comprensione in una moltitudine di persone che mi hanno aiutato a non abbattermi. E se oggi dopo tanti anni di malattia chi mi vede non si accorge nemmeno che io stia male - mai io ogni mattina faccio i conti con i sintomi più o meno subdoli che mi porto addosso di questa mia malattia - lo devo anche a loro e alla mia voglia di superare questa ennesima prova della mia vita. E che mi ha portato a studiare ciò che c'è di buono dalla medicina ma anche dentro di noi. Ho imparato ad ascoltarmi. Ascoltare il mio corpo è quello che mi ancora oggi ogni giorno mi chiede ponendomi al primo posto nelle scelte della mia vita. Una vita che volente o nolente va costruita ponendo sempre al centro me e la mia malattia. Ma che non per questo debba essere necessariamente brutta. Un giorno un medico sentendomi parlare mi ripeté dicendomi che non dovevo imparare a convivere con la sclerosi multipla ma a indirizzarla, guidarla. Come a dire che non dovevo subirla ma essere io stesso parte attiva nel suo controllo. Io che sono stato fra i primi cento al mondo a usare un farmaco allora sperimentale, ancor prima che uscisse l'interferone, e oggi terapia di primo livello contro la sclerosi multipla, allo stesso tempo ho cercato cosa potevo fare io per stare meglio. E all'epoca per come ero ridotto mi fu dato bel l'80% di invalidità. I medici dicevano che facevo male se andavo fino in Israele per provare quel farmaco che era acqua fresca. Ma che poi non sapevano cosa rispondermi quando chiedevo loro se avessero un'alternativa migliore. Nel contempo ho iniziato a seguire quella che oggi chiamano una dieta povera perché priva di acidi grassi saturi, zuccheri