

Cap.8 - Il malato e i suoi famigliari

1.Cosa sollecita il malato all'operatore sanitario, in particolare al medico?

1.1.CHI E' IL MALATO?

Prima di evidenziare le richieste del malato all'operatore sanitario, è opportuno descrivere sommariamente alcuni aspetti del sofferente convinti, però, che ogni persona vive la malattia con proprie modalità.

Chi è il malato?

Per definire il malato possiamo valerci di molteplici espressioni che riassumiamo nella seguente: "Il malato è un uomo con notevoli criticità; è frenato nella sua attività quotidiana; spesso è totalmente dipendente dagli altri, in molti casi ha smarrito i suoi diritti e non è più padrone di sé e dei significati offerti alla sua vita". Concretizziamo la definizione, narrando l'avventura del "signor Qualunque" che apprende dal suo medico la necessità di un ricovero ospedaliero.

Nella mente del futuro degente scaturiscono immediatamente alcuni interrogativi: "Perché il medico mi propone un ricovero? Che cosa avrò? Guarirò?". E, in quel momento, il signor Qualunque percepisce che un valore fondante della sua esistenza, la salute, lo sta abbandonando, almeno momentaneamente. Ma pure altre preoccupazioni lo tormentano; riguardano l'ambito familiare e sociale che abbandona, le difficoltà lavorative e economiche che sta affrontando, la scelta del luogo di cura... Predispone la valigia e giunge in ospedale. Un luogo oscuro; vi si era recato unicamente e velocemente a visitare parenti e amici. E lì incontra persone sconosciute che indossano divise di vari colori e, anche lui, è obbligato ad indossare una divisa come tutti gli altri pazienti: il pigiama e le ciabatte. Deve poi adattarsi ad un orario insolito: sveglia prima dell'alba, assunzione dei pasti molto in anticipo rispetto alle sue abitudini... E tutto il giorno è obbligato a "stare a disposizione" come un carcerato. Commentava Fra P.L. Marchesi, comunemente ritenuto uno dei "padri" dell'umanizzazione ospedaliera, rivolgendosi agli operatori sanitari: "Penso agli spazi nei quali, in pigiama, il malato vaga nell'ospedale, proprio come un carcerato. E noi non ci accorgiamo di essere i suoi carcerieri, soprattutto quando utilizziamo il nostro potere, le nostre comunicazioni, per dare ordini, per rendere ancora più deboli le persone, per rimpicciolirle"¹. Nel nuovo ambiente, può essere accolto cordialmente e gentilmente ma anche indifferentemente o maleducatamente... e lui, è sempre più solo con le sue preoccupazioni. Da "persona" con un nome e un cognome è tramutato in un numero (del letto) o in un caso clinico. Molti si occupano del suo dolore fisico ma pochi della sua sofferenza che sfugge a ogni controllo. Quali angosce tormentano il signor Qualunque? Oltre il dolore fisico è lacerato da patimenti psicologici che si esprimono con l'ansia e la paura; da travagli spirituali poiché il suo rapporto con Dio è in crisi ritenendosi punito ingiustamente; da inquietudini affettive avendo abbandonato l'ambiente familiare, sociale e lavorativo. E i giorni trascorrono. Di notte si sveglia sovente impaurito dall'esame che dovrà affrontare per il quale, ha firmato il consenso informato, ma ha compreso poco le modalità di svolgimento e soprattutto le finalità. I medici lo visitano, parlano di lui, fra loro, senza riferirgli nulla, magari neppure rivolgergli lo sguardo, e se si arrischia a

¹ P.L. MARCHESI, S. SPINSANTI, A SPINELLI, *Per un ospedale più umano*, San Paolo, Cinisello Balsamo (Mi) 1985, pg. 37.

porre domande, diplomaticamente gli fanno intendere che è uno scocciato poichè sono subissati dal lavoro e non possono dedicargli neppure un minuto. Il nostro signor Qualunque, emblema delle centinaia di malati che ogni giorno sono ricoverati negli ospedali, è forse troppo apprensivo, ma questa è “la fotografia” con la quale l’operatore sanitario si confronta ogni giorno.

1.2.COME SI COLLOCA OGGI IL MEDICO?

La “medicina” dalla seconda metà del ventesimo secolo e dei primi anni del terzo, diagnosticamente e terapeutamente, è progredita maggiormente che nei secoli precedenti, sconfiggendo patologie mortali, perfezionando le aree specialistiche, offrendo efficaci risposte farmacologiche e beneficiando delle conquiste della genetica e del contributo delle neuro-scienze. Anche se, come già affermato, perdurano irrisolte alcune patologie ed altre si manifestano giorno dopo giorno, le cosiddette “malattie rare”, il mondo occidentale dispone di tecniche mediche efficaci, di una sanità estesa nelle prestazioni alla maggioranza della popolazione, di una discreta autonomia del paziente e anche di adeguate strutture alberghiere. Ma, pur trovandoci in una “situazione favorevole”, frequentemente i malati sono insoddisfatti poiché l’evolversi delle scienze mediche e delle conoscenze scientifiche non sono state accompagnate e supportate da un analogo sviluppo delle evidenze etiche e umane. La medicina, e di conseguenza gli operatori sanitari, si sono “allontanati” dai bisogni e dalle esigenze dell’uomo, svuotando le professioni socio-sanitarie degli ideali filantropici vanto della medicina di Ippocrate. Ecco, allora, il consiglio di K. Jaspers: “un medico non è un tecnico, né un salvatore, ma un’esistenza che risponde ad un’altra esistenza...”², o come abbiamo affermato nella premessa: un incontro tra una “fiducia”, quella del paziente e una “coscienza”, quella del medico. La risposta alle attese del sofferente potrà essere offerta unicamente dalla stipula di un’ “alleanza terapeutica”³, per cui il medico non potrà ricercare unicamente il bene fisico del malato, ma anche quello psicologico, sociale e spirituale, valorizzando l’autonomia, e riscoprendo il reciproco senso di fiducia in un clima di umana solidarietà. Infatti, “la richiesta di un intervento tecnico è sempre anche desiderio di assicurazione circa la consistenza di buone ragioni per vivere e per guarire, e la consultazione di un tecnico competente è sempre anche un appello a un riconoscimento, appello ad un altro che, avendo a cuore ciò che accade al malato, prometta di accompagnarlo, di allontanare per quanto possibile la minaccia, di dare conforto e nel far ciò testimoni una dedizione che neppure l’imminenza della morte potrebbe compromettere”⁴.

1.3.ALCUNE ESPERIENZE DI MALATI

Per meglio comprendere le attese del malato sentiamo la loro “voce”.

MARINA. “La coraggiosa testimonianza di una giovane che ha saputo combattere fino alla fine senza mai arrendersi”.

“ Tu ce la farai, tu non morirai, tu lo sconfiggi il bastardo’. E anche nei momenti di malinconia e tristezza che non tardarono ad arrivare, chiudevo gli occhi e ripetevo ‘lo ce la faccio. lo vinco’. Chi scrive è Marina Neri una ragazza qualsiasi che avrebbe preferito restare tale. Invece, a 22 anni, la giovane scoprì di essere affetta da un condrosarcoma a cellule chiare, tumore raro della cartilagine ossea

² K. JASPERS, *Il medico nell’età della tecnica*, Cortina Editore, Milano 1991, pg. 91.

³ La nozione di “alleanza terapeutica” è stata introdotta anche nella versione moderna del “Giuramento di Ippocrate”.

⁴ S. SPINSANTI, *L’alleanza terapeutica*, Città Nuova, Roma 1988, pg. 78.

e dei tessuti molli e per nove anni combattè la battaglia con coraggio e lucidità. Ma alla fine vinse il tumore. Nota ancora Marina dopo aver conosciuto una cinquantina di medici: *‘Ho imparato a suddividerli nella mia mente in categorie. Dai giovialoni, pacca sulla spalla e la rimettiamo in piedi presto questa bella fanciulla, ai possibilisti che forniscono mille opzioni partendo dalla lettera A o dal numero 1, per poi terminare allargando le braccia e dicendo: Mah non saprei, per poi arrivare agli spietati che sembrano quasi provare un certo godimento nell’informare il paziente su ogni minuzioso dettaglio di terapie e interventi e, ovviamente, le percentuali di rischio’. ‘Avevo compilato’, scrisse ironizzando, ‘un mio catalogo di medici’*⁵.

GIUSEPPE. *“L’aiuto fondamentale del medico per guarire”.*

*“Un giorno ero stanco, deluso dai medici, dagli ospedali, sembrava non ci potesse essere un freno alla progressione della mia malattia. La mia vita, una lotta continua, ho lavorato da giovanissimo fino a 16 ore al giorno e studiavo di notte per superare questa miseria che opprimeva la mia famiglia ed anche se a 40 anni, nonostante avessi 5 figli piccoli fui licenziato per chiusura aziendale, ricominciai daccapo, riuscii a entrare nell’Istituto Superiore Statale IPCT di Napoli come tecnico elettronico e in poco tempo ho ricoperto ruoli importanti, ma poi questa malattia m’assalì, mi demolì in tutto. Ormai ero un peso per la mia famiglia, per me stesso, volevo farla finita. Mentre pensavo ciò, scrissi per caso, quasi senza rendermene conto, un’e-mail all’ AISMAC (Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari). Poi, squillò il telefono, dall’altro capo Carlo, che mi rassicurava, che aveva parole di speranza, che mi faceva capire che non esistevano solo medici come quelli che avevo incontrato, che insieme se non cambiare le cose potevamo migliorarle, potevamo farcela. Dio mi inviava un angelo, poi ne venne un altro, il Prof. ... (non ha mai voluto una lira in 4 anni, diversamente da un altro medico che ho incontrato in precedenza, un uomo non solo avido ma presuntuoso ed incapace che mi ha rovinato), che mi tratta come un amico, come una persona umana e, come dire, non c’è due senza tre, mi ha fatto incontrare anche il Prof... e ogni volta che vado da lui mi abbraccia, mi dice sempre ‘tutto OK’ ma non dimenticherò mai come s’arrabbiò quando seppi degli errori commessi da quel medico avido e incapace. (...) Voi professori e tanti altri medici mi avete testimoniato che nessuno è solo su questa terra e che Dio ti manda, nei momenti veramente difficili, sempre qualcuno a darti una mano”*⁶.

ERNESTO. *“La guarigione non dipende solo dalla medicina che prendi, ma anche dall’umanità di chi te la porge”.*

“Un giorno del 2009, quando avevo 16 anni, mi ritrovai al pronto soccorso dell’Ospedale Cardarelli di Napoli, la mia città. Mi era già capitato altre volte di sanguinare dal naso, ma quella volta l’episodio fu più serio del solito. Dalle prime analisi i medici si accorsero subito che il numero delle mie piastrine era molto basso. Sospettavano un disturbo al midollo e così me ne prelevarono un po’ per fare altre analisi. Il risultato fu che soffrivo di una sindrome mielodisplastica, una malattia in cui il midollo non riesce più a produrre in numero sufficiente alcune linee cellulari del sangue, che si è poi evoluta in leucemia mieloide acuta. Dovetti prendere armi e bagagli e trasferirmi a Pavia dal medico che mi ha curato. Un uomo a cui devo molto, non solo perché con le sue cure mi ha aiutato a guarire, ma anche perché, nonostante la mia giovane età, non mi ha mai nascosto nulla, aiutandomi a essere realista senza però perdere la speranza. Mi spiegò tutto, fin

⁵ Da: M. NERI, *Un punto nero nell’immenso azzurro del mare*, Ur editore, Milano 2011.

⁶ Da: http://aismac.org/wp-content/uploads/good_stories_003.pdf

nei minimi dettagli, e mi disse che avevo bisogno di un trapianto di midollo; non sarebbe stato facile, ma insieme avevamo la possibilità di farcela. Così mi misero in attesa di un donatore di midollo compatibile. Quando ripenso a quei giorni, mi torna in mente il volto dolce e forte di mia madre. È stata una roccia, si rendeva conto della gravità della situazione più di quanto facessi io, ma non ha mai smesso di sostenermi e darmi coraggio. Al trapianto arrivai, però, solo alla fine del 2010. Nel frattempo dovetti subire altri due interventi per risolvere infezioni causate dal mio numero di globuli bianchi troppo basso: prima una grave infezione alla gamba sinistra e poi una fistola al coccige. Dopo essermi rimesso, ero pronto per l'intervento più importante: il trapianto di midollo. Ci volle molta pazienza per superare il decorso post operatorio, ma alla fine tutto andò bene e ora eccomi qua”⁷.

1.4.LA RISPOSTA OLISTICA

È la prima attesa dal paziente! E noi, non ci stancheremo di ribadire, che ogni entità dell'uomo costituisce un' unità sostanziale con le altre. Pertanto, quando la malattia riduce l' armonia psico-affettiva, appaiono anche dei turbamenti che si ripercuotono sulla totalità della persona. È il caso delle patologie fisiche nelle malattie psico-somatiche.

Ma, la medicina odierna, salvaguardia “l'unità personale” e la pratica sanitaria non è eccessivamente “frammentata” e “settoriale”? Purtroppo, “l'unità personale” del paziente è raramente protetta e la medicina enormemente frammentata e settoriale. Per questo riteniamo che la “risposta olistica”, che non limita l'arte del curare al settore tecnico ma fissa lo sguardo sulla totalità dell'individuo, è l'unico approccio che giova al paziente. Il vocabolo “olismo”, derivante dal termine greco *όλος* (“totalità” o “globalità”) differisce dalla semplice “somma delle parti” ponderando nelle varie valutazioni tutti i fattori scatenanti l'infermità (psicologici, sociali, familiari, stili di vita...). Sostiene, inoltre, il soggetto nell'itinerario di guarigione o nella ricerca dei significati esistenziali e delle ragioni per lottare contro una patologia che potrebbe rivelarsi anche mortale. È l'esperienza di Ernesto e di Giuseppe che sono stati stimolati dai medici ad essere “soggetti” della loro situazione valorizzando la loro “parte sana”. Ciò li ha resi ottimisti e fiduciosi.

Per recepire le diversità di approccio tra “metodologia tradizionale” e “metodologia olistica”, ci riferiamo a due bioeticisti M. O'Rawe Amenta e L.N. Bohnet che hanno formulato la tabella che riportiamo di seguito⁸.

| ASPETTI | TRADIZIONALI | OLISTICI |
|-------------------------------------|--------------------------------------|---|
| Malattia | Evento | <i>Evento</i> |
| Ruolo del paziente | Passivo | <i>Attivo e informato</i> |
| Relazione operatore/paziente | Distaccata, riservata, professionale | <i>Empatica, personale, aperta</i> |
| Relazione medico/paziente | Gerarchica, dominante | Egualitaria, collaborativa |
| Obiettivo | La cura | <i>La guarigione</i> |
| Approccio terapeutico | Uso della tecnologia | <i>Uso della tecnologia e dell'empatia contemporaneamente</i> |
| Ambiente di cura | Asettico | <i>Caldo e familiare</i> |
| Organizzazione della | Secondo la convenienza | <i>Secondo la convenienza</i> |

⁷ <http://www.airc.it/cancro/storie-speranza/ernesto-leucemia-mieloide-acuta/>

⁸ *Nursing Care of the Terminally III*, Little, Brown and Company, Boston 1986, pg. 5.

| | | |
|------|-----------|--------------|
| cura | dell'Ente | del paziente |
|------|-----------|--------------|

Le conclusioni e il riassunto di ciò che abbiamo affermato le lasciamo a tre specialisti.

Al medico e filosofo austriaco I. Illich: “La medicina organizzata professionalmente è venuta assumendo la funzione di un’impresa morale dispotica, tutta tesa a propagare l’espansione industriale come una guerra contro ogni sofferenza. Ha così minato la capacità degli individui di far fronte alla propria realtà, di esprimere propri valori e di accettare il dolore e la menomazione inevitabile e spesso irrimediabile, la decadenza e la morte. Godere buona salute significa non soltanto riuscire a fronteggiare la realtà ma anche gioire di questa riuscita, significa essere capaci di sentirsi vivi nel piacere e nel dolore. La salute e la sofferenza come sensazioni vissute e consapevoli sono fenomeni propri degli uomini che in ciò si distinguono dalla bestia”⁹.

A Fra Marchesi: “Un ospedale che cura il malato, ma non si preoccupa della sua persona, rischia di diventare disumano e disumanizzante nel senso più ampio del termine”¹⁰.

A E. Bianchi, saggista e fondatore della Comunità monastica di Bose: “Accanto al malato più che parlare di malattia occorrerebbe osservare, ascoltare il malato, colui che nella sua situazione di sofferenza ha qualcosa da dirci e da insegnarci, colui che può rivelare noi a noi stessi, mettendoci alle strette circa il ‘serio’ della vita. A colui che sta accanto al malato e al disabile è chiesta l’empatia, non il situarsi fuori dalla malattia dell’altro. Si tratta di ascoltarlo, cioè di accoglierlo, di fargli spazio, non di occupare il suo spazio”¹¹.

1.5.IL DESIDERIO DI COLLABORARE

Il paziente sollecita anche il desiderio di collaborare. Ma, spesso, “il malato viene spogliato non solo dei suoi abiti, ma della sua concretezza - quest’uomo qui, con questi problemi, con questa storia, in questa situazione -, del suo essere soggetto e gli si fa indossare il pigiama del caso clinico, dell’organo ammalato”¹². Inoltre, “il paziente sa benissimo di essere lui, non altri, il vero responsabile della propria salute fisica e mentale. Se si affida a un terzo è solo perché da solo non potrebbe risolvere il problema della malattia che lo ha assalito. Ma anche dopo questo ricorso e affidamento a terzi, egli mantiene inalterato il potere di amministrazione del proprio organismo”¹³, non essendo cessato il suo essere uomo con una personalità, una professione, una preparazione culturale, una vita sociale e una famiglia. L’imperfetta collaborazione, inoltre, nega “il principio di autonomia” che abbiamo riassunto con l’aforismo: “onora le libere scelte del tuo paziente evitando indebiti paternalismi”. Per secoli, il rapporto medico-paziente, fu caratterizzato dal “modello paternalistico”; il medico assumeva le decisioni nell’interesse del malato senza conoscere, il più delle volte, il suo parere, muovendo dal presupposto che il sanitario ha conoscenze superiori e il paziente è incapace di prestare un libero consenso informato. A commento di questo modello proponiamo due osservazioni di A. Fiori. “Se questo era il paternalismo - nella sua più ampia ed autentica accezione - si deve affermare che il paternalismo sussiste tutt’ora ed è inconsapevolmente richiesto da molti pazienti non solo per patologie minori ma anche per patologie gravi. Il caso Di Bella, venuto alla luce qualche anno fa, è un

⁹ *Nemesi medica: l’espropriazione della salute*, op. cit., pg.61.

¹⁰ *Per un ospedale più umano*, op. cit., pg. 37.

¹¹ E. BIANCHI, *Malattia*, Rizzoli, Milano 1999, pg. 161.

¹² *Per un ospedale più umano*, op. cit., pg. 74.

¹³ C.M. MARTINI, *Le ragioni del credere. Scritti e interventi*, Mondadori, Milano 2011, pg. 673.

esempio tra i più eloquenti di ricerca di un medico 'padre', incarnato in un vecchio con i capelli bianchi e la voce dolce"¹⁴. Fiori, mette anche in guardia da un possibile equivoco, causa del declino del paternalismo medico: "l'atteggiamento autoritario" di alcuni sanitari basato sull'erronea concezione del primato del proprio ruolo: "Se per paternalismo medico si vuole intendere l'atteggiamento arrogante di molti medici che esercitano, spesso inconsapevolmente, un potere di suggestione o di coercizione morale che li porta a sostituirsi in modo apodittico alla volontà del paziente approfittando della sua ignoranza e del proprio sapere, questo è un problema di sempre e probabilmente lo sarà anche in futuro perché chi possiede determinate, specifiche competenze, si trova in una posizione privilegiata che consente gli abusi consapevoli o anche inconsapevoli"¹⁵. Il modello paternalista fu sostituito dal "modello contrattuale" dove le relazioni sono oggetto di contratto. Il medico fornisce le informazioni, accordando totale libertà di scelta al paziente. La situazione che si crea presenta però dei limiti: l'accennata differenziazione del sapere e dell'esperienza delle due parti e la commercializzazione della cura dove il medico è il fornitore e opera da tecnico, il paziente è il cliente, la medicina la merce. A detta di molti, anche questa tipologia di rapporto è superata, sostituita da un terzo modello, quello della "burocrazia parsimoniosa", che richiede il risparmio e adeguati rapporti costi-efficacia. "Nell'Era della Parsimonia il bene del paziente è collocato sul piatto di una bilancia che porta sull'altro piatto beni molto diversi, come i bisogni dell'ospedale, i bisogni di coloro che vi lavorano (inclusi ovviamente i medici), e le necessità della società. Il decision marking non è più consegnato, pertanto, soltanto nelle mani del medico o dello stesso paziente"¹⁶.

Allora, quando il malato, può collaborare? A nostro parere quando di instaura con il medico un rapporto "fiduciario" che ha come colonna portante un "alleanza terapeutica" che secondo lo psicoterapeuta E. S. Bordin è costituita da tre componenti: l'esplicita condivisione degli obiettivi terapeutici da parte del paziente e del medico; la chiara definizione, all'inizio della cura, dei compiti reciproci; la tipologia di legame affettivo da costituire caratterizzato da fiducia e da rispetto¹⁷. Una metodologia condivisa anche dai bioeticisti E. D. Pellegrino e D. C. Thomasma¹⁸ e da P. Cattorini¹⁹.

1.5.LA COMPASSIONE

Lo stile olistico e l'alleanza terapeutica ha come base il comportamento "compassionevole" del medico, totalmente differente dall'atteggiamento pietoso.

Lo scrittore americano P.C. Roud nei suoi aforismi così illustra i due termini. "Compassione e pietà sono assai differenti. Mentre la 'compassione' riflette l'anelito del cuore a immedesimarsi e soffrire con l'altro, la 'pietà' è una serie controllata di pensieri intesi ad assicurarci il distacco da chi soffre"²⁰. Da ciò si

¹⁴ A. FIORI, *Il medico tra ricerca del bene del paziente e rispetto della sua autonomia nel nuovo codice deontologico*, in E. SGRECCIA (a cura di), *Storia della medicina e storia dell'etica medica verso il terzo millennio*, Rubbettino, Soveria Mannelli (Ct) 2000, pg. 110.

¹⁵ *Il medico tra ricerca del bene del paziente e rispetto della sua autonomia nel nuovo codice deontologico*, op. cit., pg. 111.

¹⁶ M. SIEGLER, *The progression of medicine: from physicians paternalism to patient autonomy to bureaucratic parsimony*, Arch. Int. Med. 145 -1985- 713.

¹⁷ Cfr.: E. S. BORDIN, *The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 16, 1989, pp. 252-260.

¹⁸ Cfr.: E. D. PELLEGRINO – D. C. TOMASMA, *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'etica medica*, Paoline, Cinisello Balsamo (Mi) pp. 120-136; 374-399.

¹⁹ Cfr.: P. CATTORINI, *Alleanza terapeutica*, in *Dizionario di teologia pastorale sanitaria*, op. cit., pp. 30-37.

²⁰ *Selezione Reader's Digtist*, settembre 1997.

deduce che unicamente “la compassione” consente di instaurare un clima costruttivo e relazioni autentiche con il sofferente.

Cos'è la compassione? La compassione è “la capacità di sentire e soffrire con la persona ammalata, di sperimentare qualcosa della sua malattia, le sue paure, ansietà, tentazioni, i suoi assalti sull'intera persona, la perdita di libertà e di dignità e la sua assoluta vulnerabilità e le alienazioni che ogni malattia comporta”²¹. E lo psichiatra e psicoanalista, A. Adler, aggiunge: “E' la più pura espressione del sentimento sociale, la miglior garanzia e il segno più genuino dell'esistenza di una propensione alla solidarietà umana”²². Pertanto, la compassione, è la totale comprensione dei dolori dell'altro, e di conseguenza la disponibilità ad aiutarlo concretamente, sacrificandosi per lui, come indicato sia da Adler che dal teologo olandese H. Nouwen: “Con questo stato emotivo, l'uomo dimostra infatti la sua capacità d'immedesimarsi nelle situazioni dei propri simili”²³; “Nessuno può aiutare qualcun altro senza entrare con la sua persona nelle situazioni dolorose; senza assumere il rischio di soffrire, ferirsi o anche essere distrutto nell'operazione”²⁴. La compassione che possiamo definire anche il “prendersi cura e il prendersi a cuore l'altro”, è ritenuta da Pellegrino e Thomasma come un' “arte fondamentale per qualsiasi pratica medica e sanitaria” poichè modifica l'abituale rapporto medico-paziente e la metodologia di accompagnamento della persona, trasferendo l'interesse dalla patologia all'individuo. Alcuni malati, clinicamente guariti, si sentono feriti a livello profondo non essendo state accolte e ascoltate le loro emozioni. Altri, pur non sanati, si percepiscono trasformati avendo incontrato la compassione, l'attenzione e la preoccupazione del prossimo profonda e reale.

1.6.COME LA PARABOLA DEL BUON SAMARITANO

Concludiamo il paragrafo riportando come stimolo per tutti gli operatori sanitari l'attualizzazione della parabola del buon Samaritano del Vangelo ambientata in un ospedale.

"Un uomo scendeva da Gerusalemme a Gerico, vale a dire era in cammino dalla culla alla tomba ed era giunto all'ultima tappa della sua esistenza; giaceva in ospedale con un cancro metastatico. Passò accanto a lui *un medico*: vide il 'bel caso', da cui poteva imparare molto, un contributo notevole al progresso della scienza. Preparò un accurato programma di ricerca e non trascurò nessun dettaglio della malattia come risultò dall'articolo pubblicato sulla rivista della sua specialità. E passò oltre, tranquillo in coscienza! Il malato fu preso in cura da *un'équipe medica* efficientissima: fecero di tutto - col bisturi, le irradiazioni, i farmaci - riuscendo a 'farlo vivere' un paio di mesi oltre la media statistica di quei casi. Non parlarono mai al malato della prognosi e delle strategie terapeutiche cui lo sottoponevano, ma fecero veramente 'tutto il possibile'. Lo dissero anche ai parenti, quando li incrociavano fuggevolmente nel corridoio. E passarono oltre, 'tranquilli in coscienza!'. Anche *gli infermieri* seguivano alla lettera i protocolli e il prontuario previsto; puntuali con la flebo e nella somministrazione della terapia; ma tutto di corsa... Il loro dovere, più o meno, lo compivano, quindi passarono oltre tranquilli in coscienza! *I famigliari*, solitamente circondavano il malato, forse anche troppo e in troppi; ma appena il congiunto esternava i suoi sentimenti,

²¹ E. D. PELLEGRINO, *Ogni uomo è mio fratello*, in *Dolentium hominum* 7, 1988, pp. 60-61.

²² A. ADLER, *Psicologia individuale e conoscenza dell'uomo*, Newton Compton Editori, Roma 1975, pg. 226.

²³ *Psicologia individuale e conoscenza dell'uomo*, op. cit., pg. 226.

²⁴ H. NOUWEN, *The wounded healer*, Ny Doubleday 1972, pg. 72.

timori, apprensioni, subito si chiudevano a riccio; cambiando discorso proponevano altri argomenti, anche banali. Pensavano che il parente si fosse del 'tutto rincitrullito' e non comprendesse la gravità della situazione. Di fronte a questa congiura, al povero degente non rimaneva altro che indossare 'una maschera' continuando il teatro. Questa presenza non confortava; ma anch'essi passarono oltre, tranquilli in coscienza! Lavorava nel reparto anche una semplice *operatrice socio-sanitaria*, quella che il mansionario definisce poco più degli ausiliari e meno degli infermieri e che agli occhi della gente sembra contare poco. Curava l'igiene del poveretto badando che nell'assumere le posture non sentisse dolore, riordinava il letto parlando con il malato e togliendo ogni pieghina che potesse infastidirlo avendo molte piaghe. Misurava la temperatura all'ora prescritta, serviva il pranzo e aiutava il paziente ad alimentarsi. Insomma faceva né più né meno che il suo dovere. Ma riteneva suo compito anche non sfuggire gli sguardi carichi di domande, ascoltarlo, permettergli di esprimere la sua angoscia, alleviargli i malesseri. Gli offriva più delle semplici terapie: si prendeva cura globalmente di lui e stava con lui nei momenti liberi da altre incombenze e 'perdeva tempo', come dicevano i suoi colleghi, pure con i famigliari. Quando l'agonia terminò ed era prossimo al trapasso, lei gli era accanto per umidirgli le labbra, per asciugargli il sudore, per tenergli la mano, per chiudergli gli occhi. 'Chi di loro si è comportato come prossimo per quell'uomo che era caduto nell'anticamera della morte?'. 'L'ultima persona, risponderemmo anche noi, quella che ha avuto compassione di lui'. E l'invito: "Va' e anche tu e fatti suo prossimo!"²⁵.

2. I famigliari dei malati

La presenza dei famigliari è indispensabile nella cura, nell'assistenza e nella riabilitazione rivestendo un particolare ruolo terapeutico oltre che divenire nucleo di cura e di presa in carico soprattutto del malato cronico. Per questo, anche i famigliari, devono ricevere dagli operatori sanitari premurosa attenzione: favorendo la vicinanza al malato con adeguati orari di visita, riservando loro idonei tempi informativi, supportandoli di fronte alla patologia, a volte grave, del congiunto.

Lo psicologo L. Pinkus evidenzia cinque modalità di reazione dei famigliari.

-“Fiducia realistica”: la famiglia possiede una visione realistica del problema, collabora ed è disponibile nei confronti degli operatori sanitari.

-“Incapacità di accettare la realtà”: questo rifiuto porta a non collaborare con gli operatori rendendo anche il malato ansioso ed apprensivo.

-“Sfiducia di fondo”: è l'aggressività che si manifesta nei confronti degli operatori e di riflesso anche nei riguardi del malato. Si verifica, ad esempio, quando tutto fa problema o si consultano più medici.

-“Vittimismo”: la famiglia si sente vittima della situazione giungendo a colpevolizzare anche il malato.

-“Reazioni di sconforto”: sono le reazioni “eccessive” dei famigliari che anticipano gli esiti negativi e tutto ciò, ovviamente, deprime il congiunto infermo²⁶.

Ma, nonostante la famiglia abbia un ruolo primario, a volte è presente la tendenza negli operatori di trascurarla, di allontanarla, di giudicarla una presenza ingombrante e fastidiosa, scordandosi che il paziente è inserito in un contesto di

²⁵ S. SPINSANTI, *Presentazione*, in P. WESPIEREN *Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei malati*, Paoline, Cinisello Balsamo (Mi) 1985, pp. 8-9.

²⁶ Cfr.: L. PINKUS, *Psicologia del malato*, Paoline, Alba 1985, pp. 24-36.

relazioni familiari. Dunque, il rapporto famiglia-operatori sanitari è sempre stato complesso. Nel passato vigeva prevalentemente un reciproco sospetto, oggi alcuni pregiudizi sono stati superati (forse non del tutto), ma quello che importa è costituire un'osmosi tra le due parti come ricordato da papa Benedetto XVI nel Messaggio per la "XVI Giornata Mondiale del Malato": "La famiglia, luogo dell'amore e della sollecitudine verso i membri più bisognosi, può e deve essere la migliore collaboratrice per la scienza e la tecnica al servizio della salute"(11 febbraio 2008).

Altro fattore negativo è il malessere che la famiglia vive nell'ambito societario a causa del profondo "cambiamento d'identità" (separazioni, divorzi, coppie di fatto, convivenze...) che manifestano una "fragilità strutturale" che rende la famiglia, a volte, incapace di reagire alle difficoltà. Anche la malattia di un congiunto procura delle ricadute negative, divenendo un peso opprimente e insopportabile se la famiglia non è sostenuta e tutelata come "il primo e più naturale luogo di cura", poichè quando un parente si ammala, il nucleo familiare è sconvolto e profondamente coinvolto nella situazione del congiunto dato che una patologia ferisce anche le relazioni costitutive. Riteniamo un valido aiuto quei valori fondanti che ne hanno consentita la formazione e ne assicurano la sopravvivenza. Ricordava san Giovanni Paolo II ai partecipanti ad un convegno sull'alcolismo ma lo stesso concetto è valido di fronte ad ogni patologia: "(In questi casi) deve essere percepito come importante la promozione dei valori familiari, cioè la configurazione della famiglia in un'autentica comunità di persone, dove marito e moglie, genitori e figli vivono rapporti di genuino amore gli uni verso gli altri. L'amore è il punto di partenza e il fine ultimo della famiglia. L'amore è l'intimo dinamismo che conduce la famiglia a una comunità sempre più profonda e più intensa" (7 giugno 1985). Dunque, l'amore, favorisce l'accettazione di una determinata patologia e fa sgorgare la forza per assisterla.

3. Alcune tipologie di malati

3.1. IL MALATO TUMORALE E IL PROBLEMA DELLA "VERITÀ"

La diagnosi di cancro rappresenta un evento drammatico non unicamente per l'ammalato ma anche per la sua famiglia che a volte percorre psicologicamente le stesse fasi che sta attraversando l'infermo, identificate dalla Kubler Ross nella negazione, nella disperazione, nella collera, nella rielaborazione e nell'accettazione²⁷.

Una situazione problematica riguarda "la comunicazione della verità" essendo un aspetto che incide, a volte, negativamente sul nucleo familiare poichè, spesso, la realtà diagnostica, è vergognosamente occultata dai medici e dai familiari!

La "comunicazione della verità" al malato grave o tumorale si presenta complessa coinvolgendo aspetti medici, psicologici, giuridici ed etici. Interessa, inoltre, tutti coloro che assistono l'infermo (operatori sanitari, cappellano, parenti, volontari...), anche se, unicamente al medico, incombe l'incarico di comunicarla. Ma, rivelare la verità, non è sufficiente; è indispensabile supportarla nel tempo per evitare al paziente reazioni depressive e ulteriori sofferenze. Nei confronti di questo argomento si affacciano opinioni divergenti: alcuni la ritengono un'inutile crudeltà; altri propendono per un rapporto improntato sulla trasparenza. Ammonisce il filosofo e bioeticista J. F. Malerbe: "Dire la verità all'interessato è una regola morale che dovrebbe reggere tutti i rapporti umani. La verità non è

²⁷ Cfr.: *La morte e il morire*, op. cit., pp. 103-127.

sempre comoda, ma, se non la si dice, occorre tacerla con tutti. Dirla a tutti, tranne che all' interessato, è il peggio che si possa fare"²⁸, poiché il malato, prima o poi, si accorgerà della menzogna e perderà fiducia in chi lo circonda. Inoltre, il paziente oncologico ha diritto, come tutti i malati, ad essere informato sulle sue condizioni e, quindi, a conoscere la verità che va comunicata in un "clima dialogico", ricordando che il medico ha sempre il dovere di trasmetterla mentre il paziente non ha l'obbligo di accettarla.

L'informazione può essere: "diretta" quando il medico espone al suo paziente la realtà diagnostica e lo rende edotto sui trattamenti e sulla prognosi; "mediata" se comunicata con la collaborazione dei familiari che illustrano al sanitario le connotazioni psicologiche del loro congiunto; "graduale" quando è trasmessa in più riprese, lasciando il tempo per sedimentare il turbamento e le emozioni. Molti condividono il dovere della comunicazione ma, nel quotidiano, il malato è spesso defraudato di questo diritto, non essendo stati sufficientemente valutati i valori in gioco, soprattutto il principio di autonomia e di dignità morale del sofferente che non possono mai essere lesi, essendo un soggetto cosciente, libero e responsabile in ogni istante della sua vita. Di conseguenza, deve conoscere "le ipotesi" sul suo futuro per gestire da protagonista tutta l'esistenza, compreso l'assolvimento degli obblighi personali o nei riguardi della famiglia, della professione, della società e anche quelli religiosi.

Un ulteriore aspetto è la percezione di abbandono di alcuni malati terminali circondati da famigliari che fingono di ignorare la gravità del congiunto, scordando che la quasi totalità dei ricoverati nei reparti di oncologia o negli hospice, intuiscono perfettamente il loro stato di salute. Quante volte, come cappellano ospedaliero, ho ricevuto confidenze contrastanti. Dice la moglie: "Mio marito non sa nulla della sua malattia e guai a chi gliela fa intuire!". Ma avevo appena incontrato il marito che mi aveva confidato: "Mia moglie, poveretta, fa di tutto per tenermi nascosta la gravità della mia malattia. Se questo le serve per stare su di morale, va bene così!". Altre volte mi sono state rivolte sia da operatori che da parenti queste frasi: "L'Unzione degli Infermi a quel malato o al nostro parente? Va bene, padre, gliela dia, ma lo faccia di nascosto, magari dietro la porta. Anzi, sarebbe meglio se la facesse mostrasse come una semplice benedizione". Oppure: "gliela impartisca appena morto", poiché: "Chiamare il prete", per molti, equivale a una sentenza di morte quando bisogna abbandonare ogni speranza, dimenticando così gli obblighi di coscienza del paziente. "Per il credente, il ministro di culto, non è colui che amministra unicamente dei sacramenti ma è l'aiuto a vivere con fede anche nel momento della morte. Maggiormente assurdo sarebbe evitare ogni richiamo religioso per timore che il malato si spaventi. Ogni persona ha il diritto di terminare responsabilmente la propria esistenza terrena anche a livello religioso e nessuno deve prendersi l'arbitrio di sostituirsi alle sue ultime volontà, sia pure con il pretesto di non farlo spaventare"²⁹.

Accompagnare il sofferente nel prendere atto di una verità infausta, offrendogli la possibilità di manifestare le emozioni e le angosce è un atto di amore. Un'immagine appartenente all'iconografia di san Giovanni di Dio, il fondatore dei Fatebenefratelli, mostra che il santo con un ammalato sulle spalle. Agli operatori sanitari e ai parenti è chiesto un analogo atteggiamento prendendosi carico del sofferente, consentendogli di parlare, non solo di quello che sta lasciando, ma di

²⁸ J.F. MALHERBE, *Per un'etica della medicina*, Paoline, Cinisello Balsamo (Mi), 1989, pg. 174.

²⁹ G. DAVANZO, *Etica sanitaria*, Ancora, Milano 1984, pg. 235.

ciò che lo aspetta, del suo futuro dopo la morte; prestandogli ascolto e rimanendo con lui. Solo così potrà compiere il cammino di separazione dalla vita e di adattamento alla nuova situazione che la psicologia indica con il termine tecnico di "elaborazione del lutto". Scriveva la Kubler Ross: "Se molti non arrivano a morire pacati, ma se ne vanno in collera e in rivolta, ciò lo si deve anche al personale ospedaliero e ai familiari per il loro atteggiamento di nevrotica negazione della realtà"³⁰.

Accompagnare con la verità un familiare in fase terminale è un compito arduo ma è il coronamento dei molteplici gesti d'amore, di stima e d'affetto che si sono vissuti insieme.

Oltre all'adulto potremmo trovarci di fronte ad un minore a cui comunicare la verità. Dobbiamo esprimerla al bambino o al ragazzo gravemente malato? Dobbiamo metterlo al corrente che a un genitore è stata diagnosticata una patologia infausta? Annunciarli la sofferenza del nonno? Svelargli la morte della nonna?

Il bambino e il ragazzo vivono spesso la malattia propria o altrui con sensi di colpa per gli sbagli che ritengono di aver commesso. Soffrono, inoltre, problemi d'adattamento all'ambiente, alle cure e al comportamento da assumere; esprimono regressione e offuscamento della percezione della loro immagine e del loro corpo. Immenso dolore reca loro anche la grave malattia di un genitore perché, anche se nessuno glielo comunica, percepiscono che qualcosa nella famiglia non va; avvertono la tensione, la tristezza, il cambio d'abitudini che la nuova situazione porta con sé e, a volte, inconsciamente, si attribuiscono delle responsabilità. Un comportamento diffuso è il non rivelare al bambino/ragazzo la patologia che lo ha colpito e allontanarlo da quella dei parenti e degli amici oltre che dalla morte. Si giustificano queste scelte con la scusante che "non capiscono", oppure che potrebbero verificarsi in loro paure o traumi mentre, in modo impreciso, anch'essi captano la situazione. Alcuni studi rilevano che a due o tre anni i bambini si accorgono di questi fenomeni, ad esempio, manifestando compassione per l'uccisione di un insetto o di un animale. Con il trascorrere del tempo questi eventi occuperanno maggiormente la loro mente fino a comprendere la definitività della morte. Inoltre, non possiamo ignorare, che questi argomenti influenzano di continuo la loro quotidianità; ad esempio, dalla televisione, anche il piccolo sente parlare di guerre, di stragi, di uccisioni e di calamità naturali. Al bambino e al ragazzo ammalato, oppure coinvolto nella sofferenza della famiglia, non si può nascondere tutto. E' utile comunicare con metodologie e modalità adeguate all'età, rispondendo con linguaggio semplice ma veritiero alle molte domande. E' proficuo avvalersi dell'evoluzione della malattia per spiegargli cosa succede; aiutarlo ad osservare quello che avviene in lui o attorno a lui. Ricorda la psicologa e psicoterapeuta N. Crotti dell'Istituto dei Tumori di Genova: "Sentirsi escluso è un'esperienza tremenda per un bambino e per un ragazzo. Evitare di spiegargli cosa sta succedendo con l'idea di proteggerlo ottiene l'effetto contrario rendendolo più fragile e impaurito: proteggere non vuol dire negare la verità ma coinvolgere adeguatamente coloro che amiamo"³¹.

³⁰ *La morte e il morire*, op. cit., pg. 58.

³¹ N. CROTTI – S. ROMA, *Come dare la notizia ai figli*, in *Famiglia oggi*, 5 maggio 2004, pg. 27.

3.2.IL MALATO CON DISAGIO MENTALE E L'IMPORTANZA DELL'ACCOGLIENZA

Trattando l'argomento attingerò dei contenuti anche dalla mia esperienza personale, essendo da oltre dieci anni assistente spirituale presso un Centro di Riabilitazione Psichiatrica e Psicorganicità nel quale sono presenti circa quattrocento ospiti affetti da varie patologie mentali. Non è, però, mia intenzione cimentarmi in analisi scientifiche sull'eziologia della malattia mentale, argomento ampio e tortuoso e fenomeno di proporzioni impressionanti che coinvolge molteplici soggetti affetti da sintomi che si presentano con gravità differenti.

La tipologia più diffusa riguarda i cosiddetti "depressi", oltre due milioni di cittadini ma in incremento. Il dato è confermato dall'aumento delle vendite dei "medicinali di sostegno" e dall'uso e abuso di sonniferi, ansiolitici, antidepressivi, tranquillanti..., complice anche la superficialità prescrittiva dei medici poiché il farmaco appare la "via di fuga" più comoda, rapida e risolutiva. Anche giovani, adolescenti, ragazzi e bambini non sono esclusi. Una ricerca dell'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri di Milano del 2015, condotta su un campione di 1.616.268 ragazzi ed adolescenti con meno di 18 anni, riporta che 63.550 hanno ricevuto cure per problemi psicologici, dipendenze o depressione. Il fenomeno è presente prevalentemente nei Paesi ricchi, e i fattori scatenanti sono genetici, psicobiologici, ambientali e sociali. Inoltre, i ritmi della vita moderna sempre più frenetici, le ampie trasformazioni sociali e le accresciute pressioni economiche, peggiorano ulteriormente il problema.

Dunque, molti soffrono, con prassi diverse, un "disagio psichico" prevalentemente depressivo, pur tentando di condurre un "vita normale".

La classificazione ICD-10, proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, dedica il capitolo V° ai "disturbi psichici e di comportamento" di natura organica dovuti all'uso di sostanze psicoattive oppure collegati a disfunzioni fisiologiche, a disturbi della personalità e dello sviluppo psicologico. Sono elencate tra le vari patologie la schizofrenia e il ritardo mentale; su questi stati fisseremo la nostra attenzione³².

"Schizofrenia", deriva dal greco σχίζω (diviso) e φρήν (cervello) ed indica la "scissione della mente". G.O. Gabbard, psichiatra e psicanalista statunitense, nel testo "Psichiatria Psicodinamica"³³ suddivide la sintomatologia in tre gruppi: sintomi positivi, sintomi negativi, relazione disturbante³⁴.

- "Sintomi positivi": deliri (disturbi del pensiero); allucinazioni visive e uditive (disturbi nella percezione); catatonìa e agitazione (disfunzioni nel comportamento).

- "Sintomi negativi": mancanza di volontà di azione (apatia), assenza di piacere (anedonia) o ritiro dal sociale.

- "Relazioni disturbate"; sono le persone che definiamo "strani" per i loro atteggiamenti, comportamenti e per l'incapacità di promuovere un adeguato rapporto con gli altri.

Il "ritardo mentale" è invece una grave alterazione della mente che si rivela nel difetto di sviluppo delle funzioni astrattive della conoscenza e dell'adattamento. E' una "sindrome complessa che compromette in modo duraturo e spesso permanente la conquista delle funzioni più elevate della specie umana"³⁵ che permettono la capacità di astrazione e di interiorizzazione delle varie esperienze.

³² Dal sito dell'OMS.

³³ Raffaello Cortina editore, Milano 2007.

³⁴ Cfr.: *Psichiatria psicodinamica*, op. cit., pp. 181-213.

³⁵ P. PFANNER, M. MARCHESCHI, *Il ritardo mentale*, Il Mulino, Bologna 2005, pg. 81.

“L’identikit” di queste due categorie pur molto differenziate tra loro, fu egregiamente presentato da S. Cristicchi con la canzone “Ti regalerò una rosa” che vinse il Festival di Sanremo nel 2007. “Mi chiamo Antonio e sono matto. Sono nato nel ‘54 e vivo qui da quando ero bambino. Credevo di parlare col demonio. Così mi hanno chiuso quarant’anni dentro a un manicomio (...). Io sono come un pianoforte con un tasto rotto; l’accordo dissonante di un’orchestra di ubriachi (...). Per la società dei sani siamo sempre stati spazzatura: puzza di piscio e segatura. Per loro questa è la malattia mentale e non esiste cura”³⁶.

Nella mia esperienza, supportata da una letteratura scientifica ormai comunemente riconosciuta, apprendo quotidianamente che queste persone sono accompagnate quasi totalmente dalla paura e da un disorientamento, spesso incontrollabile, che li guidano ad assumere atteggiamenti assurdi. Ciò provoca un’immensa angoscia e una sofferenza disperata che porta qualcuno anche al suicidio. Inoltre, essendo questi malati estremamente sensibili, colgono ogni sfumatura e ogni gesto o parola superficiale, e li ferisce. E, infine, è presente in loro una profonda solitudine poiché il più delle volte, chi è affetto da patologia mentale, è cosciente del dramma che lo ha investito, o meglio percepisce chiaramente di essere prigioniero di questa malattia che è un labirinto senza via d’uscita. Ovviamente, ogni patologia, ha una “sua sofferenza” e una “sua gravità”, ma queste malattie sono, forse il termine è troppo qualunquista, le “peggiori” poiché da una parte ci si sente privati della propria personalità e dall’altra si assumono atteggiamenti che non si vorrebbero addossare. Ammoniva lo psichiatra E. Borgna: “Ogni paziente psicotico, risucchiato nella metamorfosi dei suoi orizzonti di significato, non può nondimeno non essere considerato come un ‘uomo uguale a noi’: anche se non è semplicemente un uomo come noi ma è anche un uomo diverso da noi perché radicalmente immerso nella ricerca angosciante e disperata di un significato a cui noi non siamo estranei. Nell’esperienza psicotica si manifesta la categoria dell’assurdo, nella quale si coglie un non senso non destituito di senso; e questo modo di essere, nelle sue antinomie e nelle sue contraddizioni, tematizza non solo la Gestalt psicotica, ma anche quella normale”³⁷.

A livello normativo nel 1978 fu approvata la legge 180 “Accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori”, definita anche “Legge Basaglia”, passando “dall’internamento” nei manicomi per ridurre la presunta pericolosità alla cura, alla riabilitazione e all’inserimento sociale. I risultati procurati dalla legge furono differenti da regione a regione e purtroppo non si costituirono adeguate strutture “intermedie” (comunità, case protette, centri diurni...). L’errore commesso fu quello di essersi illusi che fosse sufficiente abbattere le mura dei manicomi per sanare il malato mentale e anche le famiglie, trascurate e spesso abbattute da una pudica vergogna, si chiusero nella solitudine prive di aiuto e di conforto, oppresse e travolte da problematiche cui faticavano a rispondere. Di conseguenza, la battaglia a favore di questi fragili non è ancora terminata! Inoltre, è stata tralasciata una “crescita culturale”; per questo, anche oggi, il malato psichico è a volte ghettizzato e il binomio tra “malattia mentale” e “pericolosità sociale” è ancora diffuso. “Spariti i manicomi non è sparita la manicomialità come modo e stile di avvicinarsi e rapportarsi con l’altro”³⁸.

³⁶ Da: “Ti regalerò una rosa”.

³⁷ E. BORGNA, *Malinconia*, Feltrinelli, Milano 2001, pg. 26.

³⁸ L. ATTENASIO, *Fuori norma la diversità come valore e sapere*, Armando editore, Roma 2000, pg. 36.

Molteplici e complesse sono anche le problematiche etiche che gli operatori sanitari devono affrontare.

Dai colloqui terapeutici che nel rapporto medico-paziente dovrebbero mediare l' "autonomia" e l' "eteronomia", alla criticità nell' ottenere il consenso informato per eseguire accertamenti diagnostici e terapie essendo ancora molto presente il pregiudizio che il malato di mente sia impossibilitato ad esprimere un personale consenso. Ma, la malattia psichiatrica, non annulla in tutte le situazioni le facoltà mentali dell'individuo come pure non impedisce al soggetto di tutelare i suoi interessi anche nel settore della sua salute.

Dal segreto professionale e riservatezza che ingloba l'ambito psichiatrico nella sua totalità, compresa la psicoterapia di gruppo, al diritto alla libera scelta del medico e del luogo di cura.

Dalla prescrizione degli psicofarmaci, essendoci in psichiatria secondo alcuni studi internazionali un errore diagnostico che varia dal 40% al 70%, al corretto rapporto tra diminuzione della sofferenza e diritto del paziente a conservarsi mentalmente lucido. Lo psicofarmaco è senz'altro efficace e vantaggioso ma non può divenire l'unico strumento di cura, poiché privo di una relazione terapeutica di valore è insufficiente. Di conseguenza, il procedere parallelo del trattamento farmacologico e del trattamento psicoterapeutico, non è unicamente un' esigenza clinica ma anche etica.

Al termine di questa breve trattazione ci poniamo un interrogativo: quale contributo possono offrire a questo malato il singolo, gli operatori sanitari e la comunità civile ed ecclesiale? Suggestisce Borgna: "Nelle pazienti, e nei pazienti, che precipitano nella malattia mentale si intravede una disperata richiesta di aiuto che lo psichiatra svizzero E. Bleuler definisce così: 'Accettami, ti prego, per l'amore di Dio, così come sono'. Immagine e metafora, della disperazione e della speranza, della inquietudine del cuore e della nostalgia di amicizia e di amore, che sgorgano nelle anime ferite e torturate dalla malattia e dalla sofferenza, e che trovano sola consolazione nell'essere accolte e ascoltate con attenzione, e con partecipazione emozionale"³⁹.

3.3.IL MALATO ANZIANO E RISCHIO DI COLPEVOLIZZARLO PER LE ESIGENZE DELLA SUA ETÀ

Gli anziani condizioneranno sempre maggiormente l'organizzazione della nostra società, poiché l'Italia sta trasformandosi in un "Paese di anziani". All'inizio del secolo scorso, gli anziani nella nostra nazione esprimevano una situazione particolare poiché unicamente il 30 % della popolazione raggiungeva i 60 anni e appena il 5% gli 80. La situazione con il terzo millennio si è totalmente modificata infatti, nel "belpaese", sono presenti circa 13milioni di cittadini con oltre 65 anni di cui circa 2.500.000 ultraottantenni e, contestualmente, notiamo un notevole calo delle nascite o meglio un crollo demografico. Inoltre, l'aspettativa di vita aumenta e gli italiani, secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, sono al terzo posto della classifica mondiale con una "speranza di vita media" di 82 anni, preceduti unicamente dalla Svizzera e da Singapore.

Oggi, più che mai, ritorna attuale la canzone "Il vecchietto" di D. Modugno: "il vecchietto dove lo metto, dove lo metto non si sa. Mi dispiace ma non c'è posto, non c'è posto per carità", essendo gli anziani giudicati un gravame più che una risorsa. Dunque, mentre il XX secolo fu quello della crescita demografica, il XXI sarà quello dell'invecchiamento della popolazione con gravissime conseguenze:

³⁹ E. BORGNA, *Le intermittenze del cuore*, Feltrinelli, Milano 2003, pg. 177.

la maggioranza delle famiglie non riuscirà a soddisfare i bisogni che nasceranno nella stessa e i sistemi previdenziali e sanitari faticeranno a gestire questa parte della popolazione affetta da polipatologie cronico-degenerative. Rivela una ricerca che abitare con un anziano non autosufficiente è arduo e “determina, in generale, un peggioramento psico-relazionale tanto dell’ individuo quanto della famiglia che lo assiste. Assistere l’anziano è, inoltre, per lo più frustrante - la situazione non può migliorare - e ci si può scontrare con l’ostilità della persona anziana stessa. La presenza di un non autosufficiente determina l’impossibilità di programmare vacanze, di frequentare gli amici, di coltivare i propri passatempi...”⁴⁰. Anche per le aziende sanitarie gli anziani sono “malati scomodi”, difficilmente inquadrabili in un DRG, ed essendo portatori di più patologie, richiedono la collaborazione di vari professionisti e tempo per essere osservati e, quindi, adeguatamente gestiti, ma il sistema sanitario attuale, come già evidenziato, premia la rapidità delle prestazioni. Alcuni Enti sanitari (prevalentemente for profit), scaduti i termini previsti dal DRG, dimettono l’anziano trascurando la sua situazione psico-fisica e sociale. E, il vecchietto solo, è costretto a rincasare affidandosi unicamente delle sue scarse forze essendo carenti luoghi che offrono periodi di “convalescenza protetta” o efficienti servizi di “assistenza domiciliare integrata”, dato che l’ospedale divora ingenti risorse mentre alla domiciliarità è riservato lo scarto. Altri, sono ricoverati in residenze assistenziale (RSA), descritte da papa Francesco: “polmoni di umanità” e “santuari di umanità dove chi è vecchio e debole viene curato e custodito come un fratello o una sorella maggiore” (28 settembre 2014).

La “casa di riposo” (RSA) dovrebbe essere l’ipotesi estrema, poiché l’anziano allontanato dall’abitazione, ricoverato soprattutto contro la sua volontà, distanziato dagli amici e privato dell’intimità..., vive complessi d’alienazione con esiti drammatici: improvvise demenze, stati depressivi acuti... Ma, anche di fronte alle difficoltà, non è sempre vero che le famiglie vogliano ricoverare forzatamente l’anziano in una struttura protetta per evitare di assumersi, almeno in parte, il peso della dipendenza. Spesso sono costrette da medici di medicina generale che rifiutano di fornire un’assistenza adeguata o dal persistente conflitto tra la sanità e il sociale, oppure perché vari nuclei famigliari, pur non sottraendosi al sacrificio, non trovano valide alternative per tutelare l’integrità del congiunto.

“Come sono duri e dolorosi gli ultimi anni di un uomo vecchio! Ogni giorno diventa sempre più debole; la vista si annebbia; l’udito si smorza; la forza si dissolve; il cuore non ha più pace; la bocca si fa silenziosa e non parla più. Il potere della mente diminuisce e oggi non può ricordare quello che era ieri. Tutte le ossa sono doloranti. Tutte quelle cose che non molto tempo prima si facevano con piacere adesso danno dolore; e il gusto scompare. La vecchiaia è la peggiore sfortuna che può affliggere un uomo”. La vecchiaia, già di per sé gravosa come affermato dal filosofo egiziano J. Ptahhotep nel 2.500 a. C., è il periodo delle crisi e delle rotture dei precedenti equilibri ed è insostenibile quando la si vive come vittime dell’antico detto latino “Senectus ipsa morbus est” (la vecchiaia stessa è una malattia). Un diffuso pregiudizio, inoltre, allontana “l’età dei capelli bianchi” dal contesto societario imprigionandola in una sorta di “anticamera della morte”.

Per meglio conoscere l’anziano, anche psicologicamente, proponiamo alcune riflessioni poiché non esiste la “vecchiaia” ma le “vecchiaie”, infatti gli anziani sono una categoria eterogenea ed estremamente complessa, poiché

⁴⁰ L. CALVARUSO, *Introduzione in “LABOS”. Quarta età e non autosufficienti*, Edizione T.E.R., Roma 1988, pg. 17.

l'invecchiamento un fenomeno soggettivo che abbraccia un ampio arco temporale. Dunque è complesso determinare quando una persona inizia la sua vecchiaia; possiamo unicamente constatare che alcuni "ingrisciano" prima di altri. Cronologicamente identifichiamo alcune categorie.

-“Giovani anziani” da 65 a 74 anni: sono gli uomini e le donne in transizione tra la vita attiva e il collocamento a riposo vivendo periodo d'adattamento.

-“Anziani” da 75 a 84 anni: questi individui sono immerse nel processo d'invecchiamento; le malattie si cronicizzano e diminuisce parzialmente l'indipendenza fisica.

-“Molto anziani”: sono coloro che hanno compiuto gli 85 anni. Limitati nelle abilità fisiche, il più delle volte sono totalmente dipendenti per le condizioni di salute che peggiorano inarrestabilmente, causando anche la decadenza delle capacità intellettuali, sensoriali e relazionali⁴¹.

Diversamente dai soggetti in età evolutiva non esiste “la psicologia” del settantenne, dell'ottantenne e del novantenne, ma ne troviamo tante quanti sono gli individui che appartengono alla terza-quarta età, poiché nella senilità le differenze non riguardano unicamente le peculiarità genetiche ma soprattutto, la storia vissuta costituita d'incontri e di perdite, di gioie e di dolori, di successi e di fallimenti che spesso modificano il carattere e il comportamento. Perciò, a detta di molti, s'invecchia come si è vissuto. Secondo F. Kastembaum per apprendere chi è realmente “quell'anziano” dobbiamo intersecare “cinque tipologie di età”. “L'età cronologica”: gli anni; “l'età biologica”: lo stato fisico; “l'età soggettiva”: come si avverte la vecchiaia; “l'età funzionale”: l'attività attuale; “l'età sociale”: la percezione di accoglienza da parte degli altri⁴². Affermava lo scrittore G. Arpino: “Niente è più umano del diventare vecchi, niente più naturale. Bisogna, però, saperlo, accettarlo, sorreggerlo, senza cadere in giovanilismi sciocchi e pericolosi, senza pretendere di truccare le carte del gioco⁴³”. Allora, “invecchia bene”, unicamente chi riconosce interiormente il progredire degli anni ammettendo i limiti e cogliendo le opportunità. Sono stati esempi incoraggianti persone che hanno largito “il meglio” in età avanzata (L. Tolstoj, R. Wagner, G. Verdi, V. Bellini...), o sono rimaste straordinarie e in piena attività fino alla morte (san Giovanni Paolo II, santa Teresa di Calcutta, frère R. Schutz...). Tutto ciò presuppone però l'elaborazione di una rinnovata scala di valori che elevi “l'essere” rispetto “all'azione e all'attività” come rammentato da Platone: “Quanto più s'indeboliscono gli altri piaceri, quelli del corpo, tanto più aumentano i miei bisogni e le mie gioie relative alle cose dello spirito”⁴⁴.

Illustrando l'anziano non possiamo tralasciare gli aspetti etici o principi inerenti alla sua persona e alla sua cura.

-Principio della sacralità della vita.

L'anziano va rispettato, protetto, curato e assistito sempre e in ogni circostanza, qualunque sia la sua condizione psico-fisica.

-Principio di autonomia.

La persona anziana, per quanto le sue capacità cognitive e gli aspetti logistici lo permettano, deve possedere la libertà di scegliere “come” e “dove” trascorrere l'ultimo tratto della vita.

⁴¹ Cfr.: COMITATO ESPERTI OMS, *La salute degli anziani*, in “Quaderni di sanità pubblica”, 79, 1991, pg. 9.

⁴² Cfr.: G. STOKES, *On being old. The psychology of later life*, The Falmer Press, London-Washington DC 1992, pp. 63 ss.

⁴³ G. ARPINO, *Passo d'addio*, Einaudi, Torino 1988, pg. 63.

⁴⁴ Citato in G. MONOIS, *Storia della vecchiaia. Dall'antichità al rinascimento*, Laterza, Bari 1988, pg. 73.

-Principio di beneficenza.

Alla famiglia o all'istituto di ricovero è chiesto di agire sempre e solo per il "maggior bene" dell'anziano rispondendo ai suoi bisogni fisici, psichici, sociali e spirituali.

Alcune situazioni emblematiche da monitorare.

I comportamenti che manifestano "abuso psicologico" sia da parte degli operatori sanitari che dei famigliari: aggressioni verbali, intimidazioni, sfruttamento delle sue risorse economiche, abuso di farmaci di contenzione (psicofarmaci); è irrinunciabile identificare con la massima attenzione prodotti e dosi che non influiscano sulla qualità della vita e sull'autosufficienza. Per quanto riguarda "la contenzione" attuata per prevenire eventuali danni che l'anziano possa arrecare a se stesso o agli altri, vari studi internazionali hanno dimostrato che alcuni medicinali non eliminano ma potrebbe anche aumentare la possibilità di danno al paziente. In particolare sono stati segnalati tre effetti negativi: incremento dei traumi fisici (cadute); aumento della morbosità fisica e psichica; accelerato declino funzionale (incremento del disorientamento e della regressione).

-Principio di non maleficenza.

Evitando ciò che potrebbe procurare maggiori sofferenze (negligenza nell'assistenza, scorrette posture dell'allettato...).

-Principio di verità e libero consenso.

L'anziano ha il diritto di fornire il proprio consenso alle cure proposte anche se ciò, a volte, è particolarmente complesso per le difficoltà comunicative dovute a disturbi cognitivi e uditivi e per i deficit sensitivi.

-Principio di riservatezza.

Oltre al segreto professionale che gli operatori sanitari devono serbare riguardo alle informazioni e alle confidenze ricevute, qui vogliamo evidenziare anche il "rispetto del pudore", atteggiamento spesso richiesto dall'anziano.

-Principio di proporzionalità.

Ogni proposta terapeutica dovrà valutare i benefici e i giovamenti derivanti all'anziano rispetto agli oneri che dovrà sostenere che potrebbero precludergli di concludere in modo pienamente umano la sua esistenza.

Concludendo, ribadiamo l'ammonimento di due papi, soprattutto di fronte ad un contesto societario che esaltando l'utilità immediata e la produttività si interroga sul futuro degli anziani e qualcuno indica l'eutanasia come soluzione per le situazioni più complesse.

Benedetto XVI: "La qualità di una società, vorrei dire di una civiltà, si giudicano anche da come gli anziani sono trattati e dal posto loro riservato nel vivere comune"(12 novembre 2012).

Papa Francesco: "Quando gli anziani sono scartati, quando gli anziani sono isolati e a volte si spengono senza affetto, è brutto segno! (...). Un popolo che non custodisce i suoi anziani e che non si prende cura dei suoi giovani, è un popolo senza futuro, un popolo senza speranza (...) L'attenzione agli anziani fa la differenza di una società" (15 giugno 2014).

3.4.IL MALATO DI AIDS E IL RISCHIO DELL'EMARGINAZIONE SOCIALE

L'AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome o Sindrome da Immunodeficienza Acquisita), come già affermato nel capitolo secondo, è una malattia infettiva del "sistema immunitario", trasmissibile e ad elevata mortalità. E' provocata dal virus HIV (Human Immunodeficiency Virus) che producendo l'immunodeficienza distrugge progressivamente gli anticorpi dell'uomo, quelli che lo difendono da "agenti estranei" pericolosi, rendendo le persone più vulnerabili

alle infezioni. La patologia fu identificata dal “Center for Disease Control and Prevention” (CDC) il 5 giugno 1981 definendola “una malattia indicatrice di una deficienza sottesa dell’immunità cellulare in persone che non mostrano deficienza cellulare”⁴⁵. Il virus, però, fu isolato ufficialmente solo nel 1985 a seguito della morte dell’attore statunitense omosessuale R. Hunson e si diffuse rapidamente in ogni angolo del pianeta, prevalentemente nei Paesi dell’Africa subsahariana poiché, il virus letale, si era già diffuso “silenziosamente” in tutto il mondo fra il 1960 e il 1980. Con oltre 30 milioni di morti (75% africani), l’Aids è una delle maggiori e più aggressive pandemie della storia.

Modalità di contagio.

1. *Contagio sessuale* attraverso rapporti sessuali tra soggetti omosessuali ed eterosessuali infetti. E il virus è trasmesso dallo sperma o da liquidi biologici.

2. *Contagio parenterale* (o trascuraneo) mediante l’uso di siringhe già utilizzate da persone con sangue infetto perché dedite alle droghe.

3. *Contagio da madre a figlio* nel corso della gravidanza, nel parto o con l’allattamento.

4. Contagio di altre categorie; ad esempio con trasfusioni, nei trapianti d’organo o con la procreazione medicalmente assistita.

Non si sono registrati casi di contagio a seguito di “convivenze” (uso dello stesso appartamento o di oggetti utilizzati da persone infette), o per vie “indirette” (saliva, lacrime, sudore, aria, acqua, animali) o mediante baci. Anche il rischio d’infezione per gli operatori sanitari è quasi nullo.

Con il trascorrere del tempo, l’approfondimento scientifico della patologia e le modalità di trasmissione ci si rese conto che questa l’epidemia possedeva configurazioni difformi rispetto a tutte le precedenti. In particolare, l’intersecarsi dell’aspetto medico e culturale correlato alla trasformazione dei costumi sessuali e allo sfruttamento della sessualità per finalità edonistiche. Perciò, è opportuno, coordinare l’aspetto sanitario con quello educativo, poiché il preservativo, proposto come soluzione privilegiata, non argina la strage. L’Aids, malattia che coinvolge la nostra società e la nostra cultura, non può limitata ad una interpretazione individualista ma esige un’approfondita riflessione globale ed un’attività di responsabilizzazione totale poiché, questa patologia, si genera nelle dimensioni più intime dell’uomo ed investe le sfere personali ed interpersonali dell’individuo, coinvolgendo non solo la sua salute ma anche il suo vissuto profondo e il suo rapporto con gli altri, poiché la sessualità dissociata dall’impegno coniugale, il comportamento basato sulle aberrazioni e promiscuità sessuali e il vagabondaggio erotico, contribuiscono in maniera significativa e determinante a diffondere e contrarre il virus. Da qui l’importanza, non unicamente di una corretta informazione sanitaria, ma anche della formazione ad un rigoroso rapporto con la propria ed altrui sessualità. E’ questo un aspetto essenziale e decisivo! Infine, si dovrà operare affinché il malato di Aids non subisca discriminazioni causate da quel fenomeno collettivo definito “Aids-fobia” generato dal timore e dall’ignoranza. Metaforicamente, l’Aids che si manifesta come “una resa” del sistema immunitario, svela non unicamente i limiti e la radicale impotenza dell’uomo, ma “la resa” di vari contesti alla liberalizzazione e al permissivismo nei confronti dei valori tradizionali avendo scordato gli “ideali assoluti e irrinunciabili” che, come tali, non conoscono limitazione né di tempo, né di spazio. A questi malati, pur colpevoli a volte della loro situazione, dovremo

⁴⁵ R. NAJERA, in AA VV, *Sida, un problema de salud publica*, Diaz de Santos, Madrid 1987, pg. 82.

sempre offrire la massima attenzione e cure efficaci e premurose superando i radicalismi e i pregiudizi, frutti d'insipienze.

L'Aids, coinvolgendo totalmente la persona, il suo stile di vita e la sua libertà ma anche il suo rapporto con gli altri pone numerosi interrogativi e quesiti etici. E' lecito limitare la libertà di movimento del malato o del portatore sano dell'infezione o costringerlo a segnalare la sua condizione? Come dissuadere le persone a rinunciare ad atti omosessuali o anche eterosessuali a rischio? Ai tossicodipendenti dovrebbero essere forniti aghi sterilizzati? Come incoraggiare, con la dovuta riservatezza, l'accostarsi ai test? E infine, l'informazione, deve avere il sopravvento sulla riservatezza e sulla privacy?

Ecco alcune risposte.

-Rapporto medico-paziente e segreto professionale⁴⁶.

Il medico che conosce un test positivo all'HIV è obbligato al segreto professionale! Nel capitolo terzo, esaminando un caso clinico, abbiamo rivolto la nostra attenzione alla circostanza del rapporto tra malato di Aids e partner, giungendo alla conclusione che il medico dovrebbe convincere il paziente a comunicargli la sua malattia, anche se il bioeticista Cattorini, come abbiamo notato, ha una "visione più ampia".

Altre situazioni. I colleghi di lavoro, a contatto con questo malato, devono essere avvertiti? In questa circostanza è fondamentale individuare il "punto di equilibrio" nel conflitto tra il diritto alla riservatezza (segreto professionale del medico) e il diritto alla tutela della salute di terzi che potrebbero subire danni. Da ultimo, non possiamo dimenticare, che il medico ha l'obbligo della denuncia secondo le modalità proprie delle malattie infettive. Ma, ogni comunicazione particolare, deve rappresentare "un'eccezione", quindi va evitato il rischio di moltiplicarle con eccessiva superficialità. Ricordava A.S. O'Connell esaminando la situazione statunitense, ma elementi comuni li troviamo anche in quella italiana: "mai come nel caso dell'AIDS la rivelazione delle condizioni di salute di una persona è strettamente intrecciata alla negazione del basale rispetto per la dignità umana di tale persona. La maggioranza delle persone sieropositive è costituita da omosessuali, tossicodipendenti e prostitute, il cui stile di vita comprende comportamenti spesso illegali. Una rivelazione del loro stato di sieropositività ai rispettivi datori di lavoro, istituti scolastici, assicurazioni e collettività, li esporrebbe inevitabilmente a stigmatizzazione, umiliazione, ostracismo e diffuse discriminazioni"⁴⁷.

-Obbligatorietà del test.

Come deve comportarsi chi detiene un dubbio motivato da sintomi o atteggiamenti di vita di essere sieropositivo? Ha l'obbligo morale di sottoporsi al test per conoscere la propria situazione e potersi curare precocemente, evitando danni fisici ad altri. Anche l'operatore sanitario ha l'obbligo di sollecitare il paziente ad assolvere l'impegno del test, indirizzandolo a centri specialistici. Condizioni indispensabili per sottoporsi al test sono: il giustificato timore di aver contratto la patologia, il consenso informato del soggetto e la tutela della privacy anche a fronte ad un eventuale referto positivo.

-Schedatura.

Pure la schedatura pone problemi etici. Da una parte il diritto del malato ad essere curato e vedere rispettata la propria dignità personale e libertà, quindi non

⁴⁶ Per approfondire l'argomento: V. BORONI, *Infezione da HIV e segretezza professionale*, in "Medicina e Morale", 3 (1991), pp. 417-444.

⁴⁷ A.S. O'CONNELL, *Questioni etiche relative alla trasmissione dei dati clinici. L'esperienza USA*, in P. CATTORINI (a cura di) *Aids e sorveglianza epidemiologica*, Liviana, Padova 1990, pg. 121.

essere discriminato a livello scolastico, lavorativo e societario, dall'altra il diritto dei sani, e di conseguenza della collettività, a non essere contagiata. Per questo, la legge 135/90, stabilisce che: "L'accertata infezione di HIV non può costituire motivo di discriminazione, in particolare per l'iscrizione a scuola, per lo svolgimento di attività sportive, per l'accesso o il mantenimento dei posti di lavoro"⁴⁸.

-Spesa sanitaria e ricerca scientifica.

Gli Stati devono garantire anche per questa patologia un'adeguata ricerca. La natura, il più delle volte irreversibile dell'HIV e l'atroce sofferenza dei pazienti potrebbero indurre a "una maggiore elasticità" nella sperimentazione di nuovi farmaci. Noi riteniamo, però, che unicamente nei casi di pazienti terminali sia giustificabile una scelta terapeutica basata su criteri meno rigorosi scientificamente, cioè compassionevoli.

Concludiamo volgendo lo sguardo alla cura che dobbiamo a questo malato premettendo che alcuni pazienti si trovano affetti da questa patologia senza una colpa personale. Comunque, responsabili o meno, i malati di Aids hanno il diritto, come già accennato, ad essere assistiti con la massima premura e il più profondo rispetto. Spesso, l'affetto da Aids, il più delle volte giovane, a seguito di pregiudizi sociali, vive una doppia sofferenza: quella fisica che lo condanna ad una malattia cronica e quella derivante dall'ambiente societario che lo emargina. Inoltre l'Aids è una malattia che distrugge ogni illusione e provoca reazioni depressive accompagnate da manifestazioni di forte angoscia. Perciò, a questi sofferenti, dovremo offrire oltre che la competenza medico-scientifica particolare sensibilità umana e accoglienza accompagnata dall'ascolto delle ansie, oltre un maggiore sostegno affettivo trovandosi impauriti, isolati ed angosciati di fronte alla morte che per molti si avvicina velocemente. Tornare indietro non è possibile ma progettare il futuro al meglio sì. V. Frankl affermava che la validità della vita non si misura con la sua lunghezza: "Se sapessi che domani il mondo crollerà, pianterei lo stesso un albero"⁴⁹. Questo è il consiglio di Kubler-Ross: "Se ci liberiamo dai paraocchi, vedremo con chiarezza il difficile compito che ci sta dinanzi. E' giunto il tempo di separare il grano dall'olio e dobbiamo scegliere: rifiutare milioni di nostri simili a causa del male che li affligge, o tendere loro la mano offrendo aiuto, calore e solidarietà"⁵⁰. E' un'osservazione importante perché, soprattutto nei primi anni della diffusione dell'AIDS, alcuni medici si posero l'interrogativo se fossero obbligati a curare questi pazienti considerate le eventuali possibilità di contagio (in realtà molto basse). Il dovere del medico a prendersi cura dei malati in ogni situazione deve prescindere dalle circostanze, infatti chi esercita una professione sanitaria si impegna nei confronti della società ad assistere i sofferenti anche se ciò implicasse rischi per la sua salute e per la sua vita. Unicamente tre condizioni sollevano il medico dall'obbligo di cura.

-Quando è in "pericolo" la salute del paziente perché il medico è colto da una notevole paura di contagio da compromettere la sua efficienza professionale.

-Quando i rischi per il medico oltrepassano le sue responsabilità; ad esempio quando un sanitario nel periodo della gravidanza potrebbe esporre il suo feto al contagio.

-Quando gli stress emotivi sono fortemente rilevanti⁵¹.

⁴⁸ Legge 135/90, art. 5.5.

⁴⁹ V. E. FRANKL, *Un significato per l'esistenza. Psicoterapia e umanesimo*, Città Nuova, Roma 1990, pg. 56.

⁵⁰ E. KUBLER ROSS, *AIDS l'ultima sfida*, Cortina, Milano 1989, pg. 248.

⁵¹ E. LE BOURDAIS, *Hopelessness and Helplessness: Treating the doctors who treat AIDS patients*, Canadian Medical Association Journal, vol. 140, 15 Feb 1989.

Accanto agli obblighi dei medici poniamo anche quelli dei pazienti, in particolare l'onestà sui loro precedenti essenziali per formulare una diagnosi veritiera e assumere adeguati trattamenti.

L'icona conclusiva che riassume il comportamento nei riguardi dei malati di Aids l'offrì san Giovanni Paolo II che in viaggio negli Stati Uniti visitò l'istituto "Dolores" di San Francisco che ospita numerosi malati con questa patologia. Il Papa rivolse loro un affettuoso discorso poi s'intrattenne con i malati, abbracciando e baciando i bambini, dimostrandoci la sollecitudine che dobbiamo a questi sofferenti.

3.5.IL PORTATORE DI HANDICAP E LA SUA INTEGRAZIONE SOCIETARIA

"L'handicap è il rivelatore del grado di civiltà della società, così come lo sono i bambini, le donne e i vecchi"⁵². Significativa è questa frase poiché la presenza dei portatori di handicap nelle varie società ha registrato anche nel ventesimo secolo momenti bui essendo stati commessi abominevoli soprusi, non solo perpetuati dal nazismo con sperimentazioni di medicinali, con manipolazioni del sistema genetico, con esportazione di organi e interventi chirurgici sul cervello, ma anche negli anni sessanta e settanta in Svezia e in Francia. "Per più di 15mila handicappati mentali e down sono stati sterilizzati in ospedali pubblici in Svezia. Qualcosa di simile è accaduto in Francia – lo riportò anche Le Monde – in ospedali sia pubblici che privati. Purtroppo la società identifica il proprio handicap nell'handicappato"⁵³.

Cos'è l'handicap? "E' una condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, al sesso o fattori socio-culturali"⁵⁴. In Italia sono presenti 2.615.000 portatori di disabili, o "diversamente abili", dai 6 anni in su e 43.600 bambini da 0 a 5 anni, ciò corrisponde al 4,9% della popolazione e coinvolge il 5% delle famiglie.

Come si è mosso il nostro Paese nei confronti di questi fragili? Nel nostro Paese è in atto da decenni un percorso per superare la "segregazione" e giungere all'"integrazione", favorendo pari opportunità ed inclusione sociale come richiesto dalla Convenzione dell'ONU "sui diritti delle persone con disabilità" (New York 2006). Sono stati raggiunti faticosamente significativi risultati. La possibilità di scegliere tra scuole speciali e scuole comuni, l'introduzione dell'insegnante di sostegno, il diritto a partecipare agli esami di Stato...⁵⁵. Fu approvata nel 1992 la cosiddetta "legge-quadro per le persone handicappate"⁵⁶ riguardante cura e riabilitazione, lavoro e integrazione lavorativa, eliminazione delle barriere architettoniche, agevolazioni per i genitori ed agevolazioni fiscali e il loro diritto al voto. Altro momento importante fu l'approvazione della legge denominata del "Dopo di noi"⁵⁷ che ebbe come fulcro il sostegno e l'assistenza alle persone con disabilità grave dopo la morte dei genitori, che spesso con eroismo, assistono nella loro abitazione, per tutta la vita, il figlio affetto da menomazioni o disabilità.

⁵² A. CENEVARI – A. GOUSSOT, *La difficile storia degli handicappati*, Carroccio, Milano 1999, pg. 69.

⁵³ *La difficile storia degli handicappati*, op. cit., pg. 146.

⁵⁴ A. CIANTI, *Bioetica e riabilitazione dei soggetti portatori di handicap*, in F. BELLINO (a cura di), *Trattato di bioetica*, Levante, Bari 1992, pg. 698.

⁵⁵ I provvedimenti legislativi più significativi: Legge 118/1971, DPR 970/1975, Legge 360/1976, Legge 517/1977, Sentenza Corte Costituzionale 215/1987, 314/1997.

⁵⁶ Legge 104/1992 Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e di diritti delle persone handicappate.

⁵⁷ Legge 112/2016 Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.

Ovviamente, rimane ancora molto cammino da percorrere, prevalentemente a “livello culturale”, per creare mentalità di ampie vedute, prive di pregiudizi per condurre questi fragili all’integrazione integrale in tutti i settori societari. E’ compito anche dell’operatore sanitario e dell’educatore professionale erudire la popolazione che “il diverso” non va unicamente tollerato, essendo questa la base di ogni convivenza civile, oppure osservato con pietà e commiserazione ma va compreso ed accompagnato, avvicinandosi alla sua verità e alla sua vita lasciandogli però piena scelta decisionale. Solo così si dimostrerà di aver riconosciuto ed accolto la sua diversità.

Non può essere tralasciata, inoltre, la solidarietà con i genitori anche nel periodo della gravidanza e della nascita, poiché ogni giorno ottomila bambini nascono con qualche forma di disabilità. E, in questa situazione, un ruolo fondamentale è quello dei ginecologi a cui sono richieste l’onestà intellettuale e il rigore morale nella prescrizione e nella pratica delle tecniche d’indagine e dei procedimenti diagnostici non del tutto immuni da rischi per il nascituro. Vanno sempre eseguiti a beneficio del feto; non possono essere ritenuti “l’anticamera” dell’aborto nel caso di responso sfavorevole. “Il medico che è chiamato a prestare la sua opera professionale commetterebbe un’azione illecita qualora fosse certo in anticipo che questa sua opera verrà ad essere un atto preparatorio all’aborto. Qui ricorre la cooperazione ad un’azione cattiva: non è illecito soltanto compiere un’azione cattiva, ma è illecito prestare la cooperazione ad essa”⁵⁸. Nel passato la coppia pregava Dio affinché il figlio nascesse sano, mentre oggi, le assicurazioni, si esigono dal medico, anche se la garanzia totale non potrà offrirla nessuno.

La maternità che preveda un nascituro con malformazioni non può essere abbandonata alla solitudine poiché la nuova vita trasformerà radicalmente il futuro della coppia. Di conseguenza, si comprende la gravità dell’atteggiamento di chi fornisce la notizia superficialmente o all’esterno di una significativa relazione ginecologo-genitori. Si consiglia, affinché l’informazione sia obiettiva, corretta e completa, che non sia comunicata da chi in futuro potrebbe anche eseguire l’atto di interruzione della gravidanza. Come pure non va enfatizzato soltanto ciò che il bambino “non è” (“non è normale”), creando un immaginario falsato, ma anche evidenziato quello “che è” e quello che può donare. Il teologo morale B. Haring così riassume il colloquio tra il ginecologo e la coppia: “Il modo giusto di dare l’informazione sarebbe quello di far capire che per loro non si tratta di una decisione neutra ma di una dalle più gravi conseguenze che coinvolge i più alti valori umani”⁵⁹. Una comunicazione corretta, completa e positiva fa la differenza. Infine, rammentiamo che le previsioni, a volte, fortunatamente, non si realizzano o sono meno drammatiche di quelle prospettate.

Ma, purtroppo, “la gran parte dei centri favoriscono o nulla fanno per far sì che la coppia eviti l’aborto; la mentalità circostante sollecita, dal canto suo, verso l’aborto la volontà della donna con una specie di pressione sociale; su questo fatto esistono tante testimonianze anche se difficilmente riducibili a dati numerici: si tratta della mentalità che antepone la ‘qualità della vita’ intesa in senso di salute fisico-psichica, al rispetto della vita in sé considerata”⁶⁰.

Il dramma della nascita di un figlio diversamente abile ha alle spalle una lunga storia. Pur suscitando preoccupazioni, angosce e anche vergogna, pochi nel passato sceglievano di abortire poiché predisposte alla difesa della vita. Migliaia

⁵⁸ *Manuale di bioetica*, op. cit., pg. 362.

⁵⁹ B. HARING, *Medicina e manipolazione*, Paoline, Roma 1976, pg. 277.

⁶⁰ E. SGRECCIA, *Liceità e limiti della diagnosi prenatale*, in Atti Convegno A.N.M.I.R.S., *Problematiche etiche, psicologiche e medico legali della diagnosi prenatale*, Milano 26 febbraio 1998, pg. 24.

di famiglie, viceversa, hanno agito coraggiosamente per superare i problemi; associandosi, combattendo ed ottenendo, come affermato precedentemente, risultati positivi che hanno mitigano disagi e emarginazione.

La conclusione ce la offre una giovane volontaria, Angela, che dedica ogni settimana un pomeriggio ai ragazzi con handicap. “I ragazzi ti conquistano con i loro dolci sorrisi, con l’illimitata fiducia nei loro compagni di scorribande, con i loro baci spontanei che ti regalano una dolce sensazione di gioia. Il pomeriggio trascorre, così, in un soffio. E ti dispiace, perché quelle poche ore trascorse in loro compagnia ti danno una carica speciale: ti fanno vedere i tuoi problemi un po’ meno gravosi e ti fanno dare la giusta importanza alle cose, perché, è vero, tu dai e sei molto per loro, ma soprattutto ricevi molto. E vi assicuro che alla fine della giornata ci si ritrova sereni e in pace con se stessi”⁶¹.

3.6.IL MALATO EXTRA-COMUNITARIO E L’INCLUSIONE SANITARIA

Il 1° gennaio 2017 gli stranieri residenti in Italia con regolare permesso di soggiorno erano circa 5milioni di cui 1milione minori; rappresentavano l’8,3% della popolazione del nostro Paese. Oltre la metà di questi sono originari dell’Europa, il 22% provengono dall’Africa e il 19% dall’Asia. Sono così suddivisi: i romeni quasi un milione, gli albanesi mezzo milione e altrettanti i marocchini, i cinesi circa 300mila e gli Ucraini 225mila. Nel loro totale rappresentano 189 Stati e ciò mostra la complessità dei rapporti, mentre in alcune nazioni europee (Francia, Germania, Gran Bretagna...) abitano una percentuale maggiore di immigranti ma provenienti da pochi Paesi. Per comprendere la vastità del fenomeno migratorio basta ricordare che nel 1990 gli stranieri in Italia erano circa 500mila e nel 2000 oltre 1milione e mezzo. Ciò significa che la migrazione è un evento epocale che sta mutando i lineamenti civili, politici ed economici dell’Italia che da Paese “di migrazione” (interna ed esterna) si è mutata in una nazione “di immigrazione”. Poiché questo flusso proseguirà per decenni, siamo chiamati “ad abituarci” alla nuova realtà multietnica, multiculturale e multireligiosa in costante fluidità, costruendo coesione e non scordando i benefici che questi uomini e donne “disperati” arrecano al nostro Paese, ad esempio svolgendo le mansioni più umili, spesso rifiutate dagli italiani (badanti, imprese di pulizia...), come pure saranno basilari per la nostra economia a seguito della persistente crisi demografica italiana.

Questa “invasione” ha provocato ampie problematiche anche al settore sanitario, sollecitando gli operatori sanitari a “porsi in gioco” sia sul piano delle conoscenze cliniche che relazionali con le persone che percepiscono e vivono la malattia secondo coordinate culturali e visioni dei sistemi sanitari diverse dalle nostre. Quali complessità affrontano i molti immigrati “malati”, spesso privi di regolare permesso di soggiorno? La non conoscenza della lingua, delle regole e delle norme vigenti e, privi di disponibilità economiche, spesso non sanno a chi rivolgersi. La normativa, dal 1995, con un Decreto Legge del Governo Dini (489/1995) che disciplinava l’immigrazione dall’estero, stabilì anche il diritto all’assistenza sanitaria a tutti gli immigrati. Il testo fu poi migliorato dalla “Legge Turco-Napolitano” (40/1998) che disciplinando meglio il flusso migratorio, diede chiare disposizioni per ottenere il diritto al trattamento sanitario e alla salute. I “regolari” avevano l’obbligo di iscriversi al Servizio Sanitario Nazionale ottenendo

⁶¹ Testimonianza raccolta fra i partecipanti al “Progetto Tempo Libero” del “Centro Santa Maria Nascente” di Milano.

la parità di trattamento riservato ai cittadini italiani compresa la prevenzione; i “non regolari” ottennero un documento sanitario con un codice regionale, di validità semestrale, che permetteva loro l’accesso ad ambulatori ed ospedali. Fu un anticipo delle conclusioni presenti nella “Dichiarazione di Bratislava” stilata alcuni anni dopo: “Le misure sanitarie per i migranti che sono ben gestite, inclusa la salute pubblica, promuovono il benessere di tutti e possono facilitare l’integrazione e la partecipazione dei migranti all’interno dei paesi ospitanti promuovendo l’inclusione e la comprensione, contribuendo alla coesione, aumentando lo sviluppo”⁶². Inoltre, con il trascorrere degli anni, si è fatta strada anche la “Medicina Transculturale” basata su due principi: la cultura influenza in maniera sostanziale la tipologia dell’espressione patologica; la forza terapeutica della relazione influenza in modo decisivo il risultato terapeutico finale, soprattutto in campo multietnico. Per meglio comprendere questo malato è interessante l’osservazione del dottor M. Affronti, presidente del SIMM (Società Italiana di Medicina della Migrazione). “Lunghi anni di studio hanno ormai confermato che i migranti qui da noi si ammalano a causa delle precarie o sbagliate condizioni di vita che li attanagliano e non certamente per le malattie che importerebbero dei loro paesi d’origine: le loro malattie sono socioculturali e non etniche. Il rischio è che gli immigrati, si integrino con la società ospite condividendo, però, la stratificazione sociale più svantaggiata finendo per condividere il profilo di salute della disuguaglianza. La sfida di oggi è quella di una completa integrazione sociale di questi nuovi cittadini e, per quel che riguarda la sanità, la garanzia di una reale fruibilità dei servizi e delle prestazioni. Trattasi in definitiva di una questione di responsabilità e di equità per la salute di una popolazione che ha già sofferto molto e che ha solo bisogno di accoglienza benevola e di pace”⁶³.

Ma, nonostante le possibilità loro offerte, vari immigrati faticando ad accedere ai servizi sanitari, anzi a volte negano la malattia, la rifiutano, la sottovalutano con il rischio di trasformare una patologia curabile in inguaribile o da lieve in grave. Perciò, la fruibilità dei servizi, rappresenta ancora oggi “il tallone d’Achille” per molti immigrati, prevalentemente, non regolari. Per ovviare in parte a queste resistenze, sono sorte istituzioni che forniscono mediante poliambulatori multidisciplinari, assistenza sanitaria a questi fragili. L’ “accoglienza” e la “gratuità” sono i fondamenti dell’agire dei medici, dei dentisti, dei farmacisti, degli infermieri professionali e dei volontari che operano in questi Enti con professionalità altamente qualificate. E così, le famiglie e i loro congiunti, ottengono con amore ed umanità non unicamente delle cure sanitarie ma anche ascolto, attenzione e soluzioni alle esigenze più immediate.

Un’ultima osservazione. E’ essenziale, come già accennato nel precedente paragrafo, un’opera culturale per superare due erronee convinzioni. Che gli immigrati siano portatori di malattie che in Italia erano debellate o comunque controllate; che gli immigrati regolari contribuiscono con il pagamento di tasse e di ticket alla loro cura.

Conclusione

Terminiamo il capitolo dedicato al malato con un scritto anonimo del titolo: “Il medico che vorrei”.

⁶² 8° Conferenza dei Ministri europei della Salute, 2007.

⁶³ M. AFFRONTI, Relazione: *La medicina Transculturale*, al Convegno organizzato dall’Ufficio Nazionale per la Pastorale della Salute: “Per una cultura dell’incontro e della pace”, Palermo 2 maggio 2016.

“Che mi lasciasse raccontare la mia storia senza interrompermi e mi ascoltasse con attenzione e interesse. Che fosse interessato a me come persona, capisse le mie preoccupazioni e la mia ansia, mi spiegasse le cose con chiarezza e rispondesse alle mie domande, mi coinvolgesse nelle decisioni che mi riguardano, mi dicesse la verità con umanità e non mi togliesse la speranza e stabilisse un buon rapporto con i miei familiari”.

