

Medicina Sociale

FINE PENA MAI

Da una riflessione comune sulla umana cronicità

di M.Francesca Sapuppo* e il Gruppo di lavoro CEFPAS**

*IIa Rianimazione ARNAS Ospedale Civico

Responsabile scientifico Associazione I.Change/Timeoutintensiva Network

****GRUPPO DI LAVORO CEFPAS: Marisa Agosta, Flavia Alessi, Rosa Bianca Maria Alessi, Custodia Antinoro, Leonardo Catania, Rosario Celsa, Gaetana Condorelli, Calogera Coniglio, Calogero Costanza, Maurilio Danzi, Filomena Di Blasi, Daniela Falconeri, Maria Adele Falzone, Antonia Gallone, Vincenzo Giannone, Epifanio Giuffrida, Lucia Macaluso, Rita Mallia, Salvatore Alessandro, Mingrino, Alfonso Nicita, Giuseppe Noto, Ilenia Parenti, Cristina Pedroni, Gaetano Attilio Ristagno, Oriana Maria Ristagno, Giacomo Sampieri, M.Francesca Sapuppo, Carmelo Spina, Giuseppa Vernaci, Antonio Virzi, Giuseppa Zagarrì.**

Docente del modulo: Giuseppe Noto.

Direttori del Master: Calogero Muscarnera, Franco Prandi.

[Download dell'articolo in .pdf](#)

Questo testo è nato dentro un aula del Centro di Formazione Sanitaria CEFPAS di Caltanissetta nel corso di una lezione tenuta all'interno del Master "Offerta dei servizi sanitari, comunicazione e bisogni dei cittadini: l'Umanizzazione per la tutela della salute".

Il testo è scritto da me (M.F.S.) ma riporta le riflessioni, i pensieri, le emozioni e sentimenti messi a disposizione da parte di tutti partecipanti a questa lezione del Master sul concetto di cronicità.

Che di pomeriggio dopo pranzo è bene non tenere una lezione, "per dirla come usa ora frontale", il Docente Giuseppe Noto lo sa... pena il pisolino dei partecipanti appoggiati alle colonne dell'aula.

E' questo un modulo sui percorsi assistenziali in Sanità e perciò sulle diapositive, come su un fumetto, si vede camminare il paziente (in verità lo si intuisce perché se ne vedono solo le orme) lungo tutto il suo percorso di vita ammalata. Lo si vede attraversare tutti i Servizi sanitari di cui necessita, ambulatori, ospedale, casa, riabilitazione... come dentro ad un percorso tracciato in cui non si vedono ostacoli o interruzioni perché qualcuno, la SANITA', si prende cura di lui dall'inizio del suo sentirsi male sino al suo esito.

Dico esito perché non sempre dalla malattia si ritorna indietro verso un mondo, la propria vita, in cui non c'era la malattia. Dalla malattia si può non guarire e l'uomo che vi è dentro può diventare "cronico" e può essere ricacciato dentro quel percorso appena attraversato come quando nel gioco dell'oca si ritorna alla casella di partenza o a qualche casella indietro.

E' interessante vedere come tra gli esiti di quei percorsi assistenziali, dove si mescola nella Medicina il suo essere sanitario e sociale secondo i momenti, non sia contemplato un esito che per me Intensivista sarebbe scontato: "la morte". Morte che oramai è sempre meno un momento sociale e sempre più sanitario, sempre più disumano e disumanizzante.

Dovendo parlare di percorsi assistenziali il Docente decide di darci alcuni minuti silenziosi per riflettere sul concetto di "cronicità" per poi potere aprire una discussione sull'argomento.

C'è chi scrive, c'è chi guarda per aria, chi si rivolge al vicino...

Immediatamente la prima cosa che penso è che la malattia cronica è ciò di cui non mi so occupare. Sono un Intesivista, per me la cronicità esiste solo nei suoi momenti di riacutizzazione (come nella broncopatia o nella cardiopatia...) o quando un malato come un neuroleso con la rianimazione riacquista il suo corpo ma non la sua mente e se è anziano nessuno lo vuole. Noi perché togliamo un posto letto per acuti, i parenti perché al domicilio sarebbero condannati alla non vita o non morte al pari del loro congiunto, i Centri di riabilitazione perché nelle liste di attesa privilegiano i giovani.

Ma la cronicità è solo dei vecchi? Certo chi lavora in Oncologia o Pediatria sa bene che l'esser cronico appartiene anche ad altre età, bambini e giovani. Lo sa bene chi vede diventar grandi i bambini e vecchi i loro genitori, vede crescere questi diversi e si domanda quali siano i loro progetti di vita nella loro cronicità e nella loro vita a scadenza.

L'Ospedale non è il posto più adatto per la cura dei cronici, se non nelle acuzie. L'Ospedale li strappa al quotidiano della loro vita e della loro famiglia e finiscono

per ammalarsi di quella malattia da ospedalizzazione che è "il non credere più di farcela per essere finiti di nuovo là dentro".

I Servizi ospedalieri hanno in sé una logica più espulsiva che inclusiva: arrivo del paziente, trattamento e via, e così ad ogni nuovo ricovero quasi senza nessun raccordo tra ciò che viene prima e dopo.

Arrivo, trattamento e via.... Ma via dove? Quando la cronicità irrompe nella vita c'è uno sconvolgimento non solo dell'individuo ma di tutta la sua famiglia che si deve adattare ad una nuova condizione. E se la malattia è invalidante tante sono le domande che sorgono dopo il trattamento e via. Potrò lavorare? Potrò camminare? Potrò amare?....

Ma la cronicità se non invalidante può essere pure un momento importante della propria vita, una nuova vita, un nuovo equilibrio. Il momento per un obeso che diventa diabetico di iniziare la dieta che non si era mai iniziata, il momento per un cardiopatico di ripensare ad una vita meno affannata.

La cronicità che si prolunga per anni è una acquisizione recente della Medicina. Solo da poco l'aspettativa di vita è tanto elevata da far paura, paura anche di non farcela a mantenerla economicamente. Solo da poco malattie incurabili possono diventar croniche e convivere per lungo tempo con le persone.

Ma noi con la nostra preparazione universitaria siamo preparati a tutto questo? Il Sociale è preparato a tutto questo?

La Medicina è stata impostata per secoli secondo un concetto, per così dire, di "salvificità": o guaribile o inguaribile e perciò di per sé un fallimento della stessa Scienza Medica che non ha trovato un rimedio. Tutta impostata verso il trattamento dell'acuzie perché per il cronico ben poco c'era da fare.

La cronicità è sempre più legata alla presenza di pluripatologie, ha perciò bisogno di Medici aperti ad un mondo di plurispecialità perché altrimenti si rischia di vedere o privilegiare una sola patologia e trascurare le altre. Ma contemporaneamente è necessario che vi sia sempre qualcuno che sappia ritornare alla unitarietà della persona ammalata senza spezzettarla nelle sue malattie.

Il "cronico" deve avere Sanitari formati verso un'assistenza prevalentemente di cura, dove a volte più che trattare patologie bisogna imparare a trattare solo i sintomi, a risolvere problemi, e più ancora ha bisogno di un "fare pratico", di qualcuno che risponda alle sue domande: e adesso che debbo fare? Come accedo a quel servizio?

Per approcciarsi così alla cronicità la formazione deve essere rivolta prima di tutto ad imparare a sopportare emotivamente un paziente che non può guarire e che si ripresenterà a te più volte, sempre più ammalato. Deve essere una formazione, inesistente nelle nostre aule, fatta di ascolto di quella dimensione intensa e profonda del sentimento della malattia, ascolto di un essere umano fragile che può

andare rapidamente in crisi, e diventare apatico o aggressivo e non comprendersi più.

Questa formazione deve insegnarci anche ad educare il paziente sopportare i suoi peggioramenti, deve insegnarci ad usare noi stessi come strumenti di cura perché nella cronicità oltre ai farmaci noi somministriamo noi stessi, le nostre parole, i nostri gesti, la nostra pazienza per insegnare al paziente a sfruttare le sue stesse risorse e per stringere alleanze di cura con i suoi familiari.

Per affrontare la cronicità, che sempre di più dovremo sfiorare, prima di tutto dobbiamo cambiare il nostro modo di pensare alla salute, non più in termini astratti ed assoluti, come la salute che noi pensiamo, ma nei termini di "salute possibile" perché non c'è in un paziente cronico un "risultato finale" di guarigione ma il "risultato" è l'insieme di tanti pezzetti di benessere dentro l'essere ammalati.

A questo punto chi è abituato tutto il giorno dentro la Sanità a far di conto pone la faticosa domanda: ma è giusto investire sulla cronicità in un tempo di ristrettezze economiche? E' eticamente giusto ad esempio curare la vecchietta cronica novantenne per farla vivere fino a novantuno anni e non poter curare per mancanza di risorse il suo piccolo nipotino?

E' una domanda immensa, dove le risposte possono essere tante. Io, da Rianimatore, so che ho una popolazione di ammalati sempre più anziana ma vedo che ogni ammalato vecchio è diverso dall'altro: chi ha esaurito le sue riserve biologiche e la rianimazione non fa altro che prolungare un processo di morte già avviato, chi in buona salute viene colpito da una patologia neurologica grave un tempo causa di morte oggi suscettibile di una rianimazione senza speranza, chi invece in buona salute, con ancora una buona riserva biologica, colpito da una patologia suscettibile di guarigione come una polmonite e che esce dalla rianimazione anche a più di novanta anni.

La risposta allora potrebbe essere sempre la stessa, dipende dal paziente ed anche da cosa lui avrebbe voluto per se stesso: vivere ad esempio una vita vegetativa a novanta anni non facendo più vivere i propri figli?....

Ci sono anziani che possono, se riprendono una vita degna di essere vissuta, dare ancora tanto in termini di affetto alla loro famiglia, anche se non stanno nel "circuito produttivo del fare".

Forse è giusto, se si vedono ancora riserve biologiche, dare una possibilità alle possibilità del malato, fare, come diciamo noi Rianimatori, un "giro di rianimazione e poi si vede", senza però sconfinare nell'accanimento terapeutico dove le nostre cure allungano le sofferenze e non la vita.

Ed adesso l'ultima considerazione, domanda nata da questa aula:

Quanto la società nelle sue scelte di politica sanitaria è disposta ad investire nella Medicina sociale della cronicità in un'epoca in cui

l'immagine sembra definire il tutto ed il cronico risulta essere privo di immagine?

APPROFONDIMENTI IN TIMEOUTINTENSIVA:

Aspetti psicologici del dolore cronico

dr. Cecilia Dolcemascolo, Psicologa, 25/06/2007, Palermo

[http://www.timeoutintensiva.it/tecne_data/aspetti psicologici del dolore cronico.pdf](http://www.timeoutintensiva.it/tecne_data/aspetti_psicologici_del_dolore_cronico.pdf)