

Celebrazione della Conferenza di Consenso
Cure palliative nel grande anziano
a domicilio, nelle residenze e in hospice
Mercoledì 24 Ottobre 2018
Roma - Via Torino, 38

Intervento di Gianfranco Massarelli

Il mio primo incontro con la malattia è datato anni settanta, all'età di trentatré anni. Mi era stata diagnosticata una appendicite acuta. Ricoverato in una clinica privata sono stato sottoposto ad intervento chirurgico. I lancinanti dolori addominali non sono cessati, ma addirittura aumentati dopo l'operazione nonostante le strane assicurazioni del chirurgo più volte ripetute "tutto bene, la ferita si sta rimarginando". Sono stato dimesso con l'indicazione dell'intervento effettuato: ***appendicectomia***.

Dopo due mesi, previa mia autorizzazione, mi sono ritrovato nuovamente in sala operatoria di una struttura pubblica per un intervento chirurgico di verifica diretta delle cause dei dolori addominali persistenti. La diagnosi: affetto da *Morbo di Crohn* e contestualmente sono stato informato di essere stato sottoposto ad un delicato e complesso intervento di ***appendicectomia***.

La seconda notte dopo un terzo importante intervento chirurgico, ancora in uno stato di debolezza, ma mentalmente lucido, sono stato testimone di un fatto sconvolgente. Nell'altro letto della mia stanza, era stato ricoverato d'urgenza una persona dall'età apparente di sessanta anni. Dopo circa dieci minuti è venuto il medico di turno per compilare la scheda d'ingresso fermandosi a poco meno di un metro dalla porta di ingresso. Alle domande rivolte al neo ricoverato riguardanti le sue generalità seguivano risposte farfugliate ed incomprensibili. Il medico allora, con tono alto e seccato, si rivolgeva ai due parenti in attesa nel corridoio, esprimendo apprezzamenti poco riguardosi nei confronti del loro congiunto ritenuto incapace di rispondere alle sue semplici domande. Rientrato in camera, il medico, finalmente, si è avvicinato all'ammalato e non senza sorpresa, ne ha costatato il decesso.

I due episodi, la falsa dichiarazione riguardante il presunto intervento chirurgico e il comportamento del medico nei confronti dell'agonizzante, mi hanno segnato

profondamente. Ho superato la scorciatoia della denuncia per imboccare una strada più complessa fatta di studio e analisi. Ho ritenuto più efficace potere trasformare la mia esperienza di ammalato in suggerimenti, indicazioni, proposte. Ho percepito, però, la limitatezza dei risultati. Anche l'impegno in una associazione di ammalati uniti nella specificità della patologia non mi ha soddisfatto.

La svolta è avvenuta nel primo decennio del Duemila con l'incontro di tre grandi medici che hanno vissuto l'esperienza di ammalati: Gianni Bonadonna, Sandro Bartoccioni e Francesco Sartori.

Gianni Bonadonna, con il quale ho avuto il privilegio di instaurare un rapporto di amicizia e collaborazione, alla domanda "a quale sanità i tre medici facevano riferimento?" ha risposto senza indugio con due sole parole: "più umana".

Un "umanesimo" in grado di coinvolgere l'intero sistema sanitario: dal direttore generale al personale delle pulizie.

Bartoccioni nel convegno di Mantova del 2006 così ricorda la sua esperienza di ricoverato in una struttura ospedaliera: "da ammalato io vivevo l'intera giornata in funzione di cosa mi avrebbe detto il primario nella sua visita quotidiana del mattino. Abbreviare la comunicazione o saltarla aveva nei miei confronti una ripercussione negativa sproporzionata".

La dottoressa Silvy Menard, nel giorno in cui è stata informata della sua malattia, ha riferito di "non essere stata in grado di trovare lo sportello del pronto soccorso dell'Istituto Tumori di Milano dove aveva trascorso trent'anni di servizio attivo come ricercatrice prima e da direttrice di reparto poi".

Il dottor Francesco Sartori, tutt'ora sempre disponibile a partecipare ad incontri finalizzati alla "umanizzazione della sanità" ricorda con disappunto il giorno in cui è stato chiamato con un numero e non con il suo nome per essere sottoposto ad una TAC.

Il dottor Umberto Veronesi ha sostenuto che il futuro della medicina si deve basare sull'ascolto. Solo attraverso la "narrazione" il medico può conoscere la persona e conseguentemente intervenire sulla sua patologia.

La conoscenza diretta di Bartoccioni, Bonadonna, Sartori, Menard e molti altri, i lunghi colloqui con loro mi ha fatto maturare l'idea che qualsiasi azione indirizzata al

miglioramento della sanità non può che passare attraverso la collaborazione fra operatori sanitari e ammalati.

Da qui l'idea di una associazione in cui le due categorie fossero unite per raggiungere un unico obiettivo: migliorare il servizio sanitario. Un'associazione libera, senza burocrazia e soprattutto senza la gestione di risorse economiche.

L'impegno, il lavoro di questi anni ci ha permesso di individuare un primo fondamentale obiettivo: "umanizzare la sanità" non può esaurirsi in uno slogan la cui applicazione è lasciata alla discrezionalità del singolo operatore sanitario, ma un elemento caratterizzante la professione stessa dell'operatore.

Conseguentemente l'operatore sanitario deve essere in possesso di competenze che richiedono preparazione, studio e impegno non solo alla pari delle altre discipline, ma addirittura costituire un prerequisito senza del quale non è possibile svolgere pienamente il ruolo.

Ne deriva che i piani di studio devono tutti comprendere corsi di "umanità" strettamente connessi con la specificità del ruolo professionale che il singolo operatore sanitario è chiamato a svolgere.

Per questo motivo come "Associazione dall'altra parte, operatori sanitari e ammalati insieme" ci siamo fatti promotori dell'istituzione di premi e borse di studio per tesi di laurea finalizzate a raggiungere l'obiettivo di rendere obbligatoria la disciplina "umanizzazione nella sanità".

In Italia non si parte da zero, già una cattedra di umanità è operativa presso l'Università Statale di Milano.

Una "sanità più umana" trova la sua espressione più alta nel "curare chi non è curabile". In particolare non abbandonare, ma accompagnare il "grande anziano" nell'ultimo periodo della sua vita attraverso le cure palliative in qualunque situazione possa trovarsi (a domicilio, nella residenza o nell'hospice) è una concreta espressione d'umanità e conseguentemente di civiltà.