



Servizio gratuito di informazione e orientamento nei percorsi sanitari e burocratici

# LA “GUIDA” DELLE GUIDE

Come orientarsi- da chi farsi aiutare – cosa sapere per affrontare una  
grave malattia

*A cura dell'Associazione  
GUIDA- onlus*

Associazione GUIDA-onlus

20124 MILANO - Via Benedetto Marcello, 2 - Tel.: 02 2056921 – FAX : 02 20569225

E-mail : [info@guida-onlus.it](mailto:info@guida-onlus.it) [www.guida-onlus.it](http://www.guida-onlus.it)



*Cari lettori,  
questo manuale vuole essere la semplice e breve  
introduzione alle possibili soluzioni che può avere il difficile  
e doloroso problema che pone una grave malattia, come il  
cancro.*

*Con questo non vogliamo, né possiamo offrire la vera  
soluzione che tutti vorrebbero : quella della guarigione.  
Altri stanno lavorando a questo scopo.*

*Il nostro obiettivo non è così immediatamente evidente, ma  
non è meno importante. Anzi ha la stessa importanza e  
utilità, perché è rivolto a garantire una migliore qualità  
della vita ai malati ed ai loro familiari, semplificando gli  
ostacoli posti da questa loro difficile condizione.*

*Noi crediamo infatti che una informazione chiara, semplice,  
comprensibile, fornita direttamente da persone sensibili e  
competenti, unita alla possibilità di proporre un supporto ai  
bisogni rilevati e di soddisfarli, attraverso interventi di  
appoggio psicologico, apertura di canali di comunicazione  
con le strutture di cura ed i curanti, ricerca delle modalità  
di cui si ha diritto per ottenere facilitazioni, aiuti e diritto*

*alle cure, sia l'anello mancante ed essenziale per completare una catena di servizi esistenti, già efficienti, ma spesso non conosciuti o non coordinati.*

*L'obiettivo di GUIDA-onlus è dunque ascoltare e analizzare i bisogni dei malati e delle loro famiglie, sin dall'evento più drammatico, che è quello della prima informazione, la diagnosi - dalla quale si viene a conoscenza della malattia - prendendosi cura di tutti gli aspetti più problematici e mantenendo quella continuità di comunicazione e di assistenza, che spesso viene a mancare nel complesso percorso che deve seguire il malato.*

*Va detto, già in questa introduzione e per maggiore chiarezza, che GUIDA-onlus, non si sostituisce, né è un surrogato dell'indispensabile intervento umano e terapeutico del medico, né propone seconde diagnosi, né terapie, ma aiuta a rinforzare il rapporto di fiducia con i curanti, e facilita il compito dei curanti stessi, quando il paziente deve essere orientato in un percorso curativo, assistenziale, terapeutico tanto lungo e difficile, come quello che si trova ad affrontare chi è affetto da una malattia invalidante.*

*Infine, obiettivo di GUIDA-onlus , è quello di rendere le persone sempre più consapevoli, attraverso una comunicazione completa e onesta, di quali sono oggi non solo i progressi ed i trionfi della medicina, ma anche i suoi limiti. Limiti che sono umani, così come le persone che si dedicano alla cura dei malati.*

*E' anche di fronte alla chiara evidenza e comprensione di questi limiti che le persone malate possono meglio accettare la loro condizione e collaborare con i curanti al raggiungimento di obiettivi realistici e non illusori.*

*Ci auguriamo che questo piccolo lavoro sia un importante contributo non solo alla comprensione di ciò che può offrire GUIDA-onlus alle persone sofferenti e alle loro famiglie, ma anche l'esempio di come attraverso una migliore comunicazione, un orientamento più sereno e appropriato nella malattia, possano essere risparmiate energie, risorse umane ed economiche di ogni cittadino e della comunità.*

*Milano, 10 Marzo 2005*

## *INDICE DEGLI ARGOMENTI :*

1. Oggi ho saputo di avere una grave malattia.
2. Cosa è la “diagnosi” ?
3. Cosa sono gli “accertamenti diagnostici” ?
4. Cosa è la “prognosi” ?
5. Cosa sono le “terapie”?
6. Il “Consenso informato” : accettazione o rifiuto degli interventi terapeutici
7. Come avviene un ricovero in ospedale?
8. Cosa mi aspetta durante il ricovero?
9. Cosa mi aspetta alle dimissioni?
10. Sono guarito?
11. Voglio essere curato a casa.
12. Cosa è l’assistenza a domicilio?
13. Che servizi possono prendersi cura di me sul territorio?
14. Voglio fare altri tentativi per guarire o migliorare.
15. Le cure “alternative” o “non convenzionali”.
16. I limiti della medicina: promesse, speranze, realtà.
17. Conclusioni

## 1. “OGGI HO SAPUTO DI AVERE UNA GRAVE MALATTIA”

Sarebbe tutto molto più semplice se davvero le cose andassero così : un malessere da tempo vi preoccupa, andate dal vostro medico che compie una visita e, sulla base della sua esperienza e di ciò che ha rilevato, vi indica una serie di accertamenti (esami del sangue, radiografie o indagini con mezzi più sofisticati come la TAC , la Risonanza magnetica, una ecografia ecc. ecc.) .

Dagli accertamenti il medico capisce il tipo di problema e formula una diagnosi : praticamente vi dice il tipo di malattia, da cui siete probabilmente o sicuramente affetti. Indica dei rimedi, terapie, (farmaci, interventi ecc.) che possono essere prescritti da lui direttamente o da uno specialista (al quale sarete indirizzati) e vi informa sulle possibili conseguenze della malattia e gli effetti sperati delle terapie.

In verità non succede sempre così e il più delle volte le cose sono più complicate o si complicano, soprattutto quando la malattia diagnosticata o sospettata è molto grave, come un cancro, o qualsiasi altra affezione curabile, ma non guaribile

e destinata a diventare cronica o aggravarsi sempre di più con il trascorrere del tempo.

In questi casi vi è può essere una forte reticenza e difficoltà da parte del medico a comunicare chiaramente il suo sospetto e, quando questo potrebbe succedere (ossia quando il medico è pronto per farlo) spesso si oppongono i familiari, che cercano di proteggere il loro parente da una “cattiva notizia”.

Nessuno, è ovvio, ha piacere di sentirsi dire che ha una grave malattia, ma non sono pochi quelli che vogliono sapere e capire bene cosa comporta la malattia da cui sono colpiti, per poter decidere in autonomia sulle scelte che possono presentarsi (accettare certe terapie, rifiutarne altre, conoscere il possibile esito di un intervento, chiedere e pretendere un certo comportamento da parte dei curanti ecc.).

Il più delle volte è la famiglia che si prende la responsabilità di far in modo che al malato si menta o che il malato non sia informato e insiste con il medico, perché nasconda la verità o dica comunque la “pietosa bugia”.

Non tutti sono d'accordo con questo atteggiamento e molti lo ritengono gravemente lesivo della capacità di intendere, volere e prendere decisioni da parte dell'unica persona



sicuramente interessata alla propria vita, che è il malato stesso.

Come si dice nell'introduzione, tutto sarebbe più semplice se l'informazione sulla malattia fosse completa, chiara, semplice e permettesse così all'interessato, il malato, di scegliere quale strada seguire per far fronte ai problemi fisici, psicologici, sociali, interpersonali che a lui pone una grave malattia. La persona malata potrebbe esprimere liberamente tutto ciò che sente sulla sua condizione e manifestare la sua consapevolezza, affermando senza mezze parole : “So di avere una grave malattia” e cercare con l'aiuto dei famigliari, dei curanti e di ogni componente in grado di fornirgli un appoggio, quella strada che lui ritiene più appropriata, in termini di costi, di efficacia, benefici e risultati attesi. Sarebbe in grado di esprimere le sue ansie e perplessità, formulando richieste circostanziate sull'uso di alcune terapie e arrivando ad una maggiore comprensione ed accettazione delle stesse.

Questo – e sempre nel rispetto della volontà di chi è malato - può essere realizzato: da una parte con una corretta informazione, che almeno va fornita ai famigliari - le persone che più sono vicine al malato o ne sono i referenti principali - e, quando possibile, al malato stesso; da un'altra

parte favorendo le scelte possibili di percorso, dal primo momento della diagnosi, con l'aiuto di chi ha gli strumenti e le capacità per suggerire un orientamento nel labirinto sempre più complicato dei possibili percorsi sanitari. Chi ha questi strumenti di certo non può essere, in un primo momento, il malato, preoccupato e totalmente assorbito dalla sua condizione; ma nemmeno i famigliari, che riuscirebbero con più facilità e con un po' più di obiettività del malato stesso a trovare alcune indicazioni, che a loro possono sembrare utili, ma che comunque si troveranno a dover scegliere tra una quantità enorme e preoccupante di proposte, suggerimenti, consigli, percorsi, che non migliorano certo la situazione.

Quindi è necessario che qualcuno preparato, motivato si offra come interprete e mediatore tra la quantità imprevedibile di informazioni che si possono oggi ricavare da diverse fonti, la loro attendibilità, la possibilità di selezionare indicazioni di percorsi che possono sembrare tutti validi, la capacità di far chiarezza fra pareri discordanti e soprattutto la garanzia di non abbandonare chi chiede aiuto solo con la possibile risposta alle sue domande, ma prospettargli soluzioni, aiuti concreti, sostegno.

Questo offre gratuitamente il servizio di GUIDA-onlus a chi soffre di una grave malattia ed ai suoi famigliari, aiutando il medico di famiglia, collaborando con lui a seguire e migliorare il percorso intrapreso, migliorando la comunicazione, non abbandonando il malato durante un eventuale ricovero e soprattutto dopo le dimissioni.

Chi ha saputo di avere una grave malattia e i famigliari di un malato grave devono contare su tutti gli aiuti possibili e possono farlo chiedendo consiglio a GUIDA-onlus.

## 2. LA “DIAGNOSI”

“Diagnosi” è un termine che deriva dalla lingua greca antica, formato da un prefisso “dia” e un vocabolo “gnosi” che significa “conoscenza” ; “dia” significa “per mezzo di” . In pratica fare “diagnosi” significa “per mezzo della conoscenza” arrivare a stabilire il tipo di “malattia”. Per fare un esempio molto semplice : attraverso la conoscenza di segni come la febbre, le secrezioni nasali, i dolori alle articolazioni, il medico arriva a stabilire che: “Hai l’influenza”. “Influenza” è la diagnosi formulata dal medico.

E’ però bene sapere che solo raramente è così semplice formulare una “diagnosi”. Infatti molto spesso malattie diverse presentano sintomi simili, quasi uguali tra loro, e il medico si trova allora a dover scegliere tra diverse ipotesi, ossia deve saper formulare una “Diagnosi differenziale”. Questo significa che di fronte a sintomi simili, come gli starnuti, la lacrimazione, le secrezioni nasali, comuni per esempio nell’influenza virale e in una manifestazione di allergia, sarà in grado di fare una diagnosi differenziale in presenza di altri segni come : un rialzo febbrile, un dolore alle giunture, generalmente non presente nelle reazioni

allergiche e che confermano quindi che quella è proprio un'influenza virale.

Sulla base di questo semplice esempio si può capire come le cose possano complicarsi, quando il medico si trova di fronte a malattie rare o complesse, o comunque che non danno segno di loro se non con manifestazioni molto vaghe, subdole e difficili da rilevare unicamente con gli strumenti in dotazione ad un ambulatorio medico.

Per questo il medico a volte non è in grado di formulare subito una diagnosi, ma solo un'ipotesi diagnostica, un dubbio fondato sulla sua esperienza e sull'osservazione di casi simili che ha già incontrato e trattato.

Per arrivare alla certezza della diagnosi (o il più vicino possibile, perché la medicina non è una scienza esatta come la matematica) il vostro medico chiede aiuto a indagini più approfondite, che possono essere eseguite su campioni di sangue (esami del sangue o "ematochimici"), oppure chiede l'intervento di uno specialista: che può essere un radiologo (per una lastra ai raggi-X, o per esami più raffinati come la TAC, la risonanza magnetica, la PET) ; se ha il sospetto di qualche disturbo al cuore vi invierà ad un cardiologo (per un elettrocardiogramma, o esami più precisi come l'ecocardiogramma, l'Holter); se i vostri disturbi riguardano

l'apparato scheletrico vi invierà da un traumatologo/ortopedico ; o da un oncologo se vi è il sospetto di una forma tumorale. Ma sarebbe inutile, lungo e noioso indicare qui tutte le opzioni che offre oggi la moderna medicina specialistica, che conta più di 50 specializzazioni, senza citare le sottospecialità o superspecializzazioni.

E' importante invece che si sappia che nessun medico è autorizzato a non prendersi cura del suo malato e a "scaricarlo" ad uno specialista, usando come scusa quella che lo specialista "ne sa più di lui" e dando quindi delega allo stesso specialista di una cura che, senza il suo aiuto ed intervento, mancherebbe della visione d'insieme, della coordinazione.

E' questo che fa la differenza e la qualità tra la semplice prestazione "diagnostica" e la "presa in cura" del malato. Purtroppo, sempre più spesso – e non per demerito del medico – vi sono pressioni molto forti da parte degli stessi malati, dai loro famigliari soprattutto, per ricorrere e affidarsi allo "specialista", figura di tutto rispetto ed indispensabile in moltissime situazioni, ma che – per il ruolo – può essere portato ad avere una visione frammentaria e incompleta della persona malata. E' sempre bene perciò,

anche di fronte al migliore “specialista”, affidare il complesso delle cure al proprio medico generico, più abituato ad un approccio totale alla persona malata.

La “diagnosi”, formulata dal medico di famiglia con l’aiuto delle tecniche più aggiornate e il parere degli specialisti del caso, è il momento più importante e decisivo per le scelte di percorso che dovranno portare il malato ed i suoi famigliari ad ottenere, se non la guarigione, almeno una buona cura e la migliore qualità di vita possibile.

E’ naturalmente solo la prima tappa, la più importante perché è il momento che mette alla prova non solo le capacità del medico, la sua esperienza, ma anche la capacità di comprensione del malato, il suo grado di accettazione di fronte a una grave malattia e la sua capacità di sopportazione di quella che a volte può presentarsi come una inaspettata severa sentenza o una condanna senza appello.

E' questo il momento, in cui più spesso viene auspicata la possibilità di ricorrere ad un supporto psicologico, anche temporaneo o la possibilità di avere a disposizione una voce accogliente e competente, che ascolta e risponde pazientemente, dando tutto il tempo necessario alla espressione dei dubbi, dei quesiti posti dalla nuova situazione, delle domande sul futuro.

Con GUIDA-onlus questa possibilità viene costantemente realizzata, nel rispetto delle capacità di comprensione e, come già si è fatto rilevare, tenendo conto della capacità di accettazione da parte della persona della sua nuova condizione di malato.

In collaborazione con il medico di famiglia e integrando la sua opera, il tutor di GUIDA offre una presenza continua, disposta a condividere e consigliare sempre e, quando possibile, risolvere personalmente le incombenze burocratiche che nascono dalla condizione di malattia.

*- Un esempio di diagnosi di difficile comprensione e interpretazione*

Un nostro assistito ci interpella per avere chiarimenti sulla diagnosi formulata dallo specialista oncologo e inviata al medico di famiglia, che diceva esattamente così (sono stati omessi nomi che potrebbero far risalire al paziente e altri particolari della diagnosi meno importanti) :



*“Egregio collega,  
si dimette...il paziente...ricoverato presso...per sospetta  
eteroplasia testicolare bilaterale. Collateralmente: non co-  
morbilità associate.*

*In anamnesi : tumefazione palpabile a sinistra verificata  
ecocardiograficamente. Riscontro di lesione anche a destra.*

*Effettuata analisi dei marcatori tumorali. TC*

*Addome+ torace+mediastino: 2 linfonodi lievemente  
ipertrofici sotto l'ilo renale sx nella sede dell'infocentro  
testicolare. PRL: 14.4ng/ml,*

*FSH: 1,1; LH: 0,7mU/ml; Testosterone: 8,29ng/ml è[2,8-*

*8ng/ml]. Eco color doppler scrotale: neoformazione solida  
intracapsulare, di aspetto primitivo*

*neofornativo. Nell'ambito del testicolo destro, in sede  
sottocapsulare parailare (3°superiore) è presente un nodulo  
solido tenuemente ipoecogeno, che rappresenta*

*verosimilmente un ulteriore focolaio della forma primitiva  
al testicolo controlaterale. Le scansioni lungo il peritoneo  
evidenziano due linfonodi iperplastici non ulteriormente  
tipizzabili.*

*Sottoposto ad orchifunilectomia per via inguinale,  
contestuale posizionamento di protesi di Mentor; escissione  
di nodulo testicolare destro per via inguinale risultato*

*essere all'esame al congelatore un Leydigoma senza evidenza di un alto numero di mitosi.*

*Diagnosi estemporanea: Tumore a cellule del Leydig.*

*Margini di resezione esenti da neoplasia (MGM/GR> VM).*

*Diagnosi definitiva: Nel testicolo in sede polare è presente una neoplasia grigiastra e necrotica. Tonaca vaginale mobile. Nodulo del testicolo di destra: un frammento brunastro di 1cm. di asse maggiore.*

*Carcinoma embrionario del testicolo con focale invasione vascolare peritumorale. Tonaca albuginea vaginale esente da infiltrazione neoplastica. Immunofenotipo della popolazione neoplastica:: positivo per citocheratine AE1-AE3, PLAP, CD30 e, localmente, per alfa-fetoproteina; negativo per beta-HCG, calretinina ed inibina. Tumore a cellule del Leydig. Immunofenotipo della popolazione neoplastica: positivo per positivo per inibina e calretinina. Margini di resezione esenti da neoplasia. pT2 pNx.*

*.....Cordiali saluti.*

Una diagnosi ineccepibile e difficili sono le critiche e i commenti che possono essere fatti a una simile meticolosa e precisissima formulazione diagnostica, che si riassume nei

termini di “Carcinoma embrionario del testicolo e Tumore a cellule del Leydig”. E già queste due ipotesi diagnostiche suonano incomprensibili per il profano, che chiederà chiarimenti al suo medico, il quale, solo per leggersi attentamente questa formulazione dovrebbe avere a disposizione una buona mezz’ora e non meno di un’ora per chiarire le varie sigle e termini tecnici che il paziente o il suo parente hanno il diritto di conoscere, non per invadere il campo dei “tecnici”, ma per dedurre almeno quale sarà il destino di fronte a questa meticolosa descrizione sullo stato di salute dei propri testicoli...e soprattutto sulla propria vita. Chiediamoci e cerchiamo di dare una risposta onesta a queste domande: quale medico può ogni giorno disporre di tanto tempo non solo per spiegare e tradurre una diagnosi di quel tipo, ma soprattutto di quanto tempo dispone per organizzare la vita futura di un malato affetto da una malattia così grave e invalidante? Quanto tempo occorre per rispondere in modo soddisfacente per il malato a domande come : quali saranno le conseguenze di questo intervento? Diventerò sterile? Diventerò impotente? A quali terapie dovrò sottopormi? A quali ulteriori esami e accertamenti? Che conseguenze avranno le terapie? Potrò ancora andare a lavorare? Si ripresenterà il tumore? Che speranze di

sopravvivenza ho? Come sarà la mia qualità di vita? Vi sono poi altre serie difficoltà di tipo psicologico nella comunicazione di diagnosi severe e difficili, alle quali non tutti i medici sono in grado di far fronte.

Sono solo alcuni degli ostacoli e delle innumerevoli, dolorose domande che un malato e i suoi cari si pongono di fronte ad una diagnosi di una grave malattia come il cancro. GUIDA-onlus aiuta ad affrontarle, dedicando tutto il tempo necessario per fornire risposte soddisfacenti e comprensibili, per assistere il malato ed i suoi familiari nel doloroso processo di accettazione e adattamento alle condizioni che impone una grave malattia.

### 3. GLI ACCERTAMENTI DIAGNOSTICI

Non sempre una diagnosi è soddisfacente per il medico e – soprattutto quando si tratta di diagnosi critiche e preoccupanti – nemmeno per il malato.

Non è infrequente – molti hanno vissuto questa esperienza – che il malato o la famiglia o il medico stesso chiedano altri esami, altri pareri che possano confermare o meno la diagnosi formulata sulla base di rilievi soggettivi (quelli che il medico compie con le sue domande e la sua esperienza) ed obiettivi (quelli che si deducono sia dall'esame che compie il medico con strumenti ambulatoriali, che da esami di laboratorio o di altro genere).

Per quanto riguarda questi accertamenti è necessario fare chiarezza su due punti : il primo riguarda l'effettiva e accertata necessità di questi nuovi esami, approfondimenti, consulenze ecc.; il secondo, non meno importante, è relativo all'ansia che in ogni caso crea nei malati e nei loro familiari una diagnosi di una grave malattia.

E' davvero molto difficile per persone non competenti nella materia e soprattutto – come il malato ed i suoi familiari - coinvolte direttamente dal problema che crea una condizione di malattia, riuscire a valutare in modo distaccato ed

obiettivo l'opportunità di nuovi accertamenti sul proprio stato di salute o di una malattia, diagnosticata – si presume – da chi ne sa più di noi. In particolare quando si tratta di “gravi” malattie, si dice di non badare a spese, di dover fare di tutto sia per essere certi della condizione patologica che delle possibilità di cura. E' questo un modo per prevenire sensi di colpa o scaricarsene quando, malgrado ogni tentativo, la malattia fa il suo corso verso una conclusione negativa o fatale.

Bisogna allora essere aiutati a capire da una parte quali inutili sprechi e danni, anche alla comunità vengono da un uso non proporzionato delle risorse. Un esempio per intenderci meglio : una Tomografia Assiale Computerizzata (TAC) del cranio costa intorno alle .... . Una Rx (normale lastra radiologica) del cranio costa ca. Ora di fronte ad un trauma cranico quale comune cittadino oggi sa distinguere la necessità di verificare i danni del trauma attraverso una TAC costosissima (la comunità la paga con i contributi al Servizio Sanitario pubblico) piuttosto che attraverso una più comune radiografia? Molti però sono oggi convinti, malgrado il parere del medico, che sarebbe sempre opportuno oramai eseguire la famosa TAC piuttosto che una semplice radiografia. Nessuno può impedire questo inutile spreco,

purchè ognuno pensi a soddisfare alcune sue personali esigenze e dubbi (non confortati dalla scienza) con il proprio denaro. Il caso Di Bella dovrebbe aver insegnato molte cose a questo proposito.

Quindi, per concludere sul primo punto, è bene evitare gli sprechi per la nostra borsa e quella della comunità (alla quale anche la nostra borsa comunque partecipa), affidandosi al parere di persone esperte e fidandosi non ciecamente della supposta onnipotenza della tecnica medico-diagnostica, ma accettando i suoi inevitabili limiti. E' importante allora cercare di capire il consiglio delle persone che in campo medico sanitario ne sanno più di voi, il proprio medico di famiglia soprattutto e valutare i consigli sulla base delle proprie conoscenze.

Per quanto riguarda il secondo punto (l'ansia di chi deve affrontare la malattia) è abbastanza intuitivo immaginare quanto una difficile situazione possa essere dominata dall'ansia, per la minaccia rappresentata dalla malattia grave e per le relative decisioni che la situazione richiede. L'ansia non permette delle valutazioni obiettive e spesso porta a decisioni affrettate, non coerenti con la situazione, molto spesso inutili ai fini di una migliore cura o di un benessere che spesso non può arrivare.

Da valutazioni errate e dai sentimenti di ansia che sviluppano nasce uno scorretto atteggiamento di sfiducia nei confronti del medico curante, di iperattività e conseguente disorientamento. Tutto ciò crea l'esigenza di continui consulti, quelli che portano a illusori e costosi "viaggi della speranza".

Per questo è importante poter avere a disposizione persone adatte a assumere il ruolo di mediatori tra le informazioni, che dovrebbero portare alle migliori scelte sugli accertamenti, gli approfondimenti, eventuali seconde opinioni, fornite in accordo con il medico di medicina generale, con l'obiettivo di migliorare la propria qualità di vita.

Attraverso dunque una maggiore consapevolezza dei limiti della medicina e l'aiuto fornito da persone che siano in grado da far da tramite tra le vostre richieste, le necessità di approfondimento e i nuovi pareri, si percorre la giusta strada per arrivare il più vicino possibile ad una diagnosi accurata, accertata dalle indagini che sono essenziali, che permetterà di meglio calibrare interventi, scelte terapeutiche, orientamenti sulle cure e sull'assistenza.



#### 4. LA PROGnosi

Il paziente, dopo aver avuto un responso sulla sua situazione - dopo che il medico ha esposto al malato il suo parere e ha chiamato con un nome preciso questa condizione di malattia - si chiede : e adesso? Che cosa prevede la medicina e il mio medico per questa forma di malattia? Cosa devo aspettarmi? La risposta a queste domande è contenuta nella seconda tappa del percorso che il medico curante compie insieme al suo paziente. Questa seconda tappa si chiama : “prognosi”. La parola “prognosi” deriva dal prefisso della lingua greca antica “pro” che significa “avanti” e “gnosis”, che come già abbiamo imparato, significa “conoscenza”. Quindi “prognosi” ha il significato di dare un giudizio sulla malattia, tratto dai segni che la precedono e l’accompagnano. E’ in pratica una “pre-visione”, un’anticipazione su ciò che ci si potrebbe aspettare dall’evoluzione di quella malattia e dal suo esito, se non adeguatamente curata. Perciò si può distinguere tra una prognosi “negativa”, una “positiva”, ed una “incerta”, anche se - come il buon senso insegna - anche le prognosi negative e positive non danno la certezza di un’evoluzione sicuramente negativa o positiva della malattia.

Secondo un classico adagio è proprio la capacità “prognostica”, quasi “divinatrice, potremmo dire, che sancisce il successo di un medico e completa il suo “occhio clinico” e...riempie il suo studio.

Come si capisce, se la diagnosi (vedi il caso presentato nell'esempio precedente) può presentare delle caratteristiche di buona certezza, non così lo può essere una previsione, una “prognosi” che è relativa e potrà mutare rispetto a ciò che nel tempo potrà presentarsi e ciò che rispetto agli esiti della malattia può essere utile per :

- ridurre i disagi e le sofferenze che può causare la malattia
- frenarne la progressione
- trasformare la malattia in una condizione cronica
- guarirla

Possiamo dire che se la diagnosi, da un certo punto di vista, costituisce nel processo alla malattia il tipo di “offesa” che ha subito il nostro organismo, la prognosi costituisce la “sentenza” e la previsione di “pena”, che si dovrà subire a seguito di quell’offesa. Così come la “terapia” sarà lo strumento o il processo per mettere riparo all’offesa. Ma ne parleremo più avanti.

Vediamo ora come invece una prognosi può rendere complicato un percorso di cura: quello che si chiama il percorso clinico del malato (clinico : da “kline” = letto; è l'intervento al letto dell'ammalato).

Una diagnosi con esempio di prognosi positiva :

*Dall'esame istologico sul campione di tessuto prelevato dalla massa tumorale asportata alla paziente...viene confermata la diagnosi di carcinoma intraduttale. Gli accertamenti richiesti per sciogliere il dubbio diagnostico tra carcinoma duttale del seno e carcinoma invasivo hanno dato esito positivo per la presenza di un carcinoma intraduttale. Seguendo al trattamento postoperatorio i protocolli terapeutici previsti per il trattamento del cancro del seno di questo tipo si può verosimilmente formulare una prognosi positiva quoad vitam e quoad valetudinem.*

La semplice traduzione di questa formulazione è che quel tipo di tumore può essere asportato e controllato con una cura dopo l'intervento senza conseguenze per la vita (*quoad vitam*), né per la salute (*quoad valetudinem*) di quella malata.

Una diagnosi con esempio di prognosi sfavorevole :

*L'esame istologico effettuato sui campioni di tessuto prelevati dal reperto operatorio sono positivi per una*

*diagnosi di carcinoma non a piccole cellule del polmone. La presenza di rilievi istologici di cellule tumorali anche nel tessuto linfonodale prelevato in zona sovraclaveare depongono per una diffusione tumorale a distanza della localizzazione primitiva. La prognosi anche a seguito di intervento e adeguata terapia medica e radiante è relativa alla rapidità di diffusione del tumore e allo sviluppo di secondarismi in organi vitali.*

In questo caso ciò significa che anche se il tumore può essere asportato, la rapida diffusione di cellule tumorali dalla zona in cui il tumore si è formato ad altre zone dell'organismo (pur potendo essere rallentata con terapie farmacologiche – chemioterapie – e radianti – irradiazioni, cobalto terapia ecc.) causerà in organi necessari alla sopravvivenza (cervello, reni, fegato) danni non compatibili con la vita.

Le domande che un malato consapevole o un suo familiare informato si possono porre a questo punto sono davvero drammatiche e non sempre possono essere soddisfatte con la precisione che viene richiesta: quanto tempo sarà necessario perché si sviluppino i segni più negativi? Soffrirò? Quanto tempo ho da vivere?

Sono queste le domande che più di una risposta precisa, che nessuno dovrebbe sentirsi di dare, necessitano di un iniziale aiuto psicologico, un supporto per riuscire ad accettare ed affrontare con tutti mezzi ragionevoli e possibili un evento così drammatico.

L'aiuto di GUIDA è in questi casi essenziale e affidato non solo ai medici, all'assistente sociale, allo psicologo, ma anche alla competenza e alla sensibilità di persone volontarie che seguiranno personalmente, in alcuni casi, la famiglia nelle sue necessità.

## 5. LE TERAPIE

Il termine “terapia”, come molti termini medici, ma anche della lingua italiana, deriva dal verbo greco “therapeyo” che significa “assistere” “curare” e “guarire”. Il termine italiano non comprende dunque la complessità della parola di derivazione greca, in quanto “curare” significa “prendersi cura” e dal “prendersi cura” non deriva necessariamente una guarigione. Curare è quindi differente da “guarire”, così come “guarire” e “curare” sono differenti da “assistere”, che significa essere presente, mettere a disposizione la propria presenza e aprirsi ad una relazione con l'altro.

Nell’accezione moderna la “terapia” è più semplicemente l’atto che compie il medico, o lo strumento a disposizione del medico per far fronte alla malattia e cercare di combatterla, riportando la persona nello stato in cui si trovava prima di essere affetta da quella malattia.

Le terapie si distinguono in due grandi categorie: le terapie dette "causali" = che hanno come scopo quello di risolvere la causa della malattia (come per esempio la terapia "antibiotica", che distruggendo i germi e/o i batteri che causano una polmonite, guarisce la polmonite stessa) e le terapie dette "sintomatiche" = che risolvono solo uno o più

sintomi causati dalla malattia (per esempio gli "antipiretici" che abbassano la febbre causata da una malattia come la polmonite, ma non guariscono la polmonite).

Le terapie possono poi essere : farmacologiche (le comuni "medicine" = dal termine greco "mederi" che curano) ; psicologiche (la "psicoterapia"; la "psicoanalisi" ecc.) ; fisiche (fisioterapia; fisiocinesiterapia; elettroterapia; manipolazioni; ecc.); chirurgiche (i vari interventi invasivi e/o demolitivi compiuti dallo specialista chirurgo). Si distinguono terapie o medicine "convenzionali" , la maggior parte delle terapie usate dai laureati che le hanno apprese dalle scuole di medicina e chirurgia delle Università del loro paese, e quelle "non convenzionali" dette anche "alternative" o "non tradizionali" o "medicine complementari". Qualche volta la definizione di "non tradizionale" viene attribuita a trattamenti, terapie e farmaci che non fanno parte della tradizione e della farmacopea occidentale.

Senza addentrarci in particolari che ci porterebbero lontano dallo scopo della nostra descrizione e dalle semplici informazioni che vogliamo fornire, possiamo dire che la terapia è quella parte del percorso medico che costituisce il cammino verso il miglioramento di un sintomo, di un segno

a volte semplice (come il dolore, o la cattiva digestione, o la febbre) dato da una condizione di malattia o verso la guarigione della malattia stessa. Così – anche se in modo eccessivamente esemplificativo – un farmaco analgesico (che cura il dolore) costituirà la terapia per i dolori, un farmaco antidispeptico (che cura la cattiva digestione) sarà la terapia per la digestione difficile e un antipiretico/antinfiammatorio (come l'aspirina e la tachipirina) sarà la terapia per la febbre.

Le cose non sono sempre così semplici: più la condizione di malattia è complicata e grave, più le terapie da mettere in atto saranno complesse e combinate.

Per fare un esempio molto banale : un dolore di stomaco causato da un'ulcera che non regredisce attraverso l'uso di una terapia farmacologica, dovrà essere affrontato con altre terapie sino ad arrivare, nei casi più gravi, all'asportazione totale o parziale dello stomaco ulcerato con una terapia chirurgica.

Questa fase della cura, del prendersi cura della persona malata, è altrettanto delicata quanto la diagnosi e la prognosi e presenta un numero altrettanto importante di problemi e quesiti, di fronte ai quali spesso non sono sufficienti la competenza e la pazienza del medico curante. Gli utenti



desiderano conoscere non solo i benefici che avranno dalle terapie proposte, ma anche quelli che si chiamano gli effetti non desiderati o secondari, collaterali o, con un termine più specifico, “iatrogeni” (ossia causati, letteralmente, dal medico e dalle medicine).

E’ molto importante sapere a questo proposito che nessun medico può “imporre” una terapia, ma soltanto proporla o consigliarla dopo averne descritto gli effetti, i costi in termini non solo economici, ma anche di capacità di sopportazione e accettazione da parte del malato, gli effetti collaterali o le conseguenze negative, ed i relativi benefici noti e dimostrati da un’evidenza clinica.

Si tratta del cosiddetto “consenso informato” ai trattamenti terapeutici e di cura. Ossia la descrizione meticolosa da parte del curante di ogni proposta terapeutica (che sia farmacologia, chirurgica, fisica, alternativa o quant’altro), la verifica della comprensione da parte del malato di quanto gli è stato esposto e la sua adesione alla proposta, condizionata dalla sottoscrizione di quanto è stato descritto, in quello che si può considerare un vero e proprio “contratto terapeutico” tra medico e curante.

Tutto ciò, come si capisce, non è sempre facile da affrontare con la dovuta competenza e con la necessaria obiettività, dal

momento che quando noi siamo in cattive condizioni di salute, non solo il nostro fisico , ma anche la nostra psiche è indebolita e facilmente tendiamo ad affidarci a qualcun altro o delegare qualcuno che prenda decisioni per noi.

Anche in questa delicatissima fase l'aiuto di persone esperte, competenti, ma soprattutto sensibili ai problemi della famiglia e del malato sono indispensabili e costituiscono un supporto utile per un miglior approccio alle cure ed alle terapie e soprattutto per un loro migliore esito.

## 6. IL CONSENSO INFORMATO

Per la Legge Italiana i medici e gli operatori sanitari possono eseguire trattamenti, delle cure e terapie solo se il paziente è d'accordo e dà il consenso informato.

Ciò significa che i trattamenti sanitari, sempre per legge, non sono obbligatori, tranne in alcuni rari casi che descriveremo.

Il malato deve, cioè, poter decidere se vuole essere curato, se vuole affrontare un'operazione chirurgica e qualsiasi altro intervento sul suo corpo. Il malato ha il diritto di conoscere tutte le informazioni disponibili sulla propria salute, chiedendo al medico ciò che non è chiaro, e di scegliere, di conseguenza in modo informato, se sottoporsi ad una determinata terapia.

Esistono due forme di Consenso Informato: verbale e scritto. Il consenso deve essere scritto nei casi in cui l'esame clinico o la terapia medica possono comportare conseguenze per l'incolumità della persona. Ciò può succedere per esempio di fronte alla proposta di una terapia ancora sperimentale o di un intervento chirurgico rischioso o di un accertamento diagnostico invasivo e potenzialmente pericoloso in determinate condizioni. Se il consenso è rifiutato, il medico ha l'obbligo di non eseguire l'esame clinico o la terapia in questione. Il consenso scritto è anche obbligatorio, per legge:

- quando si dona o si riceve sangue
- nei casi in cui si decide di proporre un farmaco ancora sperimentale
- negli accertamenti per una sospetta infezione da HIV (AIDS)

In altri casi, quando vi è un consolidato rapporto di fiducia tra il medico e l'ammalato, il consenso può essere espresso direttamente in modo verbale al medico.

Entrando nei particolari di questa speciale forma di informazione si deve sapere che se il trattamento proposto deve essere eseguito in momenti diversi e in diverse fasi (come possono essere i diversi cicli di una chemioterapia), in

ogni fase si deve presentare un consenso separato: ossia il paziente deve dare il suo consenso per ogni singola fase.

Un consenso già dato può essere revocato. In tal caso il medico dovrà interrompere i trattamenti in corso.

Il consenso può essere espresso da un'altra persona solo se questa ha ricevuto una delega ufficiale dal malato stesso.

In caso di un minorenne, il consenso è automaticamente delegato ai genitori. Anche il minorenne, però, ha diritto ad essere informato e ad esprimere i suoi desideri, che devono essere tenuti in considerazione.

Se il malato è maggiorenne ma è incapace di decidere, è il tutore legale a dovere esprimere il consenso alla cura.

Le uniche eccezioni all'obbligo del consenso informato sono:

- le situazioni nelle quali il malato ha espresso esplicitamente la volontà di non essere informato;
- quando le condizioni siano talmente gravi e pericolose per la sua vita da richiedere un immediato intervento "di necessità e urgenza".
- quando si presume un consenso "implicito" per quelle cure di routine, o farmaci prescritti per una malattia nota. Infatti, si presume che in questo caso

sia consolidata l'informazione ed il consenso relativo;

- quando si presenti un caso che rientra nei cosiddetti Trattamenti Sanitari Obbligatoriosi (TSO), come per particolari disturbi psichiatrici;
- per le vaccinazioni obbligatorie, stabilite nei programmi nazionali di salute pubblica

La corretta e doverosa informazione tra il curante e chi deve ricevere le cure ha quindi uno strumento di base, legislativo, di grande utilità ed importanza che tutti dovrebbero conoscere e saper usare. E' lo strumento che permette al cittadino malato o che si deve sottoporre ad indagini cliniche di esercitare il proprio diritto di persona ragionevole ed autonoma, rispetto a decisioni che riguardano la propria salute e, in definitiva, la propria vita.

L'interpretazione del consenso informato, la sua corretta applicazione rappresentano però spesso ostacoli all'esercizio di questo diritto fondamentale della persona. Anche in questo caso GUIDA può sopperire alle difficoltà e a quegli ostacoli, dando i mezzi per affrontare con competenza le scelte che propone la medicina.

## 7. IL RICOVERO IN OSPEDALE

Come per esperienze analoghe, che non fanno parte della normale vita quotidiana, il ricovero in una struttura di cura, come l'Ospedale, un Istituto o una Casa di cura, può essere compreso appieno solo da chi lo ha vissuto.

La sua qualità, il tipo di assistenza, l'efficienza, l'efficacia delle cure, la qualità dei rapporti umani, variano, come si può capire, da struttura a struttura e dipendono da molte variabili che vanno dalla preparazione e sensibilità del personale di cura, all'accoglienza delle opere architettoniche, all'aggiornamento e attualità delle apparecchiature di diagnosi, alla abilità e preparazione del personale medico.

Quello che desideriamo descrivere in questo capitolo sono i passaggi che una persona malata, alla quale è stato consigliato un ricovero, si vedrà generalmente portata a percorrere: dalla prescrizione del ricovero, al momento nel quale si troverà nel suo letto di ospedale.

Un ricovero può essere prescritto, come per esami ed accertamenti diagnostici, attraverso quella che si chiama "impegnativa" del medico che l'utente ha scelto come medico di fiducia o di famiglia. Diciamo che "può" essere prescritto perchè in particolari casi di urgenza, dove il

medico non ha il tempo materiale di intervenire per effettuare una diagnosi di "ricovero d'urgenza", sarà il servizio o il dipartimento di Pronto Soccorso dell'Ospedale che provvederanno a stabilire e prescrivere l'indicazione di ricovero.

Nel primo caso, quando il ricovero non ha carattere di urgenza, i tempi di ammissione in Ospedale possono variare a seconda della recettività della struttura stessa o delle caratteristiche di "urgenza" relativa della patologia o dell'intervento per cui è chiesto il ricovero.

Queste variabili, la recettività e l'urgenza, non sono sempre obiettive e difficilmente possono essere valutate in base a statistiche, informazioni precise o dati clinici.

Per esemplificare con una situazione frequente e comprensibile : da tempo una persona soffre di disturbi digestivi e di dolori sempre più frequenti nella zona del fegato. Il medico prescrive degli accertamenti diagnostici ed esami, che vengono eseguiti in una struttura dove il malato viene a contatto con diversi specialisti: tecnico di laboratorio, radiologo, internista, chirurgo. Quest'ultimo diagnostica una infezione della colecisti (il "sacchettino" attaccato sotto al fegato dove si raccoglie la bile) con il riscontro di una "calcolosi" colecistica (calcoli che si

formano e si raccolgono nella colecisti) e, dato il persistere dei sintomi di dolore e del rischio di ulteriori infiammazioni della colecisti, o addirittura il pericolo di una sua perforazione, prescrive l'intervento di "colecistectomia". Il malato ritorna dal suo medico, che confermata la diagnosi e la necessità di intervento, prepara una "impegnativa" (un modulo che compila con la diagnosi e la prescrizione del ricovero per intervento), la consegna al malato e lo indirizza all'Ospedale della sua ASL (Azienda Sanitaria Locale). Il malato a questo punto si reca all'Ospedale. Qui viene inviato al Servizio Accettazione, che dopo aver esaminato l'impegnativa del medico provvede ad interessare il reparto di competenza. Il medico del reparto provvede al ricovero immediato oppure, in caso di non disponibilità immediata di posti letto, all'inserimento in una lista programmata di ricovero, lista gestita dal medico responsabile dell'unità funzionale, in base al tipo di patologia e all'entità del caso. Diverso è naturalmente il caso di un ricovero cosiddetto "programmato". Questo è deciso direttamente dal reparto dell'Ospedale che ha già avuto in carico il paziente per una precedente visita ambulatoriale o per un ricovero. Il ricovero, dunque, viene programmato nel tempo, con inserimento nell'apposito registro delle prenotazioni (lista di



attesa), in tutti i casi in cui patologie non richiedano interventi d'urgenza.

La programmazione avviene nel rispetto di due criteri:

- L'ordine cronologico di presentazione della proposta (prenotazione)
- La tipologia, la gravità e le caratteristiche dello stato della malattia.

Molti ospedali dispongono oggi di una "Carta dei Servizi", attraverso la quale il malato che deve essere ricoverato riceve una serie utile di informazioni sulle caratteristiche della struttura e le modalità di accesso, su ciò che deve portare con sé in camera, come vestirsi, cosa non può portare, cosa dovrà aspettarsi nei primi momenti, quali i rapporti con il personale, gli orari di visita dei parenti, le possibilità di comunicazione con l'esterno ecc. E' diritto del malato richiedere questa carta dei servizi.

Il soggiorno in un luogo di cura non può essere mai, per definizione, un'esperienza piacevole, ma nemmeno traumatizzante o dolorosa. Da una parte infatti, anche se la persona interessata non dovrà subire interventi particolarmente dolorosi, dovrà comunque condividere un ambiente, nel quale è inevitabile la presenza quotidiana di situazioni di disagio e sofferenza.

E' però molto importante che il ricoverato sappia che è un suo diritto ed è dovere dei curanti ridurre in qualsiasi modo ed in qualsiasi occasione il suo dolore e le sue eventuali sofferenze, con i mezzi oggi a disposizione particolarmente adatti a controllare questi sintomi. L'ospedale non deve perciò più essere assimilato ad un luogo di sofferenza, ma al luogo dove la sofferenza viene affrontata e alleviata.

Per completare queste informazioni si deve sapere anche che in tutte le regioni gli assistiti hanno diritto alla libera scelta del luogo di cura e anche al ricovero in case di cura accreditate (istituzioni private convenzionate con la Regione), per il quale occorre la richiesta del medico di famiglia, come per i normali ricoveri in ospedale.

Il ricovero nelle case di cura accreditate è gratuito.

Per il ricovero in una clinica privata non accreditata, invece, il paziente dovrà anticipare le spese, per poi recuperarne solo una parte tramite rimborso della ASL. E' comunque necessario, per ottenere tale rimborso, chiedere alla ASL di appartenenza la preventiva autorizzazione, presentando la proposta di ricovero redatta dal medico di famiglia.

Anche gli ospedali dovrebbero riservare almeno il 5% dei loro posti letto per delle "camere a pagamento", con letti

singoli e dotate di particolari comfort alberghieri come televisore, bagno privato, telefono, e così via.

Il paziente che sceglierà il ricovero nella camera "a pagamento", potrà anche scegliere a quale medico o equipe affidarsi, pagando di tasca propria le spese per il maggior comfort, l'onorario del medico o dell'equipe di propria scelta e il 10% della tariffa fissata dalla regione per ogni tipo di ricovero. Per affrontare i costi gli assistiti potranno appoggiarsi anche a mutue integrative e ad assicurazioni private.

Vi è, per terminare, una ulteriore forma di ricovero detta "Day Hospital" per prestazioni di carattere diagnostico-terapeutico, chirurgico e riabilitativo. Questo tipo di ricovero può prevedere un solo accesso (come nel caso di interventi semplici) o un certo numero di accessi, durante i quali il paziente soggiorna presso la struttura ospedaliera non oltre le 12 ore, nella fascia oraria mattutina e/o pomeridiana, ad esclusione della domenica.

Il ricovero in day hospital garantisce l'assistenza medica ed infermieristica con erogazione di prestazioni multi-professionali e pluri-specialistiche non eseguibili in ambulatorio.

## 8. COSA MI ASPETTA DURANTE IL RICOVERO

Rispondere in breve ad una domanda che appare molto semplice ed altrettanto frequente non è possibile e gli eventi ai quali può andare incontro il malato in ospedale sono davvero tanti e diversi.

Si potrebbero solo simulare delle ipotetiche situazioni, giusto per tentare di fornire le indicazioni su quello che è un aspetto assai diverso dalla quotidiana attività di ogni persona.

Lo scopo non è quello di mettere in guardia o allarmare sulla ovvia grande differenza tra la vita di un ricoverato e quella di chi si trova fuori da un luogo di ricovero, ma di levare quelle ansie che normalmente vive chi si reca all'ospedale per essere ricoverato.

L'Ospedale è organizzato in reparti, divisioni, servizi ed ognuno di questi, pur avendo delle essenziali connessioni con gli altri, gode di una autonomia che rende diversa la "vita" di ogni reparto o servizio. Basti pensare alla dimensione del tempo che può trascorrere un ricoverato in Ospedale: nei reparti di degenza di medicina per esempio, normalmente il tempo di ricovero è più lungo che non in un reparto di chirurgia o di traumatologia. Il tempo può

condizionare di molto la sensazioni di confort o di disagio di chi è ricoverato, oltre a stabilire delle diverse relazioni e rapporti con il personale di servizio. Così può capitare di incontrare una sola volta durante il ricovero (e ci si augura nella vita) il medico anestesista, mentre può essere quotidiano l'incontro con il medico di un reparto di medicina interna.

Da qualche anno molti ospedali mettono a disposizione dei ricoverati delle pubblicazioni, attraverso le quali chi si reca in ospedale per un ricovero può rendersi conto di quelli che sono i suoi diritti e di quelle che sono le prestazioni di cui può usufruire.

Di seguito abbiamo riprodotto una semplice e nota carta dei diritti dei degenti.

### *Diritti dei degenti*

Il paziente ricoverato in ospedale ha una serie di diritti che può far valere in qualsiasi momento.

- Diritto di essere assistito e curato con premura ed attenzione, nel rispetto della dignità umana e delle proprie convinzioni filosofiche e religiose.
- E' tenuto a ricevere tutte le informazioni riguardanti il proprio stato di salute, relativamente alla diagnosi,

alla terapia, all'intervento proposto, ed alla prognosi. In particolare, salvo i casi di urgenza nei quali il ritardo possa comportare pericolo per la salute, il paziente ha diritto di ricevere le notizie sui rischi e vantaggi dei trattamenti sanitari, accertamenti e terapie devono essere illustrati al paziente che può esprimere o meno il suo consenso. La mancanza del consenso fa diventare illeciti gli interventi medici. Ove il sanitario raggiunga il motivato convincimento dell'inopportunità di una informazione diretta, la stessa dovrà essere fornita, salvo espresso diniego del paziente, ai familiari o a coloro che esercitano potestà tutoria.

- Il paziente ha, altresì diritto di essere informato sulla possibilità di indagini e trattamenti alternativi, anche se eseguibili in altre strutture. Ove il paziente non sia in grado di determinarsi autonomamente, le stesse informazioni dovranno essere fornite ai familiari o a coloro che esercitano potestà tutoria.
- I referti medici, le cartelle cliniche e ogni altra documentazione sanitaria, inoltre, devono essere chiari, comprensibili e accessibili agli utenti ricoverati.
- Ogni paziente deve essere preventivamente informato se nella Divisione presso cui è ricoverato vengono condotte sperimentazioni di farmaci, di nuovi metodi di diagnosi o cura. Il ricoverato può rifiutarsi di partecipare a tali ricerche anche se non comportano alcun rischio.

- Tra i diritti degli assistiti anche quello di conoscere l'identità e la qualifica professionale di chi effettua interventi o prestazioni e quello di presentare reclami circa i disservizi subiti.
- Il paziente ha diritto di ottenere che i dati relativi alla propria malattia ed ogni altra circostanza che lo riguardano, rimangano segreti.
- Inoltre ha diritto di proporre reclami che debbono essere sollecitamente esaminati, ed essere tempestivamente informato sull'esito degli stessi.

Va fatto notare come tra questi diritti sia fondamentale e preponderante il diritto all'informazione, per il quale rimandiamo al capitolo del "Consenso Informato".

Come d'abitudine a diritti corrispondono doveri di coloro che prestano le cure e che - in un ospedale - sono rappresentati a tutti i livelli: da quella che può essere la carica più modesta (quella del "portantino", il barelliere), a quella del dirigente di reparto (l'ex primario), a quella dell'assistente spirituale o dell'infermiera non specializzata (generica) che è addetta alle pulizie delle stanze.

Come in ogni comunità poi è necessario rispettare alcune regole, senza le quali sarebbe impossibile non solo la convivenza di tante persone, ma anche un'efficace conduzione di queste complesse organizzazioni che sono i

luoghi di ricovero. Anche queste regole l'utente ha il diritto di conoscere e il dovere di rispettare. Una di queste, forse la più nota, è quella degli orari delle visite. Una regola spesso disattesa e a volte lasciata cadere dal personale di servizio, più per una sorta di benevolenza verso i parenti dei ricoverati, che per rispetto ad alcune loro esigenze. Non è difficile infatti intuire quale potrebbe essere il disordine ed il disagio causato da un accesso continuo di parenti e quali gli ostacoli ad una corretta ed efficiente azione dei sanitari addetti alle cure.

La domanda che più spesso ci si pone è se ci siano differenze di qualità e quantità di prestazioni e maggiore o minore conforto tra una casa di cura privata e l'ospedale propriamente detto. Va innanzitutto segnalata la differenza tra case di cura private, spesso non convenzionate o non accreditate, con un ottimo regime e trattamento "alberghiero", ma una più modesta offerta di servizi "ospedalieri" e l'Ospedale. La differenza, dal punto di vista delle prestazioni, dipende dalla complessità e dalla multidisciplinarietà dei servizi offerti. L'ospedale generalmente ha dalla sua una maggiore offerta di servizi specialistici, oltre a permettere interventi d'urgenza più immediati. La casa di cura privata ha dalla sua una maggiore attenzione e



personalizzazione dei servizi di tipo "alberghiero" (stanze singole, possibilità di un letto in camera per parente, scelta di cibi e bevande più varia, maggiore rispetto della privacy, orari di visite sostanzialmente liberi). Peraltro vi sono Case di cura assolutamente efficienti quanto un Ospedale e Ospedali con una scadente qualità dei servizi.

Dove possibile è giusto ed è un diritto del malato poter scegliere il luogo che, secondo criteri di accreditamento oramai diffusi anche nel nostro Paese, possa garantirgli degli standard alti di prestazioni e di comfort.

Esistono a questo proposito numerosi elenchi di ospedali e luoghi di cura "di eccellenza". Anche in questo caso non sempre è sufficiente avere a disposizione una classifica, un punteggio, ma è necessario conoscere tutte le variabili, che rispetto al caso singolo, quello proprio di quel malato e di quella patologia possono garantire da una parte i benefici attesi e dall'altra quel rapporto professionale e umano altrettanto importante ai fini della cura.

## 9. LE DIMISSIONI

Da tutti i degenti il momento delle dimissioni dal ricovero dovrebbe essere considerato come il punto di arrivo da ognuno auspicato del percorso ospedaliero. E' il momento infatti che segna la possibilità di ritornare a casa propria, tra le proprie cose care e tra i propri amici e famigliari, che possono finalmente essere incontrati liberamente, senza restrizioni di orari.

Eppure molti ricoverati possono testimoniare le difficoltà che si trovano a dover affrontare, per quella che è stata propriamente definita la "sindrome del campanello": una specie di "affezione" ai servizi ed alle facilità che offriva l'ospedale e che viene obbligatoriamente meno dopo le dimissioni. Infatti se la possibilità di uscire dall'ospedale è da tutti auspicata, tuttavia durante quel periodo più o meno lungo detto di "convalescenza", che può precedere il ritorno alle condizioni di cui si godeva prima del ricovero, può nascere la sensazione di sentirsi abbandonati, isolati, non più accuditi così come lo si poteva essere in un luogo di cura. Ci si chiede : cosa farò non avendo più la possibilità di veder comparire allo squillo del mio campanello un medico o un

infermiera che mi chiede "di cosa ho bisogno"? (ecco la "sindrome del campanello"). Se avrò una ricaduta quanto tempo dovrà trascorrere prima di un nuovo ricovero? Cosa farò a casa quando i miei parenti saranno al lavoro? Chi mi ricorderà di assumere le mie medicine?

Sembrano quesiti banali, ma non lo sono. Basti pensare alla difficoltà oggi nel reperire persone adatte ad assistere a casa ed ai costi che implica una assistenza domiciliare o l'intervento di uno specialista. Per non parlare delle situazioni nelle quali è necessario un frequente ritorno alla struttura di ricovero per accertamenti, controlli e terapie che necessitano della presenza del medico o di un infermiera. Se poi la persona che esce dall'ospedale ha una diagnosi ed una prognosi severe, i problemi sono ancora più numerosi ed onerosi : la continuità di cure delicate e costose, la richiesta dei diritti di esenzioni, l'assegnazione di percentuali di invalidità, il diritto ad ottenere contributi di accompagnamento, la necessità di provvedere a mezzi di trasporto per gli spostamenti, i sussidi sanitari e fisioterapici da tenere a casa, le medicazioni, la manutenzione di cateteri, stomie ecc. ecc.

E' utile innanzitutto sapere che al momento delle dimissioni il medico responsabile delle terapie ed interventi effettuati in

ospedale ha il dovere di rilasciare una relazione su ciò che è stato effettuato durante il ricovero, con una diagnosi e l'indicazione sulle terapie da proseguire al domicilio. Tutto ciò è contenuto nel "Foglio di Dimissioni", che si riceve prima dell'uscita dal reparto ospedaliero e che andrà consegnato al medico di famiglia, perchè possa rendersi conto di ciò che è stato l'esito degli interventi e degli esami eseguiti in ospedale e poter prescrivere le terapie indicate. Il malato ed i famigliari hanno poi il diritto di avere le informazioni più complete e chiare sulle modalità di prosecuzione delle cure. Pertanto hanno il diritto di comprendere nel modo più esatto possibile che tipi di farmaci dovranno essere assunti, quando ed in che dosaggi, se possono avere effetti secondari e quali, a chi rivolgersi in caso di urgenza e quali sintomi possono essere allarmanti, come eseguire o da chi far eseguire eventuali medicazioni, quando e a chi rivolgersi per i controlli del caso, quali servizi sul territorio possono integrare l'assistenza o dare consulenze per pratiche sanitarie.

Vi sono particolari dimissioni dette "Dimissioni protette" e "dimissioni programmate/concordate": sono forme di dimissione dalla struttura di ricovero dedicate prevalentemente alle persone anziane o affette da malattie

croniche che ne limitano l'autosufficienza. Non tutti gli Ospedali offrono questa possibilità, che potrebbe costituire un grande vantaggio dal punto di vista dell'assistenza e della cura, non solo per gli anziani e i malati cronici, ma per tutte le persone ricoverate che necessitano di proseguire l'iter terapeutico al domicilio.

Le dimissioni avvengono in questo caso concordandole tra i sanitari di riferimento in Ospedale e il medico di famiglia, con un certo margine di tempo per poter organizzare l'abitazione e reperire i sussidi necessari (letti snodabili, carrozzine, comode, protesi ecc.). Soprattutto nei casi, nei quali l'ospedale non prevede dimissioni protette per ogni tipo di patologia l'intervento degli operatori di GUIDA assolve questa funzione, aiutando la famiglia ad organizzare e coordinare ciò che occorre per le cure a domicilio.

## 10. SONO GUARITO?

Dopo un lungo ricovero e un più o meno lungo periodo di cure e terapie eseguite in un ospedale si potrebbe pensare che le dimissioni coincidano anche con il momento della guarigione.

Sempre di più oggi l'intervento dei medici e delle tecniche mediche tendono a avviare il malato sulla strada di una forma di guarigione, che sarà relativa alla gravità della malattia. Nel caso di malattie sostenute da porzioni del nostro organismo, che sono state aggredite da una patologia e possono essere eliminate da un intervento di chirurgia, senza conseguenze per la sopravvivenza e un certo stato di benessere (come l'asportazione dell'appendice, quella delle tonsille, a volte quella dello stomaco o di porzioni dell'intestino, l'asportazione di cisti, della cistifellea ecc.) si può parlare in un certo modo di guarigione, sicuramente di guarigione dei sintomi che gli organi malati ed eliminati procuravano alla persona. In altri casi, e si potrebbe dire la maggioranza, si può ritenere un buono se non ottimo risultato quello dell'attenuazione dei sintomi che il paziente non era in grado di sopportare, rendendoli più sopportabili o la "cronicizzazione" della malattia, che accompagnerà il

malato per tutta la sua vita, senza per questo essere necessariamente la causa principale della sua morte. E' il caso, per esempio, di alcune forme tumorali, ancora non guaribili, di alcune malattie cosiddette "autoimmuni", come l'artrosi o l'artrite psoriasica, alcune malattie del sangue come la leucemia linfoide cronica, malattie dell'apparato muscolo scheletrico, alcune forme neurologiche, come la sclerosi a placche o la sindrome laterale amiotrofica (SLA). In questi casi ad un naturale e positivo "adattamento" alla condizione, si potranno affiancare e si dovranno metter in conto anche momenti di riacutizzazione, che riporteranno agli inevitabili disagi della malattia di base.

Molti malati sono poi costretti a ricoveri ripetuti per "ricompensare" le loro condizioni, come nel diabete cronico di difficile trattamento, nelle insufficienze respiratorie causate da bronchiti cronico ostruttive (BPCO), nell'asma, in alcune forme allergiche, nello scompenso di cuore. E' solo nei periodi di remissione e di "compenso" che questi pazienti godono delle condizioni migliori, pur non essendo guariti.

I rapidi e continui progressi della medicina portano ad essere ottimisti e quindi a "prolungare" il più possibile le malattie gravi, la sopravvivenza quindi dei malati, concedendo al paziente dei lunghi periodi di pausa e non di guarigione

vera, con la prospettiva di vedere magari affacciarsi qualche nuovo ritrovato o qualche rimedio efficace.

A questo proposito è molto importante che si sappia che l'apparizione sulla scena scientifica di farmaci o tecniche nuove non dà tuttavia la certezza di un risultato apprezzabile per quel determinato paziente e che un nuovo farmaco prima di essere messo sul mercato deve passare diversi stadi di sperimentazione, che coprono generalmente l'arco di qualche anno. Questo non per scoraggiare le legittime richieste di chi legge notizie trionfistiche su nuovi ritrovati, spesso non dotate di fondamenti scientifici, ma per mettere in guardia sulle illusioni ed inutili speranze che possono essere riposte in quei ritrovati, almeno per ciò che riguarda la loro realistica applicabilità nei tempi ragionevoli per ottenere una risposta terapeutica efficace e su quel paziente, su quel particolare tipo di malattia e in quello stadio.

In sintesi e per concludere si può affermare oggi che relativamente a malattie gravi e altre forme di patologie non eliminabili e totalmente guaribili, la condizione di "cronicità", la trasformazione cioè di un evento di malattia acuta (che potrebbe rapidamente portare a conclusioni fatali) in un evento dilazionabile nel tempo (cronico) è una condizione accettabile, se non addirittura auspicabile a



fronte di serie e rapide compromissioni del nostro organismo. Peraltro anche malattie molto fastidiose, ma senz'altro più innocue, come alcune forme di allergia o infiammazioni ricorrenti o forme di cefalea e altri dolori, convivono cronicamente con la persona malata, senza per questo costituire di regola una minaccia per la sua vita. Si potrebbe dire quindi che gli esseri viventi, ad un esame accurato ed attento, siano tutti portatori di malattie, che fanno la loro comparsa con aggressività differente e che la possibilità di rendere convivente l'organismo con la malattia o farne una condizione cronica sia in definitiva uno degli obiettivi e il traguardo a volte della medicina moderna, che risponde ancora al motto dell'antica scuola Salernitana : "Curare sempre, guarire quando possibile...".

## 11. VOGLIO ESSERE CURATO A CASA

Non è un luogo comune, ma corrisponde anche a precisi criteri verificati attraverso studi psico-sociali, che la maggior parte delle persone malate o sofferenti, soprattutto chi è affetto da forme gravi di malattia, se potesse vorrebbe essere curata nella propria abitazione. Peraltro questo era quello che succedeva prima dell'avvento della medicina interventista, specialistica e della realizzazione di strutture di ricovero. Ciò è quello che succede ancora in aree meno evolute del nostro mondo dove nascita, vita, malattie e morte sono eventi che vengono affrontati in casa.

Nel mondo civilizzato, e in tutto l'occidente ciò avviene solo per malattie non gravi o che non prevedano un aggravamento, che richieda un'osservazione continua ed attenta e, quando possibile per la prosecuzione di determinate cure dopo un ricovero.

In alcuni Paesi, come la Francia, esistono organizzazioni private, che operano parallelamente al sistema sanitario pubblico, offrendo la possibilità ai malati di anticipare di molto le dimissioni, preparando nella loro abitazione un ambiente molto vicino a quello ospedaliero (letto snodabile, bombola per eventuale erogazione di ossigeno, piantane per fleboclisi, carrozzine per gli spostamenti, tutti i sussidi

terapeutici e curativi necessari, diete e pasti speciali ecc.) e garantendo una continuità assistenziale 24 ore al giorno per 7 giorni alla settimana, con accessi programmati nelle abitazioni e servizi di reperibilità (uscite al bisogno e su chiamata). L'utente paga il servizio e il sistema sanitario rimborsa totalmente la spesa a fronte dei giustificativi presentati dall'organizzazione di cure a domicilio.

Questa realtà non è operativa da noi e i malati possono fare affidamento da una parte sulle risorse personali e dall'altra alla buona volontà di associazioni private di assistenza, i cui limiti sono dettati dalla scarsità delle risorse disponibili. I servizi di assistenza continua a domicilio sono infatti gravati dai costi tra i più alti che si possano immaginare nella spesa sociale. Basti pensare che una giornata di degenza in regime di ricovero semplice può oggi costare non meno di Euro 350,00 - 400,00. A domicilio i costi non sarebbero lontani dalla stessa cifra.

Quello che è indispensabile conoscere innanzitutto è che il servizio sanitario pubblico ha previsto servizi per i malati che debbano essere "ricoverati" a casa.

Questi servizi sono : le "dimissioni protette" soprattutto per gli anziani (alle quali abbiamo già accennato); i servizi di

Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), di cui si parla diffusamente nel capitolo successivo.

La possibilità di proseguire le cure nella propria abitazione oggi non è quindi semplice, nè economico. Tuttavia con l'intervento e l'esperienza di persone in grado di coordinare le informazioni sui servizi a disposizione sul territorio (le competenze, l'efficienza, i tempi di intervento, le relazioni con altri servizi) e integrare i servizi stessi, fornendo un ventaglio di scelte possibili, si può arrivare ad ottenere un aiuto sufficiente per mantenere a casa il proprio parente malato, in modo del tutto gratuito o con dei costi più contenuti.

Le persone malate che hanno diritto a queste forma di assistenza a domicilio sono oggi :

- Anziani a rischio di perdita di autonomia
- Persone disabili con gravi limitazioni temporanee o permanenti
- Malati terminali o in condizioni critiche
- Bambini affetti da malattie croniche severe
- Malati in dimissioni anticipate protette
- Malati in isolamento domiciliare per malattie infettive
- Malati che presentano condizioni di malattia acuta curabile al domicilio

Le prestazioni che possono ottenere queste persone sono tutte gratuite, alcune addirittura sono coperte dal cosiddetto "voucher" (come ad esempio avviene nella regione Lombardia). Il "voucher" corrisponde al valore economico definito per ogni tipologia di intervento (sulla base delle esigenze e complessità dell'intervento a domicilio), che viene erogato dall'ASL per pagare l'assistenza domiciliare. Le modalità di erogazione e di riscossione dei "voucher" variano da un'azienda sanitaria all'altra. Ogni persona interessata deve quindi rivolgersi alla ASL di appartenenza per chiedere e ottenere l'erogazione di prestazioni domiciliari e il rispettivo voucher.

## 12. ASSISTENZA A DOMICILIO

L'assistenza domiciliare è un tipo di servizio erogato direttamente a casa dell'utente, che comprende a seconda dei casi prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative e socio-assistenziali. L'assistenza a domicilio è caratterizzata da tre livelli, che dipendono dalle necessità del malato che la richiede e dalle sue condizioni. In particolare :

- Al primo livello corrispondono le prestazioni assistenziali destinate a persone parzialmente non autosufficienti o a rischio di emarginazione, che richiedono interventi di sostegno psico-sociale e di cura della persona (fornitura dei pasti, riassetto della casa, lavaggio della biancheria, igiene personale, aiuto per pagare le bollette). Questo tipo di assistenza viene definita a "bassa intensità".
  - Al secondo livello corrispondono interventi anche di natura sanitaria. L'assistenza domiciliare di secondo livello è pertanto rivolta a persone non autosufficienti o dimessi di recente dall'ospedale, che richiedono prestazioni infermieristiche, riabilitative, mediche o specialistiche. Questa assistenza viene definita a "media e alta intensità".
- Uno degli scopi che si ripropone è di evitare ricoveri impropri e mantenere il paziente nel suo ambiente di vita.

- Al terzo livello sono indirizzate situazioni più complesse, nelle quali vengono affrontate le situazioni più difficili, che richiedono quella definita una Assistenza Domiciliare Integrata (ADI). In questo caso gli interventi di tipo medico sono coordinati con quelli socio - assistenziali. Si può quindi considerare una fusione vera e propria dei primi due livelli. Queste categorie sono del tutto indicative. L'importante è capire che l'intervento può essere socio - assistenziale (I° livello), sanitario (II° livello), o integrante entrambi i livelli (III° livello).

Bisogna sottolineare che nel linguaggio comune viene usata l'espressione ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), ovvero il III° livello, per indicare il concetto in sè stesso di assistenza a domicilio. In realtà, come appena mostrato, l'ADI si struttura in un modo più articolato, abbracciando le esigenze più molteplici, anche quelle che non richiedono assistenza medica.

Come viene gestita l'Assistenza Domiciliare?

L'assistenza domiciliare, a qualsiasi livello, viene fornita all'utente solo in giorni ed ad ore stabilite. Gli operatori vengono assegnati ai vari utenti, e restano al domicilio del paziente solo per il tempo necessario a concludere il loro

intervento. Chi ne usufruirà, di conseguenza, dovrà avere certi requisiti. Nella pratica :

- Se l'utente vive solo dovrà essere autosufficiente, cioè capace di provvedere a se stesso (perlomeno per le cose più importanti). Se mancasse questo requisito verrebbe meno la possibilità stessa dell'assistenza domiciliare: dato che essa occupa solo un certo arco di tempo nel periodo della giornata e non può quindi essere destinata a chi ha bisogno di un aiuto continuo.
- Se l'utente vive in famiglia ed è quasi totalmente non autosufficiente (anziani allettati da tempo e con piaghe da decubito) l'assistenza familiare dovrà essere adeguata, ed il servizio domiciliare fornirà quelle prestazioni che la famiglia non può assicurare (soprattutto quelle sanitarie che richiedono l'intervento di uno specialista).

Come richiederla ?

- Il potenziale utente (o un suo familiare) deve richiedere all'ASL locale di usufruire del servizio di assistenza domiciliare.
- La valutazione delle richieste dipende dalle varie unità di valutazione e in particolare dalla Unità



Valutazione Geriatrica (UVG ) che stabilisce se le condizioni del malato permettono una ADI . L'UVG è formata da un gruppo di specialisti che stabilisce e segue gli interventi da adottare: se il paziente possa usufruire del servizio, quali tipi di prestazioni devono essere fornite (I°, II° o III° livello), per quante ore, per quanti giorni alla settimana e per quanto tempo complessivamente l'intervento debba durare.

Stabilisce inoltre quanto tempo debba passare prima di una valutazione di controllo, per verificare se gli obiettivi prefissati siano stati raggiunti.

- Accettata la domanda e definito il piano di interventi, il servizio di assistenza domiciliare viene erogato. E' il personale messo a disposizione della ASL che effettua gli interventi, ma i soggetti erogatori dei servizi possono essere anche altri (pubblici e privati, profit e no-profit).

Il sistema che adotta la Lombardia, ad esempio, prevede l'assegnazione al richiedente di "voucher socio-sanitari" (vd.sopra): si tratta di quote che un utente potrà usare rivolgendosi ad un qualsiasi ente accreditato di sua scelta. , per usufruire dell'assistenza a domicilio

- Il medico di medicina generale resta il punto di riferimento primario. E' il responsabile ed il coordinatore del servizio.

Un'altro tipo di assistenza domiciliare specialistica è quella fornita dalla rete di Cure Palliative.

E' un'assistenza particolare destinata in prima linea ai malati di cancro e ai malati terminali, quando la malattia non è più guaribile e non hanno più l'efficacia attesa le terapie specifiche.

Anche le Cure Palliative sono affidate all'organizzazione di gruppi di intervento che hanno al loro interno, oltre al medico e all'infermiere esperto di cure palliative, anche altri specialisti (psicologo, fisioterapista, oncologo, medico internista, specialista in terapia del dolore ecc.). I Servizi di cure palliative sono diffusi su tutto il territorio nazionale e le Unità Operative di cure palliative possono venire consultate in molti ospedali in Italia.

Per accedere al servizio è necessario fare domanda tramite il proprio medico di famiglia o rivolgendosi direttamente all'Ospedale di zona, chiedendo dell'Unità di cure palliative.

Dopo un colloquio con un medico responsabile viene

erogato il servizio con modalità differenti (per intensità e numero di accessi) da servizio a servizio.

Oltre alle Unità di Cure palliative che hanno sede negli ospedali, esistono servizi di assistenza ai malati di cancro gravi di tipo totalmente privato, che operano praticamente in ogni regione, sostenute da donazioni o fondazioni.

Sarebbe davvero molto lungo l'elenco dei servizi esistenti in questo ambito, per il quale si rimanda alle organizzazioni come GUIDA, che offrono tutte le indicazioni sull'ubicazione e la scelta del servizio necessario.

Moltissime sono anche le organizzazioni e le associazioni private che si occupano a vari livelli (assistenziale, di supporto, sanitario, sociale ecc.) di assistenza a domicilio di altre gravi malattie e di invalidità.

Anche in questo caso è indispensabile avere l'aiuto di persone che orientino nelle scelte e forniscano le informazioni più esaurienti.

### 13. ALTRI SERVIZI SOCIO SANITARI SUL TERRITORIO

La diversa collocazione e competenza dei servizi oggi a disposizione sul territorio rende complessa una loro classificazione. Così come non è semplice una loro elencazione per categorie, se non riferita ad ogni distretto socio sanitario di ogni Regione e, per ogni Regione di ogni Comune di appartenenza.

Si può prendere come riferimento una qualsiasi Regione che abbia sviluppato una buona rete di servizi socio-sanitari e assistenziali territoriali, dove è possibile allora accedere ai servizi di :

- Assistenza Medica di Base
- Assistenza Specialistica
- Assistenza Farmaceutica
- Igiene e Sanità Pubblica
- Dipendenze
- Cure Domiciliari
- Disabili
- Famiglia
- Anziani

Ciascuno di questi servizi può far parte del distretto sanitario della propria zona di residenza. L'accesso non richiede

autorizzazioni, ma a volte può essere necessario chiedere un appuntamento telefonico, e tutti i servizi sono totalmente gratuiti.

E' importante che l'utente sappia che i servizi socio-sanitari sono a sua disposizione per risolvere la maggior parte dei problemi di sussistenza, aiuti economici, problemi di riabilitazione e disassuefazione da droghe e alcool, accompagnamento e cure di persone disabili, handicappate e anziane, esenzioni da ticket e altre imposte non dovute, relativamente allo stato economico, allo stato di salute e alla gravità della patologia.

Data, come si diceva, la diversa collocazione e ubicazione dei vari servizi, chi ne deve usufruire può chiedere al competente ufficio territoriale comunale (Servizi territoriali: settore Servizi Socio-Sanitari) la lista di tutte le unità operative del suo territorio, sulla quale compaiono indirizzi, numeri di telefono e altre informazioni necessarie per un primo orientamento.

## 14. VOGLIO FARE ALTRI TENTATIVI PER MIGLIORARE O GUARIRE

Non è una richiesta priva di senso quella di desiderare di conoscere ogni alternativa possibile alle cure ed alle terapie già effettuate, con l'obiettivo di guarire - se possibile - o comunque di migliorare le proprie condizioni e la qualità della propria vita.

Le scelte, che si pongono ad un certo punto del percorso della malattia , sono davvero critiche e delicate. Possiamo iniziare da quelle meno problematiche che riguardano per esempio la scelta di cosiddette terapie "non tradizionali" o "alternative". Un capitolo a parte tratta più diffusamente di questa che viene più propriamente definita come Medicina Complementare (MC). Qui desideriamo mettere in evidenza un aspetto non trascurabile della scelta di queste terapie ad integrazione di quelle che il malato sta già seguendo, che è il costo quasi sempre non sostenuto dal Sistema Sanitario Nazionale. Il discorso dei costi e dei benefici legati al mondo della sanità e delle cure è estremamente importante, in quanto non influenza solo le tasche di ognuno di noi , ma anche le risorse pubbliche condivise. Per quanto riguarda gli

effetti ed i benefici delle medicine complementari i consigli sul loro uso si rimanda al capitolo successivo.

Un altro aspetto è quello della scelta di terapie d'avanguardia, non disponibili nel proprio paese e di luoghi di cura, come si dice, di "eccellenza".

La stampa ha spesso fatto elenchi e classifiche dei migliori specialisti e delle migliori strutture di cura e di ricovero, la cui lettura e interpretazione non è così semplice come si vuol far apparire. Questo perchè non è facile avere a disposizione tutte le informazioni necessarie e perchè le statistiche sono di difficile lettura per il profano . Spesso per la classifica ci si deve basare su variabili che al pubblico non interessano o sono ininfluenti su alcuni aspetti di quella che viene considerata una buona sanità, come per esempio l' "umanizzazione" del luogo di ricovero.

D'altronde la persona non esperta non dispone che di queste informazioni ricevute dalla stampa o dalle trasmissioni radio e televisive e può basarsi, se crede e ne sente la necessità, solo sui dati convogliati da questi mezzi di comunicazione.

Il consiglio è di considerare sempre criticamente queste informazioni e comunque di interpellare persone esperte, il proprio medico di fiducia, persone che hanno già avuto

esperienze in quelle strutture, che hanno conosciuto i medici e possono manifestare il loro grado di soddisfazione.

Un esempio è quello recente della classifica dei migliori ospedali rispetto ad un determinato tipo di intervento specialistico, dove è stato preso come parametro di valutazione la mortalità per un determinato numero di interventi. Risultava per esempio che un ospedale dove si compivano 2000 interventi all'anno era peggiore di uno dove gli interventi erano solo 500, in quanto nel primo si erano verificati più decessi. Ognuno però può facilmente capire che il difetto di questa valutazione è nel non mettere in evidenza che la popolazione (ossia il totale di casi su cui viene fatta la statistica) incide notevolmente sui risultati. E' come dire che un paese di 500 abitanti dove il numero di malati di cancro è di 30 all'anno, è più sano di una città di 1 milione di abitanti dove i casi (ovviamente!) sono qualche migliaio all'anno. E' chiaro che questa è una semplificazione forse eccessiva, ma molto vicina alla realtà di quelle informazioni, che vengono fornite dalla stampa.

Un compito di GUIDA-onlus è proprio quello di indirizzare nel campo della sanità e consigliare attraverso l'intervento di esperti quali alternative eventualmente considerare e come giudicare criticamente questi dati.



Lo stesso vale per gli specialisti. Vi sono in questo ambito grandi tecnici (come i chirurghi, in particolare) la cui abilità e capacità è misurata proprio sulla quantità di interventi e quindi l'esperienza che possono accumulare sulla base numerica degli interventi effettuati. Non sempre a questa abilità manuale corrisponde il tipo di rapporto e di caratteristica umana che un paziente può desiderare. Carica umana più difficile da valutare, in quanto non è un dato obiettivo, ma relativo a proprie preferenze, a proprie inclinazioni e principi. In alcuni casi può valere il principio di derogare al piano più soggettivo, per affidarsi all'abilità, alle capacità tecniche che possono risolvere il caso, senza ulteriori indugi.

Molti credono che per ottenere questo tipo di qualità negli interventi specialistici o per fare ulteriori tentativi ci si debba rivolgere all'estero, dove hanno sentito di una determinata struttura o di uno specialista che eseguirebbe quel particolare intervento con maggiori probabilità di successo.

La possibilità di rivolgersi a strutture e specialisti al di fuori del nostro Paese non è remota ed è praticabile a volte anche senza aggravii economici, ma solo in determinate situazioni. Queste situazioni particolari sono:

- Assistenza in caso di temporanea dimora (per studio, lavoro, ma anche turismo)
- La trasferta autorizzata (il cittadino italiano autorizzato per ricevere cure appropriate al suo stato o ottenere l'impianto di protesi o la concezione di grandi apparecchi non disponibili nel nostro paese)
- Assistenza indiretta all'estero in strutture private (dal momento che queste devono essere pagate, è necessario stipulare una polizza assicurativa sanitaria per garantirsi la possibilità di esborsi non previsti) .

Secondo quanto decretato dal Ministero della Sanità possono essere autorizzate le prestazioni che

- non siano ottenibili tempestivamente in Italia, cioè richiedano un periodo di attesa incompatibile con l'esigenza di assicurare con immediatezza la prestazione stessa, ossia quando il periodo di attesa comprometterebbe gravemente lo stato di salute dell'assistito, ovvero precluderebbe la possibilità dell'intervento o della cura;
- non siano ottenibili in forma adeguata alla particolarità del caso clinico, in quanto richiedenti specifiche professionalità del personale; non comuni procedure tecniche o curative o attrezzature ad avanzata tecnologia non presenti nelle strutture italiane pubbliche o convenzionate.

Per ottenere l'autorizzazione l'assistito deve presentare domanda alla ASL di appartenenza, corredata dalla proposta motivata di un medico specialista del S.S.N. La ASL trasmette la domanda alla competente commissione.

La domanda di rimborso deve essere inoltrata alla ASL entro 3 mesi dalla prestazione. Il rimborso è concesso solo per le spese debitamente documentate.

Come si capisce il trasferimento all'estero per ottenere prestazioni di cura per tutti gli altri casi, come per esempio determinati interventi - che possono essere eseguiti anche in Italia - è a totale carico dell'utente. Quello del trasferimento anche nell'ambito del proprio Paese per ottenere quelle che si suppongono essere cure e prestazioni migliori in altri contesti (succede spesso per esempio tra il Nord ed il Sud di Italia) è un problema che merita di essere affrontato con buon senso, senso di responsabilità e la necessaria dose di informazioni corrette ed obiettive.

Le cosiddette "migrazioni" sanitarie sono il più delle volte inutili, dispendiose e spesso anche dannose per il benessere del malato. E' necessario che si sappia che ottimi centri di cura, abili specialisti e le migliori indagini diagnostiche sono ora patrimonio di ogni regione d'Italia. Si tratta di

distinguere tra reali richieste e necessità di chi cerca o crede di aver trovato il migliore specialista, le terapie più avanzate e le apparecchiature più d'avanguardia lontano dalla sua zona di abitazione (e dove invece vi sono e possono essere utilizzate le risorse professionali e le apparecchiature tecniche che non sapeva esistessero). Può essere per esempio realistica la necessità di eseguire approfondimenti diagnostici con macchine che in effetti non sono reperibili ovunque. Un caso è quello della PET (Tomografia ad Emissione di Positroni, una sorta di risonanza magnetica assai perfezionata) con tutte le sue varianti (TAC-PET ecc.) che in effetti non è reperibile in ogni area del nostro Paese.

Un'attenzione a parte merita il quesito su quelle che sono fatte passare come "scoperte" in campo terapeutico : nuovi farmaci, nuove molecole, nuovi trattamenti per la veicolazione di composti chimici che si ritengono utili a combattere certe patologie. Innanzitutto è bene che si sappia che è molto facile essere coinvolti in un esagerato ottimismo ed entusiasmo alla notizia di una scoperta in campo terapeutico. La stampa ha buon gioco a gonfiare le informazioni, perchè - a fianco di una corretta informazione - deve anche attirare l'interesse dei lettori, che sono i clienti

dello stesso giornale. Non bisogna quindi fermarsi a considerare il titolo di un articolo "di grido", ma leggere i contenuti e valutarli per la loro obiettività. E' poi necessario giudicare criticamente qualsiasi informazione in campo sanitario terapeutico, sulla base di alcuni dati, che non tutti conoscono. Importantissimo è per esempio il dato della messa in commercio della "scoperta" terapeutica. Infatti i farmaci per essere distribuiti alle farmacie e quindi al pubblico devono passare una serie molto lunga di verifiche, sperimentali e non, che permettono ad un prodotto di essere commercializzato non prima di qualche anno dalla sua "scoperta".

Il discorso è ancora più delicato per i ritrovati che non rientrano nella farmacopea ufficiale ed ai quali non si concede la dignità di scoperte "scientifiche", passate cioè al vaglio delle regole dettate dalla scienza. Il consiglio è di diffidare sempre e comunque di questi ritrovati miracolosi e indagare con cura e se possibile con medici e persone esperte in ambito scientifico, sulla sostenibilità di questi ritrovati.

## 15. MEDICINA COMPLEMENTARE : CURE ALTERNATIVE O NON CONVENZIONALI

Quando il pubblico parla di cure "alternative", si riferisce generalmente a quelle che sono comunemente conosciute come medicine "naturali", ossia - per i più - di provenienza e derivazione dal mondo vegetale, animale o minerale. Il primo pensiero va alle erbe e all'erboristeria, si pensa poi all'omeopatia, agli estratti di organi animali, a determinate acque, ai massaggi, alle manipolazioni ecc.

Più correttamente - e in modo più ufficiale - si dovrebbe parlare di Medicina Non Convenzionale, più propriamente definita Medicina Complementare (MC). Questa comprende una serie molto varia di metodi di terapia e cura e anche di diagnosi, che si possono affiancare (con attenzione e competenza) alle medicine convenzionali. Lo scopo è di curare con ogni mezzo a disposizione e nel miglior modo possibile la persona malata.

Ciò può avvenire anche nel campo della medicina critica e delle malattie gravi come il cancro. In campo oncologico per esempio lo scopo fondamentale che si può attribuire all'uso della medicina complementare è quello di affrontare, sia dal punto di vista fisico che psicologico, tutta

la serie di sintomi che possono derivare non solo dalla malattia stessa, ma anche dai trattamenti necessari per cercare di curarla (chirurgia, radioterapia, chemioterapia, ormonoterapia ecc).

I pazienti che chiedono e si rivolgono a queste modalità di cura sono sempre più numerosi e secondo recenti studi, arrivano sino all'83% di tutti i casi segnalati. In particolare la maggior parte dei pazienti dice di aver utilizzato supplementi vitaminici (81%), la fitoterapia (54%), le tecniche di rilassamento (30%) e il massaggio(20%)

Ma vediamo come si possono classificare, secondo la loro importanza, evidenza scientifica e diffusione le medicine complementari:

Un 1° Gruppo comprende :

- Fitoterapia
- Omeopatia
- Agopuntura
- Chiropratica
- Osteopatia

Un 2° GRUPPO comprende :

- Terapie manuali: massaggio, shiatsu, riflessologia
- Ipnosi
- Yoga

- Meditazione
- Floriterapia
- Terapia nutrizionale

Infine un 3° GRUPPO comprende :

- Medicina antroposofica
- Medicina ayurvedica
- Naturopatia
- Med. Trad. Cinese
- Cristalloterapia
- Musicoterapica
- Iridiologia

Vediamo ora, a grandi linee, in cosa consistono e quali sono le indicazioni per le discipline non convenzionali più usate e conosciute :

## 1. LA FITOTERAPIA

Per fitoterapia : da "phyton" =pianta e "therapeyo"= cura, si intende la cura delle malattie con i principi attivi derivati dalle piante medicinali. La fitoterapia si basa su principi attivi (in pratica farmaci) che usa anche la moderna farmacologia: quindi gli effetti ed i modi con cui si usano i principi fitoterapici non sono molto diversi da quelli usati per i farmaci comuni. Va infatti ricordato come molti dei principi farmacologici tradizionali hanno origine proprio da



sostanze presenti nel mondo vegetale (basti pensare ai salicilati - aspirina - o alla digitale) . Nelle patologie più gravi, come i tumori, la Fitoterapia può essere utilizzata per alleviare la nausea, la stitichezza o la diarrea, il gonfiore intestinale e gastrico, l'inappetenza, l'infiammazione delle mucose, i disturbi urinari, la caduta dei capelli, le scottature da radiazioni, la secchezza della bocca, l'ansia, la depressione, l'irritabilità, i disturbi del sonno e altro. Il malato che assume o vuole assumere anche i farmaci derivati da sostanze vegetali (che possono anche venire prescritti dal farmacista o dall'erborista) deve sempre avvisare il proprio medico curante, anche perchè esistono interazioni o incompatibilità tra le medicine ed i fitoterapici, che possono causare effetti collaterali anche dannosi.

## 2. L' OMEOPATIA

Da "omoios"= simile e "pathos"=malattia , l'omeopatia si basa sulla teoria "dei simili", formulata da un medico tedesco dell'800 Hahneman: la cura del simile con il simile. L'omeopata cerca la causa più profonda della patologia e non la sola risoluzione del sintomo. Vengono utilizzati i cosiddetti "rimedi", che sono a base di estratti vegetali, animali o minerali, a concentrazioni molto diluite. Il metodo su cui si basa l'omeopatia non è di facile attuazione e deve

essere praticato da un medico preparato e prevede un'attenta e scrupolosa indagine sui sintomi (cause, insorgenza, modalità, presentazione), dell'atteggiamento e della tipologia caratteristica del paziente. Viene posta in primo piano la persona malata e non la malattia, per esempio nelle malattie croniche e degenerative, si cura il terreno su cui la malattia sta agendo. E' stata provata la sua efficacia anche in ambito oncologico per controllare alcuni effetti collaterali delle cure, come l'astenia, le vampate di calore nelle donne affette da carcinoma della mammella in trattamento, ed è stato rilevato nel 75% delle pazienti un miglioramento della qualità di vita.

Nei bambini sottoposti ad alte dosi di chemioterapia per trapianto di midollo l'omeopatia può essere in grado di ridurre il disagio causato dai sintomi di uno degli effetti collaterali più frequenti, ossia la compromissione della mucosa della bocca. Ancora l'utilizzo dell'omeopatia può essere utile per controllare le alterazioni psicologiche causate dalla presenza di una grave malattia e per favorire la convalescenza.

### 3. L'AGOPUNTURA

E' una tecnica di terapia, basata sull'uso di aghi di diverse lunghezze e dimensioni, che fa parte della Medicina

Tradizionale Cinese. Questa pratica, che deve essere utilizzata esclusivamente da un medico, prevede la stimolazione di specifici punti del corpo umano con l'infissione di aghi molto sottili. Se eseguita da medici esperti, l'agopuntura è praticamente esente da rischi, tanto che nella letteratura scientifica non è stata mai descritta nessuna grave conseguenza. L'agopuntura inoltre non interferisce con nessun trattamento farmacologico o radioterapico. L'agopuntura viene usata con buoni successi nella cura della nausea e del vomito postoperatorio e da chemioterapia, nel dolore acuto e cronico, nell'ansia e nella paura, nel recupero del movimento del braccio dopo lo svuotamento dei linfonodi ascellari in donne operate al seno e nel ridurre la xerostomia (secchezza della bocca per mancata produzione di saliva), come avviene nei pazienti trattati con radioterapia.

#### 4. CHIROPRACTICA E OSTEOPATIA

La Chiropratica da "cheir" = mano e "pratiche"=uso esperienza, è una disciplina molto diffusa soprattutto negli Stati Uniti e prevede la manipolazione della colonna vertebrale e di altre articolazioni per risolvere alcuni spostamenti spontanei o traumatici (sub-lussazioni) delle vertebre che possono irritare le terminazioni nervose del

midollo spinale, provocando dolore e contratture muscolari (blocchi). Il blocco crea uno squilibrio nel corpo con conseguente comparsa non solo di dolori, ma anche di altre manifestazioni di disagio e vere e proprie malattie, che possono risolversi proprio restituendo al corpo il suo equilibrio. La sua azione si è dimostrata efficace nel trattare i dolori di schiena e i dolori muscolari in genere, compresi la cefalea e altri sintomi simili (artrite ed artrosi cervicale). La manipolazione vertebrale può presentare comunque degli effetti collaterali e conseguenze pericolose se eseguita da personale non esperto. Anche l'Osteopatia è una tecnica di manipolazione simile alla chiropratica, con l'obiettivo più specifico di ripristinare l'equilibrio del sistema muscolo-scheletrico.

Oltre a quelli descritti, che rappresentano le aree di maggior interesse e studio, altri trattamenti delle MC si sono rivelati efficaci nel migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da gravi patologie. Tra questi ricordiamo il Massaggio, la Musicoterapica, la Cromoterapia, la Meditazione e lo Yoga. In diversi Istituti viene dedicata al paziente, durante i trattamenti, un'attenzione particolare con massaggi, ascolto di musica adeguata e ambienti accoglienti con colori che

evochino serenità. Ciò fa parte di quella auspicata “umanizzazione” dell’ambiente ospedaliero che dovrebbe perseguire ogni luogo di ricovero. La meditazione, così come lo yoga, permette di controllare meglio il proprio corpo e la propria psiche, diminuendo sia la sintomatologia dolorosa che l’ansia e i timori causati dalla presenza di una seria malattia e dai trattamenti.

Come è già stato fatto osservare è bene ripetere che la MC non è priva di effetti collaterali. Le segnalazioni di tossicità derivate dall’uso delle piante medicinali sono frequenti. Per il controllo delle conseguenze e della qualità delle cure non convenzionali è nato un ente il CRAMAC (Controllo delle Reazioni Avverse alle Medicine Alternative e Complementari) per migliorare la sicurezza in questo ambito. Inoltre il Consiglio Nazionale della FNOMCeO (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici e Chirurghi e Odontoiatri), ha approvato in un documento le linee guida sulle medicine e pratiche non convenzionali per regolamentare le Medicine Complementari. E' importante che i pazienti ed i loro famigliari facciano riferimento a questi organi per avere garanzie sull’efficacia, sulla tossicità e soprattutto sull’adeguata formazione professionale dei medici che le praticano.

Per riassumere ecco le linee guida che un paziente, che si avvicini alle MC, deve seguire:

- le MC si affiancano alle terapie ufficiali;
- non si devono mai sostituire ai trattamenti convenzionali;
- le MC rivestono un importante ruolo nella cura dolce e con approccio integrato dei sintomi derivati sia dalla patologia, sia dai trattamenti, nonché del disagio mente-corpo che il paziente vive durante il periodo di malattia;
- affidarsi sempre ad un medico esperto di MC informando in ogni caso il proprio medico del rimedio naturale che si sta assumendo.

## 16. I LIMITI DELLA MEDICINA: PROMESSE, SPERANZE, REALTA'

Non si dà mai sufficiente risalto a quell'aspetto della tecnica, della scienza e nel caso specifico della scienza medica, che riguarda non solo le potenzialità, le possibilità future, i progressi, le prospettive di successo, ma anche gli insuccessi, le malattie di difficile trattamento, quelle ancora inguaribili, le difficoltà di cura, relative alle possibilità umane e alle risorse economiche, che non sono illimitate. In una parola non si mettono mai in sufficiente evidenza i limiti umani della medicina, alla quale si chiede sempre di più; risultati che in effetti, oggi non sono raggiungibili nè ottenibili.

Il riferimento a quello che era stato definito il "male del secolo" e di un secolo oramai trascorso, ossia la malattia cancro nel secolo XX, permane ancora attuale e di grande rilevanza sul piano dell'informazione e della comunicazione. Malgrado infatti i proclami di battaglia e di prossima vittoria sulla malattia più conosciuta ed insieme più misteriosa, che affligge tuttora l'umanità, ognuno può constatare quanto sia ancora lontana la soluzione del problema cancro, quale incidenza abbia sulla mortalità generale della popolazione e

quante inutili sofferenze procuri ancora in moltissime situazioni.

La lezione impartita da una malattia tanto temuta e insieme così diffusa e comune si può riassumere proprio nella definizione di limite della scienza medica e di capacità di accettare questo limite non solo da parte del malato, ma anche e soprattutto da parte del medico.

Una corretta interpretazione della patologia grave e una buona possibilità di vivere con una malattia inguaribile è infatti direttamente proporzionale alla capacità, al buon senso di accettare anche ciò che sembra accanirsi contro di noi per sopraffarci senza un motivo logico, al quale vorremmo, senza riuscirci, attribuire un significato. Da parte del medico esiste spesso una proiezione dei suoi inevitabili insuccessi, che possono condizionare il suo agire nei confronti di un malato, che non può guarire e che è destinato a perdere. Ma la morte per malattia non è forse un dato di fatto, nell'ordine delle leggi di natura e quindi da considerare naturale e accettabile? Eppure questa incapacità ad accettare il proprio limite è molto diffusa e non produce solo i buoni frutti di una ricerca continua, per migliorare le conoscenze e la vita del malato, ma purtroppo è anche la



base e la causa di atteggiamenti dannosi, come l'accanimento terapeutico o l'oltranzismo diagnostico.

In questa ricerca affannosa del senso della malattia grave ed inguaribile si sono spese molte parole, frutto di lunghe riflessioni, sia da parte di agnostici, persone non legate ad una determinata fede, sia da parte di coloro che da una fede sono animati. Dal punto di vista pragmatico, ossia relativo alla possibilità di rispondere con la pratica medica al quesito della malattia grave ed inguaribile, attraverso l'applicazione di tecniche capaci di risolverlo (con la guarigione in definitiva), non è per ora pensabile di ottenere risposte soddisfacenti. Più vicina ad aspettative realistiche è l'attesa di garanzia di una buona qualità di vita anche nella malattia grave (che è poi lo scopo ultimo di ogni buona medicina), che non sempre è relativa anche alla quantità di vita attesa. Spesso soprattutto atteggiamenti, rapporti umani, applicazione di metodiche non solo tecniche, non disgiunte comunque anche dalle tecniche diagnostiche e terapeutiche necessarie, possono ottenere lo scopo di "cronicizzare" la malattia, rendendola curabile, se non guaribile.

E' quello che avviene dove è stato possibile orientare in questa direzione il mondo scientifico e la cultura medica, presentando argomenti e principi di tipo etico (come

autonomia, giustizia, beneficenza, non maleficenza) che hanno il potere di produrre cambiamenti di mentalità e di atteggiamento nell'approccio al malato.

Uno di questi principi è rispettare quello che per sé il malato giudica come il comportamento migliore che si possa tenere nei suoi confronti e nei suoi migliori interessi. Questo implica che la persona malata possa in autonomia e consapevolmente decidere del suo destino di malato e essere aiutato ad affrontare la malattia attraverso tutte le conoscenze ed i mezzi più appropriati.

Perché la persona malata sia in grado di usufruire di questa prerogativa è necessario che possa raggiungere un grado sufficiente di consapevolezza e di conoscenza, con l'offerta di una strada scorrevole e ricca di frequenti stazioni di supporto ed aiuto, nel percorso della malattia. Senza questi supporti malati e loro familiari, gravati dal peso fisico e psicologico della situazione, non possono usare in modo obiettivo, privo cioè di condizionamenti emotivi, affettivi, la loro capacità di scelta e di giudizio su quello che potrà essere il percorso più corretto per quella malattia. L'assenza di questi supporti è infatti il motivo principale di scelte sproporzionate alle possibilità offerte dalla medicina per quella condizione di malattia, di oneri economici

insopportabili, di ricerche esasperate di tecniche e applicazioni non disponibili, di consulti che producono spesso solo la stessa opinione, di estenuanti e costosi spostamenti.

In conclusione pensiamo sia un corretto consiglio quello di non fare affidamento su una medicina e su medici che proclamano la loro infallibilità e i loro trionfi, senza dichiarare con umiltà i loro limiti e le possibili sconfitte.

Oggi il cittadino deve temere più le dichiarazioni di infallibilità e onnipotenza della medicina, che non quelle di possibile insuccesso. La presunzione di infallibilità porta ad atteggiamenti pericolosi che vanno a scapito della qualità di vita della persona malata, costretta - come spesso accade - a subire un intervento medico, piuttosto che poterlo scegliere, o a vivere, come ancora più spesso accade, in condizioni non compatibili e degne della persona umana.

Ognuno deve sperare che sulla strada dei continui e straordinari progressi la scienza medica non perda l'antica saggezza, attribuita in tempi remoti alla figura del medico umanista e filosofo e, più vicino a noi, a quella del medico di famiglia, che sa guarire, ma anche consigliare, sa prendersi cura degli aspetti non solo fisici della persona malata, ma anche psicologici, di comunicazione, relazione. Tutti questi

aspetti devono far parte della cura e costituire il complesso percorso dell'accompagnamento della persona malata, la quale dal momento della diagnosi fino alla guarigione o alla conclusione della malattia, avrà allora accanto a sè non solo un esperto di medicina, ma soprattutto un amico.

## CONCLUSIONI

Il sogno, non sempre realizzabile allo stato attuale, di una vita virtuosa che si spegne per naturale consunzione nella vecchiaia, può molte volte essere considerato vicino ad una nostra realistica speranza. Ma non è una vita virtuosa che può permettere agli esseri viventi di aspirare a questa possibilità.

Viviamo in una società che è spesso origine e causa di molte delle malattie più gravi e certamente origine di molti malesseri psicologici, non meno gravi delle malattie fisiche, malgrado il nostro modo di vivere e affrontare la malattia.

Viviamo in un mondo che va verso una progressiva e sempre maggiore tecnicizzazione, verso una complessità di strumentazioni e sistemi di indagine, una rapidità di informazione, mai stata così immediata, completa e insieme fonte di intricate vie di interpretazione.

Non solo le persone comuni, ma anche gli esperti dovranno sempre più fare i conti con questa complessità e scegliere cosa conservare e cosa buttar via. per non creare un pericoloso imbarazzo nelle opzioni che può portare alla paralisi delle azioni.

I nostri contenitori naturali, quelli che formano le idee e sfruttano la memoria, sono già saturi e vengono sostituiti dai surrogati dell'intelligenza e da sostituti della memoria oggi conosciuti come elaboratori elettronici o computer. Ma anche il loro uso sta diventando sempre più problematico e non basterà più nemmeno una generazione ad andare a fondo delle loro potenzialità di informazione.

Questo getta non poco sconforto tra chi deve attingere a queste informazioni per aiutare le persone a dirigere la loro esistenza quando è complicata da una malattia grave.

L'impegno che si deve auspicare - e la direzione che organizzazioni come GUIDA orientano - è nei confronti di una maggiore crescita del fattore umano, che permetta un concreto accompagnamento, dal momento in cui viene svelata e riconosciuta una condizione di malattia, per tutto il percorso che si dovrà seguire per arrivare alla guarigione, portare delle cure efficaci o, in molti casi, vedere progredire la malattia, senza tuttavia permettere che possa incidere troppo pesantemente sulla dignità dell'individuo e sulla sua qualità di vita.

Questo principio è alla base di un progetto di grande spessore che ci vedrà impegnati per garantire a tutte le persone malate e alle loro famiglie un'assistenza completa,

