

Anselmo Terminelli

tanto ormai...

Ricovero e morte di Chiara Palazzolo

www.tantormai.it

© 2015 Anselmo Terminelli

Copia digitale gratuita per uso personale

Tutti i diritti di riproduzione e traduzione del testo,
eseguiti con qualsiasi mezzo,
sono riservati in tutti i Paesi.

www.tantormai.it

info@tantormai.it

Sintesi	3
Premessa	11
Un grido di dolore e di rabbia	12
Capitolo I - Negligenza in sanità e conseguenze	17
Cattiva gestione nelle strutture d'eccellenza	17
Il decreto Balduzzi	17
La negligenza in sanità	19
Il sanitario diligente	20
Un contenzioso legale senza fine	20
Risarcimenti elevati e proposte shock	22
Capitolo II - La carriera degli incapaci e dei negligenti	25
Farsi il nome in ambito professionale	25
I DRG e i due piccioni	26
L'aggiornamento al tavolo di gioco	28
Capitolo III - Il cadavere maltrattato	30
La solitudine	30
L'illecito della Scheda di dimissione ospedaliera (Sdo)	32
"Vaticano 3" solo di facciata	33
La veglia di preghiera	34
Ivg e veglia di preghiera negli ospedali cattolici	35
La "dottrina selettiva"	36
L'arbitrio dei divieti e dei permessi	37
Siamo in zona extraterritoriale?	38
La pietas della legge italiana	39
Capitolo IV - La prestazione inappropriata	41
L'inizio della fine	41
Il rapporto farsa cittadino - medico	42
"Devi fidarti dei medici"	42
Solo negligenze e superficialità	44
L'inappropriatezza	44
Capitolo V - La nuova rivoluzione sanitaria	47
Il rapporto cittadino – sanitario e sostenibilità del Ssn	47
La soddisfazione del cittadino malato	48
Lo spettro della medicina paternalistica	51
La terza rivoluzione sanitaria	52
Il paziente nel team decisionale	54
Non più paziente ma esigente	55
Capitolo V - Declino del merito professionale	57
Il carico di lavoro infermieristico	57
La mediocrità avanza	58
Chi sono oggi i sanitari "più bravi"?	60
Qualità e merito assoggettate a logiche economiche	61
Un sistema che non pensa ai cittadini	62
Mettere al centro la persona	64
L'attività professionale in Italia non è vincolata all'esperienza	66
La specificità professionale	67

La necessità della valutazione del merito	67
Capitolo VII - Umanizzazione e prendersi cura	69
L'essenza del Servizio sanitario nazionale	69
Il medico ladro	71
L'unico vero atto medico: prendersi cura	72
Curare e prendersi cura	73
La fragilità del cittadino malato	74
Diritto costituzionale	76
La mancata integrazione del prendersi cura con la terapia	77
L'umanizzazione delle cure nel Ssn	78
Umanizzazione e aziende sanitarie	79
Umanizzazione e Patto per la salute 2014-2016	82
Totale partecipazione	83
L'accoglienza	84
Necessaria la formazione del personale	84
Come prendersi cura	86
La tenerezza di papa Francesco	89
Capitolo VIII - L'abbandono	92
Il malato è mio e lo gestisco io	92
Malata terminale	93
Le cure palliative	93
Il pallium	95
Le cure palliative al Gemelli	96
L'abbandono assistenziale	97
L'ultimo sorriso	98
La "terapia compassionevole"	99
Le occasioni perdute	101
L'obbligo del medico	102
Tanta paura, ma tranquilla	103
Capitolo IX	
L'ultimo giorno	104
L'assenza	104
Il consenso informato negato	105
"Debolezza profonda"	107
Devo uscire "subito" dalla stanza	108
Che efficienza notturna!	108
Conclusione	110
Il senso morale	110
Il muro	110
I veri colpevoli sono pochissimi	111
Tre modeste proposte	112
Formazione del sanitario	113
Il monitoraggio del rapporto cittadino-sanitario	114
Il garante per la tutela della dignità del malato	114
Quali misure dovrebbero essere prese per il caso di Chiara?	115
Chiara Palazzolo	119

Tanto Ormai

RICOVERO E MORTE DI CHIARA PALAZZOLO

Anselmo Terminelli

Sintesi

(Tra parentesi il paragrafo di riferimento)

Tanto ormai... è l'espressione che alcuni sanitari continuano a pronunciare con le parole e con i fatti quando si trovano davanti malati terminali. Un atteggiamento di abbandono questo che condanna il malato, negli ultimi giorni di vita, alla solitudine privandolo anche dei più elementari diritti di cittadinanza(1).

Questo accade anche in reparti di strutture sanitarie d'eccellenza, nonostante che in Italia dal 2010 sia in vigore la legge sulle cure palliative, che obbliga invece i sanitari ad attivare una serie di prestazioni per eliminare la sofferenza di questi malati, in quanto, grazie a questa legge, “ogni paziente inguaribile è curabile”(102-103).

Tanto ormai parla del caso della scrittrice Chiara Palazzolo, morta il 6 agosto 2012 al Policlinico Gemelli di Roma per un tumore al fegato, dopo un ricovero di appena due settimane. Un ricovero gestito da parte del personale sanitario in maniera negligente e inappropriata, che non ha portato nessun beneficio a Chiara né sotto il profilo clinico, né tantomeno è riuscito a rendere sereni gli ultimi giorni di vita(7).

Tanto ormai... non solo descrive queste negligenze e inapproprietezze, ma, facendo riferimento a un contesto più generale, rileva criticità strutturali e propone delle soluzioni. Tutto questo, anche per affrontare con un approccio pertinente il rapporto malato-sanitario, primo aspetto dell'assistenza percepito dal cittadino quando necessita di cure.

Il contesto generale

Oggi, come ha rilevato il Censis, il cittadino non è più fruitore passivo dei servizi ma con tutti i "fai da te" possibili che l'era digitale permette di realizzare, si pone al centro di una vera e propria "rivoluzione". Nello specifico

della sanità, come hanno rilevato illustri studiosi, stiamo vivendo precisamente la "terza rivoluzione sanitaria"(54). Pertanto quando il cittadino si ammala, non subisce più passivamente la terapia ma, attraverso internet, partecipa a forum con altri malati, cerca studi e tutto quello che riguarda la propria malattia. Praticamente acquisisce una preparazione tale, tanto che alcuni hanno proposto di inserire il malato stesso nel team sanitario che prende le decisioni che lo riguardano (55-58).

Ma di fronte a questo "nuovo" malato definito non più "paziente" ma "esigente" (58), come ha rilevato un'indagine dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), i sanitari non hanno ancora un'adeguata preparazione per instaurare un rapporto e molto spesso entrano in conflitto. Conflitto che quasi sempre il cittadino lo fa approdare in tribunale (12-15). Eppure basterebbe poco per instaurare da parte del sanitario un rapporto veramente partecipato con il cittadino malato (95-98). Un rapporto incentrato sull'umanizzazione dell'assistenza – obiettivo prioritario delle nascenti aziende sanitarie (88) - e sul "prendersi cura" che, insieme al "curare", sono stati da sempre una caratteristica dell'attività dei sanitari e in particolare dei medici (76-82).

Un'assistenza che realizzi nella pratica questi principi permetterebbe ai sanitari anche di mettere in pratica realmente in Italia un diritto costituzionale, che pone la tutela della salute dei cittadini al centro del Servizio sanitario nazionale e ne fa l'obiettivo prioritario di qualsiasi attività sanitaria (83-84).

Oggi comunque la Sanità italiana vive un momento di profonda crisi, sia la situazione economica non stabile, sia anche per la non applicazione delle leggi. In questa confusione tutto di fatto è demandato all'iniziativa dei singoli professionisti, medici e infermieri. Che in tanti, con molti sacrifici ed encomiabile diligenza riescono a mantenere alta la qualità delle prestazioni sanitarie (74-75).

Ma nello stesso tempo uno sparuto numero di persone poco preparate, approfittando della grande confusione, nonostante l'ignoranza professionale,

riescono a far carriera fino a occupare incarichi molto prestigiosi(16-21). La maggior parte dei sanitari che subiscono condanne definitive per malpractice sono pochissimi (120-200 ogni anno), appartengono proprio a questo gruppo molto limitato di sanitari (124).

Il ricovero

Il ricovero di Chiara Palazzolo è stato caratterizzato da numerose negligenze e inadempienze, quasi tutte descritte nel testo e alcune sono elencate di seguito.

PRESTAZIONE INAPPROPRIATA. L'ultimo ricovero di Chiara doveva durare un giorno per essere sottoposta a una paracentesi. Aveva un'ascite che nelle ultime settimane le dava molto fastidio. L'esame del sangue ha evidenziato un valore della bilirubina molto alto ed è stata trattenuta. In merito alla paracentesi, il medico, senza spiegare nulla e motivando che doveva fidarsi di lui, invece di eseguire l'evacuazione del liquido addominale, contro il parere di Chiara ha applicato nell'addome due drenaggi fissi. Una prestazione questa inappropriata in quanto i drenaggi, come ha chiesto Chiara, sono stati tolti dopo meno di 24 ore e la notte sono stati dimenticati anche chiusi(38-45).

ABBANDONO ASSISTENZIALE. L'abbandono è iniziato appena Chiara è stata dichiarata malata terminale. Eppure era ricoverata in una struttura sanitaria d'eccellenza dove operano medici delle cure palliative in grado di essere di supporto sia al paziente che ai familiari. Tutti scomparsi. Questi specialisti durante il ricovero di Chiara dove si trovavano? Erano tutti al mare, visto che era la stagione del solleone? (105)

La Regione Lazio adottando la legge sulle cure palliative, ha previsto, tra l'altro, per il cittadino ricoverato in una struttura ospedaliera per acuti, come è il caso di Chiara, una consulenza delle cure palliative direttamente nel reparto, proprio per rendere meno traumatico, sia al paziente che alla

sua famiglia, il passaggio della presa in carico dall'équipe ospedaliera a quella delle cure palliative(103).

TERAPIA "COMPASSIONEVOLE". Invece delle cure palliative a Chiara è stata erogata una terapia definita "compassionevole". Compassionevole e palliativo possono sembrare dei sinonimi, ma dopo il varo della legge sulle cure palliative in Italia, secondo cui "il malato inguaribile è curabile", non lo sono affatto, specialmente se si tratta di pazienti nelle condizioni di Chiara. La legge infatti obbliga la struttura e in particolare il medico ad attivare solo ed esclusivamente le cure, appunto, palliative e che consistono in una serie di servizi, non solo sanitari, diretti sia al malato che ai familiari(108-110).

IL DOLORE. A Chiara non è stato rilevato quotidianamente il dolore, come invece obbliga la legge. Sono stati prescritti farmaci antidolorifici e addirittura anche il cerotto alla morfina con la massima libertà e in contrasto con le più accreditate linee guida internazionali per il trattamento del dolore nei malati oncologici(111-112).

DISPOSITIVI MEDICI. Tutti i dispositivi medici usati per Chiara sono stati tutti di pessima qualità e difettosi. Per esempio nelle fleboclisi, appena Chiara muoveva il braccio il flusso rallentava o aumentava o addirittura si interrompeva. Perciò Chiara era obbligata a stare per molte ore distesa sul letto con la pancia in su e col braccio fermo. Nessun medico ha mai parlato di una eventuale fragilità dei vasi, né ha proposto tantomeno un catetere centrale (110-111).

IL CAMICE OBBLIGATORIO. La mattina dell'ultimo giorno di vita, Chiara è stata obbligata da due infermieri a indossare un camice bianco dell'ospedale allacciato sul retro, invece della sua camicia da notte pulita. Perché? (114).

IL CONSENSO "DIMENTICATO". L'applicazione del cerotto alla morfina, prescritto, tra l'altro, senza nessuna rilevazione del dolore, per i malati nelle condizioni in cui si trovava Chiara richiedeva il consenso informato. Il

medico doveva spiegare a Chiara tutti i rischi che comportava l'applicazione del cerotto e raccogliere l'eventuale consenso o dissenso, che Chiara era in grado di dare(116-117).

EFFICIENZA NOTTURNA. Perché quando è morta Chiara il marito è stato obbligato a uscire dalla stanza immediatamente? Come è potuto accadere che in meno di un minuto sono arrivati da altri reparti ben tre infermieri? Perché è stato fatto tutto velocemente e poi il cadavere di Chiara è stato portato all'obitorio dopo ben tre ore? (120-121).

DOTTRINA SELETTIVA. Tutte le più elementari forme di *pietas* per il cadavere riconosciute dalla religione cattolica e anche dalle leggi italiane ai parenti del defunto, per il caso di Chiara al Gemelli, sono state tutte vietate pur essendo il Gemelli una struttura sanitaria di ispirazione cattolica e che opera in territorio dello Stato italiano.

Il divieto di qualsiasi forma di *pietas* nei confronti del cadavere sotto il profilo religioso significa che il Gemelli applica la dottrina cattolica con ampia discrezionalità. Nel senso che, per esempio, non pratica l'aborto perché penalizzerebbe molto l'immagine che ha di struttura cattolica, ma vieta la veglia di preghiera ai parenti del defunto perché è un fatto privato e quindi considerato di poco conto. Tutto ciò significa che il Gemelli pratica una vera e propria "dottrina selettiva" del cristianesimo, elaborata con intuibili ma non giustificabili motivazioni di pragmatismo mondano. La veglia di preghiera e altre forme di *pietas* per i defunti sono infatti contemplati dalla Chiesa cattolica nello stesso modo del divieto di praticare l'aborto(29-37).

SDO. La Scheda di dimissione ospedaliera riporta come causa di morte il tumore al seno, invece il decesso di Chiara è stato causato da un tumore al fegato(25-26).

SOLITUDINE. Dopo il decesso di Chiara, il marito è stato lasciato solo nella stanza. Nessun medico o altro sanitario si è fatto vedere né per comunicare la causa della morte, né per essere di supporto come prescrive la leg-

ge, né tantomeno per fare le condoglianze. Tutti scomparsi. Fino a oggi (24).

Le proposte

Per contrastare i danni provocati dalle negligenze di personale poco preparato sarebbe necessaria, come sostengono in tanti, introdurre una valutazione reale del merito professionale dei sanitari(73). Inoltre i pochissimi sanitari con condanna definitiva dovrebbero essere allontanati sia dal posto di lavoro che dall'ordine professionale (124).

Per garantire invece un'assistenza umanizzata il testo formula le seguenti tre proposte:

- formazione obbligatoria - soprattutto pratica - dei sanitari sul rapporto con i malati e sul "prendersi cura";
- individuazione di un indicatore per il monitoraggio in ogni struttura del rapporto sanitario-malato;
- istituzione in ogni struttura di un garante per la tutela della dignità del malato (125-128).

Cosa fare per il caso di Chiara Palazzolo

Per il caso specifico di Chiara il testo non entra nell'ambito giuridico. Pur auspicando l'allontanamento dal posto di lavoro o ad altri incarichi del personale negligente, pone le seguenti domande:

- innanzitutto se la negligenza nei confronti di Chiara coincida con una vera e propria scelta dei sanitari;
- se questa negligenza abbia anticipato l'evento morte, ovvero compromettendo per tutto il ricovero una migliore qualità di vita e la possibilità per Chiara di vivere più a lungo;

- se per questo comportamento negligente assunto dai sanitari non siano configurabili ipotesi di lesioni;
- se, infine, non sia il caso di prevedere una specifica sanzione penale per casi di questo genere (129-131).

Premessa

1. *Tanto ormai...* è l'espressione che alcuni sanitari pronunciano, ancora oggi, con le parole o con i fatti quando si trovano davanti un malato terminale. I malati e i familiari di fronte a questo atteggiamento di abbandono si sentono disorientati e soli. La disperazione si impossessa della loro vite. E quel debole raggio di sole che dava loro un po' di speranza si trasforma improvvisamente in un'ombra grigia, cupa e minacciosa. I sanitari, da parte loro, fino a qualche anno fa, si sentivano intoccabili, in quanto all'accusa di abbandono, che è negligenza protratta nel tempo, replicavano che per il malato ormai non c'era più niente da fare e pertanto era inutile qualsiasi altro intervento sanitario.

Questo accadeva fino a qualche anno fa. Oggi invece pronunciare *"tanto ormai..."* in una struttura sanitaria significa venire meno alle disposizioni previste dalla legge 38/2010 sulle cure palliative e la terapia del dolore che obbligano medici e infermieri a farsi carico delle sofferenze dei malati terminali e non solo per alleviare il dolore, ma anche e soprattutto per non farli sentire soli e abbandonati.

Purtroppo però esistono ancora oggi sanitari, anche in strutture d'eccellenza, che di fronte alla morte certa, abbandonano il malato, condannandolo senza appello, negli ultimi giorni di vita, alla solitudine e negandogli persino i più elementari diritti di cittadinanza. Questa è anche la storia di un abbandono e di tanta solitudine.

2. Questa è la storia degli ultimi giorni di vita di mia moglie Chiara Palazzolo, morta il 6 agosto 2012 presso il Policlinico universitario "Agostino Gemelli" di Roma, dopo un ricovero di due settimane. Un ricovero gestito dal personale sanitario in maniera negligente e

inappropriata, che non ha portato nessun beneficio a Chiara né sotto il profilo clinico, né tantomeno è riuscito a rendere sereni gli ultimi giorni di vita.

Tutto questo è accaduto proprio in quella struttura sanitaria, come ha dichiarato al quotidiano *Avvenire* il vescovo Claudio Giuliodori, assistente ecclesiastico generale dell'Università Cattolica, dove “l'identità cattolica non è un'etichetta” in quanto “padre Agostino Gemelli nel volere fortemente una Facoltà di Medicina con l'annesso Policlinico, intendeva garantire la formazione di medici che avessero una chiara visione cristiana della professione sanitaria”¹.

Più che contraddire il presule, chiedo un suo intervento, in quanto durante tutto il ricovero di Chiara non ho mai avuto la sensazione di trovarmi in una struttura sanitaria di ispirazione cristiana o più precisamente cattolica. E questo sempre. Ogni giorno. Da quando Chiara ha varcato la soglia del policlinico per essere ricoverata, fino a quando è uscita con il carro funebre. E dimostrerò anche che quel poco di cattolico che continua a sopravvivere al Gemelli è frutto di un'attenta selezione della dottrina finalizzata, purtroppo, proprio a mantenere l'etichetta.

Un grido di dolore e di rabbia

3. Il ricovero di Chiara è una vergognosa storia di gestione del malato che dalla corsia di un reparto ospedaliero d'eccellenza ci ha sbattuti “in un oscuro labirinto senza uscite, popolato da orchi”, come li ha definiti Chiara l'ultimo giorno di vita. Quando, con funzioni cerebrali ormai compromesse, continuava a raccontare storie, “per restare vigile” diceva, utilizzando un vocabolario ormai limitato di parole. Parole semplici e concetti elementari con i quali, attraverso storie apparentemente

¹ Giuliano A., *L'identità cattolica non è un'etichetta. Intervista a mons. Giuliodori*, in *Avvenire, Speciale 50 anni del Gemelli*, 22-06-2014, p.18.

fantastiche, descriveva metaforicamente la terribile realtà che stava vivendo e il suo stato d'animo ferito.

Uno dei suoi ultimi racconti, nella tarda serata di domenica 5 agosto, è stata la storia degli orchi che ci rincorrevano in un labirinto senza uscite. Chiara diceva che da solo non sarei riuscito a portarla fuori. Era necessaria un'altra persona: suo padre, morto molti anni prima. Solo voi due insieme riuscirete a portarmi fuori dal labirinto, concluse il racconto.

In realtà, continuando la triste metafora, il padre è riuscito a portare fuori solo lei. Mentre io da allora continuo a vagare tra i meandri oscuri del labirinto, senza ancora aver trovato nessuna via di uscita.

4. È stata Chiara a chiedermi di raccontare questa storia quando ha capito, negli ultimi giorni di vita, di essere stata tradita e abbandonata dai sanitari del Gemelli, persone nelle quali aveva riposto tutta la sua fiducia.

Con questa memoria Chiara voleva denunciare la distanza che si instaura ancora oggi in alcune strutture sanitarie tra le esigenze reclamate dai malati gravi e l'indisponibilità del personale sanitario che spesso, come nel caso di Chiara, è completamente sordo. Specialmente quando si tratta di malati terminali.

Non ho nessuna intenzione di avviare un processo popolare contro chi è stato negligente nei confronti di Chiara. Per il momento infatti non indico nemmeno i loro nomi. Come nelle intenzioni di mia moglie, questa memoria vuole essere solo un grido di dolore e di rabbia di un cittadino malato e fragile che non ha potuto reagire contro quell'atteggiamento di abbandono che è stato tenuto nel corso di tutto il ricovero da quasi tutto il personale sanitario. E per il momento, assecondo con questo scritto la volontà di Chiara, cosciente comunque che questo atteggiamento del personale sanitario, come vedremo nelle pagine seguenti, si scontra con tante leggi italiane e tutti i codici deontologici.

5. Scrivo da semplice cittadino, anche se il mio lavoro di giornalista esperto in politica sanitaria mi aiuterà a spiegare i fatti nei dettagli, inquadrandoli in un contesto generale, e avanzare anche alcune proposte. Scrivo per il rispetto che ho, e ho sempre avuto, verso gli operatori sanitari diligenti, medici e infermieri, che ogni giorno in tutta Italia danno, in modo encomiabile, speranza a milioni di cittadini che si affidano alle loro cure. Professionisti questi che con grandi sacrifici e tanto impegno personale, nonostante questi tempi di crisi, continuano a mantenere eccellenti i livelli della qualità assistenziale.

Parlerò esclusivamente dell'organizzazione dell'assistenza sanitaria, della presa in carico e del prendersi cura del cittadino malato da parte dei sanitari e, in particolare, di tutti gli aspetti che hanno riguardato l'erogazione delle prestazioni sanitarie a Chiara. Non affronterò comunque in questa sede l'aspetto clinico e diagnostico dell'assistenza, tranne quando è funzionale al discorso.

Non spiegherò neanche come si sono aggravate le condizioni cliniche di Chiara che hanno motivato l'ultimo ricovero, prima del decesso. Sarebbe troppo complesso. Poi non è oggetto di questa memoria ed esula anche dalle mie competenze. Inoltre, alcuni amici medici hanno iniziato ad analizzare le terapie e le indagini diagnostiche prescritte a Chiara a partire dal settembre 2008. Da quando cioè le è stato diagnosticato un tumore al seno. Quindi in questa sede parlerò solo dell'ultimo ricovero.

6. Avrei dovuto scrivere una storia di orchii e labirinti ma invece ho preferito raccontare chiaramente i terribili eventi che hanno scandito ogni giorno, per due intere settimane, il ricovero ospedaliero di Chiara e di cui io sono testimone e nello stesso tempo vittima.

Lo farò, denunciando tutte le negligenze, le inadempienze, le incompetenze, le superficialità e le inapproprietezze protratte per l'intero

ricovero e che ho potuto verificare durante l'erogazione delle prestazioni sanitarie.

Lo farò soffermandomi essenzialmente su tre questioni principali:

- quali sono state le negligenze e le inadempienze del personale nell'erogazione delle prestazioni sanitarie a Chiara e perché sono tali;
- in che modo, secondo la legislazione vigente, dovrebbe essere organizzata l'assistenza sanitaria, e in particolare il prendersi cura del malato, per evitare questi eventi di malasanità;
- come e perché in una struttura sanitaria di eccellenza si sviluppano sacche di malasanità e come potrebbero essere estirpate.

Capitolo I - Negligenza in sanità e conseguenze

Cattiva gestione nelle strutture d'eccellenza

7. Chiara è stata ricoverata il 23 luglio 2012 nel reparto Solventi 3 che fa capo al Dipartimento della vita nascente e salute della donna del Policlinico Gemelli di Roma, per tumore epatico probabilmente metastatico da tumore al seno e dimessa il 6 agosto successivo per decesso.

È una storia che dimostra la latente presenza di cattiva gestione e poca professionalità anche in strutture sanitarie che vengono definite di eccellenza.

Malasanità a 360 gradi che coinvolge tutta l'organizzazione dell'erogazione delle prestazioni sanitarie con personale impreparato a gestire malati gravi come Chiara e con evidenti carenze a tutti i livelli. Non ci troviamo davanti a nessun errore imprevedibile né lieve né grave. Si tratta, ripeto, di vere e proprie negligenze.

L'errore sanitario imprevedibile invece non dovrebbe essere perseguito dalla legge. Mi riferisco all'errore che si verifica fatalmente, quando il medico ha avviato tutte le procedure per erogare la prestazione in maniera appropriata. Quando il medico ha seguito con attenzione il paziente, gli ha dedicato tutto il tempo necessario. Quando gli è stato accanto e lo ha curato con diligenza e professionalità. Nei tempi passati si diceva "quando il medico ha agito con scienza e coscienza".

Il decreto Balduzzi

8. Proprio davanti all'errore imprevedibile il legislatore sta alleggerendo le conseguenze. Il medico oggi, come prevede infatti il provvedimento

emanato nel 2012 dal ministro della Salute pro tempore Renato Balduzzi², se “nello svolgimento della propria attività si attiene a linee guida e buone pratiche accreditate dalla comunità scientifica non risponde penalmente per colpa lieve”³. Lo ha chiaramente spiegato Giovanni Leonardi, direttore generale delle Professioni sanitarie e delle Risorse umane del Ssn del Ministero della Salute, in occasione della Giornata di studio “Sinistri, buone pratiche e responsabilità professionale in sanità”, promossa a Roma dall’Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas) il 29 ottobre 2013 .

“Non era e non voleva essere – ha aggiunto Leonardi – una riforma organica della responsabilità professionale del personale sanitario, ma certamente è servita a scuotere il sistema, a riproporre la necessità di una specifica disciplina in materia, al fine di deflazionare il contenzioso giudiziario, contenere la spesa assicurativa e ridare serenità al rapporto tra il medico e il paziente”⁴.

9. Quasi tutti i sanitari nell’esercizio della propria professione sono coscienti delle conseguenze che provocherebbe al malato una distrazione o negligenza.

Nonostante tutto però – anche perché la medicina non è infallibile - possono verificarsi complicanze impreviste, in alcuni casi anche letali per il cittadino malato. In questo caso – e solo in questo! – dopo i dovuti accertamenti, il medico dovrebbe essere dichiarato non colpevole proprio per il fatto che la medicina, anche oggi, non è una scienza esatta. E durante

² Art.3 del decreto legge 158/2012 convertito con modificazioni nella legge 189/2012 sulla *Responsabilità professionale dell’esercente le professioni sanitarie*, pubblicato nella “Gazzetta Ufficiale” del 13 settembre 2012, n.214.

³ Cfr. *Il contenzioso nel settore sanitario nella nuova normativa*, sintesi a cura di Monica Marzano, in *Monitor*, anno XII, n.34, Dicembre 2013, p.25.

⁴ *Ibidem*.

una cura possono verificarsi eventi imprevedibili che possono essere anche fatali per il paziente.

Praticamente per questi casi, come ha proposto recentemente la Cimo, un sindacato di categoria dei medici, sarebbe auspicabile passare “dal sistema *blame*, che cerca di trovare il grado di colpevolezza del medico, al sistema *no blame*, per poter risarcire il paziente di fronte all’evento avverso, senza necessariamente trovare la colpevolezza del professionista medico”⁵.

Il caso di Chiara è invece tutto l’opposto in quanto è caratterizzato da negligenza protratta nel tempo. E con questo tipo di negligenza ci troviamo davanti una situazione completamente diversa, opposta, dove dovrebbe valere invece il sistema “*blame*”.

La negligenza in sanità

10. Quando ci troviamo di fronte a negligenza protratta nel tempo, intendiamo un atteggiamento del sanitario in molti casi voluto. Perché? Escludendo che abbia problemi di carattere psichiatrico, il sanitario – è un fatto così evidente che non andrebbe nemmeno precisato – è una persona in grado di intendere e capire che se eroga una prestazione con negligenza provoca lesioni, anche gravi, fino a mettere a rischio la vita stessa del cittadino malato.

Non è quindi quella negligenza che si manifesta una tantum nel corso dell’assistenza, dovuta a un sanitario che è andato a lavoro il giorno sbagliato. La negligenza che si protrae nel tempo dovrebbe invece essere considerata il più grave reato che si possa commettere durante l’erogazione dell’assistenza sanitaria. Proprio perché il sanitario, operando con negligenza nel tempo, conosce benissimo i danni che arreca al cittadino malato.

⁵ Cfr. *Addio alla medicina difensiva, la ricetta “No blame” firmata Cimo*, Il Sole 24 ore Sanità web, 6 ottobre 2014, <http://www.sanita.ilsole24ore.com/art/lavoro-e-professione/2014-10-06/addio-medicina-difensiva-ricetta-174936.php?uuid=AbVir1SK>.

Il sanitario diligente

11. Ma quando invece il sanitario opera con diligenza? La diligenza riguarda essenzialmente le modalità di erogazione di una prestazione sanitaria. Erogazione che coinvolge sia l'aspetto fisico del cittadino malato (terapia, diagnostica, ecc.) sia quello psicologico (presa in carico totale del malato, rapporto cittadino-sanitario).

Il sanitario, quando eroga con diligenza una prestazione tende ad armonizzare questi due aspetti per dare al cittadino malato una sensazione di completa partecipazione e attenzione ai suoi bisogni per tutto il percorso assistenziale, breve o lungo che sia.

Solo ed esclusivamente in questo caso il sanitario è diligente e la prestazione appropriata. Quando invece la prestazione non soddisfa una delle due componenti – corpo e psiche – è inappropriata, in quanto l'operato del sanitario non risponde alla diligenza richiesta.

Un contenzioso legale senza fine

12. Per la negligenza dei sanitari e anche e soprattutto per la loro incapacità di instaurare un dialogo con il cittadino malato, il Ssn è sottoposto quasi quotidianamente a una continua pressione da parte di avvocati e cittadini che avviano cause in tribunali per essere risarciti dagli errori o presunti tali.

Ormai avviare un contenzioso legale contro un sanitario purtroppo è diventata quasi una moda, un passaggio obbligato comunque dopo un ricovero ospedaliero o una prestazione sanitaria il cui esito non ha soddisfatto le aspettative del cittadino, vittima anche il più delle volte del falso mito dell'infalibilità della medicina.

Secondo un'indagine promossa dal Consorzio universitario per l'ingegneria delle assicurazioni (Cineas) in collaborazione con Zurich consulting, “sono

320 mila i cittadini, il 4% dei ricoverati, che ogni anno subiscono danni o conseguenze più o meno gravi nelle strutture sanitarie che potrebbero essere evitati. Di questi, una cifra variabile tra le 14 mila (secondo le stime più ottimiste) e le 50 mila (secondo quelle più pessimiste) muoiono a causa di errori compiuti dai medici o causati da una non adeguata organizzazione delle strutture sanitarie”⁶.

13. Ma non tutti avviano un contenzioso legale in quanto si accordano sul risarcimento. In questa sede prenderò in esame solo le denunce presentate in tribunale. In merito non esistono dati certi, ma cercherò di utilizzare studi e ricerche che si avvicinano molto alla realtà.

Nel 2012 le denunce per presunte gravi colpe di sanitari sono state 12.341, secondo una rilevazione dell’Agenas⁷, che non comprende comunque i dati della Regione Piemonte. Mentre l’Ania (Associazione nazionale fra le imprese assicuratrici), nello stesso anno ne stima 19.436. Ma probabilmente, riconosce l’Ania, le sue sono stime “approssimate per eccesso” in quanto “attribuibili alla duplicazione delle denunce inviate a una compagnia e riguardanti lo stesso sinistro”⁸.

Per gli amanti delle statistiche, complessivamente per i risarcimenti di presunta malpractice, “ogni ospedale riceve 61 richieste all’anno, corrispondenti a 1 sinistro ogni dieci posti letto e quasi 1,8 ogni dieci medici” come ha rilevato il report Medmal Italia di March sui sinistri in sanità, che ha analizzato i dati di 965 strutture pubbliche, prendendo in considerazione i casi denunciati dal 2004 al 2012⁹.

⁶ Cfr. Cineas, *Quando l’errore entra in ospedale. Risk management: perché sbagliando s’impara. Le mappe del rischio, i costi, le soluzioni*, dossier realizzato in collaborazione con Zurich Consulting, Istituto Nazionale per la Comunicazione, Roma, aprile 2002, p.7.

⁷ Labella B. e Caracci G., *L’indagine Agenas sui modelli regionali di gestione sinistri*, intervento al convegno “Sinistri, buone pratiche e responsabilità professionale in sanità”, Roma, 29 ottobre 2013.

⁸ Cfr. *Malpractice, il grande caos*, in *I dossier Ania*, n.2, luglio 2014, p.20.

⁹ Valletta S., *I risarcimenti costano agli ospedali 150 milioni l’anno*, healthdesk.it, 26 febbraio 2014.

Inoltre "i tempi per le denunce sono molto lunghi. Se circa la metà delle richieste di risarcimento danni sono avanzate entro i primi sei mesi dalla data di accadimento dell'evento, molte denunce vengono fatte entro i due anni e alcune anche entro sei anni. Nel corso dei nove anni in esame (2004-2012) sono state chiuse circa il 31% delle richieste danni, mentre resta aperto poco più del 45% di pratiche e un ulteriore 23% circa risulta senza seguito"¹⁰.

Risarcimenti elevati e proposte shock

14. A pagare i risarcimenti attualmente sono gli ospedali che sono costretti a sborsare ogni anno complessivamente cifre molto alte, che a secondo dell'indagine variano da 150 milioni euro¹¹ a 1 miliardo¹², una cifra enorme che negli ultimi anni ha registrato anche un'impennata. Infatti il risarcimento "medio per sinistro è passato da 40 mila a 66 mila euro, con un picco nel 2012 di 116 mila euro. In totale in nove anni sono stati pagati risarcimenti per 1,5 miliardi di euro, di cui 300 milioni nel 2012"¹³.

Per cercare di porre un argine a questo fenomeno, molto costoso per le scarse risorse attualmente disponibili del Ssn, nel dicembre 2013 le Regioni hanno diffuso un documento nel quale hanno avanzato "una proposta shock", come è stata definita dal settimanale *Il Sole 24 Ore Sanità*. In pratica ogni cittadino, secondo questa proposta, dovrebbe pagare una propria assicurazione, denominata "assicurazione del malato", per risarcire i danni quando "non si può identificare un responsabile della malpractice".

Praticamente, come ha spiegato *Il Sole 24 Ore Sanità*, il cittadino dovrebbe essere costretto a versare "un contributo per assicurarsi contro il rischio di

¹⁰ *Ibidem*.

¹¹ *Ibidem*.

¹² Indagine realizzata da Sda Bocconi per Aon, Marsh, Trust Risk Group e Willis. Cfr. Gobbi B., *Buchi nei conti delle Asl dai maxi risarcimenti*, in *Il Sole 24 ore*, 09-10-2014, p.12.

¹³ Valletta S., *I risarcimenti costano agli ospedali 150 milioni l'anno*, cit.

esiti indesiderati da trattamento sanitario (in Francia il fondo assicurativo è finanziato così), realizzato, in analogia a quanto avviene per l'Inail, a livello nazionale, ma gestito dai servizi sanitari regionali visto che la materia rientra nell'assistenza sanitaria-tutela della salute dei cittadini”¹⁴.

Una proposta questa paradossale, ma che comunque fa capire il clima che si respira attualmente nelle strutture sanitarie. “Un clima di sfiducia reciproca – si legge nel documento delle Regioni allegato all’articolo del Sole 24 ore Sanità - fra i cittadini e gli operatori sanitari, per cui i primi sono indotti a reclamare per presunta malpractice ogniqualvolta l’evoluzione della malattia o il trattamento ricevuto non corrispondano alle aspettative e i secondi a considerare i pazienti-utenti come potenziali accusatori”¹⁵.

15. A fronte però dell’elevato numero di denunce, non di casi realmente accertati, e del clima teso che si respira nelle strutture sanitarie, sempre nel 2012 sono stati registrati nelle strutture ospedaliere del Ssn oltre 10 milioni di ricoveri, esattamente 10.257.796, corrispondenti a circa 67 milioni di giornate di degenza, e negli ambulatori del Ssn sono state erogate circa 1 miliardo di prestazioni specialistiche¹⁶.

Un numero enorme di prestazioni che messe a confronto con i casi di malpractice realmente accertati danno percentuali quasi irrilevanti.

Leoluca Orlando, all’inizio del 2012, in qualità di presidente della Commissione parlamentare d’inchiesta sugli errori in campo sanitario della Camera dei deputati, intervistato dal trimestrale della Fnomceo, *La*

¹⁴ Cfr. *Per il contenzioso sulla responsabilità professionale un’“assicurazione del malato”*: proposta shock delle Regioni, Il Sole 24 Ore Sanità web, 19 dicembre 2013, http://www.sanita.ilsole24ore.com/art/regioni-e-aziende/2013-12-19/RESPONSABILITA_REGIONI_AUDIZIONE-092720.php.

¹⁵ *Ibidem*.

¹⁶ Cfr. Ministero della Salute, *Rapporto annuale sull’attività di ricovero ospedaliero – Sdo 2012*

Professione, ha infatti dichiarato che “meno del 2% dei contenziosi penali si concludono con la condanna dei medici”¹⁷.

Ma prendendo in esame tutti i contenziosi, civili e penali, solo una denuncia su cento si trasforma in condanna per i sanitari, ha rilevato invece l'Istituto di Medicina legale dell'Università Cattolica di Roma, che ha elaborato i dati della Procura di Roma¹⁸.

Anche se la percentuale dei casi di *malpractice* è quasi irrilevante, rispetto all'enorme quantità di prestazioni erogate, rappresenta comunque un dato preoccupante. Da queste cifre, però, bisogna escludere tutti i casi di risarcimento che vengono decisi dalle parti prima dell'approdo in tribunale e che quindi non comportano nessuna condanna per il sanitario. Secondo una recente indagine realizzata da Sda Bocconi e sponsorizzata da Aon, Marsh, Trust Risk Group e Willis, i principali broker internazionali coinvolti nella sanità italiana, che per la prima volta hanno messo a disposizione i propri database, tra il 2012 e il 2014 sono stati risarciti infatti ben 15.859 eventi¹⁹.

¹⁷ Antoniotti E., *Intervista a Leoluca Orlando. “Una Commissione parlamentare per vigilare sulla qualità dei servizi sanitari”*, in *La Professione*, Anno XIV, numero 1, 2012, p.22.

¹⁸ Cusmai E., *Sempre più medici denunciati. Ma è colpevole uno su cento*, in *Il Giornale*, 11 dicembre 2012.

¹⁹ Gobbi B., *Buchi nei conti delle Asl dai maxi risarcimenti*, cit.

Capitolo II - La carriera degli incapaci e dei negligenti

Farsi il nome in ambito professionale

16. In Italia, grazie a leggi inapplicate e all'inesistenza di reali controlli e vere valutazioni, alcuni, nonostante l'incapacità e l'ignoranza professionale, riescono a fare carriera fino a occupare posti di grande responsabilità. Non sono a conoscenza se le persone che hanno avuto in cura Chiara appartengono a questa categoria umana, in quanto non conosco i loro curricula. Non faccio comunque riferimento a casi specifici, ma a situazioni teoriche che possono verificarsi nelle strutture sanitarie, grazie proprio alla mancanza di controlli.

Quello che descriverò quindi è la possibilità data dal sistema a un sanitario ignorante e impreparato, ma con le amicizie giuste e altolocate, di fare una brillante carriera professionale, “forzando” leggermente e con discrezione le regole. E paradosso tra i paradossi, i medici addirittura riescono a farsi anche un nome in ambito scientifico. Naturalmente in ambiti molto ristretti, visto che le università italiane – anche e soprattutto per la presenza di questi personaggi mediocri che obbligano i più bravi a emigrare all'estero – sono praticamente assenti dalle classifiche delle migliori del mondo. Appena quattro occupano gli ultimi posti di un lungo elenco di ben 250 atenei. La prima italiana è l'Università di Bologna che si trova al 188.mo posto²⁰.

Quindi a livello scientifico questi personaggi hanno un peso modesto, occupano un posto che in genere non meritano, però in tanti convegni e seminari pontificano senza nessuna vergogna. Convegni anche importanti

²⁰ Franchin A., *Quali solo le migliori università del mondo*, in *Internazionale*, 13 settembre 2013

in cui riescono a infilarsi tramite parenti, amici e politici compiacenti. Il nome gira e quello che più conta: fa cassa. E quanta professionalità hanno a incassare le parcelle!

I DRG e i due piccioni

17. Nelle corsie e negli ambulatori questi personaggi operano con disinvoltura ma anche con molta discrezione, specialmente quando sono “in azione”. Conoscono tutte le possibilità per prendere i famosi due piccioni con una fava. Un piccione per loro e uno, naturalmente, per la struttura dove lavorano. Per esempio, visto che i controlli sono rarissimi, sono infinite le possibilità che offrono i cosiddetti Drg, ovvero le tariffe secondo le quali la regione paga i ricoveri alle strutture ospedaliere, non in base ai giorni di degenza come accadeva prima, ma in base alla patologia e alla relativa prestazione²¹.

Si può per esempio aggravare la diagnosi, riportando anche complicanze inesistenti, oppure leggere con certezza, in senso negativo, immagini diagnostiche incerte che richiederebbero invece ulteriori approfondimenti. Oppure, nei casi di malattie gravi, come i tumori, prevedere arbitrariamente tempi di sopravvivenza molto brevi.

In tutti questi casi, in pratica, si dà “il piccione” all’azienda perché la tariffa del ricovero aumenta con la gravità della patologia e relative complicanze e nello stesso tempo si prende un “piccione” per se stessi perché si costruisce la fama di un professionista che riesce a risolvere in pochissimo tempo un presunto caso “molto complesso”. Ma quando non riescono a risolvere il caso che loro stessi hanno diagnosticato come “molto grave” e poi diventa veramente tale o per fatalità o per ulteriore negligenza, non restano a bocca asciutta; invece del “piccione” si accontentano dell’uovo, perché escono

²¹ I *Diagnosis Related Group* (Drg) o definiti in Italia *Raggruppamenti omogenei di diagnosi* (Rod) sono stati adottati dal Servizio sanitario nazionale nel 1995, su modello Usa. Cfr: Mastrilli F., *Il governo tecnico dell’ospedale*, Edizioni Panorama della Sanità, Roma, p.262.

comunque indenni da qualsiasi accusa, visto che il caso era stato preventivamente definito, con la massima libertà, “molto grave”. Sembra una barzelletta, ma cose del genere potrebbero accadere. E purtroppo degli impostori giocano con la vita delle persone.

18. Questi personaggi sono pochissimi ma riescono a prosperare indisturbati all’interno delle strutture sanitarie. Sono anche di cattivo esempio per gli altri colleghi che, non avendo sponsor politici personali o amici che contano, pur lavorando con diligenza non hanno quasi mai un riconoscimento di carriera.

Nel caso di errori poi questi personaggi hanno la capacità e l’esperienza per farla franca. Hanno intanto la sicurezza che il posto di lavoro mai nessuno lo metterà in discussione e neanche l’appartenenza all’Ordine o all’Albo professionali.

Il più delle volte sono arroganti e insopportabili sul posto di lavoro soprattutto con i colleghi bravi che lavorano in maniera professionale.

Gran parte di questi personaggi sono anche causa di enormi sprechi di risorse, proprio per il lavoro approssimativo e negligente che fanno. Il pensiero fisso di questo tipo umano è uno solo: far carriera che nella pratica significa fare soldi.

19. Tutto questo in Italia è possibile, come dicevo, per la mancanza di leggi specifiche e, quando ci sono, per mancanza di controlli e verifiche professionali. In molte strutture sanitarie, non a caso infatti rileva il *Libro Bianco sulla Corruption in Sanità 2014*, promosso dall’Ispe Sanità, vi è una “carezza, se non una totale assenza, di un sistema di controllo che monitorizzi e corregga le eventuali deviazioni dalle procedure standard, siano esse di ordine medico, infermieristico o amministrativo. Tale sistema dovrebbe partire dal vertice dell’Azienda (direzione strategica, comitato di gestione), passare poi per i Dipartimenti e le varie unità operative complesse

per finire all'attività dei singoli dirigenti medici e del comparto. Mancanza di controllo, dunque, sia a livello locale che a livello centrale. È evidente che l'assenza di una strategia aziendale si rifletta 'a cascata' sull'operato dei singoli individui facenti parte, a vari livelli, dell'Azienda"²².

L'aggiornamento al tavolo di gioco

20. Negli Stati Uniti, per esempio, un medico specializzato per poter erogare una prestazione sanitaria deve avere esperienza e nel primo periodo di esercizio della professione essere affiancato da un tutor.

In Italia invece un medico appena conseguita la laurea e l'abilitazione può esercitare quasi tutte le specializzazioni. Senza tutoraggio, controlli e valutazione. Così i chirurghi negli Stati Uniti, come vedremo più avanti, ogni dieci anni sono sottoposti a una rigida verifica, molto simile a un nuovo esame di Stato dal cui esito dipende il proseguimento della loro presenza nelle strutture sanitarie.

In Italia invece abbiamo l'Ecm, Educazione continua in medicina, un programma di aggiornamento annuale del personale impostato molto bene ma, come accade per tutte le cose italiane, l'attuazione pratica alcune volte travisa gli obiettivi principali. Così, per esempio, una partita di bridge diventa un momento di importantissimo aggiornamento professionale di medici ospedalieri. Come è successo all'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, un polo sanitario d'eccellenza, dove ai medici che hanno frequentato un corso di bridge sono stati riconosciuti ben 25 crediti Ecm, ovvero la metà dei 50 che un professionista deve mettere insieme ogni anno per dimostrare di essersi aggiornato²³.

²² Vitelli C. E., *Una panoramica sui casi di spreco volontario in medicina: il caso Lazio*, in *Libro Bianco sulla Corruption in Sanità*, Ispe-Sanità, Settembre 2014, pp.104-105.

²³ Gatti C., *I corsi dell'Asl per i medici? Insegnano a giocare a bridge*, in "Il Giornale", 12-01- 2014, p.8.

21. E questo non è un caso isolato. Il 16 aprile 2014, un servizio televisivo del programma di Italia Uno “*Le iene*” è stato dedicato a un altro corso di bridge, in ambito Ecm, organizzato a Palermo e che riconosceva, non 25 come a Bergano, ma addirittura 30 crediti Ecm!²⁴.

Subito dopo la trasmissione l’Ordine dei medici di Palermo ha diffuso una nota nella quale “pur riconoscendo che l’evento è pregevole sotto molteplici aspetti” ha ammesso che “probabilmente vi è stato un errore di valutazione e (il corso di bridge, ndr) mal si adatta alle regole della formazione continua”. Seguiva quindi una nota dell’Agenas, presso cui ha sede la Segreteria nazionale del Programma Ecm, con la quale annunciava che il corso “è stato cancellato dall’elenco degli eventi Ecm”²⁵.

²⁴ *Medici che si aggiornano con il bridge*, *Le iene*, Italia Uno, 16 aprile 2014.

²⁵ Cfr. *Formazione. Se al corso Ecm si insegna il bridge*, quotidianosanita.it, 24 aprile 2014.

Capitolo III - Il cadavere maltrattato

La solitudine

22. Ma ritornando a Chiara, come può accadere – vi chiederete e me lo sono chiesto anche io – che in una struttura d’eccellenza come il Policlinico Gemelli possano svilupparsi e prosperare sacche di così vergognosa e preoccupante malasana? È un fatto possibile, oppure io, traumatizzato dagli eventi, ho visto una realtà alterata?

Ripercorriamo insieme gli eventi, iniziando dalla fine. Dalle considerazioni che facevo la mattina di lunedì 6 agosto, quando il corpo senza vita di Chiara ha lasciato la stanza del reparto. Si avviava verso l’obitorio, disteso sul letto, completamente coperto da un lenzuolo, spinto da due portantine, e non dal necroforo come prevede invece il mansionario professionale²⁶.

Pensavo che, proprio in questo momento, si nota se la struttura sanitaria mette al centro del suo interesse il cittadino oppure lo considera un numero, un semplice oggetto visto che adesso è anche un corpo senza vita. Pensavo questo mentre il letto con Chiara veniva spinto dalle portantine verso l’obitorio, attraverso un corridoio con ai lati sacchi di spazzatura e rifiuti vari del policlinico.

23. Mi sono venuti in mente altri ospedali pubblici, quelli piccoli di provincia, che hanno la sola ambizione di curare o essere di conforto ai pazienti. Ospedali piccoli che ogni volta che se ne parla tutti bollano, forse anche giustamente, come strutture da chiudere. Certo, hanno poche risorse, limitate tecnologie e anche limitata esperienza clinica per il numero ridotto di prestazioni che erogano per le singole patologie, ma il paziente è

²⁶ Mastrilli F., *Il Governo tecnico dell’ospedale*, cit., p.667.

veramente al centro dell'interesse del personale! E in molte di queste piccole strutture, in caso di morte quanta attenzione, quanta premura verso i parenti e quanta partecipazione del personale! Medici che si giustificano per non essere riusciti a cambiare il destino infausto della malattia. Una partecipazione insomma che molte volte infastidisce i parenti, perché vogliono restare soli con il loro dolore per vegliare il congiunto morto.

24. Al Gemelli questo “fastidio” me lo hanno evitato completamente... Ironia a parte, io quel mattino mi sono trovato solo. Completamente abbandonato da tutti. Pochissimi mi hanno fatto le condoglianze. I medici sono tutti scomparsi. Nessuno è venuto a chiedermi se avevo bisogno di qualcosa. Ma questo non lo dico per evidenziare la mancanza di educazione o di partecipazione del personale, ma perché la legge prevede, in caso di lutto, un supporto ai familiari dei pazienti morti nelle condizioni in cui si trovava Chiara. Se quel giorno fosse morto il mio gatto, sicuramente avrei avuto più considerazione. Del resto come ha giustamente evidenziato l'editorialista del Corriere della Sera Pierluigi Battista ne “*La fine del giorno. Un diario*”, dove ricostruisce il ricovero e la morte per tumore di sua moglie, avvenuta a Roma, “se hai soldi, influenza e potere, non è che ti sia riservato un trattamento migliore o addirittura una terapia speciale preclusa a chi non ha mezzi. Questo no, ma godi di un grande privilegio: tempi più umani. Le attese che si dimezzano, le file che scompaiono, la velocità negli interventi, per gli esami, le analisi, gli appuntamenti, i controlli, le visite. Quando però giunge il tempo della fine, le gerarchie del mondo scompaiono. La grande livellatrice, è noto, rende tutti uguali. Però è sconvolgente la sensazione che in una disordinata metropoli italiana uguaglianza significhi che tutti i nostri morti siano sì eguali, ma egualmente maltrattati”²⁷.

²⁷ Battista P., *La fine del giorno. Un diario*, Rizzoli, Milano, 2013, pp.136-137.

L'illecito della Scheda di dimissione ospedaliera (Sdo)

25. Fino a oggi comunque non sono mai stato contattato nemmeno per le condoglianze e, paradossalmente, non mi è stata comunicata nemmeno la causa di morte di Chiara. Sulla Sdo, Scheda di dimissione ospedaliera, il medico ha scritto al rigo 28 – Diagnosi principale di dimissione – codice: 174.0 – “Tumori maligni di capezzolo e areola della mammella della donna”. Un falso clamoroso. Al momento del decesso – emerge anche dalla cartella clinica alla quale il medico è tenuto a fare riferimento per compilare la Sdo²⁸ – una delle poche parti integre del corpo di Chiara e non infiltrate dal tumore era proprio il torace superiore.

26. Quindi sulla Sdo non è stato corretto riportare quella causa di morte e non lo era neanche se fosse stato aggiunto l'aggettivo “metastatico”, in quanto Chiara, durante la degenza, non è stata sottoposta a nessuna indagine diagnostica in questo senso. Lo si pensa. Probabilmente la causa è stata il tumore al seno di cui Chiara era stata operata nel 2008 dallo stesso medico curante e sempre al Gemelli. Ma è una probabilità, non una certezza. In questo caso i medici dovevano esprimersi con certezza e non con probabilità. Non è stata fatta infatti nessuna specifica indagine diagnostica in questo senso. Ciò è una ulteriore prova della superficialità dell'operato dei medici del Gemelli che hanno avuto, tanto per dire, in cura Chiara. O forse perché... tanto ormai... una diagnosi eziopatologica certa era inutile?

Quindi disconosco la causa di morte di Chiara. Il medico che ha accertato la morte verso le 4.45 del mattino del 6 agosto 2012 era giovane, forse uno

²⁸ In che modo viene stabilita la diagnosi principale di dimissione che deve essere riportata nella Sdo? “Come si può leggere nel disciplinare tecnico allegato al DM Sanità del 26 luglio 1993 (GU., Serie Generale, n.180 del 3 agosto 1993), la diagnosi principale di dimissione costituisce la condizione morbosa principale trattata o presa in esame durante il ricovero, ovvero la condizione morbosa che nel corso del ricovero ha comportato i più importanti problemi assistenziali e quindi ha assorbito la maggiore quantità di risorse in termini diagnostici e di trattamento”. Cfr. Nonis M., Corvino G., Fortino A., *La scheda di dimissione ospedaliera. Le regole di compilazione e gli strumenti di codifica*, Il Pensiero scientifico Editore, Roma, 1997, volume I, p. 30.

specializzando, sicuramente incapace di comunicare con i parenti. A me ha detto (lo riporto letteralmente perché ancora mi rimbomba nell'orecchio la freddezza del tono di pronuncia delle sue parole e il distacco personale che mi ha comunicato): “Lei è parente della signora della stanza?” (silenzio da parte mia). “Le comunico che è morta”. Ho fatto finta di non sentire.

“Vaticano 3” solo di facciata

27. Pensavo tutte queste cose mentre seguivo il cadavere di Chiara che stava per arrivare all'obitorio. Immaginavo francamente qualcosa di molto diverso. Il Policlinico Gemelli è una struttura sanitaria cattolica. Anzi san Giovanni Paolo II l'ha definita “Vaticano 3”²⁹. “Vaticano 3” non solo come sua terza residenza per via dei continui ricoveri, ma anche perché il Gemelli rappresenta, come continua a evidenziare la dirigenza del policlinico, una delle strutture sanitarie cattoliche per antonomasia. Il Centro di Bioetica, che ha sede proprio all'interno di questa struttura è uno degli organismi più autorevoli per rilasciare pareri a tutto il mondo cattolico.

Purtroppo però ho dovuto constatare che per il paziente, o meglio per Chiara, nelle due settimane di ricovero che hanno preceduto la morte, non c'è stata nessuna attenzione e partecipazione del personale. E mi sono molto ricreduto nei confronti del Gemelli su quella “presa in carico” sbandierata di continuo, anche nella *Carta dei servizi* del policlinico, che si trova su internet.

²⁹ Giovanni Paolo II, domenica 13 ottobre 1996, dopo la recita dell'*Angelus Domini* dalla finestra della sua stanza al Policlinico Gemelli, ha salutato i pellegrini nel cortile dell'ospedale con queste parole: “*Saluto cordialmente tutti i presenti raccolti in questo, direi 'Vaticano numero tre' perché il 'Vaticano numero uno' è Piazza San Pietro. Il numero due è Castel Gandolfo. Il numero tre è diventato il Policlinico Gemelli. E così, dall'anno 1981, vediamo anche nel 1996, dopo quindici anni, si verifica il 'Vaticano numero tre'.*” Cfr. http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/angelus/1996/documents/hf_jp-ii_ang_19961013_it.html.

28. Chiara invece è stata abbandonata e posta al centro solo del menefreghismo e della superficialità. Totale assenza di partecipazione e costante disinteresse di gran parte del personale.

Stesse superficialità e negligenze ho notato nella gestione del cadavere. Non annoio citando la moltitudine di padri della Chiesa, teologi e religiosi, che si sono espressi sin dai primi secoli cristiani sulla sacralità del cadavere, sulla veglia di preghiera, e via discorrendo. Al Gemelli in questo caso non ho trovato niente che mi facesse pensare alla Chiesa, né tantomeno all'Italia e alle sue leggi laiche ma, in questo caso, impregnate da tanta *pietas*. Mi è stato tutto e continuamente vietato.

Devo anche rilevare che nella *Carta dei servizi* del policlinico al decesso non viene dedicato nulla, se non gli adempimenti burocratici. Mentre il Regolamento per la gestione della medicina necroscopica e di polizia mortuaria, in omaggio alla trasparenza, su Internet non si trova.

La veglia di preghiera

29. Arriviamo all'obitorio. Uno stanzone che mi ha fatto pensare più a un magazzino per accatastare oggetti inservibili o addirittura rifiuti che a un ambiente dedicato ad accogliere i corpi senza vita dei pazienti del policlinico. L'ambiente in questo caso dimostra quanta attenzione viene data all'evento.

Il corpo di Chiara viene spostato dal necroforo su una lettiga, un po' vecchiotta, con qualche chiazza di ruggine ai lati. Si vede proprio adesso che stiamo in un ambiente di rifiuti, penso. Altro che sacralità del cadavere! Chiedo al necroforo se posso vegliare il corpo, mi dice che non è possibile. È vietato. Non so da chi, ma è vietato vegliare con la preghiera il corpo di mia moglie in una struttura sanitaria che si definisce cattolica e addirittura "Vaticano 3"...

30. Nelle strutture sanitarie “laiche”, invece questa pratica che la Chiesa definisce di “pietà popolare” è permessa in oltre il 70% dei casi, dal momento in cui avviene il decesso. Lo rileva una indagine pubblicata dal mensile dell’Ipasvi, *L’Infermiere*, e che si riferisce a un bacino limitato, ovvero alle aziende sanitarie dell’Area Vasta Sud-Est della Toscana, ma che è molto indicativa in quanto questo tipo di indagine vengono avviate raramente. “Le camere mortuarie – scrive infatti l’Autrice dell’indagine, Tiziana Costagli – sono considerate un mondo a sé, lontano dall’universo ospedaliero”³⁰.

Esattamente nel 28,57% delle strutture sanitarie è consentita una veglia di preghiera continua giorno e notte, mentre nel 42,86% delle strutture è consentita solo nell’orario di apertura dell’obitorio³¹.

L’indagine si conclude con raccomandazioni che l’Autrice ha raccolto tra gli stessi operatori sanitari. Viene suggerito in primo luogo di “organizzare stanze di commiato funzionali e confortevoli, dove i familiari possono piangere e pregare il proprio caro nel rispetto della propria privacy e dignità” e poi di “consentire che in ogni presidio ospedaliero, 24 ore su 24, possa essere svolta la veglia funebre”³².

Ivg e veglia di preghiera negli ospedali cattolici

31. Penso allora alla struttura sanitaria cattolica, che non pratica le interruzioni volontarie di gravidanza (Ivg) perché probabilmente sarebbe uno scandalo. Ma vieta ai familiari di vegliare con la preghiera il cadavere del proprio congiunto perché la morte è un fatto privato e coinvolge solo i pochi parenti del defunto. E poi non c’è tempo di lamentarsi per il divieto. Quando scompare all’improvviso un congiunto, specialmente se si tratta del

³⁰ Costagli T., *Il vissuto degli operatori sanitari delle camere mortuarie*, in *L’infermiere*, 2011, n.1, pp. 45-46.

³¹ *Ivi*, p. 45.

³² *Ivi*, p.46.

coniuge, si entra in un vortice che non lascia spazio alle proteste. Si fa tutto come un automa.

Eppure una struttura sanitaria cattolica dovrebbe prevedere il “pio esercizio della veglia di preghiera” al congiunto morto e predisporre tutto, a livello organizzativo, nello stesso modo in cui ha predisposto tutto per impedire gli aborti.

Pensate un momento cosa succederebbe se al Gemelli venisse praticato un aborto. Prime pagine dei quotidiani per settimane, trasmissioni televisive, interviste, approfondimenti e via elencando. Sarebbe una di quelle botte mediatiche che si ricorderebbero per molto tempo.

Invece il divieto della veglia di preghiera al proprio congiunto morto – a sentirlo fa anche sorridere chi non è direttamente coinvolto – riuscirebbe a conquistare in un giornale forse qualche rigo nelle ultime pagine interne e in basso, tra le lettere dei lettori. Praticamente diventa solo un cavillo senza nessuna considerazione.

La “dottrina selettiva”

32. L’avermi quindi imposto il divieto di vegliare con la preghiera il corpo senza vita di mia moglie, di fatto significa che al Gemelli si pratica una vera e propria “dottrina selettiva” del cristianesimo, elaborata con intuibili ma non giustificabili motivazioni di pragmatismo mondano. La veglia di preghiera per i defunti è infatti contemplata dalla Chiesa cattolica nello stesso modo del divieto di praticare l’aborto. Rappresenta uno dei tre momenti delle esequie cristiane, insieme alla “celebrazione dell’Eucaristia” e al “rito del commiato”³³ e si svolge “in casa del defunto, secondo le circostanze o in altro luogo adatto, dove parenti, amici, fedeli si radunano per elevare a Dio una preghiera di suffragio”³⁴.

³³ Rituale Romanum, *Ordo exsequiarum*, Editio Typica, Typis Polyglottis Vaticanis, 1969, Praenotanda, 4.

³⁴ Congregazione per il culto divino, *Direttorio su pietà popolare e liturgia. Principi e orientamenti*, Libreria Editrice Vaticana, 2002, paragrafo 252.

Vietare ai congiunti di vegliare con la preghiera il defunto per una struttura sanitaria cattolica come il Gemelli è una gravissima decisione. Specialmente adesso che il Gemelli ha adottato il documento *Policy per l'accoglienza delle differenze e specificità culturali e religiose* nel quale “vengono affrontate e risolte le problematiche dei pazienti di religione non cattolica inerenti al ricovero e a tutti i servizi sanitari, fino alla morte”³⁵. Paradossalmente adesso che il Gemelli si apre a tutte le altre religioni, si dimentica di quella cattolica?

L'arbitrio dei divieti e dei permessi

33. Il necroforo mi dice che il corpo di Chiara deve essere messo in osservazione nella cella frigorifera. Quindi non è consentita nessuna veglia. Mi chiedo, come farà a riprendersi un cadavere nella cella frigorifera? Poi mi dice che il corpo di Chiara potrò rivederlo solo quando arriverò con il carro funebre, il giorno della celebrazione del funerale. Non avevo la forza di replicare e nemmeno di reagire. Non dormivo e non mangiavo da una decina di giorni.

Comunque col carro funebre torno il mattino dopo. E ancora. Non volevano fare vedere il corpo di Chiara ad amici e altri parenti venuti al Gemelli, prima di comporlo nella bara, perché tutto in quei giorni era vietato. È veramente paradossale sentirsi un bamboccio dipendente dalla discrezionalità di uno che non capisci nemmeno chi sia e che ruolo abbia, visto il momento così tragico che stai vivendo. Uno che come prima risposta dice sempre “è vietato”. Non c'è stato nessuno che mi ha agevolato in qualcosa. Dopo tante insistenze di amici e parenti di Chiara, l'uomo della camera mortuaria probabilmente si intenerisce e così il corpo di Chiara “si può vedere”. È l'applicazione o meno di un regolamento, una legge che non conosco – gradirei prenderne visione – per simpatia o antipatia.

³⁵ Agenzia Asca, *Salute: Gemelli adotta policy per cura pazienti diverse religioni*, 7 febbraio 2014, 20.06.

Siamo in zona extraterritoriale?

34. Norme senza logica e comunque non in linea con le leggi italiane. Ma al Gemelli, mi chiedo, siamo in Italia, oppure visto che si definiscono anche adesso “Vaticano 3”, alcuni pensano di operare veramente in zona extraterritoriale?

Oppure, come avviene molte volte in Italia, per le norme interne esistono due livelli, ovvero la parte teorica messa a punto dalla dirigenza e l’attuazione pratica travisata dal personale? Altrimenti non si spiegano – tranne che non ci sia un altro motivo e gradirei conoscerlo – tutti questi rigidi divieti di cui sono stato oggetto in merito al cadavere. Divieti che sono completamente estranei a quella *pietas* che una qualsiasi struttura sanitaria deve riconoscere nei confronti dei congiunti dei defunti. E a maggior ragione una struttura che dice di ispirarsi alla dottrina cattolica.

Il necroforo, la stessa persona del giorno prima, porta il corpo di Chiara su una lettiga. Non era coperto da un lenzuolo, come di solito avviene in tutte le strutture sanitarie, ma insaccato in un lenzuolo chiuso, che sembrava cucito anteriormente. Chiara presentava un’espressione diversa da quella che aveva il giorno prima. Aveva il naso schiacciato a destra con la punta tirata in su e il volto molto teso.

35. Chiedo se posso assistere alla vestizione e mi dicono, ancora una volta, che “è vietato”. Di solito la vestizione è compito del personale delle

onoranze funebri e tutte le strutture sanitarie fanno assistere anche i familiari³⁶, se questi lo chiedono.

Nell'indagine pubblicata dal mensile *L'Infermiere*, la ricomposizione del cadavere nel 57,14% dei casi viene fatta dal personale delle onoranze funebri, nel 28,57% da infermieri o altro personale sanitario (Oss, Ota, ecc.) e solo il 14,29% dei casi dagli operatori delle camere mortuarie, come i necrofori. Ma in oltre il 70% dei casi i familiari che lo chiedono possono assistere e possono anche lavare e vestire il congiunto morto³⁷.

La pietas della legge italiana

36. Questa possibilità che viene riconosciuta al parente di stare vicino al defunto da quando spira fino alla chiusura della bara, oltre a essere una forma di *pietas* – il cui divieto è solo un atto ignobile e ingiustificabile – in Italia è stabilito dalla legge in quanto di fatto il cadavere è di proprietà del soggetto quando è in vita, nel senso che può decidere la destinazione, e dei familiari dopo il suo decesso.

Si tratta naturalmente di un presunto diritto di proprietà inteso esclusivamente “quale diritto di determinare la destinazione del proprio cadavere, slegato comunque da qualsiasi valenza di carattere patrimoniale e oggetto invece di un diritto privato non patrimoniale, desumibile dalla consuetudine e contenente la facoltà di determinare il modo e la forma della sua normale destinazione. Peraltro in mancanza di una manifestazione di volontà da parte del defunto, il diritto di determinare la

³⁶ Mastrilli F., *Il governo tecnico dell'ospedale*, cit., non riconosce al necroforo questa mansione. Anche nel Regolamento di Medicina necroscopica del Policlinico universitario di Bari (Delibera 629 del 11/5/1999), reperibile su Internet, si legge: “La vestizione della salma e la sistemazione nella bara, avverrà nelle apposite camere di sosta ad opera del personale delle agenzie funebri”. Mentre il Regolamento dell'Azienda ospedaliera universitaria di Modena, Delibera del 4/9/2011, reperibile sempre su Internet, riconosce questa mansione al necroforo, che può avvalersi della collaborazione del personale delle agenzie funebri “qualora – si legge – si presentino esigenze particolari”. Nessuno comunque esclude i familiari che chiedono di assistere.

³⁷ Castagli T., cit., p.45.

destinazione del cadavere ‘spetta, in base a una remota consuetudine ispirata a sentimenti di pietas familiare, agli stretti congiunti del defunto stesso’³⁸ e precisamente al “coniuge o, in difetto, al parente più prossimo”³⁹.

37. A livello giuridico si discute anche dell’ipotesi di far diventare proprietario del cadavere lo Stato per facilitare il prelevamento, specialmente quando i decessi avvengono nei policlinici universitari, di frammenti o interi organi per scopo di ricerca, dopo comunque le 24 ore di osservazione. Ma oggi tutto questo non è permesso. È necessaria l’autorizzazione dei parenti del defunto. Oppure, se sarà approvata una specifica legge nei prossimi mesi, sarà necessaria una espressa dichiarazione di volontà sottoscritta dal cittadino in vita. Come prevede un testo, attualmente in discussione in Parlamento, sulla donazione del proprio corpo post mortem ai fini di studio, ricerca scientifica e formazione delle facoltà di medicina e chirurgia.

Perché allora è stato vietato al personale delle onoranze funebri di vestire mia moglie? Perché mi è stato vietato di assistere alla sua vestizione?

³⁸ De Rosa G., *Dai principi alle regole: appunti di biodiritto*, G. Giappichelli Editore, 2013, pp.145-146.

³⁹ La legge 30 marzo 2001 n.130, art.3, c.1, lett. b, n.3 per la cremazione, in mancanza di disposizioni testamentaria, riconosce “la volontà del coniuge o, in difetto, del parente più prossimo” in merito alla destinazione del cadavere.

Capitolo IV - La prestazione inappropriata

L'inizio della fine

38. Questa storia ha inizio due settimane prima. Quando lunedì 23 luglio 2012 intorno alle 8 del mattino Chiara entra nel policlinico per sottoporsi a una paracentesi a causa di un'ascite che dall'inizio di maggio, insieme a una tosse continua, le dava molto fastidio. Fatta la paracentesi, sarebbe dovuta tornare a casa nel pomeriggio. La sera aveva un impegno.

Impegno, invece, che ha dovuto disdire in tarda mattinata in quanto le analisi del sangue hanno rilevato un valore altissimo di bilirubina. Chiara quella mattina aveva infatti un colorito giallo intenso. Proprio da questo fatto imprevisto è iniziato il conto alla rovescia della sua vita terrena. Era mezzogiorno di lunedì. Il lunedì di due settimane dopo a quella stessa ora, Chiara era già morta, da un bel po' di ore.

Visto che il ricovero veniva fatto in regime di Attività libero professionale intramuraria (Alpi), Chiara ha chiesto che tra il personale che seguiva il suo ricovero non dovevano esserci né una dottoressa che in un precedente ricovero si era comportata in maniera molto superficiale, né un'infermiera che il mese prima le aveva causato un ematoma al braccio. Invece queste due sanitarie sono state quelle più presenti, dall'inizio del ricovero fino a dopo la morte!

39. Che le cose non andassero per il verso giusto, Chiara se ne è accorta subito, sin dal primo giorno, e me lo ha fatto notare. A prescindere dalla presenza delle due sanitarie che non voleva, al piano superiore poi stavano facendo dei lavori e gli operai facevano un rumore infernale che dalle 7 del mattino andava avanti fino al tardo pomeriggio. Inoltre il medico curante

non aveva nemmeno preso in considerazione la tosse che Chiara continuava ad avere.

Ma la cosa che Chiara non sopportava erano le lunghe attese a qualsiasi sua richiesta e, cosa ancora più grave, che nessuno l'ascoltava. Molte volte mi diceva che aveva l'impressione di parlare da sola e non con il personale.

Eppure il prendersi cura in Italia non è ribadito solo dai codici etici e deontologici. È un obbligo per il professionista sancito dalla legge.

Ma con Chiara al Gemelli tutto ciò è stato continuamente ignorato. Come se ai medici e agli infermieri fosse stata riconosciuta una sorta di deroga.

Il rapporto farsa cittadino - medico

40. Altrimenti non si spiega, per esempio, come il radiologo interventista, si sia comportato con Chiara in maniera molto approssimativa e superficiale proprio nel delicato ambito del rapporto cittadino – medico.

Questo medico ha di fatto erogato una prestazione che Chiara non voleva, senza spiegare niente, come poi mi ha detto mia moglie. Come se per lui le regole del consenso informato non valessero. Chiara aveva chiesto una semplice paracentesi, invece il dottore, motivando che doveva fidarsi di lui, ha posizionato due drenaggi endoperitoneali, ovvero due dispositivi fissi provvisti di rubinetto per far evacuare in più riprese il liquido dell'ascite.

Chiara quel pomeriggio si è molto innervosita con il medico, tanto che voleva denunciare il fatto alla direzione sanitaria. E il dottore... invece di calmarla e cercare di spiegare il perché della sua decisione, ha continuato a ripeterle che doveva fidarsi di lui. Fino a rispondere al saluto di Chiara a intervento finito in maniera molto fredda.

“Devi fidarti dei medici”

41. Ma i problemi relativi alla paracentesi sono continuati. Alcuni tra il personale sia medico che infermieristico sono riusciti a creare intorno a Chiara un ambiente teso e nevoso, che ha molto condizionato la permanenza di mia moglie in quel reparto. Cercavo di sminuire, molte volte con successo, il comportamento rigido che alcuni sanitari avevano verso Chiara, ma francamente anche per me era una cosa inspiegabile il perché assumessero questo atteggiamento. Chiara non poteva lamentarsi o fare una critica, che subito c'era la persona che rispondeva a tono oppure, cosa ancora più antipatica, non rispondeva affatto.

Non si sa come, comunque, ma il disappunto di Chiara verso il radiologo è balzato nel reparto, quasi prima del suo arrivo. E indovinate chi si è trovata davanti Chiara? L'infermiera che le ha causato l'ematoma al braccio! In quei giorni c'era quasi sempre lei di turno. Così mentre predispone i dispositivi medici per permettere il completamento dell'evacuazione del liquido ascitico, dice a Chiara che non può assumere un atteggiamento critico e deve fidarsi dei medici.

42. Chiara è rimasta molto strana perché era la prima volta che in quel reparto veniva trattata con quel tono e con quei modi. Lo frequentava dal 2008 e con molte infermiere aveva instaurato anche un bel rapporto soprattutto perché apprezzava i modi gentili che avevano nel trattare i malati.

Inoltre Chiara si è sempre fidata dei medici del Gemelli nei ricoveri precedenti. Perché non solo assecondavano le sue richieste, ma quando non potevano le spiegavano il motivo. E Chiara ha sempre capito. In questo ultimo ricovero le è sembrato di stare, più che in un ospedale, in un carcere antico, dove si esige un comportamento esclusivamente incentrato su silenzio e disciplina!

Solo negligenze e superficialità

43. Terminata la paracentesi nel tardo pomeriggio, Chiara inizia a innervosirsi per via dei drenaggi impiantati nell'addome. Ha dovuto invece sopportarlo tutta la notte. Le infermiere le hanno consigliato di mantenerli in quanto poteva uscire altro liquido. Ci rassegniamo entrambi. Chiara quella notte è stata sveglia, e io con lei. Ma l'indomani abbiamo un'ulteriore conferma della negligenza e superficialità del personale: i rubinetti dei drenaggi sono stati dimenticati chiusi. Per Chiara praticamente tutta la notte è stata una sofferenza inutile.

Chiara ha protestato energicamente sempre e purtroppo con la solita infermiera – c'era solo e sempre lei – che rispondeva tranquillamente a tono, senza minimamente mostrare un senso di disagio, vista la persona fragile che aveva davanti.

Nel pomeriggio di quello stesso giorno, Chiara viene portata “finalmente!” – ha esclamato – nell'ambulatorio di radiologia per farsi togliere quei drenaggi. Mi ha detto poi che il medico si è mostrato “indifferente e quasi assente”. Ma il fatto francamente ridicolo è che il radiologo si è comportato freddamente anche con me. Se il giorno prima dell'impianto dei drenaggi abbiamo parlato, in quell'occasione si è limitato a volgere il suo sguardo verso di me e, visto che era un po' distante, non ho capito se era la risposta al mio saluto.

L'inappropriatezza

44. Se analizziamo questa prestazione erogata a Chiara utilizzando alcuni indicatori della misura economica degli interventi in sanità, emerge un grado di inappropriatezza molto alto, a tutti i livelli. Il fatto innanzitutto che i drenaggi siano stati tolti dopo meno di 24 ore e siano rimasti chiusi tutta la notte, sotto il profilo clinico non ha avuto nessun effetto aggiuntivo rispetto a una normale paracentesi. Sotto il profilo economico poi è stata una

prestazione più costosa rispetto a una normale paracentesi, in quanto quest'ultima poteva essere erogata a livello ambulatoriale o, nel caso di Chiara, addirittura nella sua stanza. Quindi sotto il profilo costo – beneficio non ha registrato nulla. E la stessa cosa possiamo rilevare anche per quanto riguarda il costo – efficacia in quanto Chiara con questa prestazione non ha ottenuto nessun beneficio aggiuntivo, rispetto a una normale paracentesi. In merito poi al rapporto costo – utilità si deve evidenziare che è stata una prestazione erogata contro il parere del cittadino e ha avuto effetti negativi sulla sua psiche e su quel clima di serenità che i sanitari invece hanno l'obbligo di garantire ai malati⁴⁰.

45. Francamente in una struttura d'eccellenza personale che eroga prestazioni così vergognosamente inappropriate e costose è ingiustificabile sotto tutti i punti di vista. Non solo. È stato anche falsato il rapporto con il cittadino che è il cardine dell'assistenza, in quanto il sanitario si è rivelato infedele nei confronti delle richieste del malato. Padre Pierluigi Marchesi, che da tutti è considerato il padre dell'umanizzazione in Sanità⁴¹ su questo specifico atteggiamento nella ormai storica opera “*Umanizzazione*” (1981) si è espresso molto chiaramente. “Io penso – ha dichiarato - che l'infedeltà nei confronti del malato, e quindi la disumanizzazione dell'ospedale e dell'assistenza, dipenda anche dal profondo ostacolo che mettiamo tra noi e il malato. Una barriera conoscitiva ed affettiva, che ci porta a non riconoscere più il malato, a non dargli la nostra attenzione, ma a fuggire e a rifugiarsi nel ruolo, nella professionalità. Non so fino a che punto la

⁴⁰ Per la misura economica degli interventi in sanità cfr. Drummond MF, Schulper MJ, Torrance GW, O'Brien B, Stoddart GL. *Methods for the economic evaluation of health care programmes*, New York, Oxford University Press. 2005; Higgins JPT, Green S, *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions. Version 5.01.*, The Cochrane Collaboration. 2008; Fattore G., Associazione Italiana di Economia Sanitaria, *Proposta di linee guida per la valutazione economica degli interventi sanitari*, Vol. 10, N. 2, Aprile-Giugno 2009. Tutti questi testi sono analizzati in Citraro L., Di Vagno R., Giuliani G., Iannella M.L., Marino R. e Terranova F, *Health Technology Assessment: un Ponte tra la scienza e il policy making*, Fondazione Istud, 2013.

⁴¹ Gian Maria Comolli, *Manuale di medicina umanistica*, 2014, cap.15, 2.1, in <http://www.gianmariacomolli.it/sito/wp-content/uploads/2014/01/CAP.-15-QUALITA-E-UMANIZZAZIONE.pdf>.

barriera conoscitiva sia causa od effetto di quella affettiva. Sono sicuro però che tale barriera impoverisce la relazione tra noi e il malato”⁴².

⁴² P. Marchesi, *Umanizzazione*, Centro Stampa Fatebenefratelli, Roma, 1983, p.38. Anche in P. Marchesi, *Umanizzazione. Storia e utopia*, Elledici – Editrice Velar, Ordine Ospedaliero “S.Giovanni di Dio” – Fatebenefratelli, Roma, 2006, p.54.

Capitolo V - La nuova rivoluzione sanitaria

Il rapporto cittadino – sanitario e sostenibilità del Ssn

46. Quando si parla di sostenibilità del Ssn si affronta sempre e soltanto l'aspetto economico. Certo le risorse sono importanti e necessarie per poter garantire la tutela della salute ai cittadini. Ma non sono gli unici mezzi a rendere una sanità sostenibile.

Se sostenibilità in sanità significa anche e soprattutto produrre salute, il rapporto cittadino – sanitario in questo ambito gioca un ruolo determinante.

Però questo rapporto, pur rappresentando il primo aspetto che viene percepito dal cittadino che si rivolge a un sanitario, “è andato incontro a una progressiva spersonalizzazione”⁴³, tanto che oggi “non gode più di purezza, chiarezza e tutela”⁴⁴. Non è previsto infatti nessun monitoraggio e non esiste nessun indicatore pertinente, come avviene per una qualsiasi altra performance sanitaria.

In molte aziende e strutture sanitarie fanno compilare un questionario, realizzato secondo i criteri della *customer satisfaction*, dove il cittadino, dopo un ricovero, una prestazione o in altra occasione, è invitato a rispondere a una serie di domande per esprimere il proprio grado di soddisfazione o meno verso il servizio e/o la struttura. Una soluzione questa che non riesce comunque a esprimere pienamente il livello di insoddisfazione, come nel caso, per esempio, della prestazione erogata a Chiara. Né tantomeno riesce a dare delle indicazioni in merito al rapporto cittadino – sanitario.

⁴³ Gigli G.L., Per una medicina che rispetti l'uomo, in *Keiron*, anno II, n.4, settembre 2000, p.110.

⁴⁴ Cfr. *Addio alla medicina difensiva, la ricetta “No blame” firmata Cimo*, Il Sole 24 ore Sanità web, cit.

La soddisfazione del cittadino malato

47. La *customer satisfaction* è nata infatti in ambienti commerciali anglosassoni per far conoscere ai produttori il grado di soddisfazione del cliente in merito a un acquisto e poi è stata trasferita nei pubblici servizi, compresa la sanità.

Ma in sanità, come evidenzia il manuale *La customer satisfaction nelle pubbliche amministrazioni*, promosso dal Dipartimento della Funzione Pubblica della Presidenza del Consiglio dei Ministri, determinare quali siano gli elementi che incidano realmente sulla soddisfazione del cittadino presenta una serie di difficoltà⁴⁵.

Il manuale comunque tenta di individuare “in linea generale, i criteri cui ricondurre la valutazione della qualità percepita nei servizi sanitari”. E questi criteri “possono essere ricondotti all'interno delle seguenti cinque categorie: affidabilità (la capacità di fornire quanto promesso in modo continuativo), fiducia - sicurezza (l'abilità, la conoscenza, la cortesia degli addetti, che comporta la fiducia dei clienti), capacità di risposta (la disponibilità ad aiutare il cliente ed a fornire con tempestività il servizio), empatia (la capacità di 'mettersi nei panni' dei clienti), aspetti tangibili (le strutture fisiche, le attrezzature e l'aspetto del personale)”⁴⁶.

Questi elementi, a detta degli Autori, dovrebbero “avviare interventi finalizzati a favorire la presa in carico globale del malato e una trasformazione della dimensione relazionale da uno schema di dipendenza e di scarsa partecipazione alle decisioni (‘bambino – genitore’) ad un rapporto paritario (‘adulto - adulto’), nel quale lo stile comunicativo sia di tipo negoziale”⁴⁷.

⁴⁵ Tanese A., Negro G. e Gramigna A., *La customer satisfaction nelle pubbliche amministrazioni. Valutare la qualità percepita dai cittadini*, Rubbettino, Soveria Mannelli (Cz), 2003, p.148.

⁴⁶ *Ibidem*.

⁴⁷ *Ivi*, p.150.

48. Tutto questo naturalmente in teoria. Nell'attuazione pratica in sanità la *customer satisfaction*, come ha evidenziato nel 2008 Lorenzo Terranova, direttore scientifico della Federazione italiana aziende sanitarie e ospedaliere (Fiaso), in un seminario al Cnel, presenta in primo luogo “difficoltà a individuare indicatori significativi” inoltre, ha aggiunto lo studioso, “l'attività relazionale è difficilmente riducibile a numeri, e uno sguardo troppo oggettivante impedisce di cogliere le profonde implicazioni etiche delle relazioni di servizio, e di aiuto in particolare”⁴⁸.

Pertanto emergono una serie di problemi, che sono stati individuati in una specifica indagine da Roberta Lerza, direttore del Pronto soccorso dell'Ospedale di Savona, che fanno della *customer satisfaction* una metodica "poco attendibile" in sanità.

Di questi problemi l'Autrice ne accenna “i principali”. "Quando è il momento più adatto – si domanda – per chiedere ad un paziente una opinione sul suo impatto con il sistema sanitario? La tempistica è spesso cruciale perché sottoporre questionari durante un ricovero implica una non trascurabile sudditanza psicologica del paziente; al contrario rimandare l'indagine ad un momento successivo può far affievolire i ricordi e cambiare l'emotività del vissuto. Esiste poi un problema di divario culturale tra paziente e paziente e alcune domande potrebbero non essere gradite e/o capite: la necessità di semplificarle al massimo può essere per certi versi un limite di alcuni tipi di indagine e per altri versi domande troppo numerose e complesse portano a basse percentuali di risposta”⁴⁹.

49. “Ma anche a prescindere dal livello culturale dei pazienti – aggiunge Roberta Lerza – è la competenza in materia sanitaria ad essere estremamente eterogenea tra soggetto e soggetto e perciò viene spontaneo

⁴⁸ Terranova L., *La customer satisfaction nelle aziende ospedaliere*, intervento al seminario *Customer satisfaction: attività della PA e misurazione del valore per il cittadino*, Roma, Cnel 27 maggio 2008.

⁴⁹ Lerza R., *Customer satisfaction: cosa c'è da salvare?*, in *Emergency care journal*, www.ecj.it, anno VII, n.1, Marzo 2011, pp. 3-4.

domandarsi se è giusto chiedere opinioni specifiche sul livello di assistenza ricevuto e se si possano ottenere risposte in qualche modo valide. Altro aspetto di cui tenere conto è il contesto ove il paziente ha maturato la sua esperienza: un ambulatorio o una sala operatoria, una corsia di degenza o un pronto soccorso affollato non sono entità paragonabili tra loro e quindi vanno indagate con intuibile competenza e cautela. Probabilmente un limite importante della *customer satisfaction* in sanità è che si ricorre quasi sempre a valutazioni con domande che vengono sottoposte per iscritto tramite questionari o per mezzo di interviste telefoniche o faccia a faccia. Altre tecniche previste dalla customer satisfaction quali i focus group, l'osservazione diretta, l'incidente critico o le ricerche sul campo sono decisamente meno praticate e questo è senz'altro un limite"⁵⁰.

50. “Una critica chiara all'approccio alla *customer satisfaction* più praticato – evidenzia ancora l'indagine – è espressa sul sito web della pubblica amministrazione della Regione Lazio. Si legge infatti che ‘spesso le aziende redigono una superficiale e frettolosa serie di domande che sottopongono ad un campione di clienti e basano l'intero sistema della qualità su un tasso di risposta del 15%’ e ancora ‘spesso le domande non rappresentano ciò che è importante per il cliente e le risposte provengono da un campione poco significativo’ (*web.sirio.regione.lazio.it*). È certamente vero. Questionari ed interviste hanno limiti importanti che finiscono per determinare basse percentuali di risposta o risposte poco attendibili, ma ciononostante c'è la tendenza a perseverare ed utilizzare i risultati, quando positivi, alla stregua di una medaglia da appuntarsi sul petto stravolgendo quindi l'essenza stessa di una indagine di customer satisfaction”⁵¹.

Quindi risulta complesso per la *customer satisfaction* essere soprattutto un indicatore oggettivo e pertinente per monitorare e valutare soprattutto la

⁵⁰ *Ibidem*.

⁵¹ *Ibidem*.

relazione e il rapporto cittadino-sanitario con la conseguente presa in carico. E questa mancanza di monitoraggio relega di fatto questo rapporto a un vero e proprio optional e di fatto viene considerato, anche dai sanitari più onesti, una perdita di tempo.

Lo spettro della medicina paternalistica

51. Se la gran parte dei medici sente la necessità di dialogare con i malati e lo fa, come vedremo nelle pagine successive, nel tempo libero organizzando iniziative specifiche, uno sparuto gruppo di nostalgici continua a rimpiangere i tempi della medicina paternalistica. I tempi in cui l'allora cittadino malato era un paziente che doveva fidarsi del medico, senza parlare. Come hanno "consigliato" a Chiara alcuni sanitari durante i giorni del ricovero. I tempi in cui a decidere era esclusivamente il medico e non aveva nessun obbligo di spiegare il suo operato. Oggi però dietro questa maschera paternalistica si nasconde il più delle volte un medico ignorante, poco preparato, che non si aggiorna. Ma può essere anche il caso di trovare un medico nostalgico ma preparato, che dice di non aver tempo. Ha fretta. E non può dedicarsi più di tanto al malato. Per questi motivi, o perché nostalgici o poco preparati, alcuni sanitari fanno orecchie da mercanti a tutto quello che muta intorno a loro. E quando incontrano malati come Chiara li contrastano con tutti i mezzi loro disponibili. Perché "parla troppo", "si permette di fare questo o quello", "sta nell'ospedale come se stesse a casa sua" e via discorrendo.

52. Per questi personaggi l'assistenza è ferma a molti decenni fa. Un comportamento simile veniva stigmatizzato già trent'anni or sono, nel 1984, dalle sociologhe francesi Claudine Herzlich e Janine Pierret, che nel loro saggio *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui* riportano un caso accaduto circa venticinque anni prima, nel 1960. "Negli ultimi dieci anni – scrivono le sociologhe – si è espressa con particolare virulenza, la denuncia del

‘potere medico’. Ma già nel 1960, una ricercatrice di 32 anni, esprimeva la sua indignazione più o meno negli stessi termini: ‘In ospedale, mi hanno fatto fare la conta dei globuli. Ho chiesto il risultato, e mi hanno risposto: ‘Non lo abbiamo’. Io ho detto: ‘Bene, ho bisogno di saperlo, perché potrebbe essere un elemento di riferimento per la prossima visita’. Quel medico ha considerato la mia replica un vero scandalo! E questo perché io esigevo, stabilivo dunque un rapporto di parità nei suoi confronti. Per lui, questo era il colmo! Un malato, che in ospedale, tiene testa a un medico!’⁵².

53. Non sembra vero ma, come abbiamo visto, queste persone dopo oltre mezzo secolo continuano a circolare ancora nelle corsie degli ospedali. In un contesto profondamente mutato che presenta comunque anche delle criticità, come ha rilevato Aldo Pagni, presidente emerito della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e odontoiatri (Fnomceo), dove “è tramontato il modello autoritario e paternalistico del medico per il bene del paziente, ma è rimasto in essere per il professionista il principio di beneficalità nei suoi confronti, ai cittadini si riconosce il diritto di curarsi, di non curarsi, o di scegliere le cure che preferiscono (principio di autodeterminazione), in forza del quale il medico non ha più la potestà di intervenire sul corpo delle persone, ma una liceità condizionata dal loro consenso, e insieme si impegna il medico a rispettare (con decisioni sempre probabilistiche), il principio di equità e giustizia evitando di sottrarre risorse agli altri cittadini con scelte inappropriate”⁵³.

La terza rivoluzione sanitaria

54. Un contesto diverso quindi, anche con molte criticità, segnato negli ultimi decenni da una svolta radicale nell’assistenza sanitaria e in modo

⁵² Herzlich C. e Pierret J., *Malati di ieri, malati di oggi*, trad. it. Luciano Poggi, Lucarini, Roma, 1986 (ed. orig. *Malades d’hier, malades d’aujourd’hui*, Payot, Paris, 1984) p.227.

⁵³ Pagni A., *Il nuovo codice deontologico tra etiche e leggi*, in *La Professione*, anno VIII, 2006, n.1, p.38.

particolare nel rapporto cittadino – sanitario, che ancora alcuni sanitari, come quelli che hanno avuto in cura Chiara, fanno finta di non vedere.

Si tratta di una vera e propria “rivoluzione”. Esattamente la “terza rivoluzione” sanitaria, come è stata definita da Muir Gray, professore di Public Health a Oxford, e Walter Ricciardi, direttore dell’Istituto di Igiene dell’Università Cattolica di Roma, nel saggio *Per una sanità di valore*⁵⁴.

Terza rivoluzione, che va di pari passo con le rivoluzioni industriali, caratterizzata dalle nuove tecnologie e in particolare da Internet. Dove il cittadino non è più un fruitore passivo, come hanno evidenziato i ricercatori del Censis, ma si pone al centro di questa rivoluzione esercitando il suo ruolo con “fai da te” possibili che l’era digitale permette di realizzare, attraverso *on demand* o *self publishing* e via discorrendo⁵⁵.

Stessa cosa avviene anche nell’assistenza sanitaria, come affermano Gray e Ricciardi, dove il malato svolge un ruolo fondamentale nel percepire il “valore” delle prestazioni.

“Oggi – come rileva Ivana Truccolo dell’Irccs Centro di riferimento oncologico (Cro) di Aviano (PN) – a disposizione del paziente vi è una grande quantità di libretti, dépliant, brochure, video, articoli, pagine web dedicate, blog, chat, forum, testimonianze ‘di chi vi è già passato’, e ancora helpline, organizzazioni di supporto, guide redatte dalle sempre più numerose associazioni di volontariato, da siti medici e non, da editori sia divulgativi sia specialistici, e quant’altro. Allo stesso tempo è ormai diffusa fra i pazienti una spiccata propensione a ricercare autonomamente, attraverso strumenti diversi e sempre più integrati a loro diretta disposizione, informazioni specifiche sul loro stato di salute e approfondimenti relativi alle conoscenze sulla loro malattia”⁵⁶.

⁵⁴ Gray M. e Ricciardi W., *Per una sanità di valore*, Edizioni Iniziative sanitarie, Roma, 2008.

⁵⁵ Censis, *Rapporto sulla situazione sociale del Paese 2012*, Franco Angeli, Roma, 2012, p.414.

⁵⁶ Truccolo I., *L’informazione*, in *Manuale per la comunicazione in oncologia*, a cura di Vella S. e De Lorenzo F., Istituto superiore di Sanità, Roma, 2011, p.15.

Il paziente nel team decisionale

55. Questo “maggiore accesso alle informazioni mediche” che è una caratteristica di questo periodo, come ha evidenziato Silvio Garattini, direttore dell’Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri di Milano, “dà più potere al paziente”. Infatti, sostiene Garattini, “questo periodo potrebbe essere particolarmente favorevole a ristabilire il rapporto ottimale tra medico e paziente”. Ma per poter realizzare ciò “sono necessarie almeno tre condizioni. La prima è che il medico accetti la nuova realtà: il paziente avrà sempre più accesso alle informazioni; e il medico può trovarsi di fronte a pazienti più aggiornati di lui su un dato problema. Da qui la seconda condizione: il medico deve trarre vantaggio dalla cultura del paziente e includerlo nel team che prende decisioni. Ascoltare è perciò la parola d’ordine; e, in qualche caso, avere anche l’umiltà di imparare. Infine, la terza condizione: il paziente va educato a filtrare criticamente le informazioni e soprattutto a non ritenere che la medicina sia onnipotente”⁵⁷.

56. Un ruolo questo del cittadino che ormai è così autorevolmente riconosciuto che può decidere anche lo stipendio dei medici. Da gennaio 2013 infatti per i medici degli ospedali di New York il nuovo sistema retributivo non si basa più sul volume dei servizi prestati ma sui risultati ottenuti, “votati” proprio dai pazienti⁵⁸.

Il 3 marzo 2014, il ministro della Salute Beatrice Lorenzin ha presentato alla stampa il portale *www.dovesalute.gov.it*, che secondo le intenzioni dovrebbe permettere ai cittadini di esprimere anche i loro giudizi sul reparto ospedaliero che li ha visti ricoverati. Ciò è reso graficamente

⁵⁷ Garattini S., *Medici che imparano dai malati*, in *Corriere della sera - Salute*, 11-05-2014, p.45.

⁵⁸ Gaggi M., *New York, il voto dei pazienti cambia lo stipendio ai medici. Test negli ospedali: chi cura meglio guadagna di più*, in *Corriere della sera*, 13-01-2013, p.27.

attraverso “stelline gialle che si evidenzieranno – come ha spiegato il ministro - secondo il giudizio espresso (scarso, buono, ottimo, eccetera)”⁵⁹.

Non più paziente ma esigente

57. Quindi il cittadino non è più soggetto passivo della prestazione sanitaria erogata, ma l’attore principale, il centro stesso della prestazione a cui il medico, l’infermiere e il sanitario in genere devono spiegare, dare informazioni su quello che intendono fare e raccogliere obbligatoriamente il consenso o l’eventuale dissenso alla prestazione.

“Il consenso alle cure – rileva ancora Ivana Truccolo – da semplicemente informato vuole diventare sempre più ‘consapevole’. I pazienti sono sempre più informati sulla propria condizione di salute e desiderano che medici e infermieri accedano ai risultati delle sperimentazioni cliniche più recenti per proporre loro i trattamenti migliori e al contempo che riservino attenzione alla loro persona. Quest’atteggiamento attivo è forse il dato più indicativo di un’evoluzione socio-culturale irreversibile il cui impatto non è stato ancora sufficientemente compreso”⁶⁰.

58. Il malato quindi non è più un *paziente*, ma è ormai un *esigente*, come ha chiaramente spiegato in diversi suoi saggi Ivan Cavicchi, professore di Sociologia dell’organizzazione sanitaria e di Filosofia della medicina all’Università Tor Vergata di Roma. “Tipica figura della post- modernità – scrive Cavicchi, che sembra descrivere l’approccio che ha avuto Chiara con la propria malattia – è il soggetto che, proprio in quanto malato, recupera le sue prerogative politiche, etiche, sociali, culturali, esercitandole attivamente. L’esigente incorpora le fragilità del paziente in un nuovo atteggiamento nei confronti della malattia. E lui non si pone più come il

⁵⁹ *SaluteInforma*, newsletter del Ministero della Salute, 5 aprile 2014, p.4.

⁶⁰ Truccolo I., *L’informazione*, cit., p.16.

classico beneficiario assistito, ma come un contraente che fa transazioni a ogni livello, con il fisco per pagarsi la sanità pubblica, con le assicurazioni per pagarsi quella privata, con il contenzioso legale, con il medico curante, con i servizi ai quali si rivolge”⁶¹.

In altri termini il cittadino o, meglio, l’esigente, avendo piena coscienza della propria fragilità, reclama ai medici e ai sanitari di essere ascoltato, di essere trattato come persona e non come numero o come macchina.

Su questa umanizzazione della relazione con il sanitario il cittadino non è intenzionato a recedere e proprio per questo rivendica il riconoscimento dei propri diritti e quando si sente trascurato avvia il contenzioso legale.

⁶¹ Cavicchi I., *Una filosofia per la medicina. Razionalità clinica tra attualità e ragionevolezza*, Edizioni Dedalo, 2011.

Capitolo V - Declino del merito professionale

Il carico di lavoro infermieristico

59. Nei giorni del ricovero di Chiara ho osservato con molta attenzione il personale sanitario. Come lavorava, come trascorrevano i momenti di meno lavoro. I turni di mattina, pomeriggio, notte, oppure quelli continuativi di ben 24 ore!

Dal punto di vista organizzativo ho rilevato una grande confusione. Non c'era tra il personale un modo di operare omogeneo. Questa eterogeneità era dovuta probabilmente all'intercambiabilità continua del personale facente capo al reparto solventi con il personale di un vicino reparto "istituzionale", cioè convenzionato con il Ssn.

Come evidenziano studi internazionali citati in uno specifico articolo pubblicato sul mensile *L'Infermiere*, "quando il carico di lavoro infermieristico è elevato, diminuisce la sorveglianza dei pazienti e aumenta il rischio degli eventi avversi"⁶².

Questo modo di organizzare il lavoro infermieristico del reparto è stato la causa di numerose difficoltà logistiche e assistenziali che hanno penalizzato molto Chiara rendendo più difficoltosa la degenza. Questa soluzione, presa probabilmente per motivi economici, non è stata valutata e monitorata con attenzione. E ciò ha avuto ricadute sulla qualità dell'assistenza erogata.

60. Ho continuato a osservare poi l'impegno del personale nei confronti del malato. Se rispondeva in maniera chiara e completa alle richieste dei

⁶² Orlandi C., *Organici degli infermieri e mortalità ospedaliera*, in *L'Infermiere*, 2011, n.3, pp.11-14.

ricoverati o dei familiari e in che modo. Una giovane infermiera alla mia domanda su quale medico aveva prescritto un farmaco a Chiara, ha risposto che la firma era illeggibile. Ho sorriso. Appena vengono assunti – ho pensato – il primo corso che frequentano è quello dove imparano “come rispondere ai pazienti senza dire niente”. Invece l’infermiere aveva l’obbligo non solo di dirmi il medico prescrittore ma anche di fornirmi notizie dettagliate e complete sulla terapia⁶³.

La mediocrità avanza

61. Alla fine mi sono fatto un’idea molto critica in quanto questo tipo di organizzazione avvantaggia, come ho illustrato prima, solo i mediocri. Ho dato ragione a tanti medici e infermieri bravi che molte volte, in occasione di convegni e incontri, mi hanno detto – a me allora incredulo – che il processo di aziendalizzazione portato allo stremo e travisato nei principi fondanti⁶⁴, premia e fa fare carriera soprattutto al personale professionalmente mediocre. Nel senso che l’aziendalizzazione in sanità nella pratica si basa sull’efficienza del lavoro (che significa in soldoni più prestazioni in poco tempo) e sull’economicismo (più prestazioni a minor costo).

Si basa quindi su una vera e propria presa in giro per il cittadino malato, in quanto, come spiega padre Pierluigi Marchesi, “la più alta efficienza possibile non deve mai e poi mai divenire pretesto per sottrarre al malato la nostra personale attenzione e quella dei nostri collaboratori”⁶⁵. Non è un caso, evidenzia ancora Marchesi, che “l’Ospedale disumanizzato e disumanizzante non sfugge a un duplice destino: diventare carcere o

⁶³ Cfr. Dpcm 19 maggio 1995, Schema generale di riferimento della “Carta dei servizi pubblici sanitari”, in *Gazzetta Ufficiale*, serie generale n.125, 31 maggio 1995, S.O. n.65, allegato 7, artt. 3-4.

⁶⁴ Per i principi che hanno motivato nel 1993 l’avvio dell’aziendalizzazione del Ssn vedi paragrafo 88.

⁶⁵ P. Marchesi, *Umanizzazione*, 1983, cit. p.49.

azienda, anche se moderna”⁶⁶. E questo caso accade quando l’azienda sanitaria pensa solo al profitto.

“Che cosa distingue – si chiede Marchesi – un’azienda da un ospedale? Il fatto che l’Ospedale produce salute, non solo risultati economici. Vuol produrre benessere per un uomo che è in stato di malessere. La disumanizzazione dell’Ospedale-azienda è molto difficile da vedere di primo acchito. In genere l’Ospedale è bello, moderno, costruito da poco, ricco di malati. Ma l’umanità c’è? Dov’è l’umanità se si dedicano ore per fare bilanci e pochi minuti per discutere dei malati, dei loro problemi anche assistenziali?”⁶⁷.

In questo contesto, grazie a un sistema di selezione molto approssimativo e di fatto inesistente, hanno iniziato a farsi largo e quindi a far carriera professionisti poco preparati, in grado di applicare alla lettera questo alterato efficientismo, che in prospettiva danneggia molto sia l’azienda che il Ssn, in quanto non affronta realmente la malattia ma la rinvia sine die.

Come ha rilevato il *Libro bianco sulla corruption in sanità*, “il sistema delle assunzioni e delle nomine è spesso lottizzato politicamente e non sempre segue il criterio della selezione per meriti e competenze. Il danno è più qualitativo che economico. È difficile da misurare, ma contribuisce certamente alla penalizzazione di efficienza ed efficacia. Infine, il danno sviluppa assuefazione al crimine che è, a sua volta, generatore di corruzione”⁶⁸.

62. Alcune volte ci troviamo quindi davanti a prestazioni di qualità molto bassa perché erogate in pochissimo tempo da personale mediocre. In una visita medica che dura in media appena otto minuti, come ha rilevato il

⁶⁶ *Ibidem*, p.46.

⁶⁷ *Ibidem*, pp.48-49.

⁶⁸ Forresu W., *Impatto sistemico complessivo della corruzione in Sanità*, in *Libro bianco sulla corruption*, cit., p.91.

*Corriere della Sera*⁶⁹, un medico poco preparato diventa un luminaire, quasi un candidato al premio Nobel della medicina. Non spiega perché ha “poco tempo”, dice e non dice, prescrive un numero spropositato di esami diagnostici e rimanda il paziente a una nuova visita, sempre di otto minuti. Così tra i tanti esami prescritti al cittadino, che tanti benefici portano all’azienda, e la falsa efficienza, questo medico continua a prosperare indisturbato e imbecca paradossalmente anche la strada giusta per fare carriera.

Il suo modo di operare porta infatti un non indifferente contributo economico alla struttura sanitaria. E questo, vuoi o non vuoi, la dirigenza dell’azienda sanitaria lo tiene molto presente quando deve affidare i nuovi incarichi dirigenziali.

Chi sono oggi i sanitari “più bravi”?

63. A dare continuo ossigeno a questi personaggi – sempre in senso generale e non espressamente riferiti ai sanitari che hanno avuto in cura Chiara – è anche il modo con cui vengono condotte le verifiche periodiche professionali. Verifiche che, quando vengono fatte, hanno il solo obiettivo di distribuire ai “più bravi” risorse aggiuntive allo stipendio. E i “più bravi” chi sono? Voi pensate quelli che hanno meriti professionali, come dovrebbe essere. Invece vi sbagliate! I più bravi oggi sono quelli più “efficienti”, nel senso che ho spiegato prima.

Quelli che in pratica portano risorse fresche alla struttura sanitaria attraverso la prescrizione di tante analisi e tante visite fatte in pochissimo tempo. Soprattutto quelle visite mediche in regime di libera professione (Alpi) che, se eseguite secondo questi canoni, economicamente sono vere e proprie “primizie” per le casse aziendali.

⁶⁹ Remuzzi G., *Medici e pazienti: 8 minuti insieme sono troppo pochi*, in *Corriere della sera - La Lettura*, 5-01-2014, p.5.

Visite mediche tipo quelle immortalate a futura memoria nel film *Il medico della mutua* in cui il dottor Guido Tersilli, interpretato da Albero Sordi, si precipita da una stanza all'altra dello studio medico per visitare, con una sorta di toccata e fuga, i tanti pazienti che ingenuamente si rivolgono a lui⁷⁰.

Qualità e merito assoggettate a logiche economiche

64. Oggi i primari vengono purtroppo valutati esclusivamente sugli obiettivi gestionali e il resto del personale sugli “obiettivi prestazionali quali-quantitativi”.

Nessun accenno quindi al merito professionale e né tantomeno sono previste penalizzazioni per gli incapaci. Anche se la maggior parte del personale è molto qualificato ed eroga prestazioni in maniera appropriata, la valutazione della qualità cui accenna la legge è puramente formale.

Il merito poi “è ormai un termine – come ha rilevato recentemente una dottoressa in una lettera a *quotidianosanita.it* – destinato a scomparire dal lessico sanitario”⁷¹. Si parla comunque del solo merito gestionale cui punta l'azienda sanitaria, il cui obiettivo ormai non è la tutela della salute, ma solo ed esclusivamente quello di far quadrare i bilanci economici. In questi contesti, parlare di meriti professionali dei sanitari è ormai diventata una vera e propria favola.

Nella lettera viene infatti citata la stortura che si è venuta a creare con i tagli delle strutture complesse i cui dirigenti (ex primari), esclusivamente per le verifiche gestionali, in base al decreto legge 78/2010 possono non essere confermati nell'incarico anche in assenza di una valutazione negativa e destinati ad altro incarico, anche con stipendio inferiore. “È superfluo

⁷⁰ *Il medico della mutua*, film di Luigi Zampa 1968, tratto dall'omonimo romanzo di Giuseppe D'Agata (Bompiani, 1964). Nel romanzo il medico si chiama Guido Melli. La scena delle visite può essere visionata su Youtube all'indirizzo: http://www.youtube.com/watch?v=2xin__49bdA.

⁷¹ Genna M.L., *Chi sta uccidendo la meritocrazia?*, lettera al direttore, in *quotidianosanita.it*, 8 novembre 2013.

aggiungere – commenta la dottoressa riferendosi alla sola esperienza gestionale del dirigente – che in tal maniera, tutto quello che è stato apportato, in termine di contributi di competenza, da parte del dirigente che ha superato positivamente i processi di verifica, viene in automatico cancellato”⁷².

65. “In situazioni di tale portata – conclude la lettera - il concetto di meritocrazia in sanità deve essere rivisto e aggiornato ai fini di quelli che possono essere i risvolti futuri di coloro che si trovano a svolgere la professione in una Sanità che nega i meriti alla luce di un'ottica improntata su logiche economiche, che non incentiva il miglioramento”⁷³.

Un panorama alterato in tutti gli aspetti, tanto che ha spinto i sindacati più rappresentativi della categoria, uniti nella cosiddetta Intersindacale medica, a scrivere il 28 aprile 2014 al ministro della Salute Beatrice Lorenzin per reclamare con forza la specificità della professione e con l’occasione denunciare che “le attuali regole sulla carriera e sulla valutazione hanno stravolto completamente la figura professionale del medico che si è trasformato in un burocrate manager, schiavo dei budget imposti dai direttori generali a discapito del rapporto col paziente, trasfigurandone completamente la professione”⁷⁴.

Un sistema che non pensa ai cittadini

66. Proprio in scenari come questi si fanno strada, come dicevo prima, le persone poco preparate, che in situazioni così confuse hanno tutto da

⁷² *Ibidem.*

⁷³ *Ibidem.*

⁷⁴ La lettera è firmata dai leader sindacali di Anaa Assomed, Cimo Asmd, Aaroi Emac, Fvm, Fassid, Cisl Medici, Fesmed, Anpo-Ascoti-Fials Medici. Cfr. Il Sole 24 Ore Sanità web, *Riforma PA, lettera dell'Intersindacale a Lorenzin: "Rilanciare la peculiarità della dirigenza medica"*, 28 aprile 2014, <http://www.sanita.ilsole24ore.com/art/lavoro-e-professione/2014-04-28/riforma-lettera-intersindacale-lorenzini-150614.php?uuid=AbNdR1fj>.

guadagnare e, grazie all'amico o parente politico o dirigente, tentano anche con successo di fare carriera.

Anche perché attualmente non esiste nessuna minaccia di licenziamento per il personale poco preparato. Anzi, il posto di lavoro, come in tutta la Pubblica amministrazione, anche in Sanità, tranne in casi rarissimi, è fino a oggi ancora blindato. E così lo Stato con il Ssn, invece di garantire la tutela della salute ai cittadini con personale preparato, per prima cosa tutela il posto di lavoro ai dipendenti, a prescindere dalla loro professionalità.

Come ha infatti rilevato Marcello Crivellini, docente di Analisi e organizzazione dei sistemi sanitari al Politecnico di Milano, in sanità “molte regole attuali sono orientate ai soli interessi/privilegi di chi vi lavora o di chi ne trae benefici economici, ignorando gli interessi di salute dei cittadini e quelli economici dei contribuenti”⁷⁵.

“Se il malato - come ha evidenziato padre Pierluigi Marchesi - non è al centro dell'Ospedale, al centro degli interessi di tutti gli operatori, religiosi in prima fila, allora altri si mettono al suo posto. Non è raro negli ospedali vedere emergere la centralità del medico, o dell'amministrativo, o del sindacalista o del religioso: tutti usurpatori. Perché il posto centrale in Ospedale non spetta ai medici, né agli infermieri, né agli amministrativi, né alla comunità dei religiosi”⁷⁶.

Quindi “c'è grande bisogno di regole diverse – evidenzia Crivellini – che siano finalizzate alla tutela della salute dei cittadini e dei soldi dei contribuenti invece che degli interessi interni alla Sanità”⁷⁷.

67. Del resto nel Ssn ormai quasi tutti i convegni e simposi che si organizzano sono interamente dedicati alle problematiche relative

⁷⁵ Crivellini M., *Non servono soldi ma nuove regole per rendere efficiente la Sanità*, in *Il Foglio*, 25-10-2013, p.4.

⁷⁶ P. Marchesi, *Umanizzazione*, 1983, cit., p.37.

⁷⁷ Crivellini M., *Non servono soldi...*, cit.

all'organizzazione e al personale. Pochissimi sono dedicati ai cittadini e quando quelle poche volte accade, nella gran parte dei casi si parla quasi sempre di nuovi farmaci, malattie e cose simili che hanno come logico sponsor le case farmaceutiche. Le problematiche dei cittadini, i loro problemi che emergono durante i ricoveri sono quasi completamente ignorati. Un'opera meritoria in questo senso è svolta solo dalle associazioni dei pazienti e soprattutto da Cittadinanzattiva, che, attraverso il Tribunale per i diritti del malato ogni anno realizza un rapporto, *Pit Salute*, interamente dedicato alle denunce e richieste dei cittadini che hanno subito una ingiustizia o presunta tale nelle strutture sanitarie.

68. La stessa tutela della salute viene quasi sempre trattata in funzione dell'organizzazione. Così quando affrontiamo le tante difficoltà che incontrano i cittadini nelle cure, siamo abituati, a qualsiasi livello, a dare risposte che si rifanno alla crisi economica, al personale demotivato e cose simili. Motivi questi tutti veri, ma ce ne sono anche altri. Raramente in queste occasioni, per esempio, si parla di incapacità da parte dei sanitari nel prendersi cura del malato, del rapporto cittadini – sanitari, dell'umanizzazione delle cure.

Questo è un modo sbagliato per affrontare il problema in quanto il primo impegno di tutti quelli che hanno a cuore la sopravvivenza soprattutto della sanità pubblica dovrebbe essere quello di mettere realmente al centro di tutto il sistema il cittadino malato, colui che si rivolge alle strutture sanitarie con la speranza di guarire. Ma nei fatti, non soltanto a parole, come si sta facendo ormai da lunghi decenni.

Mettere al centro la persona

69. Del resto, come hanno rilevato Bruno Benigni e Roberto B. Polillo nel saggio *Salute e cittadini*, “non è difficile trovare un consenso generale su

principi quali l'universalità, l'equità, l'appropriatezza e la qualità. I problemi cominciano subito dopo, quando si passa alla loro attuazione ed è qui che le disuguaglianze, gli squilibri, le prestazioni inutili, i privilegi sono coperti dalla passività dello Stato centrale, dalla liceità di ogni potere decisionale, dalla enfatica affermazione delle specificità, dal pluralismo, appunto, dei modelli”⁷⁸.

Proprio per questo in sanità è arrivato il momento di superare la cosiddetta fase iniziale della tutela dei diritti, che il giurista Stefano Rodotà, rifacendosi al lessico giuridico, definisce “astrazione del soggetto”, per avviare una nuova fase di tutela reale che non si limiti a ribadire i principi in generale, ma che ponga al centro i bisogni reali e le fragilità delle singole persone. In pratica, come evidenzia Rodotà, è necessario “liberare la discussione giuridica dall’astrazione del soggetto. L’astrazione del soggetto è servita molto. È servita ad affermare e definire i principi, l’uguaglianza. Ma ha fatto diventare astrazione anche le persone. Adesso invece si deve mettere la persona al centro dell’attenzione”⁷⁹.

70. Considerare un’astrazione il cittadino malato, crea poi a livello pratico una serie di problemi nel percorso assistenziale. Perché i principi siamo tutti disposti a sottoscriverli. Quando invece dobbiamo applicarli alle singole persone, diventiamo impazienti, nervosi, assumiamo lo stesso comportamento che i sanitari hanno avuto con Chiara.

Certo la sicurezza del posto di lavoro è una grande conquista, nessuno vuole metterla in discussione, ma in Sanità andrebbe vagliata con molta attenzione, proprio perché potrebbe essere di grande ausilio a quel personale impreparato e negligente. Invece il Ssn è stato istituito per

⁷⁸ Benigni B. – Polillo R.B., *Salute e cittadini*, Edizioni LiberEtà, Spi-Cgil, Roma, 2007, p.205.

⁷⁹ Rodotà S., intervento alla presentazione del libro “*Con le periferie nel cuore*” di Raffaele Luise, Roma, Centro Russia Ecumenica, 7 aprile 2014. Cfr. Rodotà S., *Il diritto di avere diritti*, Laterza, Roma-Bari, 2012, pp. 183-188.

tutelare la salute dei cittadini come bene della comunità non per tutelare il posto di lavoro a furbi e incapaci.

Quindi, fino a quando continueranno a essere presenti nelle strutture sanitarie, persone riconosciute colpevoli di negligenze e inadempienze, ogni volta che varcheremo l'ingresso di un ospedale sarà come giocare al lotto. Capiti con il medico diligente o con quello negligente? Si vince o si perde. Chiara ha perso tutto.

L'attività professionale in Italia non è vincolata all'esperienza

71. Ignazio Marino, quando ricopriva l'incarico di presidente della Commissione d'inchiesta del Senato sul Servizio sanitario nazionale, sosteneva la necessità di introdurre in Italia una valutazione del merito professionale per tutto il personale sanitario. A sostegno di questa sua proposta ricordava alcuni episodi della propria esperienza di medico negli Usa.

Il primo è quello dell'esame Speciality Boards a cui sono sottoposti i medici ogni dieci anni. Non è un esame formale, ha precisato in più occasioni Marino, ma un vero e proprio esame di Stato, dove molti vengono bocciati e finché non lo superano vengono penalizzati professionalmente.

L'altro esempio che ha sempre raccontato è che negli Usa i medici non possono erogare tutte le prestazioni senza averne esperienza pratica, come avviene in Italia. Nel nostro Paese infatti, come ha evidenziato il 12 ottobre 2008 la trasmissione televisiva di Rai Due *Report*, in un servizio dedicato alla Sanità, “non occorrono né specializzazioni né idoneità, perché a rigor di legge, tutti i medici possono far tutto, eccetto anestesia e radiologia, nate successivamente e quindi vincolate all'obbligo di una specializzazione”⁸⁰.

“Negli Stati Uniti – ha raccontato Marino nella stessa trasmissione di *Report* – per esempio io, nell'università nella quale sono ancora professore

⁸⁰ Corsetti G., *Il primario*, Report, Rai Due, 12 ottobre 2008.

di chirurgia, posso eseguire, farà sorridere, un trapianto di fegato ma non posso eseguire un intervento per emorroidi perché non posso eseguire qualcosa sulla quale non ho un'esperienza recente"⁸¹. Per ogni prestazione chirurgica è infatti necessario negli Usa che il medico esegua un minimo di 25 interventi di quel tipo ogni anno.

La specificità professionale

72. Tutta questa inappropriata nell'erogazione delle prestazioni sanitarie è anche frutto della gestione del personale sanitario, come una qualsiasi categoria del pubblico impiego.

Praticamente non si tiene conto che medici, infermieri e altri operatori sanitari non hanno a che fare con timbri e carte bollate ma con le vite delle persone. Proprio per questo motivo sarebbe necessario, per esempio, introdurre una vera e propria specificità professionale con relativa gratificazione economica, che prevedesse però, in caso di verifica negativa, diversi gradi di penalizzazioni anche molto severe.

La specificità professionale è stata chiesta al ministro della Salute dai sindacati più rappresentativi della categoria aderenti all'Intersindacale medica nella lettera del 28 aprile 2014. "Chiediamo di rilanciare con forza – scrivono – la nostra specificità, spingendoci sino a chiedere, ove fosse opportuno o necessario, che le nostre professioni siano ricollocate giuridicamente in un nuovo contesto, consono alla finalità che esse perseguono"⁸².

La necessità della valutazione del merito

73. Proprio per questo è necessaria anche una valutazione basata sul merito professionale. Una valutazione rigida come quella, per esempio, dei piloti

⁸¹ *Ibidem*.

⁸² Cfr. Il Sole 24 Ore Sanità web, *Riforma PA, lettera dell'Intersindacale*, cit.

d'aerei. Non a caso, sempre Ignazio Marino, per sottolineare ancora di più la sua proposta, nel luglio 2012, ha organizzato a Roma un convegno sul tema "Premiare il merito in sanità", promosso dall'associazione "*i-think*", nel quale tra l'altro, è stato evidenziato, che piloti d'aerei e medici hanno molto in comune.

Alberto Zamboni, pilota di esperienza decennale, in quell'occasione, ha illustrato i continui aggiornamenti cui sono sottoposti i piloti, uniti a rigidi sistemi di valutazione e continui monitoraggi delle performance e delle capacità professionali perché, ha motivato il comandante Zamboni, "abbiamo a che fare con vite umane"⁸³.

Proprio la mancanza di sistemi di valutazione specifici e del monitoraggio delle capacità professionali, alimenta anche nelle strutture sanitarie di eccellenza, sacche di malpractice che mettono a rischio quotidianamente la tutela della salute dei cittadini.

⁸³ Zamboni A., *Testimonianza*, convegno *Premiare il merito in sanità: la valutazione dei professionisti e della performance*, promosso da *i.think*, Roma, 19 luglio 2012.

Capitolo VII - Umanizzazione e prendersi cura

L'essenza del Servizio sanitario nazionale

74. “Parlare di umanizzazione della medicina – rileva Carlo Lorenzo Cazzullo, professore emerito di Neuropsichiatria dell’Università degli studi di Milano – dovrebbe suonare pleonastico, dal momento che alla luce del senso comune è difficile pensare a una medicina che non sia umana, sia nei metodi di intervento sulle persone malate, sia nella persona dei curanti, medici o infermieri. Ma, come è stato affermato da qualcuno, il senso comune risulta essere il meno comune dei sensi e di questa difettosità ne sono testimoni le persone che a causa dei loro malanni entrano in contatto con le istituzioni della medicina e i medici che entrano in tali istituzioni”⁸⁴.

Un aspetto molto delicato della cattiva organizzazione che ha caratterizzato la degenza di Chiara al Gemelli è stata infatti la totale negligenza da parte del personale proprio del prendersi cura del malato e quindi dell’umanizzazione dell’assistenza. Aspetti questi che, come si legge nel XV *Rapporto Pit Salute 2012*, promosso dal Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva, rappresentano “l’essenza stessa del servizio sanitario: le strutture ed i medici sono creati per il paziente, e verso quest’ultimo sono tenuti ad operare garantendo il massimo possibile in termini di soddisfazione delle esigenze e rispetto della dignità”⁸⁵.

⁸⁴ Cazzullo C.L., *Umanizzazione della medicina e risorse*, in Atti del Convegno *Etica, economia e salute*, Azienda ospedaliera – Ospedale San Paolo, Milano, 21 Marzo 1997, p.65.

⁸⁵ XV Rapporto Pit Salute 2012, *Servizio Sanitario Nazionale e cittadini: lo Stato (A)sociale*, Roma, 2012, p.109.

75. Il prendersi cura, specialmente nella sua fase iniziale ma anche durante tutto il processo assistenziale, è un momento, nella gran parte dei casi, come abbiamo visto nelle pagine precedenti, quasi completamente trascurato. I medici più onesti dichiarano tranquillamente che il più delle volte non viene dedicata la dovuta attenzione per i ritmi di lavoro molto serrati imposti dall'azienda sanitaria. La famosa "efficienza".

Una carenza questa molto avvertita dai malati e anche da molti medici. Tanto che da qualche anno vengono organizzati incontri al di fuori delle strutture sanitarie o dell'orario delle cure, sponsorizzati alcune volte in modo encomiabile anche dalle case farmaceutiche, proprio per permettere a malati e medici di dialogare e instaurare quel rapporto che l'ospedale ormai nega. A tale proposito segnalo, per esempio, l'iniziativa "*Oncostories*" nata con l'obiettivo di richiamare l'attenzione proprio sul valore curativo del dialogo tra medici e pazienti durante l'esperienza della malattia oncologica⁸⁶.

Iniziative queste, ripeto, encomiabili in quanto cercano di colmare un vuoto presente in modo arbitrario nelle strutture sanitarie. In contrasto con la legislazione italiana che stabilisce invece tutto l'opposto.

76. Il prendersi cura è garantito anche dai principi del Ssn, che sono universalità, equità e uguaglianza. Nel senso che l'accesso alle prestazioni sanitarie deve essere equo e uguale per tutti. E per garantire questa uguaglianza il sistema e in particolare il personale sanitario devono

⁸⁶ *ONCOstories* è un progetto promosso da Salute Donna onlus e dalla Società italiana di Psico-oncologia con il supporto non condizionato di una casa farmaceutica. L'iniziativa si articola in un ciclo di incontri in diverse città tra esperti, pazienti oncologici e familiari, che si confrontano sui principali problemi che possono presentarsi durante il percorso di cura. Fulcro di questi appuntamenti è la proiezione di *Insieme*, un cortometraggio liberamente tratto da una storia vera. A Roma l'iniziativa è organizzata dai medici oncologi dell'Azienda ospedaliera Sant'Andrea, degli Istituti Fisioterapici Ospitalieri e del Policlinico Gemelli.

rimuovere al cittadino non solo le cosiddette disuguaglianze sociali⁸⁷ ma anche tutti gli ostacoli (psicologici, fisici, culturali, ecc) che gli impediscono, soprattutto nel momento della malattia, di essere pienamente cosciente delle prestazioni che gli vengono erogate. Praticamente il personale deve prendersi cura, prendere in carico il malato e non abbandonarlo a se stesso. La prima cosa che il cittadino desidera dal medico è proprio essere tenuto in considerazione, non trascurato né tantomeno abbandonato e maltrattato.

Il medico ladro

77. Giacomo Mottura, insigne anatomopatologo e professore emerito dell'Università di Torino in una delle sue ultime pubblicazioni, *Il giuramento di Ippocrate. I doveri del medico nella storia* (1986), per spiegare chiaramente il concetto del prendersi cura e la dedizione che il medico deve avere nei confronti del sofferente, cita un brano del cosiddetto Codice cinese della dinastia Han (200 a.C – 220 d.C) ispirato dal pensiero taoista, che riporto quasi integralmente:

“Un grande medico, quando assiste un infermo, deve mantenersi calmo e deciso. Non deve provare avidità. Deve avere sentimenti di compassione per l'ammalato e impegnarsi ad alleviare le sofferenze qualunque sia il ceto. Aristocratico o uomo comune, povero o ricco, vecchio o giovane, bello o brutto, nemico o amico, concittadino o forestiero, educato o ineducato, chiunque deve essere trattato egualmente. Egli deve guardare alla miseria dell'infermo come se fosse la sua propria e preoccuparsi di rimuovere il dolore, trascurando disagi come chiamate notturne,

⁸⁷ “Nel sistema sanitario i punti maggiormente sensibili alle disuguaglianze sociali sono i diversi meccanismi di controllo della domanda (ticket ed esenzioni, liste di attesa e criteri di priorità), quelli di controllo dell'offerta (allocazione delle risorse, definizione dei Livelli essenziali di assistenza), e la gestione dell'appropriatezza, qualità e continuità delle procedure e della conduzione dei percorsi assistenziali”. Cfr. Costa G., *Promuovere equità di salute e di sanità in Italia*, in Costa C. et al. (a cura), *L'equità nella salute in Italia. Secondo rapporto sulle disuguaglianze sociali in sanità*, Fondazione Smith Kline, Franco Angeli, Milano, 2014, p.34.

cattivo tempo, fame, stanchezza e altri. Pure casi ripugnanti (...) devono essere trattati senza la minima antipatia. Chi segue questo principio è un grande medico, se no è un grande ladro (...)”⁸⁸.

L'unico vero atto medico: prendersi cura

78. Il sanitario quindi non deve solo erogare in maniera algida la prestazione sanitaria, ma deve essere presente e partecipare con molta attenzione a tutto il processo assistenziale. Deve prendersi cura del malato, come se fosse un suo carissimo parente. Perché deve farlo?

Victor Fuchs, esperto di sistemi sanitari e professore emerito alla Stanford University (California) nel suo saggio cult, *Who shall live?* (1983), tradotto in Italia nel 2002 con il titolo *Chi vivrà?* da Vita e Pensiero, casa editrice dell'Università cattolica, sottolinea infatti che il contributo “dell’assistenza sanitaria alla salute generale è, nei paesi sviluppati, molto modesto”⁸⁹. E aggiunge: “Sebbene questa conclusione sia emersa da un’analisi a grandi linee delle differenze dello stato di salute di grandi popolazioni, essa è confermata da coloro che hanno un’intima conoscenza della medicina e della salute in ambito clinico”⁹⁰.

79. In una lettera alla rivista *Medical Economics*, citata da Fuchs, un medico rilevava che “un buon 80% delle malattie è funzionale, e può essere curato con successo da qualunque terapeuta dotato, che dimostra calore umano, interesse e compassione, indipendentemente dagli studi fatti. Un altro 10%

⁸⁸ Mottura G., *Il giuramento di Ippocrate. I doveri del medico nella storia*, Editori Riuniti, Roma, 1986, p.30.

⁸⁹ Fuchs V., *Chi vivrà? Salute, economia, scelte sociali*, trad.it. Stefano Galli, Vita e Pensiero, Milano, 2002, (ed. orig. *Who shall live? Health, Economics and Social Choice*, World Scientific publishing co., Pte, Ltd, 1998) p.88.

⁹⁰ *Ibidem*.

delle malattie è del tutto incurabile. Solo nel restante 10% delle malattie, la medicina scientifica porta – con costi elevati – a risultati apprezzabili”⁹¹.

Una più recente indagine pubblicata sull’autorevole rivista *Health Affaire* e ripresa in un articolo dallo studioso dei sistemi sanitari e medico Roberto Polillo evidenzia che il merito dei trent’anni di aspettativa di vita guadagnati nel corso del ventesimo secolo, è da imputare alle cure mediche solo per il 5%⁹².

Quindi, continua Fuchs, “l’intervento medico ha un effetto sensibile sull’esito della malattia solo in una piccola percentuale di casi affrontati dal professionista medio”⁹³.

“Eppure – evidenzia ancora Fuchs – la pratica della medicina esiste da millenni, e la richiesta di aiuto a medici e guaritori di ogni tipo è sempre stata forte”⁹⁴. Il motivo, scrive ancora Fuchs, è che “il medico ha sempre svolto la funzione del *prendersi cura*, oltre a quella del *curare*”⁹⁵.

Curare e prendersi cura

80. “Ci sono situazioni – precisa ulteriormente Adriano Pessina, dell’Istituto di bioetica dell’Università cattolica di Milano – in cui è evidente la differenza tra curare e prendersi cura: sono i molteplici casi in cui non si può più curare la malattia, in cui la soggettività del paziente è offuscata, quando non si può fare altro che custodire l’esistenza altrui, governarne le fasi e accompagnarne i processi conservando una dedizione radicale per l’altro malgrado la sua personalità risulti opaca, impercettibile. La riflessione bioetica ha cercato di esprimere questa relazione cambiando, per così dire, genere di riferimento, ed assumendo la figura femminile come

⁹¹ *Ibidem*.

⁹² Polillo R., *Negli ultimi decenni guadagnati 30 anni di vita*, in *quotidianosanita.it*, 11 marzo 2014.

⁹³ Fuchs, cit., p.88.

⁹⁴ *Ibidem*.

⁹⁵ *Ivi*, p.89.

modello di questa capacità di comprensione e di dedizione che si concretizza nell'aver cura"⁹⁶.

“Ma, al di là delle metafore e delle immagini, dei ‘paradigmi’, maschili o femminili, – continua Pessina – nel concetto di ‘avere cura’ si esprime un aspetto che riguarda anche la prassi medica ordinaria, e non soltanto quella che si esercita in condizioni particolari. Tutta l’arte medica, infatti, è sottesa dall’imperativo morale dell’aver cura dell’uomo, malgrado la sua malattia, la sua sofferenza, la sua fragilità. Il termine malgrado serve per porre l’attenzione non sull’essere malato ma sull’essere pur sempre uomo, persona umana, del malato: serve per non farci confondere una condizione, una patologia, con l’uomo che soffre di quella condizione e di quella patologia”⁹⁷.

La fragilità del cittadino malato

81. Che cosa significa allora “prendersi cura”? “Le persone che soffrono – spiega Fuchs – sono menomate in qualcuna delle normali facoltà, sentono il bisogno di qualcuno con cui parlare e con cui condividere le loro pene. Non meno che di una terapia, hanno bisogno di essere comprese, rassicurate, incoraggiate”⁹⁸.

“Insieme ad altri, i medici – evidenzia ulteriormente Fuchs – hanno tradizionalmente svolto anche questa funzione, e sarebbe un grave errore pensare che ormai non abbia importanza”⁹⁹.

Fuchs a sostegno della propria tesi cita anche uno studioso inglese, Wals Mc Dermott, che nel saggio a più mani *Human Ecology and Public Health* (1969) ha scritto: “Senza dubbio, buona parte di quella che la gente comune

⁹⁶ Pessina A., *Curare e prendersi cura. Le due facce dell’arte medica*, in <http://www.cesil.com/febbra02/italiano/2pessita.htm>.

⁹⁷ *Ibidem*.

⁹⁸ *Ibidem*.

⁹⁹ *Ibidem*.

considera una sanità davvero utile e necessaria non consiste negli interventi cosiddetti ‘incisivi’, ma in un insieme di pratiche risalenti ai tempi in cui i medici potevano fare ben poco sul piano strettamente concreto”¹⁰⁰.

82. “La malattia – ha ricordato anche il vescovo Claudio Giuliadori, assistente ecclesiastico generale dell’Università Cattolica, l’8 novembre 2013 in un convegno al Policlinico Gemelli – quando si manifesta in modo rilevante, mette a nudo la fragilità della persona, frantuma le abituali sicurezze, fa emergere le sue debolezze, la pone in uno stato di dipendenza, modifica gli ordinari equilibri dell’esistenza andando a incidere anche sulla vita familiare e professionale. Al malato cadono tutte le maschere. Si presenta spogliato di tutto, lacerato nell’animo più che nel corpo, perché la malattia scuote in profondità la vita personale e fa esplodere le domande di senso, costringe a ridefinire il valore e il fine dell’esistenza. Dall’altra parte il medico ha certamente un potere enorme che gli deriva dall’essere la fonte prima e più immediata della speranza di guarigione. Il superamento della malattia e la stessa vita dipendono dalla sua maestria. Il paziente, spesso spaventato e smarrito, si affida totalmente e consegna se stesso, in modo incondizionato, nelle mani del medico”¹⁰¹.

In particolare per i pazienti oncologici, “il cancro, come ogni altra patologia grave, coinvolge contemporaneamente il corpo, la sfera emozionale e il sistema relazionale di un individuo, determinando una vera e propria frattura nella sua storia personale. La conoscenza dei fattori bio-psico-sociali della persona malata è essenziale agli operatori sanitari che intervengono nel processo di cura per promuovere un intervento che faciliti l’adattamento del paziente alla nuova situazione di vita”¹⁰².

¹⁰⁰ *Ibidem*.

¹⁰¹ Mons. Giuliadori C., *Il rapporto medico-paziente in un Policlinico Universitario di ispirazione cattolica*, intervento al convegno “Gli Ospedali Universitari e il processo di cambiamento del Servizio Sanitario Nazionale”, Policlinico Gemelli, Roma, 8 novembre 2013.

¹⁰² Caruso A. e Annunziata M.A., *La formazione psicologica degli operatori sanitari*, in *Manuale per la comunicazione in oncologia*, cit., p.96.

Diritto costituzionale

83. Il “prendersi cura” del cittadino ha comunque un costo. “Quanto si dovrebbe investire – si chiede Fuchs – nei relativi servizi? Chi dovrebbe finanziarli? Se si decide che a prendersi cura dovrebbero essere i medici con la loro sofisticata preparazione specialistica, i costi non potranno che essere elevati, solo un’efficienza altrettanto alta dei medici nel prendersi cura giustificerebbe una scelta di questo tipo. Ancora: esiste un obbligo morale dello Stato riguardo al prendersi cura e in che misura?”¹⁰³.

Vi chiedo a questo punto un po’ più di attenzione perché quest’ultimo concetto è molto importante. Fuchs quando scrive si riferisce al servizio sanitario degli Stati Uniti, dove la tutela della salute non è un diritto come in Italia, ma una responsabilità personale.

84. In Italia non esiste un “obbligo morale dello Stato”. La tutela della salute è un diritto costituzionale, sancito dall’articolo 32 della Carta. La nostra Costituzione è stata la prima al mondo a riconoscere questo diritto che “ha costituito per lungo tempo un unicum nell’ambito delle carte costituzionali democratiche contemporanee”¹⁰⁴. Non solo. La Costituzione italiana è stata una antesignana per aver puntato tutto sulla centralità del cittadino, che “costituisce uno dei cardini dell’ordinamento costituzionale italiano”¹⁰⁵.

Nel primo periodo del primo comma dell’articolo 32 leggiamo infatti, “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività...”. “Parole semplici – ha rilevato il presidente emerito della Corte Costituzionale Giovanni Maria Flick – dunque un

¹⁰³ Fuchs, cit., pp. 91-92.

¹⁰⁴ Cfr. *Libro bianco sui principi fondamentali del Servizio sanitario nazionale*, Luiss “Guido Carli”, Centro di ricerca sulle amministrazioni pubbliche “V.Bachelet, Roma, 2008, p.13.

¹⁰⁵ Ivi., p.18.

diritto, per di più fondamentale per ciascuno di noi; ed è l'unica volta in cui la Costituzione utilizza questa qualificazione”¹⁰⁶.

A rinforzare ulteriormente la centralità della persona è il terzo periodo del secondo comma dell'articolo 32, laddove enuncia che “la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”. In pratica la Costituzione, “fatto unico – ha osservato il giurista Stefano Rodotà – pone un limite all'onnipotenza del Parlamento e alla stessa legge impedendo di travalicare non la dignità umana, ma la persona nella sua completa interezza, di cui la dignità è uno degli attributi. È un'indicazione fortissima e questo enunciato è guardato con molta ammirazione dai costituzionalisti stranieri”¹⁰⁷. Una norma chiara quindi che gli operatori sanitari dovrebbero tenere sempre presente.

La mancata integrazione del prendersi cura con la terapia

85. L'efficientismo basato esclusivamente sulla quantità delle prestazioni e quindi sul poco tempo che il medico è obbligato a dedicare al paziente si scontra sempre con questo diritto costituzionale.

Proprio per questo motivo il contenzioso medico legale è sempre in aumento. Una delle cause è la “mancata integrazione del prendersi cura con la terapia”, che “costituisce un modello fortemente deficitario nella pratica clinica”, come ha rilevato Enrico Garaci, quando ricopriva gli incarichi di presidente dell'Istituto Superiore di Sanità e del Consiglio superiore di sanità, in un suo intervento a una conferenza internazionale svoltasi nel 2012 in Vaticano. Non solo. “Il medico – ha aggiunto Garaci –

¹⁰⁶ Flick G.M., *La salute nella Costituzione italiana*, in *Centenario dell'istituzione degli ordini dei medici. Cento anni di professione al servizio del Paese*, Fnomceo, Roma, 2010, p.14.

¹⁰⁷ Rodotà S., intervento alla presentazione del libro “*Con le periferie nel cuore*”, cit.

dovrebbe rendere propri gli interrogativi e le ansie della persona malata, della famiglia e dei suoi amici”¹⁰⁸.

86. Altro che efficienza! Il medico e tutto il personale sanitario devono avere come primo obiettivo quello di umanizzare l'intero processo terapeutico. Come hanno anche ribadito i rappresentanti degli Ordini dei medici e degli infermieri.

Annalisa Silvestro, presidente della Federazione nazionale dei Collegi Ipasvi, ha evidenziato in proposito che “l'assistenza sanitaria non si struttura unicamente in un insieme di processi diagnostici e terapeutici (peraltro resi concreti in cospicua parte dall'infermiere), ma anche nella rilevazione e nella risposta appropriata ai molteplici bisogni che il paziente evidenzia o che l'infermiere autonomamente rileva nell'esercizio della sua quotidiana professionalità”¹⁰⁹.

Così come per Amedeo Bianco, presidente della Fnomceo, “una vicinanza ai cittadini, ai loro bisogni, alle loro inquietudini è oggi più che mai indispensabile per dare risposte forti ed equilibrate ai dubbi e alle incertezze tecniche, civili, etiche, che il travolgente sviluppo della medicina inevitabilmente propone, non dimenticando mai che anche in un mondo dominato dalle tecnologie, le parole, gli sguardi e le emozioni sono straordinari strumenti di cura”¹¹⁰.

L'umanizzazione delle cure nel Ssn

¹⁰⁸ Garaci E., *Umanizzazione ed equità delle cure nelle strutture sanitarie*, intervento alla Conferenza internazionale “L'Ospedale, luogo di evangelizzazione: missione umana e spirituale”, Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari, Città del Vaticano, 15 - 17 novembre 2012.

¹⁰⁹ Silvestro A., *A ciascuno il proprio livello di efficienza*, in *Sole 24 ore Sanità*, n.30-31, 2010, anche in *L'infermiere*, n. 4, 2010, pp. 4-5.

¹¹⁰ Bianco A., *Per un nuovo professionalismo medico fondato sull'alleanza terapeutica*, in *Centenario dell'istituzione degli ordini dei medici*, cit, p.10.

87. Le leggi che regolano tutta l'organizzazione del Ssn prevedono anche il monitoraggio relativo alla "personalizzazione e umanizzazione dell'assistenza"¹¹¹.

L'umanizzazione delle cure è continuamente ribadita. In molte strutture sono stati avviati in proposito progetti sperimentali.

Nel *Libro bianco della Buona Sanità*¹¹², promosso dalla Fiaso in collaborazione con l'agenzia di stampa Ansa, la parte dedicata proprio al rapporto medico-paziente contiene 14 progetti, uno dei quali riguarda l'umanizzazione delle cure.

Nelle *Carte dei servizi* degli ospedali si ribadisce l'importanza dell'umanizzazione delle cure. Lo fanno anche le "*Relazioni sullo stato sanitario del Paese*" che il ministro della Salute presenta al Parlamento a cadenza annuale o biennale. Però l'umanizzazione delle cure, come oggi viene enunciata dalle leggi vigenti, non va oltre le comodità e agevolazioni pratiche per i pazienti e i loro familiari.

Invece, come rileva padre Pierluigi Marchesi, "Umanizzare l'Ospedale non è come stendere una mano di vernice sulle pareti di una casa; significa intervenire in modo radicale sulla struttura della stessa casa. Fuor di metafora: l'umanizzazione dell'Ospedale non è un qualcosa da fare in più, in aggiunta! È un'azione che ribalta i rapporti, le comunicazioni, il potere, la vita affettiva nell'Ospedale, in quanto rapporti, potere, comunicazioni e sentimenti sono rivolti al malato, al suo benessere: il malato è al centro dell'Ospedale umanizzato, e finalmente può ricevere risposte non solo scientifiche o tecniche, ma anche umane"¹¹³.

Umanizzazione e aziende sanitarie

¹¹¹ Art.14 del D.lgv. 502/1992 modificato dall'art.12 del D.lgv. 299/1999.

¹¹² Cfr. *Libro bianco della Buona Sanità*, Fiaso in collaborazione con Ansa, Edizioni Iniziative sanitarie, Roma, 2013, pp. 164-182.

¹¹³ P. Marchesi, *Umanizzazione*, 1983, cit., p.103-104.

88. In realtà l'attività delle aziende sanitarie dovrebbe ispirarsi anche a questi principi. La finalità di un'azienda non è il profitto, come di fatto avviene oggi, ma la tutela della salute dei cittadini.

Sono state queste infatti le motivazioni del Legislatore che nel 1993 hanno avviato il processo dell'aziendalizzazione del Servizio sanitario nazionale, trasformando non solo le vecchie Unità sanitarie locali in aziende, ma introducendo tra gli operatori anche un nuovo concetto di qualità delle cure basato sulla gestione appropriata delle risorse disponibili. Non solo. Al centro di tutto il percorso assistenziale della nascente azienda sanitaria viene posto il malato.

Lo spiegava chiaramente in quegli anni l'autorevole saggio *Management of Doctors*, nato dall'esperienza del management del National Health Service (Nhs), il sistema sanitario inglese, edito dal British Medical Journal e tradotto in Italia da Esis¹¹⁴. Uno specifico studio riportato nel volume è dedicato proprio alla qualità. E le autrici, Fiona Moss e Pam Garside, rilevano innanzitutto che “i problemi di qualità molto spesso sono il risultato di procedure fallite piuttosto che di incompetenze individuali”¹¹⁵. Poi entrando nel merito sostengono che la qualità delle cure erogate da un'azienda sanitaria dovrebbe basarsi sul concetto della *Total quality management* (TQM), importato dal mondo dell'industria e degli affari e che si basa sulla gestione totale della qualità da parte di tutti gli operatori e non del singolo professionista.

Perciò, spiegano le studiose, “tutti gli approcci al miglioramento qualitativo delle cure sanitarie, per avere la possibilità di successo, devono essere integrati. I principi del TQM stanno diffondendosi, e la loro introduzione in un'azienda ospedaliera o sanitaria locale, richiederebbe la gestione di un progetto estensivo. A lungo termine potrebbe anche richiedere importanti

¹¹⁴ J.Simpson, R.Smith (a cura di), *Management medico. Guida pratica alla gestione aziendale*, Esis, Roma, 1998. (ed.orig. *Management for Doctors*, BMJ Publishing Group, London, 1995).

¹¹⁵ F.Moss, P. Garside, *L'importanza della qualità: condividere le responsabilità per migliorare la cura del paziente*, in J.Simpson, R.Smith (a cura di), *Management medico*, cit., p. 187.

cambiamenti organizzativi e culturali, e potrebbe anche non soddisfare le attuali esigenze delle aziende di migliorare la qualità nel breve periodo”¹¹⁶.

Lo studio evidenzia soprattutto, che, per alcune delle caratteristiche tipiche del TQM, il “cliente” deve essere posto al centro dei processi di cura e in particolare è necessario “rendere prioritaria per tutti le necessità del cliente, definire la qualità in termini di necessità del cliente”¹¹⁷, ecc.

Del resto, come rilevavano nella prefazione all’edizione italiana, il medico Alberto Andrion e Enrico Bollero, allora segretario nazionale dell’Anaa Assomed, il sindacato più rappresentativo dei medici ospedalieri, “occorre occuparsi (e questo vale per medici e manager!) di vite umane, di sofferenza, di malattie, non della produzione e vendita di beni di consumo. È certamente necessario cambiare, molto si può apprendere dal mondo dell’economia e dell’industria, ma adattando in modo oculato il metodo al fine”¹¹⁸.

Quindi quando il processo di aziendalizzazione viene avviato questi erano i principi ispiratori. E mettendo al centro “le necessità” del cittadino malato, la nascente aziendalizzazione della sanità italiana non faceva altro che applicare i principi dell’umanizzazione delle cure. Tutto questo in teoria. Nella pratica invece, come possiamo rilevare oggi, si è puntato dritto al contenimento dei costi senza badare molto alla qualità, all’appropriatezza e sacrificando anche gli obiettivi di salute e l’umanizzazione dell’assistenza. E tutto quello che traspare oggi in qualche struttura sanitaria in merito all’umanizzazione delle cure, lo si deve, purtroppo, esclusivamente all’iniziativa di singoli e valorosissimi professionisti, medici e infermieri.

¹¹⁶ Ivi, p.177.

¹¹⁷ Ivi, p.181.

¹¹⁸ J.Simpson, R.Smith (a cura di), *Management medico*, cit., p.12.

Umanizzazione e Patto per la salute 2014-2016

89. A questo vuoto cerca di porre rimedio adesso il Patto per la salute 2014-2016, firmato il 10 luglio 2014 da Stato e Regioni, che all'umanizzazione delle cure dedica un intero articolo. Umanizzazione però non solo degli aspetti strutturali e organizzativi, come fino ad oggi era prevista dalle leggi, ma, vera novità, anche umanizzazione relazionale, cioè comunicazione e rapporto cittadino - sanitario.

Una delle iniziative “più importanti” di questo articolo del Patto per la salute 2014-2016, come ha evidenziato *healthdesk.it*, “è la previsione di una specifica formazione del personale sanitario nella comunicazione con il paziente e la presa in carico. Un progetto molto ambizioso perché proprio in questo specifico aspetto, come ha rilevato una indagine dell'Agenas lo scorso anno, c'è una forte carenza formativa del personale sanitario”¹¹⁹.

90. La fonte legislativa comunque a cui si rifanno tutte le leggi attualmente in vigore, escludendo il Patto per la salute 2014-2016, è il decreto del ministro della Sanità 15 ottobre 1996¹²⁰ che prevede l'adozione in tutte le strutture del Ssn di “un insieme di indicatori quale strumento ordinario per la verifica della qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie con riferimento alla personalizzazione e umanizzazione dell'assistenza, al diritto all'informazione...” (art.1).

Un allegato al decreto elenca questi indicatori, quali per esempio la “facilità di prenotazione o adempimenti amministrativi”, oppure la “continuità dell'assistenza” e “umanizzazione delle prestazioni e tutela dei diritti”. Tutti aspetti questi che nella pratica tendono a semplificare l'approccio del cittadino con la struttura sanitaria, più che a umanizzare le cure.

¹¹⁹ Cfr. *Patto per la salute: ricomincia la partita a scacchi*, in *healthdesk.it*, 13 luglio 2014. http://www.healthdesk.it/diritto_alla_salute/patto_per_la_salute_ricomincia_la_partita_a_scacchi/1405248683.

¹²⁰ Il DM Sanità 15 ottobre 1996 è attuativo dell'art.14 del D.Lgv. 502/1992 aggiornato dal D.lgv. 299/1999.

Totale partecipazione

91. “Molto più articolata e stimolante – ha invece evidenziato Enrico Garaci – appare la definizione di Papa Giovanni Paolo II in un celebre convegno su ‘Umanizzazione della medicina’, tenutosi a Roma nel 1987”¹²¹.

“Nell’ambito del rapporto individuale – ha detto allora il santo pontefice citato da Garaci – ove umanizzazione significa apertura a tutto ciò che può predisporre a comprendere l’uomo, la sua interiorità, il suo mondo, la sua cultura. Umanizzare questo rapporto comporta insieme un dare e un ricevere, il creare cioè quella comunione che è totale partecipazione”¹²².

In questo caso quindi, aggiunge Garaci, “il ‘recare conforto’ e il ‘prendersi cura’ devono andare sempre pari passo con un processo terapeutico”¹²³.

In pratica i sanitari devono “coinvolgersi” nel percorso assistenziale del malato, come ha scritto il medico Paolo Cornaglia Ferraris. “Distacco e tecnologia – ha aggiunto – non servono a nulla. Serve la capacità di ‘curare’, farsi carico della fragilità altrui, a ben vedere proprio ciò che il medico è chiamato a fare”¹²⁴.

Del resto “nell’esercizio dell’ippocratica *ars curandi* – rileva lo storico della medicina Giorgio Cosmacini – il medico ‘curante’ si rapportava all’uomo ‘curato’ nella sua interezza, senza che questa fosse divisa a metà tra realtà fisiopatologica, destinataria di conoscenza oggettiva e prassi terapeutica, e realtà esistenziale, destinataria di comprensione intersoggettiva e di prassi simpatetica. Le due realtà erano tutt’uno nell’ambito di una antropologia curativa dove venivano a coincidere la malattia oggettivata e il malessere

¹²¹ Garaci E., cit.

¹²² *Ibidem*.

¹²³ *Ibidem*.

¹²⁴ Cornaglia Ferraris P., *Accompagnare alla morte non è compito del medico?*, in *La Repubblica Salute*, 13-11-2012.

soggettivo, l'affezione del corpo e l'afflizione dell'animo, lo sconcerto umorale dell'organismo e lo stato di sofferenza dell'uomo. Essa era totalizzante”¹²⁵.

L'accoglienza

92. Ma in cosa consiste il ‘prendersi cura’ del cittadino malato? Il medico, l'infermiere e il personale sanitario cosa devono fare praticamente?

Questa fase dell'assistenza è molto importante, forse la più importante dell'intero processo terapeutico in quanto vengono gettate le basi di quella che sarà la relazione tra cittadino e sanitario. È la fase iniziale che viene definita dell'*accoglienza* in quanto “avvia il processo di presa in carico dell'utente e della sua richiesta. *L'accoglienza*, inoltre, descrive la qualità della relazione nella sua globalità, caratterizzata da calore, empatia, comprensione. Accogliere significa manifestare all'altro una totale disponibilità, prestargli la massima attenzione, permettergli di esprimersi, comprenderlo: questo si realizza durante tutta la durata della relazione”¹²⁶.

Proprio in questa fase il paziente si fa un'idea del personale sanitario che lo assiste. E per lui sarà un'idea indelebile, a prescindere dall'esito delle cure. È un momento che da parte dei sanitari necessita tempo, pazienza e partecipazione. Ma per alcuni medici e infermieri, come è avvenuto nella degenza di Chiara, è un momento purtroppo affrontato con molta superficialità e negligenza. Anzi, se il malato – che, nel rapporto, abbiamo visto, è la persona debole – contraddice il sanitario, questi gli risponde a tono oppure lo tratta con freddezza.

Necessaria la formazione del personale

¹²⁵ Cosmacini G., *La qualità del tuo medico. Per una filosofia della medicina*, Laterza, Bari, 1995, p.14.

¹²⁶ Annunziata M.A., *L'accoglienza*, in *Manuale per la comunicazione in oncologia*, cit, p.79.

93. Del resto, come ha evidenziato nel 2013 Fulvio Moirano, quando ricopriva l'incarico di direttore generale dell'Agenas, “nella cura della relazione con il paziente e il cittadino, c'è ancora molto da lavorare sul tema della formazione del personale”¹²⁷. E lo ha ricordato anche Amedeo Bianco, presidente della Fnomceo: “Non si è formati a una comunicazione trasparente, accessibile, effettivamente informativa e in grado di mettere in relazione medico e paziente”¹²⁸.

Nelle Facoltà di medicina, come evidenziano alcuni giovani medici, “si insegna in modo retorico la relazione medico-paziente, ma le modalità relazionali che si apprendono durante i tirocini si discostano di molto da quelle enunciate”¹²⁹.

In una ricerca promossa dall'Agenas in collaborazione con Cittadinanzattiva e le Regioni, la relazione personale sanitario – cittadino ha infatti ottenuto “appena la sufficienza” e “colpisce – hanno rilevato i ricercatori – che l'elemento con punteggio più basso sia la formazione del personale”¹³⁰.

Praticamente il paziente chiede più attenzione a un medico sordo e proprio per questo negli ultimi anni, come ha rilevato Garaci, c'è stato un aumento del contenzioso legale.

94. Il medico e il resto del personale sanitario devono tenere sempre presente che hanno davanti una persona debole, stravolta dal processo morboso, confusa.

¹²⁷ Moirano F., *Gli indicatori di umanizzazione per una migliore organizzazione del Ssn*, in *Monitor*, n.32, 2013, p.7.

¹²⁸ Cfr. Francia: *il nuovo Piano nazionale cancro "arruola" attori per insegnare ai medici a comunicare*, in *Sole 24 ore Sanità web*, 10 febbraio 2014.

¹²⁹ Cfr. Angelino G., Cennamo E., De Murtas P., Forte V., Librizzi A. e Saviano A., *Ripensare il (potere) medico, senza camice*, in *Saluteinternazionale.info*, 28 aprile 2014, <http://www.saluteinternazionale.info/2014/04/ripensare-il-potere-medico-senza-camicce/>

¹³⁰ Tanese A. e Metastasio R., *La sperimentazione della checklist: primi risultati*, in *Monitor*, n.32, 2013, p.51

Una persona ferita qual è il cittadino malato. Ferita nel proprio intimo dalla malattia. Il ‘prendersi cura’ diventa quindi un momento molto importante. Non è sufficiente la gentilezza appena accennata, come può fare l’impiegato di un ufficio o la commessa di un negozio.

“Peraltro, recenti ricerche –evidenzia Aldo Pagni, presidente emerito della Fnomceo – avvalorerebbero l’ipotesi che chi si ‘prende cura’ di un uomo, rappresenti un placebo, potenzialmente in grado di provocare una suggestione vittoriosa, temporanea o duratura nei confronti del male, attraverso la produzione di mediatori chimici a livello dei lobi prefrontali”¹³¹.

Come prendersi cura

95. Ma allora cosa deve fare in pratica il sanitario? Cosa avrebbero dovuto fare i medici e gli infermieri che avevano in cura Chiara e alcuni – purtroppo quelli più presenti in corsia – invece non hanno fatto?

Per avviare una relazione efficace dal punto di vista terapeutico tra cittadino e sanitario che dà l’avvio a una reale presa in carico, sono necessari essenzialmente tre atteggiamenti, descritti nel secolo scorso da Carl R. Rogers¹³², autorevole esponente della psicologia clinica americana, e spiegati in maniera molto chiara da Maria Antonietta Annunziata, responsabile della Struttura operativa semplice dipartimentale di Psicologia oncologica dell’Ircs Cro di Aviano (PN) nel *Manuale per la comunicazione in oncologia*, edito dall’Istituto superiore di sanità con la collaborazione di Aimac e Alleanza contro il cancro¹³³.

Questi tre atteggiamenti sono: l’empatia, l’accettazione positiva incondizionata e la congruenza. Riporto di seguito, quasi integralmente, la

¹³¹ Pagni A., L’arte del medico e la cybernetica, in *La Professione*, anno XIV, 2013, n.1, p. 127.

¹³² Rogers C.R., *Terapia centrata sul cliente*, una ultima trad. it. Gabriella Cacchi Pessani, La Meridiana, Molfetta (Ba), 2007 (ed.orig. *Client-centered therapy*, Houghton-Mifflin, Boston, 1951).

¹³³ Annunziata M.A., *L’accoglienza*, in *Manuale*, cit., pp.79–81.

descrizione molto accurata che fa la dottoressa Annunziata di questi tre atteggiamenti.

Empatia. È la capacità di capire a fondo e condividere i sentimenti di un individuo, mantenendo la necessaria lucidità e la consapevolezza dei confini tra sé e l'altro. Empatia non significa, quindi, identificazione emotiva, altrimenti non ci sarebbe distinzione tra le proprie emozioni e quelle dell'altro, con la conseguenza di non riuscire ad accoglierlo e comprenderlo. Quando si parla di empatia si fa riferimento ad un atteggiamento consapevole, e maturo, utile nelle professioni che utilizzano la relazione come strumento di aiuto e in ambito psicoterapeutico. Oltre che sulla consapevolezza di sé, l'empatia si basa sulla capacità di adottare lo schema di riferimento dell'interlocutore per comprenderne lo stato emotivo. Intesa in questo modo, l'empatia protegge dall'identificazione. Con riferimento agli aspetti emotivi, l'empatia richiede una mediazione cognitiva che permetta di comprendere i vissuti dell'altro, senza viverli e senza interpretarli alla luce dei propri valori e criteri culturali; richiede sforzo e concentrazione: è un processo volontario e consapevole attraverso il quale, sospeso ogni giudizio morale, si realizza la piena comprensione dell'altro. Empatia non significa essere d'accordo con ciò che l'interlocutore afferma, ma ascoltare il suo punto di vista in modo non critico o valutativo.

Per l'operatore, l'empatia non è solo una risposta verbale (abilità comunicativa), ma un processo di accompagnamento dell'altro e un modo di essere nella relazione, per tutta la sua durata, indipendentemente dall'intensità emotiva di alcuni momenti.

Per il paziente, l'empatia da parte di chi lo cura è importante perché la malattia lo spaventa e lo confonde; l'essere compreso lo aiuta a definire più chiaramente il problema e a ripristinare un senso di controllo su di esso; a contenere il disagio e ad affrontarlo; ad annullare il senso di isolamento; a favorire la fiducia, il contatto e l'apertura.

Accettazione positiva incondizionata. Accettare l'altro per quello che è e per ciò che esprime non significa essere d'accordo o approvare, ma sospendere il giudizio nei suoi confronti. L'atteggiamento non giudicante può essere estremamente difficile nelle relazioni interpersonali a causa della tendenza spontanea dell'essere umano al giudizio e alla valutazione, sia di persone sia di eventi.

La percezione dell'altro - valutazione - condiziona la comunicazione e, nell'ambito delle relazioni terapeutiche, compromette la qualità della relazione, inducendo chiusura e non fiducia. L'accettazione, invece, favorisce l'apertura, fa sentire valorizzati e rispettati; permette una più facile riflessione sui propri vissuti e comportamenti - anche negativi - e fa emergere elementi in direzione della soluzione.

Congruenza (autenticità/genuinità). *Si riferisce al modo in cui l'operatore reagisce al vissuto dell'utente in quel dato momento. Essere congruenti non significa, però, rivelare ogni propria emozione, non significa parlare di sé e della propria vita, altrimenti non c'è la necessaria concentrazione sull'altro, ma significa esprimere quelle reazioni che risultano importanti rispetto ai problemi portati dall'utente. Nella scelta di ciò che è rilevante esprimere, l'operatore può farsi guidare da sensazioni particolari e/o durevoli. La congruenza è utile perché permette all'utente di fidarsi dell'operatore, in quanto avvertito come autentico/genuino.*

96. E ancora: “L’efficacia dell’approccio di ‘presa in carico globale’, dipende in gran parte da un rapporto con l’utente che sia basato sulla condivisione e che assicuri continuità durante tutto il suo percorso nella struttura sanitaria. L’atteggiamento dell’operatore sanitario è quindi centrale: egli deve improntare i suoi comportamenti secondo questo approccio”¹³⁴. In pratica, “l’operatore *deve superare*” i cattivi luoghi comuni che di fatto vogliono “l’atteggiamento passivo nell’ascolto, la comunicazione con l’utente come una delle mansioni da espletare e l’atteggiamento ‘reattivo’, nel quale l’azione di miglioramento o di correzione viene attuata solo in risposta ad una manifestazione esplicita del bisogno (lamentela, reclamo, ecc.)”, “*per passare a un atteggiamento attivamente orientato a valorizzare i bisogni e le esigenze del cittadino, alla consapevolezza che la conoscenza delle esigenze del cittadino è fondamentale per introdurre interventi in grado di rendere il servizio più*

¹³⁴ Tanese A., Negro G. e Gramigna A., *La customer satisfaction nelle pubbliche amministrazioni. Valutare la qualità percepita dai cittadini*, Rubbettino, Soveria Mannelli (Cz), 2003, p.150.

efficace ed efficiente e a un'attitudine 'proattiva', dove l'attenzione costante alle esigenze degli utenti porta ad azioni di miglioramento che anticipano l'esplicitazione del bisogno"¹³⁵.

Avviare una relazione in questi termini significa veramente mettere al centro di tutto il cittadino e la sua malattia. Mi rammarico molto che con Chiara i medici e alcuni infermieri del Gemelli, quelli che poi in realtà sono stati quasi sempre presenti durante i giorni del ricovero, non abbiano messo in pratica nessuna di queste indicazioni. L'efficienza aziendale e il poco tempo disponibile da dedicare ai malati, insieme alla negligenza e alla poca preparazione del personale, sono purtroppo una vera minaccia per l'assistenza sanitaria.

La tenerezza di papa Francesco

97. Probabilmente per questi motivi gran parte di quei medici e infermieri non hanno dimostrato verso Chiara né una predisposizione all'ascolto, né solidarietà. Come per esempio ha spiegato papa Francesco in maniera semplice. Nell'omelia della messa di inizio pontificato, il 19 marzo 2013, papa Francesco, parlando di tematiche generale, ha evidenziato che "il prendersi cura, il custodire chiede bontà, chiede di essere vissuto con tenerezza"¹³⁶.

Ha detto "tenerezza", proprio quella tenerezza che, come ha rilevato il cardinale Gianfranco Ravasi, è una "virtù in declino nei nostri giorni" e "che ha un suo corteo di 'ancelle' come la dolcezza, la delicatezza, l'affettuosità, la mitezza e che si colloca all'ombra dell'amore"¹³⁷.

In definitiva il malato chiede questo al personale sanitario: tenerezza, dolcezza, delicatezza, affetto, mitezza e amore. "Solo se c'è amore da parte

¹³⁵ *Ibidem*.

¹³⁶ Francesco, *Vi chiedo di pregare per me*, Libreria Editrice Vaticana, 2013, p.34.

¹³⁷ Ravasi G., *Ritrovare la tenerezza*, in *Il Sole 24 ore*, supplemento *Domenica*, n.354, 23-12-2012, pag. 27.

del personale sanitario – ha dichiarato Aldo Bova, presidente del Forum socio sanitario – c'è un reale accompagnamento del paziente nella terapia”¹³⁸.

In pratica, parafrasando un famoso concetto di papa Francesco, il medico, l'infermiere e tutto il personale sanitario devono sentire “l'odore del malato”. Altrimenti è meglio che cambino mestiere. In Italia la legge prevede un profilo di medici e infermieri e non di tecnici algidi della medicina e delle scienze infermieristiche.

98. Ancora più chiaro è padre Pierluigi Marchesi: “Per meglio comprendere la portata della Umanizzazione basta scendere al livello giusto, quello del paziente in stato di bisogno. Una frattura ben ricomposta da un ortopedico restituisce la salute fisica al malato. Si dice, in termini tecnici, che vi è stata una *restitutio ad integrum*, una guarigione dello stato morboso specifico. Se lo stesso malato è una persona sofferente dal punto di vista psicologico perché afflitta da solitudine, la *restitutio ad integrum* ne guarisce l'osso ma non ne lenisce l'intima e nascosta sofferenza. Se l'ortopedico di turno si degna di chinarsi anche su questo aspetto della salute – del ben-essere psicologico oltre che biologico – offre, utilizzando la propria umana sensibilità, una risposta affettiva e terapeutica di grande utilità; una risposta che può confluire in una azione sociale, quale ad esempio di suggerire al soggetto isolato alcuni rimedi pratici per vincere l'abbandono e le conseguenze negative di una vita separata dal mondo. Se infine lo stesso ortopedico, intuita la profonda religiosità della persona, ne rispetta valore, direzione e comportamento fatto di ritmi di preghiera o di desiderio di partecipazione alla liturgia celebrata presenti nel luogo di ricovero, ecco che noi ci troviamo di fronte ad un medico veramente umanizzato e perciò umanizzante. In altre parole ci troviamo di fronte ad

¹³⁸ Bova A., intervento alla conferenza stampa di presentazione del convegno “Il dolore e la sofferenza umana alla luce della ragione e della fede cristiana”, promosso dall'Associazione medici cattolici italiani, Roma, 12 maggio 2014.

un medico bravo e completo in quanto ha ospitato la persona intera e non solo il suo femore: ha dato ospitalità anche al bisogno umano di comprensione e al sentimento religioso del suo paziente”¹³⁹.

¹³⁹ P.Marchesi, *Umanizzazione. Storia e utopia*, cit., pp.461-462.

Capitolo VIII - L'abbandono

Il malato è mio e lo gestisco io

99. La situazione di Chiara dopo la paracentesi diventava sempre più complessa. In un primo momento si era pensato che il liquido ascitico, premendo sui dotti biliari, bloccasse il flusso della bilirubina. Ipotesi questa che nel giro di poco tempo si è rivelata errata in quanto dopo la paracentesi il valore della bilirubina nel sangue continuava a salire e il colorito giallo di Chiara diventava sempre più intenso.

Inoltre continuava a tossire continuamente e nonostante le nostre richieste il medico curante non ha preso in nessuna considerazione questo sintomo per prescrivere una terapia appropriata.

Chiara si trovava nel reparto di Ginecologia, ma il suo problema ormai era di natura epatica. Nessuno ha prospettato un trasferimento in un reparto più adatto con infermieri preparati a gestire pazienti complessi come Chiara. Sarebbe stata un'ottima soluzione visto anche il rumore che alcuni operai facevano sul piano superiore. Oppure in quel reparto, senza tenere nessuna considerazione le necessità del malato, vale l'avida regola non scritta de "il paziente è mio e lo gestisco io fino alla fine"?

Così per alcuni giorni Chiara è stata costretta a un continuo via vai verso l'ambulatorio di epatologia.

100. Chiara non sapeva nulla della sua malattia. Non guardava più le analisi. Sapeva che non le guardavo neanche io. E le dicevo che i medici

erano ottimisti, che la bilirubina stava scendendo e appena avesse raggiunto un valore ottimale sarebbe iniziata la chemioterapia.

Erano giorni difficili ma anche pieni di speranza. A tirarci su di morale ci pensava anche l'organizzazione del reparto. Noi ci ridevamo sopra. Chiara ha riso per questo fino all'ultimo venerdì della sua vita. A lei, che aveva una patologia epatica, come pasto, spesse volte portavano pesce impanato e fritto tipo bastoncini surgelati. Chiara lo aveva fatto notare subito. Tutti hanno fatto finta di provvedere, alcuni hanno anche criticato queste sviste. Ma questo piatto è stato sempre presente nel vassoio dei pasti che portavano a Chiara il martedì e il venerdì.

Malata terminale

101. Nonostante questa breve pausa di allegria – ed è stato meglio che l'abbiamo considerata tale – la situazione di Chiara era molto grave. Così gli epatopatologi hanno deciso di sottoporla a una colangio risonanza con specifico quesito clinico relativo al tratto biliare. È il 26 luglio. Chiara viene portata nell'ambulatorio di radiologia direttamente nel letto.

Per lei questo è stato un esame molto duro. La pelle è diventata ancora più gialla per effetto probabilmente del liquido di contrasto che le hanno iniettato per eseguire l'esame. Quando esce è molto nervosa ma anche un po' confusa. L'esito della colangio risonanza è stato devastante. Il parenchima epatico era disseminato di tante piccole masse neoplastiche, alcune delle quali avevano occluso i dotti biliari. Per Chiara non c'era più niente da fare. Le terapie erano quindi inutili. Chiara è stata dichiarata malata terminale.

Le cure palliative

102. In Italia per i malati nelle condizioni in cui Chiara si è venuta a trovare, è in vigore la legge 15 marzo 2010 n.38, “*Disposizioni per garantire*

l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, pubblicata in *Gazzetta Ufficiale* il 19 marzo 2010. La legge, approvata dalla Camera il 9 marzo 2010 con un voto plebiscitario di ben 476 parlamentari della maggioranza e dell'opposizione, ha introdotto un principio rivoluzionario: “*Ogni paziente inguaribile è curabile*”¹⁴⁰. “È la prima volta in Italia che viene garantito a tutti i cittadini l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”¹⁴¹, ha invece commentato soddisfatto Guido Fanelli, presidente della Commissione del ministero della Salute per l'attuazione della legge 38/2010. “Da molto tempo si era in attesa di una regolamentazione su tale materia, alla quale per anni sui è opposta – e in parte ancora si oppone – una mentalità, di medici e di malati, legata a concezioni che giustificano una sofferenza inutile”¹⁴².

Cosa sono le cure palliative? Sono “l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”¹⁴³. In altri termini, “le cure palliative, intese come prevenzione, identificazione, valutazione e trattamento dei sintomi fisici, funzionali e dei problemi psicologici, sociali e spirituali del malato durante tutto il decorso della malattia, soprattutto nella fase avanzata – terminale, hanno come obiettivo quello di migliorare la qualità della vita del malato”¹⁴⁴.

“Come già proposto a livello europeo, si identificano un livello base di competenza in cure palliative, che deve essere patrimonio culturale di tutti i medici che prendono in cura il malato oncologico, e un livello superiore per

¹⁴⁰ Simone M., *Cure palliative e terapia del dolore*, in *La Civiltà Cattolica*, quaderno 3837, 1° maggio 2010, p.280.

¹⁴¹ Fanelli G., *Prefazione*, in *Libro bianco del dolore cronico*, AboutPharma, Milano, 2014, p.3.

¹⁴² Simone M., *Cure palliative e terapia del dolore*, cit.

¹⁴³ *Ibidem*.

¹⁴⁴ Ministero della Salute, *Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro. Anni 2011-2013*, Roma, Febbraio 2011, p. 44.

coloro che svolgono la propria attività nelle U.O. (unità operative, ndr) di cure palliative, hospice e assistenza domiciliare. L'integrazione tra terapie oncologiche e cure palliative deve avvenire precocemente nel percorso di cura in ogni fase della malattia"¹⁴⁵ e "per evitare l'abbandono al momento della sospensione delle terapie antitumorali, è necessario garantire una integrazione tra i percorsi di cura oncologici ospedalieri e i servizi ospedalieri e/o territoriali di cure palliative"¹⁴⁶.

Il pallium

103. Secondo la normativa vigente e precisamente "dalla pubblicazione della legge in *Gazzetta Ufficiale*, il dolore e la sofferenza devono essere considerati, riconosciuti, trattati, per limitare l'impatto sulla qualità della vita e per restituire dignità alla persona"¹⁴⁷. In pratica quando un cittadino viene dichiarato malato terminale, immediatamente deve essere "avvolto" dal mantello protettivo delle cure palliative. Pallium infatti significa mantello, cioè qualcosa che avvolge e protegge. Proprio come recita l'articolo 1, comma 3, della legge, che obbliga la struttura sanitaria ad avviare "un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

- tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia".

La Regione Lazio ha adottato la legge 38/2010 con il decreto del Commissario ad acta n. 84 del 30 settembre 2010 che ha dato l'avvio alla

¹⁴⁵ *Ibidem*.

¹⁴⁶ *Ibidem*.

¹⁴⁷ Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n.38 del 15 marzo 2010. Anno 2014*, Roma, 2014, p.7.

rete regionale delle cure palliative. Questo decreto, tra l'altro, prevede per il cittadino già ricoverato in una struttura ospedaliera per acuti una consulenza delle cure palliative direttamente nel reparto, anche per rendere meno traumatico, sia al paziente che alla sua famiglia, il passaggio della presa in carico dall'équipe ospedaliera a quella delle cure palliative.

È inutile dirvi che medici e tutto personale del reparto del Gemelli dove si trovava ricoverata Chiara a tale proposito sono stati totalmente inadempienti e negligenti su tutto quello che avete letto. Lasciando Chiara in totale abbandono fino alla morte.

Le cure palliative al Gemelli

104. Eppure il direttore sanitario del Gemelli, Andrea Cambieri in uno studio, firmato insieme ad Antonella Venditti dell'Università Cattolica di Roma, ha evidenziato che "presso il policlinico il 14 maggio 2007, è stato costituito il Comitato per l'Ospedale senza dolore, così come stabilito dalle Linee Guida ministeriali"¹⁴⁸. Non solo. All'interno del Gemelli, si legge ancora nello studio, "per favorire la diffusione delle conoscenze scientifiche e di protocolli clinici di trattamento del sintomo dolore si è proceduto nel seguente modo: istituiti corsi di formazione aziendale per il personale medico ed infermieristico; elaborate e diffuse schede per la rilevazione puntuale del dolore; redatte ed adottate linee procedurali per la riduzione del 'dolore inutile'; elaborate raccomandazioni per la gestione del dolore nei pazienti adulti nelle fasi terminali e per le procedure di assistenza nella pratica neonatologica"¹⁴⁹.

A proposito poi dell'obbligo della rilevazione del dolore lo studio riporta gli standard per la valutazione e gestione del dolore, elaborati nel 2008 dalla

¹⁴⁸ Cambieri A. e Venditti A., *Ospedale senza dolore*, in *La salute della donna. Stato di salute e assistenza nelle regioni italiane. Libro bianco 2011*, a cura dell'Osservatorio nazionale sulla salute della donna, Franco Angeli, Milano, p. 208.

¹⁴⁹ *Ivi*, pp.209-210.

“più qualificata società di accreditamento a livello mondiale per la qualità delle cure, la Joint Commission on Accreditation of Healthcare”. Tra questi standard è previsto di “valutare e documentare la presenza, la natura e l’intensità del dolore in tutti i pazienti (V parametro vitale unitamente a pressione sanguigna, polso, temperatura e frequenza respiratoria)”¹⁵⁰. Come del resto a partire dal 2010 obbliga la legge sulle cure palliative.

L’abbandono assistenziale

105. Immagino che i sanitari che hanno avuto in cura Chiara fossero tutti all’oscuro di questa attività del loro policlinico. Altrimenti perché non è stata fatta la rilevazione quotidiana del dolore e non è stata riportata nella cartella clinica, come obbliga la legge? Perché non è stato attivato un supporto ai familiari, come prescrive la legge?

La notizia dell’interruzione a Chiara della terapia oncologica mi è stata comunicata in corsia, come una notizia normale. Ancora adesso non ricordo chi me l’ha comunicata. Ricordo solo che per me è stato un forte trauma. Ma dopo questa comunicazione è seguito un totale abbandono in contrasto con quanto prevede la legge sulle cure palliative. Nessun supporto psicologico è stato attivato per Chiara e per me.

Di fatto è stato avviato un vero e proprio abbandono del malato. Eppure Chiara era ricoverata in una struttura sanitaria d’eccellenza dove operano medici delle cure palliative in grado di trattare il dolore in un paziente oncologico. Tutti scomparsi. Questi specialisti durante il ricovero di Chiara dove si trovavano? Erano tutti sulla spiaggia, visto che era la stagione del solleone?

Perché il medico curante non ha attivato queste consulenze e non ha discusso con lei il trattamento del dolore? Invece di somministrare

¹⁵⁰ *Ivi*, p.207.

paracetamolo e addirittura il cerotto alla morfina, senza il consenso del paziente e nessuna visita precedente?

La verità è che in quel reparto la morte inevitabile di Chiara è stata da subito considerata dai sanitari un proprio insuccesso, piuttosto che, come ha scritto Antonio G. Spagnolo, direttore dell'Istituto di bioetica della Università cattolica di Roma, con sede proprio nel Gemelli, una “opportunità di un successo assistenziale per il paziente che si trova nella fase finale della sua vita”¹⁵¹.

106. Chiara di fatto era in mano a infermieri, che di cure palliative e terapia del dolore non sapevano niente. Da quando è stata dichiarata malata terminale è stata parcheggiata in quella stanza di ospedale, senza ricevere nessuna attenzione. È stato tutto superficiale e approssimativo. Ed è stato, ripeto, un vero e proprio abbandono del malato in attesa della morte. I medici entravano velocemente al mattino, poi Chiara, per comunicare con loro durante il giorno, visto che non rispondevano quasi mai al cellulare, era costretta a inviare sms col quesito e, se era fortunata, la risposta arrivava molte volte anche dopo alcune ore. Questo è stato il *pallium* per Chiara in quel reparto del Gemelli. La “terapia” consisteva in quei giorni in sonniferi, diuretici e ossigeno tramite mascherina inalante. Sonniferi e diuretici li aveva decisi Chiara e la mascherina per inalare l'ossigeno l'aveva consigliata una infermiera amica, conosciuta in quel reparto nei precedenti ricoveri. A distanza di tempo mi chiedo ancora che ruolo abbiano svolto durante tutto il ricovero i medici del reparto, a iniziare dal medico curante di Chiara.

L'ultimo sorriso

¹⁵¹ Spagnolo A.G., intervento al congresso *Buona pratica clinica*, Roma, CNR, 2-4 novembre 2011.

107. Il valore della bilirubina intanto continuava a salire e di conseguenza l'emoglobina diminuiva. L'emoglobina veicola, nel sangue, l'ossigeno in tutto il corpo per permettere ai vari organi e apparati di funzionare. Più l'emoglobina diminuisce, più rallentano le funzioni dei vari organi e apparati, a iniziare dalle funzioni cerebrali.

Visto quindi il valore basso dell'emoglobina, Chiara su sua richiesta – perché ormai per i medici era già morta – viene sottoposta a una trasfusione di sangue, il cui effetto non è stato quello sperato.

Il valore dell'emoglobina si è avvicinato a quello normale, ma è rimasto basso. In compenso Chiara, nonostante tutto, dopo la trasfusione è tornata a sorridere. Mi dice che si sente più forte, rispetto a prima. Fa anche una doccia senza chiedere di essere aiutata. Nessuno di noi avrebbe immaginato che in quegli stessi giorni della settimana successiva, il suo corpo era già stato seppellito.

Dopo la trasfusione ho avuto un colloquio con il medico curante. Non volevo che Chiara venisse destinata subito in un hospice e nemmeno mandata a casa con attivazione dell'assistenza domiciliare. Un passaggio così brusco sarebbe stato troppo traumatico. Il medico si dice d'accordo, anche perché è agosto e non ci sono richieste di ricoveri. Quindi Chiara può restare nel reparto per un altro periodo. Ma chiedo al medico di attivare le cure e i servizi previsti per i malati terminali. Lui acconsente. Ma non parliamo nei dettagli del piano terapeutico che ha intenzione di adottare, né tantomeno mi chiede qualcosa sull'eventuale trattamento di fine vita. Chiara intanto continua a tossire e prendere come farmaci soltanto diuretici, sonniferi e di tanto in tanto inspira ossigeno con la mascherina.

La “terapia compassionevole”

108. Dopo un paio di giorni Chiara, alla presenza del medico curante, viene visitata da un epatopatologo che le prescrive una terapia, definita “compassionevole”. Evidentemente in quel reparto il termine palliativo e la legge che attiva questo tipo di cure per i malati terminali erano completamente sconosciuti. Come sconosciuta, vista che siamo in una struttura sanitaria di ispirazione cattolica, è anche la *Carta degli Operatori Sanitari* promossa dal Pontificio Consiglio della pastorale per gli operatori sanitari, che parlava di cure palliative già nel 1994¹⁵².

Compassionevole e palliativo possono sembrare a prima lettura dei sinonimi e nella pratica clinica all'estero infatti lo sono, specialmente quando si parla di malati terminali. Ma in Italia non lo sono affatto, specialmente se si tratta di pazienti nelle condizioni di Chiara. Esiste infatti, come abbiamo visto precedentemente, una legge che obbliga la struttura e in particolare il medico ad attivare solo ed esclusivamente le cure che per legge sono dette palliative e che consistono in una serie di servizi non solo sanitari. Cure palliative e basta. Il resto, come nel caso di Chiara, è puro imbroglio. Ed è gravissimo agire in questo modo in una struttura d'eccellenza come il policlinico Gemelli.

109. Il decreto della Regione Lazio che ha recepito la legge sulle cure palliative, come ho illustrato prima, prevede infatti per il paziente ricoverato in una struttura per acuti, come nel caso di Chiara, una fase di transizione, proprio per evitare un passaggio traumatico dall'equipe ospedaliera a quella delle cure palliative. In questa fase di transizione, la cui durata dipende da diversi fattori, sono previste consulenze di cure palliative nel reparto ospedaliero, proprio per garantire “un supporto specialistico ai

¹⁵² Cfr. *Carta degli operatori sanitari*, a cura del Pontificio Consiglio della pastorale per gli operatori sanitari, Città del Vaticano, 1994, pag.88.

malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera al fine di un ottimale controllo dei sintomi”¹⁵³.

110. La “terapia compassionevole” prescritta a Chiara consisteva esclusivamente in infusioni per via endovenosa di molti liquidi a base essenzialmente di proteine e aminoacidi, che obbligava di fatto Chiara a stare a letto con il braccio fermo per quasi tutto il pomeriggio e molte volte fino a tarda sera. Questo perché i dispositivi medici usati, a iniziare dalle valvole della fleboclisi, erano difettosi e di pessima qualità. Nessun infermiere infatti è mai riuscito a stabilizzare il flusso del liquido.

Appena Chiara muoveva il braccio, il flusso si interrompeva oppure accelerava. Chiara e io lo abbiamo fatto presente spesse volte, ma dall’altra parte si alzava un muro: erano disponibili solo quei dispositivi medici perché il Gemelli in quel periodo doveva ridurre i costi e pertanto i servizi ai pazienti dovevano essere erogati con il massimo risparmio. Nel caso in cui ciò dipendeva da una fragilità dei vasi – ma nessun medico ha mai parlato di questo problema – perché non è stato proposto un catetere centrale per facilitare queste infusioni?

Le occasioni perdute

111. La cosa gravissima comunque è che la maggior parte del personale sanitario dimostrava di non conoscere le più elementari regole dell’umanizzazione delle cure. Chiara è stata trattata con superficialità e menefreghismo e cosa, ancora più grave, le è stata erogata un’assistenza inappropriata, senza discutere il piano terapeutico.

¹⁵³ Cfr. *La rete delle cure palliative della Regione Lazio*, allegato al Decreto del Commissario ad acta, n. 84 del 30 settembre 2010, p.13.

Sono state tante le occasioni che per i medici e gli infermieri potevano essere prese come un pretesto per riconoscerle quella considerazione che Chiara ha reclamato fino alla fine.

Una per tutte, la questione del dolore. La posizione assunta da Chiara nel letto durante le infusioni pomeridiane le ha procurato probabilmente dolore alla schiena. Doveva stare distesa a pancia in su e con il braccio fermo per diverse ore perché la valvola che regolava il flusso era difettosa e se muoveva il braccio il flusso cambiava velocità fino a bloccarsi.

Probabilmente il dolore che accusava non era dovuto al tumore perché interessava la parte sinistra dei muscoli lombari. Ma non posso dirlo con certezza in quanto non sono un medico e pertanto non sono in grado di rilevare il dolore.

Posso solo testimoniare che nessun medico si è degnato di rilevare il dolore che Chiara accusava. Se non è abbandono del malato questo, ditemi cos'è?

L'obbligo del medico

112. La legge 38/2010 invece obbliga i medici a rilevare il dolore ai malati nelle condizioni di Chiara. L'articolo 27 della legge ha infatti come titolo: "Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica". E al primo comma si legge: "All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica e infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportate le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito".

Tutto questo in quel reparto era completamente sconosciuto, proprio per questo tutto il personale sanitario è stato inadempiente e negligente.

Invece il manifestarsi del dolore poteva essere l'occasione per avviare la consulenza nel reparto con i medici delle cure palliative proprio come previsto dal decreto della Regione Lazio. Il dolore che accusava Chiara è

stato affrontato invece in maniera molto superficiale e con gravi inadempienze agli obblighi previsti dalla specifica legge. Una grave negligenza che non può essere giustificata in nessun modo.

Tanta paura, ma tranquilla

113. Chiara conosceva benissimo l'evoluzione della sua malattia. Aveva preso coscienza della sua condizione negli ultimi giorni della seconda settimana del ricovero. Capiva che per lei non c'era più niente da fare. Mi diceva che aveva molta paura in merito all'evoluzione della malattia, ma si sentiva tranquilla. Sempre con il sorriso sulle labbra perché non aveva paura di morire. Così, tra un sorriso e l'altro, in quei giorni abbiamo ripercorso eventi che avevamo vissuto insieme negli anni passati, senza comunque dimenticare l'orrore che stavamo vivendo in quei giorni. E lei manifestava tutta la sua rabbia, soprattutto per essere stata abbandonata dai medici. Trascorrevano le giornate canticchiando motivi che le piacevano oppure raccontava storie che il più delle volte finivano con qualcosa di buffo. Dopo l'assunzione della compresse di paracetamolo era diventata più debole, la tosse si era affievolita, ma era sempre presente. Con amici e amiche che venivano a trovarla partecipava alla discussione sempre in maniera attiva. Anche se durante la giornata di sabato 4 agosto, dopo aver assunto il giorno prima il paracetamolo, era più stanca del solito e di tanto in tanto chiudeva gli occhi.

Nella serata del 4 agosto, sicuramente per la posizione immobile assunta tra tardo pomeriggio e prima serata per le fleboclisi, sentiva dolore alla schiena. L'infermiera di turno, non so in base a quale prescrizione medica, somministra per via endovenosa ben 100 ml di paracetamolo.

Capitolo IX

L'ultimo giorno

L'assenza

114. Se il buongiorno, come dice l'adagio, si vede dal mattino, domenica 5 agosto 2012, l'ultimo giorno di vita di Chiara, è stato terribile.

Dopo le 8 entrano nella stanza due infermiere e obbligano Chiara a indossare un camice bianco dell'ospedale allacciato sul retro invece della sua camicia da notte pulita. Chiedo perché e mi dicono che poi mi avrebbero risposto. Ma non l'hanno fatto e ancora sto aspettando la risposta.

Alzano poi le sponde del letto, somministrano per via endovenosa un antidolorifico e le applicano contemporaneamente un cerotto alla morfina. Le mettono un pannolone. Chiara dice che vuole la sacca con il catetere. Ma le due infermiere con tono marziale dicono che non è possibile: pannolone, solo pannolone.

Ovviamente il pannolone era molto più economico. Possibile che il Gemelli – mi chiedo oggi - per risparmiare, obbligasse il personale a limitare l'uso dei dispositivi medici più costosi anche a malati paganti e gravi, come Chiara?

115. Proviamo a protestare, ma non abbiamo più la forza di reggere una infinità di contraddittori con tutti e per qualsiasi cosa, anche di poco conto. Sono stato così costretto ad accompagnare Chiara in bagno quando aveva necessità, fino a tarda notte.

Chiara che nella prima mattinata aveva dato segni di vita, sorridendo e facendo qualche battuta spiritosa, dopo l'antidolorifico e il cerotto alla

morfina inizia ad assopirsi. Tanto che verso le 11, durante una visita di nostri amici, Chiara è quasi assente. Il fatto mi preoccupa molto. Cerco di contattare i medici. Nessuna risposta. Chiamo altri amici, tra cui anche medici e scopro una cosa terribile, anche se con molto ritardo. Probabilmente con antidolorifico, cerotto alla morfina e prima con paracetamolo si stava accelerando il processo morboso di Chiara.

Il consenso informato negato

116. Il cerotto alla morfina, in abbinamento con altri antidolorifici, viene di solito prescritto dopo un'attenta e accurata rilevazione del dolore da parte del medico. Non solo. Secondo la più accreditata letteratura scientifica internazionale in materia, come rileva il *Libro bianco sul dolore cronico*, “la mancanza di un approccio basato sul meccanismo patogenetico del dolore, l’inserimento di audiuvanti senza una specifica indicazione, il passaggio graduale – basato solo sull’intensità del dolore – a farmaci oppiacei deboli e forti rappresentano dei limiti talmente importanti da sconsigliare l’utilizzo”¹⁵⁴. Come del resto raccomandano le Linee guida dell’Aiom¹⁵⁵, Esmo¹⁵⁶ ed Eapc¹⁵⁷ proprio per favorire “una maggiore appropriatezza terapeutica”¹⁵⁸. Pertanto “l’individuazione del farmaco... deve adattarsi al tipo di meccanismo che sostiene il dolore e alle caratteristiche anamnestiche del paziente stesso, nel tentativo di mantenere la massima adesione terapeutica, associando efficacia e tollerabilità. L’appropriatezza terapeutica in terapia del dolore, quindi, deve accogliere l’invito della

¹⁵⁴ Allegri M., *Il dolore cronico: caratteristiche, fisiopatologia e trattamenti*, in *Libro bianco del dolore cronico*, cit., p.15.

¹⁵⁵ Associazione italiana di oncologia medica (AIOM), *Linee guida: Terapia del dolore in oncologia*, in *Linee Guida dell’Oncologia italiana 2012*, pp.1345-1434.

¹⁵⁶ Ripamonti C., Santini D., Marzano E. et al: *ESMO Guidelines Working Group. Management of cancer pain: ESMO Clinical Practice Guidelines*, Ann. Oncol. 2012;23 Suppl.7:vii139-54.

¹⁵⁷ Caraceni A., Hanks G., Kaasa S, et al; European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC); European Association for Palliative Care (EAPC). *Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC*, Lancet oncology 2012;13(2): e58-68.

¹⁵⁸ Allegri M., *Il dolore cronico...*, cit, p. 15.

medicina moderna a tentare la massima personalizzazione della terapia alla luce della complessità della malattia e del malato stesso”¹⁵⁹. Inoltre le suddette linee guida, tra l’altro, “impongono il divieto... di impiego di paracetamolo in caso di insufficienza epatica o epatopatia cronica”¹⁶⁰.

Aver applicato quindi a Chiara il cerotto alla morfina e somministrato altri antidolorifici senza una rilevazione del dolore da parte del medico, come obbliga la legge 38/2010, è stata una decisione di gravissima superficialità e negligenza. Decisione che non so se sia stata dettata dall’ignoranza o da qualche altro motivo. E vorrei sapere anche questo.

117. La mancata raccolta, poi, del consenso informato da parte del medico curante aggrava ulteriormente l’erogazione di questi antidolorifici. Perché era necessario da parte del medico chiedere a Chiara il consenso? Perché il medico doveva spiegarle i rischi che comportava l’applicazione del cerotto alla morfina e la somministrazione contemporanea di altri antidolorifici per via endovenosa. E Chiara nella mattina del 5 agosto, prima della somministrazione di questi medicinali, era nelle condizioni mentali di dare o meno il consenso. Oppure Chiara per i sanitari di quel reparto del Gemelli, in quanto malata terminale, aveva perso ormai anche tutti i diritti e lo status di cittadina italiana?

La Suprema Corte di Cassazione si è espressa in questo caso in maniera molto esaustiva, evidenziando la necessità che il consenso non può essere dato solo una volta ma di fronte “a scelte operative diversificate, ognuna delle quali presenti rischi diversi, l’obbligo dell’informazione si estende anche alle singole fasi e ai rispettivi rischi”¹⁶¹.

¹⁵⁹ *Ibidem*.

¹⁶⁰ *Ivi*, p. 19.

¹⁶¹ Suprema Corte di Cassazione, Terza Sezione civile, sentenza n.364 del 15 gennaio 1997.

“Debolezza profonda”

118. Gli eventi iniziano a precipitare nel pomeriggio, quando Chiara non utilizza più la nostra lingua privata, ma per parlare con me usa parole semplici in italiano con le quali formula concetti molto elementari. La tosse poi era quasi scomparsa e tossiva ogni tanto debolmente.

Questo fatto mi preoccupa molto e così, visto che i medici erano scomparsi, nonostante i tentativi fatti di chiamarli al cellulare, decido di inviare un sms all’assistente del medico curante. Scrivo che a Chiara “il cerotto alla morfina le sta dando allucinazioni e amici medici mi dicono che dà ammonemia e la confonde. Pertanto – aggiungo – la prego di rivedere la terapia tenendo presente la dignità della persona”.

Con parole così, chiunque si sarebbe precipitato nella stanza, anche per tranquillizzare, dare conforto. Niente di tutto questo. A un certo punto arriva una telefonata. È l’assistente del medico curante. Non ricordo cosa dice, ma capisco solo due parole: “tanto ormai”. E scompare definitivamente, come tutti gli altri medici.

119. Chiara l’ho vista sveglia fino a circa mezzanotte di domenica 5 agosto. Parlava molto lentamente, ma parlava. La tosse in serata era completamente scomparsa. Reagiva, correggendomi, a nostri ricordi del passato dei quali io, nella ricostruzione, volutamente sbagliavo qualche particolare. Era molto stanca. Ma in quelle ore si vedeva che lottava con tanta dignità contro quella che lei definiva “debolezza profonda”.

Continuava a raccontare storie e anche a intonare motivi musicali. Non stava in silenzio. Mai ho visto il suo viso sofferente. Aveva invece sempre il sorriso sulle labbra. Anche quando ha raccontato la storia degli orchi che ci rincorrevano nel labirinto. Fino a tarda sera abbiamo continuato a parlare e lei, anche se molto debole, partecipava attivamente.

Poi intorno a mezzanotte ha chiuso gli occhi. È inutile dirvi che pensavo che si fosse addormentata. Era accaduto anche nelle sere precedenti. Io

come al solito mi sono fermato accanto al suo letto, poi sono uscito dalla stanza a prendere un po' d'aria sul balcone della corsia. Sono rientrato. Ho visto che dormiva, respirando con un ritmo normale. Mi sono disteso sul letto accanto.

Devo uscire "subito" dalla stanza

120. Alle 4 del mattino sento entrare l'infermiera. Si avvicina a Chiara con una torcia elettrica accesa e la chiama. Poi si avvicina a me e dice che Chiara non risponde, che praticamente era morta. E aggiunge che devo "uscire subito" dalla stanza perché deve "preparare" il corpo. Non che deve chiamare il medico, ma deve "preparare" il corpo.

Questa fretta di "preparare" il corpo l'ho trovata molto strana. Così mentre sto finendo di allacciare la prima scarpa, non solo entra l'infermiera del reparto ma con lei arrivano altre tre infermiere perfettamente vestite e sveglie come se fosse stato mezzogiorno. Che efficienza, ho pensato, per i morti! Arrivano di notte in meno di 30 secondi! Invece di giorno fanno attendere i malati anche ore.

Da quando era ricoverata Chiara, di notte uscivo spesso dalla stanza per andare sul balcone della corsia. In tutte le notti, non ho mai notato niente che mi facesse dubitare che non fosse notte fonda. Invece quella notte è stata diversa...

A distanza di tempo vorrei sapere, come è potuto accadere che l'infermiera sia uscita dalla stanza, abbia chiamato altro personale che si è precipitato nella stanza in meno di un minuto? Personale, tra l'altro, che non era comunque in servizio nel reparto dove Chiara era ricoverata.

Che efficienza notturna!

121. Non mi hanno dato il tempo neanche di allacciare la seconda scarpa, che sono dovuto uscire. Perché? Altro che efficienza! Alle 4 del mattino?! Durante il ricovero, quando Chiara chiamava qualcuno, nessuno si è mai precipitato in meno di un minuto. Mai.

Un'efficienza così poi non può passare in silenzio, va premiata, encomiata e additata a tutti gli altri sanitari, non solo del Gemelli ma ai sanitari dell'intero Servizio sanitario nazionale!

Dopo l'accertamento della morte da parte del medico di guardia, spariscono tutti. Resto solo nella stanza con Chiara, fino all'arrivo di un mio parente. E soltanto intorno alle 8, il corpo di Chiara è stato portato all'obitorio. Nella stanza non è venuto poi nessun medico per informarmi su come è morta Chiara, né altri sanitari per farmi le condoglianze, né tantomeno per essere di supporto al lutto, come prevede la legge 38/2010. Nessuno. Tutti scomparsi, fino a oggi.

Conclusione

Il senso morale

122. A distanza di oltre due anni dalla morte di Chiara, continuo a restare perplesso quando penso a quelle persone del Gemelli. Persone prive di condotta morale. Prive cioè di quel senso etico che in genere è insito in tutti gli uomini. Mi riferisco a quella solidarietà tra simili che si manifesta proprio nei momenti di necessità, di pericolo. A quella condotta morale, che non è ispirata da leggi e/o precetti religiosi, ma costituisce sin dalla nascita una componente basilare per quell'essere animato che si chiama uomo, “se non addirittura per tutti gli esseri razionali”, come ha ulteriormente precisato Hannah Arendt in *Responsabilità e giudizio*.

Di questo parlava anche Chiara negli ultimi giorni di vita e per lei era inconcepibile avere a che fare con persone di questo genere. E in quei momenti tragici non sapeva se deriderli o piangere “per essere stata così sfortunata – mi diceva – di essere stata affidata in questo ricovero a persone simili”.

Il muro

123. Ho voluto focalizzare l'attenzione solo su fatti dimostrabili oggettivamente e volutamente non ho tratto conclusioni, ma ho posto solo domande.

Perché solo domande? Perché per il momento l'obiettivo di questa memoria, voluta dalla stessa Chiara quando era in vita, è quello di evidenziare con forza con quanta superficialità e soprattutto con quanta negligenza, alcuni sanitari trattano i malati terminali, abbandonandoli a

loro stessi, anche se leggi, codici deontologici ed etici obbligano un comportamento diverso.

Nonostante l'entrata in vigore della legge sulle cure palliative, la logica del "tanto ormai" resiste e rappresenta purtroppo un muro insormontabile. Una situazione penosissima che è una vera vergogna per un settore come quello sanitario la cui mission principale dovrebbe essere il prendersi cura del malato e accompagnarlo lungo tutto il percorso assistenziale e mai abbandonarlo a se stesso.

I veri colpevoli sono pochissimi

124. Gli errori in Sanità nel corso degli ultimi anni sono diventati una delle criticità del sistema, apparentemente di difficile soluzione, quando in realtà si rileva una sproporzione enorme tra le tante parole che si fanno e i continui convegni che si organizzano e il numero bassissimo dei sanitari riconosciuti colpevoli di malpractice e/o negligenza.

Se noi incrociamo infatti le 12 mila denunce rilevate nel 2012 dall'Agenas¹⁶² o circa 20 mila rilevati dall'Ania¹⁶³, con i dati elaborati dall'Istituto di Medicina legale dell'Università Cattolica di Roma, secondo cui solo l'1% delle denunce si trasforma in condanna ai sanitari¹⁶⁴ ricaviamo una cifra irrilevante, tra 120 e 200. Praticamente sono più o meno tra 120 e 200 i sanitari che vengono riconosciuti colpevoli ogni anno a vari livelli, sia civile che penale. Rispetto a circa 1 milione di sanitari che operano sia nella sanità pubblica che privata, questa cifra rappresenta un dato quasi da non tenerne conto, irrilevante, da trascurare. Se non fosse che l'operato negligente di questi personaggi è causa di morte o di danni a vite umane.

¹⁶² Labella B. e Caracci G., *L'indagine Agenas*, cit.

¹⁶³ Cfr. *Malpractice, il grande caos*, I dossier Ania, cit.

¹⁶⁴ Cusmai E., *Sempre più medici denunciati*, cit.

Proprio per questo dovrebbe essere esercitato maggiore rigore contro questi sanitari. E applicare una semplicissima regola: allontanarli definitivamente perché inadeguati professionalmente al ruolo che ricoprono.

Perché questi soggetti possono continuare a operare in una struttura sanitaria? Voi vi fareste curare da un medico condannato per malpractice o negligenza? Per il giornalista Guglielmo Pepe, firma storica di *Repubblica-Salute* che ha anche diretto, questi soggetti invece dovrebbero “essere presi a calci e allontanati” dai loro posti di lavoro¹⁶⁵. Dello stesso parere è anche Daniela Minerva del settimanale *L'Espresso*: “Se c'è un medico che sbaglia, – ha dichiarato – fategli fare qualche altra cosa”¹⁶⁶.

Tre modeste proposte

125. Cosa si può fare in generale per cercare di arginare i danni dovuti a questi comportamenti negligenti? Esiste una soluzione per le criticità dovute al contenzioso medico-legale? Criticità queste che spesso vengono affrontate con una ridicola quanto paradossale contrapposizione sanitario-malato. Il più delle volte, infatti, il sanitario poco preparato e praticamente incapace di gestire il rapporto con il malato, rende ancora più complesso l'atto del prendersi cura di una persona fragile. Contrapponendosi al malato per cercare di prevenire a priori, in caso di eventuali errori, l'azione legale.

Proprio per questi motivi è necessario cambiare rotta e prospettiva, affrontando queste criticità in primo luogo attraverso la rivalutazione e valorizzazione del rapporto sanitario-malato, nell'ambito di un percorso

¹⁶⁵ Pepe G., *Medici sempre innocenti?*, <http://pepe.blogautore.repubblica.it>, 31 gennaio 2013.

¹⁶⁶ Antoniotti E., *Intervista a Daniela Minerva. “Gli Ordini devono fare più lobby”*, in *La Professione*, anno XII, numero 1, 2011, p.202.

assistenziale realmente umanizzato. Per poter perseguire questo obiettivo è necessario avviare le seguenti tre iniziative:

- attivazione di un percorso formativo obbligatorio specifico sul rapporto sanitario – malato, sia a livello universitario che in ambito della formazione continua (Programma nazionale Ecm);
- individuazione di uno specifico indicatore per il monitoraggio permanente del rapporto medico-paziente;
- istituzione in ogni struttura sanitaria pubblica e privata accreditata con il Ssn di un garante per la tutela della dignità del malato.

Formazione del sanitario

126. Il percorso formativo universitario per medici e infermieri deve essere obbligatorio e basarsi su molta pratica. Perché solo con la pratica si acquisisce la capacità di empatia con il malato. Solo con la pratica continua questo approccio con il malato diventa una vera e propria componente del Dna professionale del giovane sanitario. Ciò vale anche per la formazione continua Ecm, dove è necessario prevedere un momento formativo obbligatorio soprattutto pratico sulla comunicazione con il malato, il prendersi cura e umanizzazione dell'assistenza.

È inconcepibile, come ha rilevato l'indagine Agenas-Regioni sul rapporto sanitario-malato, riportata nelle pagine precedenti, la carenza formativa del personale in questo delicato ambito dell'assistenza. Praticamente oggi gran parte dei medici e infermieri, pur essendo preparata nella propria disciplina, ha difficoltà culturali e pratiche nella comunicazione con i malati. Pertanto è necessario intervenire in maniera decisa in quanto questo comportamento dei sanitari, ripeto, è incompatibile con i principi fondanti del Servizio sanitario nazionale.

Il monitoraggio del rapporto cittadino-sanitario

127. È necessario inoltre individuare anche un indicatore specifico che permetta il monitoraggio continuo del rapporto cittadino-sanitario in ogni struttura e che venga affiancato agli altri indicatori delle performance in sanità utilizzati per il monitoraggio di tutta l'assistenza. Un indicatore che non faccia comunque riferimento alla customer satisfaction per i motivi rilevati nelle pagine precedenti. Sarebbe un segnale molto forte di vera umanizzazione della centralità del malato.

Il rapporto con il sanitario per il cittadino malato è fondamentale. Una comunicazione impostata secondo criteri di umanizzazione reca vantaggi sotto tutti i punti di vista. Migliora la percezione dell'assistenza da parte del cittadino malato e, indirettamente, produce risparmi anche economici al Ssn. A iniziare dal minor ricorso al contenzioso legale. “I dati dimostrano che una buona comunicazione tra il medico e il paziente induce un miglioramento del 30% della qualità delle cure, anche perché un malato tende di più a seguire i consigli e le terapie di un medico di cui si fida”¹⁶⁷. Attivare un indicatore di questa performance significa solo evidenziare le criticità e intervenire in maniera rigida per assicurare a tutti i cittadini un'assistenza sanitaria basata sul rispetto della persona.

Il garante per la tutela della dignità del malato

128. Per dare un ulteriore segnale forte e immediato affinché casi come questo di Chiara non accadano più, è necessario istituire in ogni struttura sanitaria anche un garante per la tutela della dignità del malato. Una figura che, pur operando nella struttura 24 ore su 24, dovrebbe essere esterna alla struttura stessa e al Ssn. In pratica una figura terza proveniente da associazioni dei cittadini e/o dei pazienti.

¹⁶⁷ Cosmelli E., *Il rapporto medico-paziente nello sfascio della sanità italiana*, in *dailySTORM*, 6 giugno 2012, <http://dailystorm.it/2012/06/06/il-rapporto-medico-paziente-nello-sfascio-della-sanita-italiana/>

Il suo autorevole ruolo deve essere riconosciuto dalla struttura in quanto sarà questa figura a mediare in quelle situazioni critiche dove a detta del malato è a rischio la propria dignità. L'intervento del garante dovrebbe essere immediato e incisivo.

Questa proposta nasce dalla mia esperienza durante il ricovero di mia moglie. Pur essendo a conoscenza delle leggi e dei regolamenti, quando Chiara è stata dichiarata malata terminale sono diventato una persona senza nessuna reazione. La presenza invece di una figura con un ruolo così incisivo nella struttura sarebbe stato per me di grande ausilio, anche psicologico.

In pratica il garante dovrebbe monitorare l'erogazione dell'assistenza in modo particolare ai malati gravi ricoverati nella struttura e, laddove rileva inadempienze e/o negligenze, contattando i sanitari, si attiva affinché venga ripristinato in tempi brevi il decorso assistenziale appropriato.

Questa figura sarebbe innanzitutto di grande ausilio ai malati e familiari poiché, provati dal grave evento, sono incapaci di reagire e intraprendere iniziative immediate ed efficaci per contrastare eventuali negligenze. E sarebbe anche di ausilio alla struttura sanitaria in quanto bloccherebbe sul nascere eventuali malpractice che sarebbero, subito dopo il ricovero, quasi sicuramente oggetto di contenzioso legale.

Quali misure dovrebbero essere prese per il caso di Chiara?

129. A questo punto sorge la domanda in merito a quali misure dovrebbero essere prese per il caso specifico che riguarda mia moglie. Nelle pagine precedenti ho ricostruito, in riferimento al solo percorso assistenziale e non clinico, l'aspetto organizzativo e la gestione del malato inerente al ricovero di Chiara al policlinico Gemelli, evidenziando le negligenze, da parte del personale medico e da quasi tutto il personale infermieristico, protratte per l'intera durata della degenza. Questo ha comportato la mancata attivazione

delle procedure previste dalla legge 38/2010 per i malati terminali e i familiari, che nella pratica si è tradotto in un totale abbandono di Chiara per tutta la degenza, in attesa della sua morte. Inoltre non è stata riconosciuta nessuna pietas ai familiari che volevano vegliare il cadavere, pur essendo il Gemelli una struttura sanitaria cattolica.

130. Adesso però per il caso specifico di Chiara, non intendo entrare nell'ambito giuridico, perché esula delle mie competenze. Auspico comunque che queste persone vengano allontanate definitivamente dai posti di lavoro e dalla professione. A tale proposito mi trovo molto d'accordo con quanto ha dichiarato Daniela Minerva intervistata dal trimestrale della Fnomceo, *La Professione*. A una specifica domanda su chi e in che modo si dovrebbe intervenire nei casi di malpractice, ha risposto: "Ho accolto la posizione che ripete sempre Ignazio Marino: la valutazione degli errori clinici non deve essere pubblica, perché i medici fanno fatica ad accusarsi l'un l'altro. Capisco le ragioni, capisco anche che non si voglia arrivare a delle forme esagerate di pubblicizzazione, perché poi l'opinione pubblica fa sempre fatica ad essere moderata. Ma voglio che la valutazione degli errori clinici venga fatta, anche in camera chiusa, magari anche con una rappresentanza degli Ordini dei medici, che possono portare un punto di vista tecnico ma esterno alla struttura"¹⁶⁸. E ciò vale anche per gli infermieri e per tutti gli errori inerenti all'organizzazione dell'assistenza, come è avvenuto con Chiara.

131. Nonostante quanto premesso però, in conclusione, da persona molto coinvolta in questa vicenda, non posso non pormi alcune domande. Prima cosa se questa negligenza nei confronti di Chiara non coincida con una vera e propria scelta da parte dei sanitari. Se poi abbia anche anticipato l'evento morte, ovvero facendo perdere a Chiara la possibilità di conservare

¹⁶⁸ Antoniotti E., *Intervista a Daniela Minerva*, cit.

per tutto il ricovero una migliore qualità di vita, nonché la possibilità di vivere più a lungo.

Mi chiedo ancora se per questo comportamento assunto dai sanitari del Gemelli, non siano configurabili ipotesi di lesioni e se non sia il caso di prevedere una specifica sanzione penale per casi di questo genere.

Roma, 31 ottobre 2014, LIII compleanno di Chiara

Chiara Palazzolo

“Signora del fantastico italiano” [1]. “Ha inventato il gotico colto all’italiana” [2]. “Scrittrice pulp più popolare d'Italia” [3]. “Acclamata regina dell'horror made in Italy” [4]. “Grande maestra dell'horror e del fantasy” [5]. “Fra le più amate scrittrici gotiche italiane” [6]. Chiara Palazzolo “è morta nella notte tra domenica 5 e lunedì 6 agosto 2012” [7], lasciando “in eredità agli scarni retaggi del buon romanzo italiano alcuni libri da preservare nell'oblio generalizzato cui ha abituato la lettura frettolosa e di occasione” [8].

“Eccellente nel genere prescelto (l'horror), perciò idolatrata dai fan che adorano le sue storie, ma capace di andare oltre il genere, e anche in quel caso raccogliere intorno a sé una fitta schiera di estimatori che si affezionano alla sua narrativa, che entrano nella sua scrittura, solo apparentemente semplice, frutto di una elaborata costruzione che - senza macchiare la purezza linguistica, senza mai interrompere la fluidità del dettato - si contrae in singhiozzi, in sospensioni che modernizzano il linguaggio rendendo anche i momenti descrittivi vere e proprie gallerie di immagini cinematografiche coinvolgenti e fascinose” [9].

La “mescolanza di fiabesco e graffiante orrore costituisce la strada maestra a cui si atterrà sempre Chiara Palazzolo, fedele a una cifra dai tratti onirici, incubi anziché sogni, che affondano nell'immaginario di Quentin Tarantino e del più suggestivo e lontano Tommaso Landolfi” [10].

“Chiara ha innovato il linguaggio horror in Italia, ha sperimentato una forma narrativa moderna e raffinata e ha plasmato contenuti originalissimi

nel rigenerare il Mito, nel piegare a proprio piacimento Storia e Fantasia” [11].

“La regina dell'horror italiano, l'avevano chiamata. La nostra Anna Rice o Stephenie Meyer (...) Magari, se l'Italia avesse la stessa capacità di proiezione culturale che hanno gli States, si sarebbe forse detto che era Stephenie Meyer la Chiara Palazzolo americana” [12], anche se “in quanto a qualità di scrittura (Chiara) guarda a Twiligt di Stephenie Meyer come un gigante può guardare una formica” [13].

Nata a Catania il 31 ottobre 1961, Chiara ha trascorso infanzia e adolescenza a Floridia (Siracusa), dove risiedeva la famiglia. “Il padre, Enzo, è stato un filosofo dalle doti eccezionali (non a caso gli è stata dedicata la biblioteca comunale)” [14].

“Mio padre – ha ricordato Chiara – è stato una guida per me e lo è stato per tanti. Era un intellettuale in cui la caratura culturale faceva coppia a quello che è la caratura etica, al senso morale della vita. Non era l'intellettuale chiuso nel suo studio, dietro la sua scrivania. Era anche un uomo molto buono, un uomo che ha avuto un profondo impegno sociale. Uno che andava a lavare i malati, che entrava nelle carceri. Ma tutto molto sotto tono” [15].

“La madre, Liliana Trigila, violinista e didatta valorosissima, è stata per oltre un decennio direttrice artistica dell'Associazione Siracusana Amici della Musica” [14]. “La mamma di Chiara (...) – ricorda il pianista Corrado Greco – assieme alle due sorelle, Lea e Anna, altra violinista e pianista, sono state delle eccellenti insegnanti di musica. Chiara ha studiato pianoforte con la zia Anna fino all'ottavo anno di Conservatorio. (...) Da ragazzina, aveva un modo di suonare molto sensibile e aggraziato. Mi ricordo ancora un suo 'pezzo sconosciuto' di Chopin eseguito in modo mirabile” [16]. “Nel salotto di casa Palazzolo, nell'antico quartiere del

Carmine, (...) vita e arte carezzavano noi adolescenti tra spartiti e libri di filosofia” [17].

L'esordio

Chiara “consegue la maturità classica al ‘Gargallo’ aretuseo” [14] e a 18 anni si trasferisce a Roma dove frequenta la Facoltà di scienze politiche della Luiss. “Non lasciò più Roma dove già negli anni universitari aveva cominciato ad inserirsi nel mondo del giornalismo, collaborando a varie testate” [18]. “Si esercita nella scrittura creativa con alcuni racconti (molti rimasti inediti) uno dei quali Damasco e dintorni, le fa vincere il premio Teramo nel 1988 nella sezione esordienti” [1].

“Ho conosciuto Chiara Palazzolo nel giugno 1988 – ricorda lo scrittore Giuseppe Lupo – quando la giuria del Premio Teramo, che si avvaleva di importanti nomi (Carlo Bo, Mario Pomilio, Michele Prisco, Silvio Guarnieri, Renato Minore), assegnò a lei e a me il primo posto ex-aequo, nella sezione autori esordienti” [19].

“Alla fine (Chiara) si laurea anche bene (con la lode), e le avevano offerto di restare a fare ricerca politologica. Sì: la signora del nero era una specialista di diritto costituzionale e sistemi politici comparati” [12]. Ma “la vocazione di narratrice l’accompagnava sin dall’infanzia. Esordì nel 1991 pubblicando con Alfredo Guida Editore, un romanzo breve, *La signora M.*, in un volumetto a due fronti insieme con *I ritorni* di Renato Minore” [18].

“Non pensavo di diventare una scrittrice. – ha raccontato Chiara – Sono sempre stata più che altro una lettrice vorace. Devo dire che anche negli anni universitari (...) pensavo che lo sbocco naturale di questa passione, da un lato per la lettura, da un lato anche per la scrittura, la riflessione e l’osservazione, sarebbe stato il giornalismo. (...) Però, con l’andar del tempo mi rendevo sempre più conto che tendevo a rifuggire da quello che era il lavoro giornalistico in sé per dedicarmi invece ai servizi culturali,

soprattutto le recensioni. (...) Dentro di me c'era un'ispirazione, un qualcosa che chiedeva di essere messo su carta. Che chiedeva una risposta, e la risposta non poteva più essere solo quella giornalistica o quella critica, ma in qualche modo doveva essere narrativa e creativa. (...) Ecco, questo è stato per me anche un modo di crescere quello di iniziare a scrivere, anche con l'intento di pubblicare. Perché ovviamente scrivere per sé è una cosa diversa, uno sfogo. Però, nel momento in cui mi sono resa conto che ero io in prima persona che volevo essere coinvolta nella mia scrittura, non volevo più stare dall'altra parte del tavolino, cioè recensire gli altri, oppure occuparmi dei fenomeni di costume e degli eventi culturali. Volevo essere proprio chiusa nel cerchio della scrittura. Uno scrittore, un narratore è proprio questo: è colui che è chiuso nel cerchio della scrittura, e quando quel cerchio implode ci si apre al mondo" [15].

La casa della festa

Nel 2000 esce *La casa della festa* (Marsilio) un "avvincente romanzo da leggere velocemente e sino in fondo" [20], dove "colpisce la destrezza con cui la scrittrice tiene il dialogo" [21].

Un "affresco dipinto con mano briosa di una umanità diroccata, un'opera prima che ha svelato un vero talento" [22] e "con la quale l'autrice fa ingresso a pieno titolo fra gli scrittori italiani" [23]. "Un puzzle grottesco e graffiante, acceso da lampi di raffinata perfidia" [24].

"Al suo primo romanzo, rivelazione di un vero talento narrativo, Chiara Palazzolo regola a piccoli scatti sussultori l'orologeria minuta e calibrata del racconto. L'intensità flamboyante da pittore fiammingo celata dietro la geometrica rappresentazione del dettaglio, dietro la sua artigianale politezza è la legge da cui è regolato il flusso, abbondante e sontuoso, della scrittura" [25].

"Pietro Pancrazi, tempestivo e persuaso lettore degli Indifferenti moraviani, si trovò a chiedere allo scrittore 'più respiro, più aria, l'alito di una finestra

aperta sul chiuso maleodorante girone del suo mondo': e persino disposto, pur di poter schivare per un attimo quella malsana famiglia di borghesi pariolini, a fare due chiacchiere con la governante. La stessa cosa, dopo questa non breve sosta in casa Vazzi, la casa della festa appunto, sarebbe potuto accadere a noi, se non avessimo riconosciuto subito, nei perfidi e discostanti invitati, il nostro stesso Dna, la consuetudine con le medesime fragilità, il difficile e tortuoso rapporto con la morale, l'illusiva e differente confidenza con la vita: e nulla ci risulterebbe più difficile come l'entrare in una qualche sintonia con Rita, la sconcertata filippina, così preoccupata per 'la salvezza della sua anima immortale', l'unica creatura candida, non compromessa, che ci sia dato d'incontrare nel futuribile attico in cui si consuma l'intera vicenda".[20]

“Il pregio maggiore del libro consiste proprio nella capacità dell'autrice di tenere il filo drammaturgico della narrazione collettiva senza mai tradire la prospettiva di ogni singolo personaggio” [26]. Personaggi, che “lo sguardo attento e il linguaggio nitido della scrittrice li inchiodano nei loro vaneggiamenti acculturati, nelle loro cattiverie gratuite, nei loro svolazzamenti mondani come farfalle agonizzanti” [27]. “Il romanzo è in pratica la cronaca di una serata tra amici irrobustita da ampie digressioni in flash back che recuperano la storia dei vari personaggi e tenuta in tensione da una suspense crescente che sfocia in un finale tragico” [28]. “Un noir insomma, con reminiscenze che vanno da Ivy Compton-Burnett all'ultima Muriel Spark” [29].

I bambini sono tornati

“Dopo il suggestivo romanzo di esordio, (...) Chiara Palazzolo, scrittrice d'una naturale e felice disposizione al narrare, consegna (...) alle stampe *I bambini sono tornati*” [30], edito da Piemme, “racconto struggente e poetico” [31], “che scorre via veloce grazie a una struttura degna dei migliori thriller” [32].

“La vita di Marella, la protagonista, viene infatti improvvisamente stravolta, in una mattina qualsiasi destinata a restare indelebile nella memoria, da un incidente in cui muoiono i figli Iacopo ed Elisa. Un incidente tragico, provocato più che da un avverso destino, dall’assurda noncuranza e distrazione di uno sconosciuto pirata della strada al volante” [33]. Inizia così questa sorta di “periplo nei mari del dolore” [34] “di una maternità perduta” [31], la cui “atmosfera, pagina dopo pagina, diventa sempre più claustrofobica e irrespirabile sino all’exploit finale” [35].

“A rendere accattivante l’impianto narrativo del libro, tuttavia non ci pensano soltanto le lunghe peregrinazioni della memoria della protagonista afflitta, che in diverse circostanze ricordano il *planctus* medioevale della Madonna, ma anche le incursioni all’interno del rapporto di una coppia che vive il dolore in maniera opposta – lei raccolta fra le mura domestiche ad attendere i ‘segnali’ che arrivano dalle Terre d’Oltre, lui che raddoppia la presenza ‘in pubblico’ – ; una coppia in cui sembra quasi ripercuotersi il dramma della lacerazione familiare, che Antonio Fogazzaro aveva già proposto un secolo fa nel suo *Piccolo mondo antico*” [36]. “Chiara Palazzolo è la dolente vestale di un mondo in fiamme che brucia nel rogo d’una sconcertante vanità. Ad alimentare il fuoco, gli sciatti sogni generazionali di vecchi e nuovi ‘pervenu’: ieri quelli di una frivola e morbosa ‘intelligenza’ romana caracollante tra cultura, mondanità e spettacolo (il romanzo di esordio *La casa della festa*); oggi, invece, gli altri simili di un’avida e corrotta ‘nomenclatura’ meridionale di paese compresa tra i due estremi del comitato d’affari e della comitiva di amici” [37].

Con questo romanzo, “intessuto di cortocircuiti emotivi e incalzante come un thriller psicologico, (Chiara Palazzolo) conferma il suo talento e l’asciuttezza della sua cifra stilistica, percorsa da sentimenti e presentimenti funzionali all’impianto narrativo” [38]. “Un romanzo intenso questo, scritto con una prosa lucida che fa riflettere sul senso della vita, sul valore degli affetti, ma anche sulla tragedia della morte” [39]: “il tutto in un equilibrio stilistico compiutamente realizzato, che assicura una fluida

leggibilità senza minimamente deprimere la qualità letteraria del testo” [40].

La Trilogia di Mirta-Luna

Dopo questi “due apprezzati romanzi (... Chiara decide ...) di dedicarsi alla letteratura fantastica (...) Una scelta che alcuni avevano considerato incomprensibile, da parte di una delle scrittrici più promettenti della scena romana: scelta, peraltro, compiuta in anni dove l'exploit del fantastico era lontano. Eppure, già con il primo libro (*Non mi uccidere*, cui sarebbero seguiti *Strappami il cuore* e *Ti porterò nel sangue*, tutti Piemme) aveva conquistato i lettori" [6].

“Dopo il notevole *I bambini sono tornati* (...), la Palazzolo con *Non mi uccidere* conferma il suo talento” [41]. “Romanzo folgorante”[42], “che sfida il gotico d’oltreoceano” [43] e “restituisce nuova linfa a un genere letterario decisamente languente nel nostro Paese” [44]. “Chiara Palazzolo sta costruendo un edificio del tutto nuovo e diverso del noir italiano e del fantastico” [45].

“Scritto con un ritmo incalzante che trascina il lettore in un turbine di avventure” [46] e “con stile rapido e ardito” [47], “è un horror di rango notevolissimo” [48].

“È impressionante l'agio con cui la Palazzolo cambia sintassi narrativa, dalla narrazione in terza a quella in prima persona, attraverso il diaframma di una forma dialogica che rappresenta l'io narrante sdoppiato e con impliciti effetti grotteschi” [49]. “La Palazzolo è soavemente perfida nel tenere chi legge con il fiato sospeso” [41].

“Forse dai tempi in cui avevo letto *Il Signore degli anelli*, non avevo mai fatto fuori un testo così ponderoso in così poco tempo. E in comune al *Signore degli anelli* c’era anche la strana sensazione di pace interiore che mi aveva lasciato: piuttosto bizzarra, se si pensa alla trama estrema che Chiara si era inventata” [12].

“Protagonista, la diciannovenne Mirta, ragazzina bene persa in un amore tossico da cui resterà uccisa. Per poco: perché in una fatale notte si disimpiglia dalla morte come da un sonno troppo pesante, spinge via la bara e si ritrova nel mondo, vestita solo di un abito bianco e senza un cuore che batte” [48].

“Nel secondo romanzo (*Strappami il cuore*), Mirta cambia nome in Luna, conosce i suoi simili e i suoi nemici (i benandanti), ha un incontro lacerante con il suo grande amore, Robin, l'uomo che ha condiviso con lei la morte” [50].

Infine “*Ti porterò nel sangue* risponde agli interrogativi ancora aperti e cala il sipario sulle travolgenti peripezie di Mirta” [51], sciogliendo “il nodo, rimasto sospeso nelle pagine precedenti, del significato del romanzo che va oltre la fabula, oltre il genere per approdare ad una sorta di metafora sul senso della vita e della morte” [52].

“Ad un primo livello più superficiale, il lettore (...) si addentra in una serie di avventure che hanno qualcosa di fantastico, di misterioso e anche di cruento (...). C'è poi un altro livello di lettura che scava nel profondo delle paure inconsce di tutti noi, quelle che ci fanno ritrarre davanti alla morte, che impediscono alla nostra mente di pensare al dopo, in un tempo in cui sono svanite le antiche e rassicuranti certezze del Paradiso per i buoni e dell'Inferno per i cattivi” [53].

“Non ha nulla dell'horror usa e getta: nessuna sciatteria, massima attenzione alla psicologia dei personaggi, sguardo attento alla provincia (...), linguaggio curatissimo e a tratti tentato dalla sperimentazione” [50].

“Scelta spiazzante di ambientare una vicenda così aliena in scenari della quotidianità italiana: la campagna umbra, i palazzi della vecchia Roma, un prato della Laurentina, i Sassi di Matera, una masseria del Sud, la costa pugliese. Invece (...) è un ritorno alle origini, quando era tra le suggestioni

dei nostri ruderi che ambientavano le loro storie l'Horace Walpole del *Castello di Otranto* e la Ann Radcliffe dei *Misteri di Udolfo*" [54].

“Questa trilogia horror della Palazzolo è veramente molto bella, intensa e soprattutto interpreta in maniera eccellente il rapporto fra il genere e la storia, fra il significato e il significante, dimostrando che un genere letterario non è solo, come spesso si crede e soprattutto si vede, la scelta di un abito alla moda da far indossare al prodotto letterario, ma piuttosto una forma che diventa sostanza, e, viceversa, è una sostanza che si nutre e si arricchisce nella forma” [52].

Comunque “pur essendo ascrivibile al genere horror, la storia di Mirta-Luna ha una precisa valenza psicologica e sociale: può essere letta come una radiografia del bad girl di oggi, delle loro fragilità e della loro ribellione all'ingresso in una vita adulta opaca e priva di sogni” [55].

“Con una scrittura ambiziosa che aspira a ricreare sulla pagina i ritmi e i tagli del parlato e del pensato, Chiara Palazzolo solca le acque buie dell'horror e del fantanoir, nel tentativo di captare sensazioni e sentimenti (rabbia in primo luogo) dei teen-agers di oggi” [56].

“Sarebbe troppo riduttivo circoscrivere nel semplice gusto del genere dark (...) È chiaro che l'obiettivo non è tanto il colpo a effetto, quanto l'indagine sul mistero e sui caratteri fin troppo morbosi che incidono nella fantasia del lettore, generando la sensazione di un'avventura deformante ma percorribile da chiunque; un'indagine, dunque, che sembra conseguenza della nostra stessa identità di moderni, sociologica oltre che generazionale (...)” [57].

“Chiara Palazzolo ci fa mettere la testa in una ‘nuage’ d'horror ritratta senza effetti speciali non già per mero esercizio spiritistico, quanto per proporci una possibile riflessione su quei fulminanti momenti di crescita in cui si slargano e consumano tutti i riti di passaggio delle ragazze del nuovo millennio. Tante volte lasciate da sole a identificarsi con modelli mediali

fragili, fatali e pericolosi” [58]. La *Trilogia di Mirta-Luna* è quindi anche “una sorta di *bildungsroman* (il romanzo di formazione di tradizione tipicamente tedesca)” [59].

Nel bosco di Aus

“Il potere è uno dei temi che innervano la narrativa di Palazzolo; le sue trame ambientate nella provincia italiana mostrano il corto circuito che viene dalla collisione dei riti sociali con le zone oscure dell’animo umano, maschile e femminile. Sia la trilogia che gli altri romanzi sono in un certo modo leggibili come rappresentazioni dello stesso incrocio di amicizia, potere e violenza. (...) E *Nel bosco di Aus*, uscito nel 2011, Chiara torna a raccontare un’altra storia di lotta per il potere che vede in azione stavolta un gruppo di donne. È un circolo di amiche che si riuniscono attorno a un tavolo di burraco, ma quello che appaiono non è quello che sono in realtà, lo slittamento avviene a partire da piccoli episodi, squarci intravisti che lasciano il dubbio delle apparizioni nella nebbia di un bosco lì appena dietro casa a sottolineare quanto contigui siano i territori del reale e del fantastico; le amiche sono streghe più o meno potenti che lottano tra loro senza esclusione di colpi per contendersi, in vita e morte, il potere di gestire la comunità in cui vivono e l’eternità e la conoscenza a cui aspirano” [13]. “E’ un libro inquietante che ti inganna e ti suggerisce una soluzione a cui potresti voler credere” [60].

“Fiaba nera e agghiacciante” [61], “romanzo sull’amicizia femminile e i suoi risvolti terribili” [62], “*Nel bosco di Aus* è probabilmente una metafora della lotta contro il nemico invisibile e tremendo con cui Chiara stava combattendo” [63]. Chiara comunque “lavora sui grandi archetipi dell’inconscio collettivo, per costruire una storia che ha i caratteri dell’universalità” [64].

“La sua lingua secca crea, specialmente nella prima parte del libro, una tensione insostenibile; eppure l’ambientazione è quotidiana e il Male, come si sa, s’annida quasi sempre nella banalità” [65].

“Un gotico che (...) affonda le sue radici in antiche credenze e ancestrali superstizioni” [66]. “Una storia di fatture, vendette, sogni profetici e possessioni” [67]. “Fatti inspiegabili che la Palazzolo dipana con l’abilità di chi sa intrecciare piani temporali diversi e gestire psicologie di personaggi che non sempre sono come sembrano, dosando con maestria la visionaria fantasia propria del romanzo gotico e una crescente suspense, tessendo artifici di streghe, intrighi di paese e meschine rivalità tra colleghe” [68]. “La scrittura conferma una ben precisa identità optando per stile secco e ossessivo, mentre la piacevolezza della lettura è assicurata dall’ironia che serpeggia ovunque” [69].

Con *Nel bosco di Aus*, Chiara si conferma “la maggiore scrittrice gotica italiana” [70].

Il nome di Chiara Palazzolo figura nell’elenco di 85 “Personaggi italiani noti scomparsi nel 2012”, elaborato da *Il libro dei fatti 2013* (Adnkronos Libri), edizione italiana del *The World Almanac and Book of Facts*.

(a.t.)

Note

[1] Simonetta Bartolini, *totalità.it*, 31/10/2012 – [2] Alessandra Milanese, *L’Arena*, 14/6/2011 – [3] Tano Gullo, *La Repubblica-PA*, 29/5/2008 – [4] *Cosmopolitan*, Aprile 2007 – [5] Quotidiano nazionale (*La Nazione*, *Il Resto del Carlino*, *Il Giorno*) 7/8/2012 – [6] Loredana Lipperini, *La Repubblica*, 7/8/2012 – [7] R.Sco., *Corriere della Sera*, 7/8/2012 – [8] Enzo Verrengia, *L’Unità*, 7/8/2012 – [9] Simonetta Bartolini, *totalità.it*, 6/8/2012 – [10] Giuseppe Lupo, *Il Sole 24 ore - Domenica*, 4/8/2013 – [11] Elena Raugè, *Il Mucchio Selvaggio*, Ottobre 2012 – [12] Maurizio Stefanini, *Liberal*, 13/9/2012 – [13] Giuliana Misserville, *societadelleletterate.it*, 17/5/2014 – [14] Vincenzo Greco, *La Sicilia*, 30/4/2003 – [15] Chiara Palazzolo intervistata da Gigi Marzullo, *Sottovoce*, Raiuno, 20/6/2003 – [16] Corrado Greco, *Facebook-Gruppo Chiara*

Palazzolo, 8/11/2012 – [17] Salvo Sequenzia, *litteratudineneews*, 6/8/2012 – [18] Filomena Migneco, in *Florida e dintorni*, XII, 2012 – [19] Giuseppe Lupo, *Il Quotidiano*, 13/8/2012 – [20] Massimo Onofri, *Il Diario*, 16/6/2000 – [21] Vito Barresi, *SeiKrotone*, Giugno 2000 – [22] TG2-Rai, *Neon Libri*, 26/7/2000 – [23] Turi Volonti, *Gazzetta del Sud*, 10/9/2000 – [24] Antonio Cerminara, *Il Crotonese*, 14/4/2000 – [25] Renato Minore, *Il Messaggero*, 27/4/2000 – [26] Andrea Carraro, *L'Unità*, 10/7/2000 – [27] Maria Vittoria Vittori, *L'indice*, Maggio 2000 – [28] Michele Trecca, *La Gazzetta del Mezzogiorno*, 14/5/2000 – [29] Giulia Crispino, *Legendaria*, Aprile 2000 – [30] Massimo Onofri, *Il Diario*, 2/5/2003 – [31] Mariapia Bonanate, *Famiglia cristiana*, 27/4/2003 – [32] Pier Francesco Borgia, *Il Giornale*, Rm, 27/4/2003 – [33] Elisa Armellino, *Il nostro tempo*, 20/4/2003 – [34] Francesca Pansa, *L'Avanti*, 7/5/2003 – [35] Salvatore Ferlita, *La Repubblica* Pa, 30/9/2003 – [36] Giuseppe Lupo, *Stilos*, 22/4/2003 – [37] Michele Trecca, *La Gazzetta del Mezzogiorno*, 20/4/2003 – [38] Donatella Trotta, *Il Mattino*, 16/5/2003 – [39] Carlo Carlino, *Gazzetta del Sud*, 12/6/2003 – [40] Stefano Giovanardi, presentazione de *I bambini sono tornati* al Premio Strega 2003 – [41] Giovanni Pacchiano, *Il Sole 24 ore-Domenica*, 24/4/2005 – [42] Agenzia di stampa *Asca*, 24/3/2005 – [43] Erica Arosio, *Gioia*, 19/4/2005 – [44] Elissa Piccinini, *Gazzetta di Parma*, 20/10/2005 – [45] Walter Mauro, *Il Tempo*, 2/4/2006 – [46] Tommaso Ricci, *TG2 Mizar*, 1/4/2005 – [47] Leonetta Bentivoglio, *La Repubblica*, 10/9/2005 – [48] Loredana Lipperini, *Il Venerdì di Repubblica*, 8/4/2005 – [49] Guido Caserza, *Il Mattino*, 25/3/2005 – [50] Loredana Lipperini, *Il Venerdì di Repubblica*, 17/3/2006 – [51] Elena Raugei, *Il Mucchio Selvaggio*, Maggio 2007 – [52] Simonetta Bartolini, *Liberò*, ed. Roma, 15/4/2007 – [53] Marilia Piccone, *Stilos*, 4/7/2006 – [54] Maurizio Stefanini, *Il Foglio*, 15/4/2006 – [55] J.Trifoni, *Meridiani*, Aprile 2009 – [56] Ruggero Bianchi, *La Stampa - Tuttolibri*, 7/4/2007 – [57] Giuseppe Lupo, *Stilos*, 16/8/2005 – [58] Vito Barresi, *L'Avanti*, 19/6/2005 – [59] Elissa Piccinini, *Horrormania*, Giugno 2007 – [60] Anna Gallo, *ovunqueLibri.com*, 18/4/2011 – [61] Cristiana Astori, *Reader's Bench Magazine*, Ottobre 2012 – [62] Lara Manni, *Laramanni's Weblog*, 12/4/2011 – [63] Monica Serra, *temperamente.it*, 7/8/2012 – [64] Elissa Piccinini, *Gazzetta di Parma*, 16/4/2011 – [65] Silvana La Spina, *D-La Repubblica*, 7/5/2011 – [66] *Il Foglio*, 4/5/2011 – [67] Lorella Reale, *Legendaria*, Settembre 2011 – [68] Anna Maria Loglisci, *La Sicilia*, 24/5/2011 – [69] Elena Raugei, *Il Mucchio Selvaggio*, Aprile 2011 – [70] Diego Zandel, *La Gazzetta del Mezzogiorno*, 20/5/2011.