

La ricetta della Fondazione Istud per un sistema sostenibile e vicino ai bisogni del paziente

Obiettivo sanità «ecologica»

Ricreare un ambiente naturale e ascoltare per star bene nella malattia

DI MARIA GIULIA MARINI *

Si parla molto di slow medicine, di green medicine, di medicina sistemica. Cosa hanno in comune questi paradigmi di cura? Appartengono tutti a una sanità ecologica, con un basso consumo di risorse, o meglio secondo il consumo più intelligente “*Natura non facit saltus*”, ovvero la natura si accomoda su bassi livelli energetici e sempre in interazione in un ecosistema complesso. Partiamo pertanto dall’ecosistema e dalle molte variabili in gioco: i pazienti, o i loro nuclei di appartenenza interni, prima di tutto la famiglia; ed esterni, il lavoro, le amicizie, l’appartenenza a una comunità. Insieme ai curanti e al loro background scientifico, le vecchie e le nuove procedure, i farmaci, le scoperte.

Salute significa star bene e non essere semplicemente nella norma: questo è uno dei primi principi che desideriamo sottolineare in una medicina che ha dimenticato la complessità delle interazioni dell’ecosistema e che fa rientrare tutto - troppo spesso - in una biochimica della normalità o della anormalità. La malattia infatti non è anormalità ma un continuum con la salute in un ecosistema che se ne può prendere cura, in modo più intelligente e a basso costo. Partiamo dal generale sistemico per scendere poi al particolare.

In “**Nascere Prima del Tempo**”, il progetto realizzato da **Fondazione Istud con Vivere onlus**, risulta evidente l’inadeguatezza della legge sul congedo di maternità, che equipara i parti prematuri a tutti gli altri. Troppo spesso questo tempo di maternità termina quando il bambino è appena uscito dalla Terapia intensiva neonatale - e talvolta anche quando è ancora ricoverato - ed è bisognoso di cure intensive. Su 151 mamme interpellate, solo il 18% di loro ha riscontrato una buona prassi sul luogo del lavoro, a partire dalla prevenzione durante la gravidanza, fino alla flessibilità e gradualità della fase di rien-

tro al lavoro.

L’ecosistema è dunque carente: manca il ponte tra la legge del mondo del lavoro e il diritto di un neonato e dei suoi genitori a portare a termine l’intero periodo di congedo, senza perdere la serenità familiare né tantomeno l’occupazione. In un ecosistema fisiologico la comunicazione è eccellente e funzionale alla sopravvivenza della specie: non la più forte, non la più aggressiva, ma quella che meglio si sa adattare all’ambiente.

Ecco allora che vi sono gesti e parole che generano sia nel curante che nel curato reazioni positive di adattamento: quando una persona è ammalata, molto spesso è fragile e impaurita e ha bisogno per sintonia emotiva di rassicurazione, di gentilezza, di verità poste con dolcezza.

Il clima temperato è ben più facile da sostenere che i climi rigidi e ostili. Ne sono la prova le narrazioni dei 151 pazienti che sono stati sottoposti a una stomia, che quando hanno trovato professionisti sanitari, tra chirurghi e enterostomisti, capaci di comunicare con verità e sostegno, hanno reagito molto meglio nell’accettazione di una nuova vita, e di una convivenza con la stomia.

Altri invece, che hanno incontrato medici mal disposti a dare informazioni e speranze e una grande solitudine, sia in ospedale che a casa, non hanno accolto la stomia se non come una condanna per l’eternità della loro esistenza e non come un salvavita.

E ancora, in un ecosistema che si rispetta, oltre alle persone e ai climi, il tempo conta un ruolo fondamentale. “La gatta frettolosa fa i gattini ciechi”, e questo troppo spesso accade con visite al di sotto dei 15 minuti, dimissioni precoci, convalescenze cancellate per paura di non essere produttivi. Allo stesso tempo “allungare il brodo” non aggiunge soddisfazione, così come emerge da due studi di Fondazione Istud: uno con 157 pazienti con beta talassemia major e uno con 107 pazienti con piastrinopenia immune. Un tempo di visita di controllo superiore a 30 minuti non

aggiunge soddisfazione al paziente; le cose principali infatti si possono non solo dire ma saper dire in un tempo medio che può essere superiore ai 20 minuti ma inferiore ai 30.

E poi in un ecosistema ci sono gli spazi. Al Meyer, l’ospedale pediatrico di Firenze, gli architetti hanno fatto in modo di creare un ambiente che sia terapeutico: luce, verde, giardini interni, spazi per giocare, sale per colloqui.

Quello che vale per i “cuccioli” vale anche per “noi animali adulti”. Il bello, l’ordine, la luminosità, il colore, sono tutti strumenti di cura. La natura per farci innamorare, e quindi stare bene, inventa dei colori e dei suoni meravigliosi nel suo ecosistema: oltre alla cortesia, al tempo scandito, alle correlazioni tra i ruoli - luoghi di cura - famiglia e lavoro - è importante l’arte che forse imita la natura e ci mette in contatto con le nostre risorse più potenti per star bene. Non necessariamente guarire.

Ma star bene anche nell’anormalità presunta dal punto di vista sociale di convivere con una stomia, o di avere un bimbo prematuro che avrà bisogno di un tempo diverso per crescere.

Questa è sanità ecologica; e per capire come realizzarla la medicina narrativa, assieme a strumenti di inchiesta quantitativi è una ricetta semplice e realizzabile. Tant’è vero che agli ospedali di Brescia, per la terapia del dolore, il paziente non viene interpellato solo sulla quantità di dolore in una scala da 1 e 10, ma gli viene chiesto di narrare la sua storia di vita con la malattia. E questo piccolo lavoro di ascolto e interpretazione del vissuto del paziente è stato inserito nell’ecosistema, ossia nella regola della Qualità dalla direzione sanitaria. Il che dimostra che questo approccio è realizzabile con l’intelligenza e la buona volontà.

* direttore Area Sanità e salute di Fondazione Istud

© RIPRODUZIONE RISERVATA