

The background of the slide is a photograph of a beach. In the upper half, blue waves with white foam are crashing onto the shore. The lower half shows a wide expanse of golden-brown sand. Several dark, distinct footprints are visible in the sand, leading from the water's edge towards the foreground. A semi-transparent white rectangular box is centered over the middle of the image, containing the main title text.

La persona ammalata: stato cronico, malattia terminale.

Un invito alla solidarietà

Corso AVULSS - Ottobre 2014

Roberto Riedo

Contenuto della Relazione Odierna

- definire salute per capire come evolve il concetto a fronte delle nuove situazioni > Resilienza
- introdurre determinanti per capire come approcciarsi in maniera complessiva “olistica” > la malattia non è più un fatto che origina nell’individuo solo
- alcune cifre per capire quanto sia importante il carico di malattia legata alla malattia cronica
- una trattazione riservata alla malattia cronica inabilitante e terminale
 - a. aspetti emotivi, relazionali, fisici
 - b. Argomenti critici: clinici ed etici
- Rimedi proposti
 - a. Consapevolezza
 - b. Presenza
 - c. Empatia
 - d. Silenzi

A photograph of medical equipment on a wooden desk, including a stethoscope, a blood pressure cuff, and a small bowl. A semi-transparent teal rectangle is centered over the image, containing the text "CHE COS' è LA SALUTE?".

CHE COS' è LA SALUTE?

- Assenza di malattia
- Sensazione di benessere
- Vivere più a lungo
- Accessibilità alle cure
- Essere in forma

Definizione di Salute

(OMS 1948)

*Stato di completo benessere
fisico, mentale e sociale e
NON semplicemente
assenza di malattia o infermità*

... nuova proposta

*(...) proponiamo la definizione della salute come la capacità di adattarsi ed autogestirsi (...)
concettualizzare la salute umana con una serie di caratteristiche dinamiche e dimensioni che possano essere misurate.*

Machteld Huber et al. How should we define health? BMJ 2011;343:d4163

La salute non è un'entità fissa. Essa varia per ogni individuo in relazione alle circostanze. La salute è definita non dal medico, ma dalla persona, in relazione ai suoi bisogni funzionali. Il ruolo del medico è quello di aiutare le persone ad adattarsi alle nuove condizioni. Avendo rimpiazzato la perfezione con l'adattamento noi ci avviciniamo a un programma per la medicina più comprensivo, solidale e creativo, un programma al quale tutti noi possiamo contribuire.

... cerchiamo di capire meglio

FATTORI COSTITUZIONALI

Es.: Anemia Falciforme



SESSO/GENERE

Patologie più frequenti nel sesso femminile:

- Malattie autoimmuni
- Cancro della mammella
- Osteoporosi



ETA'

Maggior rischio di:

- malattia/mortalità
- ospedalizzazioni



“Scelte” di vita (?)

- Abitudini alimentari
- Fumo, alcol
- Attività fisica/sedentarietà
- Sessualità
- Consumo di sostanze
- ...

**Stili di vita:
scelte individuali
e/o correlate al
contesto in cui si
vive?**



ALIMENTAZIONE

Risorse di tempo, possibilità economiche, accesso alle informazioni, presenza di una rete sociale...



**Stili di vita:
scelte individuali e/o
correlate
al contesto
in cui si vive?**



*Il diverso peso dei determinanti
nel raggiungimento dell'età di 75 anni*

- **Settore sanitario: 10-15 %**
- **Patrimonio genetico: 20-30 %**
- **L' ecosistema: 20 %**
- **Fattori socioeconomici: 40-50 %**

DETERMINANTE

EFFETTI SULLA SALUTE

SOLUZIONI

Povertà
Assoluta



Elevata mortalità
infantile
Il Carico di Malattie:
Malattie trasmissibili



Lotta alla
povertà

Povertà
Relativa

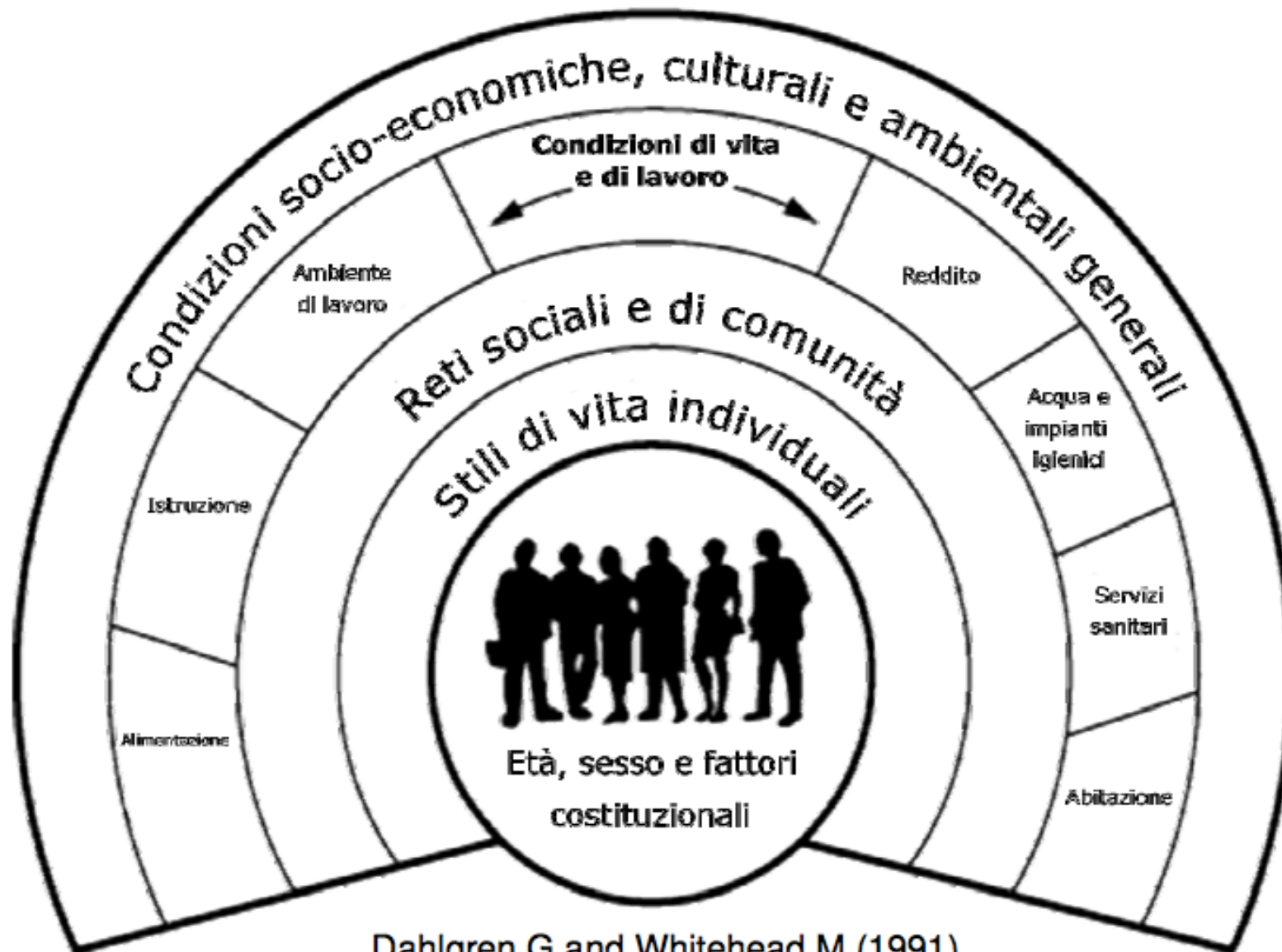


Elevata mortalità
negli adulti
Carico di Malattie:
Malattie non
trasmissibili



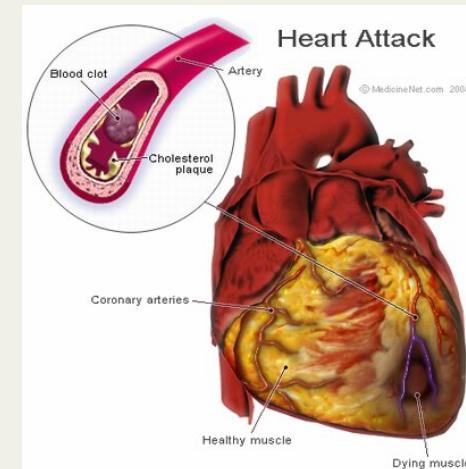
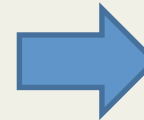
Attenzione
ai
determinanti
sociali

I determinanti della salute



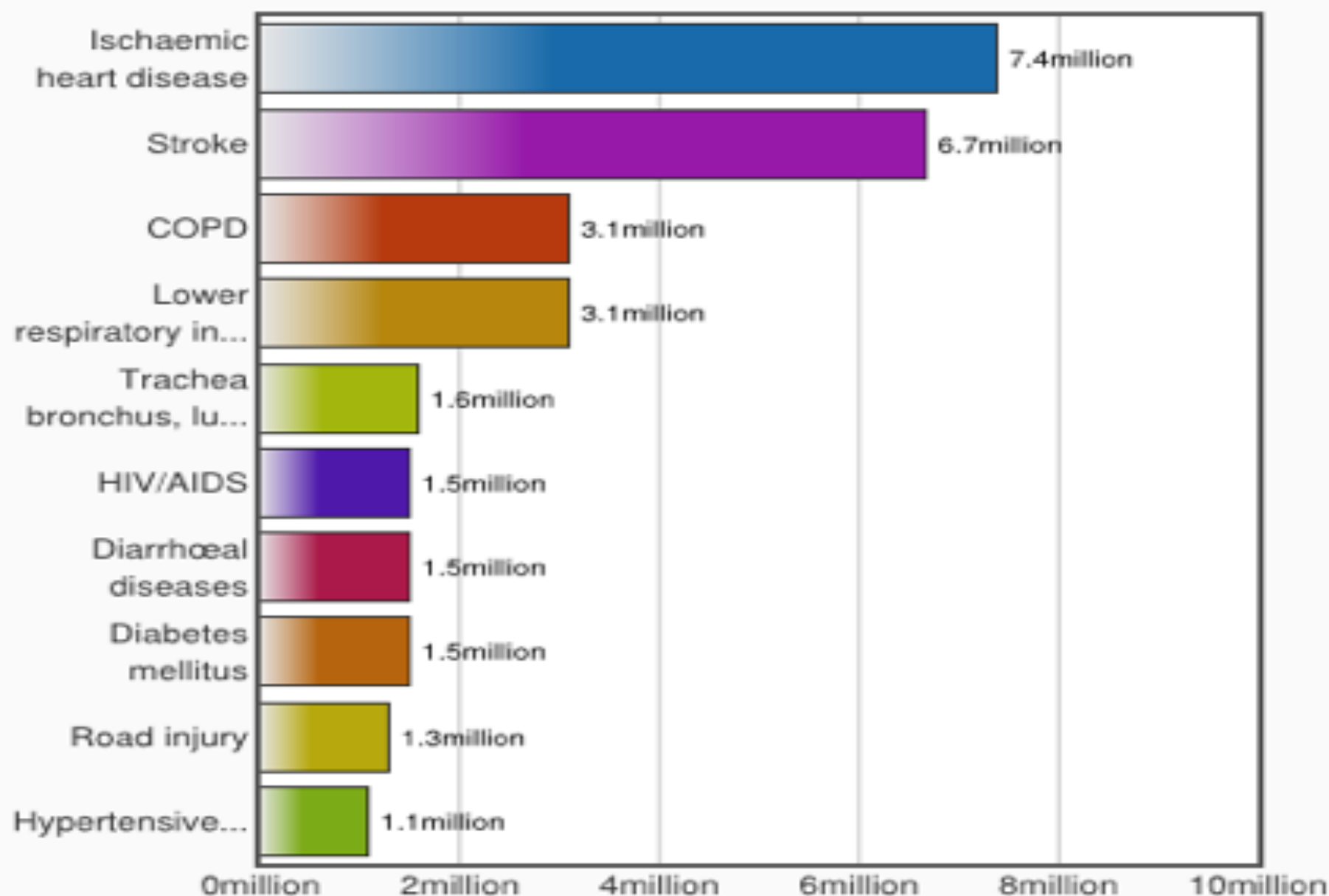
Dahlgren G and Whitehead M (1991)

Cause distali



Coronary heart disease		Rates per 1000,000		
<i>Social class</i>	<i>Year</i>			
	1970-72	1979-83	1991-93	
I – Professional	195	144	81	
II – Managerial & Technical	197	168	92	
III(N) – Skilled (non-manual)	245	208	136	
III(M) – Skilled (manual)	232	218	159	
IV – Partly Skilled	232	227	156	
V – Unskilled	243	287	235	
England and Wales	209	202	127	

The 10 leading causes of death in the world 2012



Comparison of leading causes of death over the past decade, 2000 and 2012

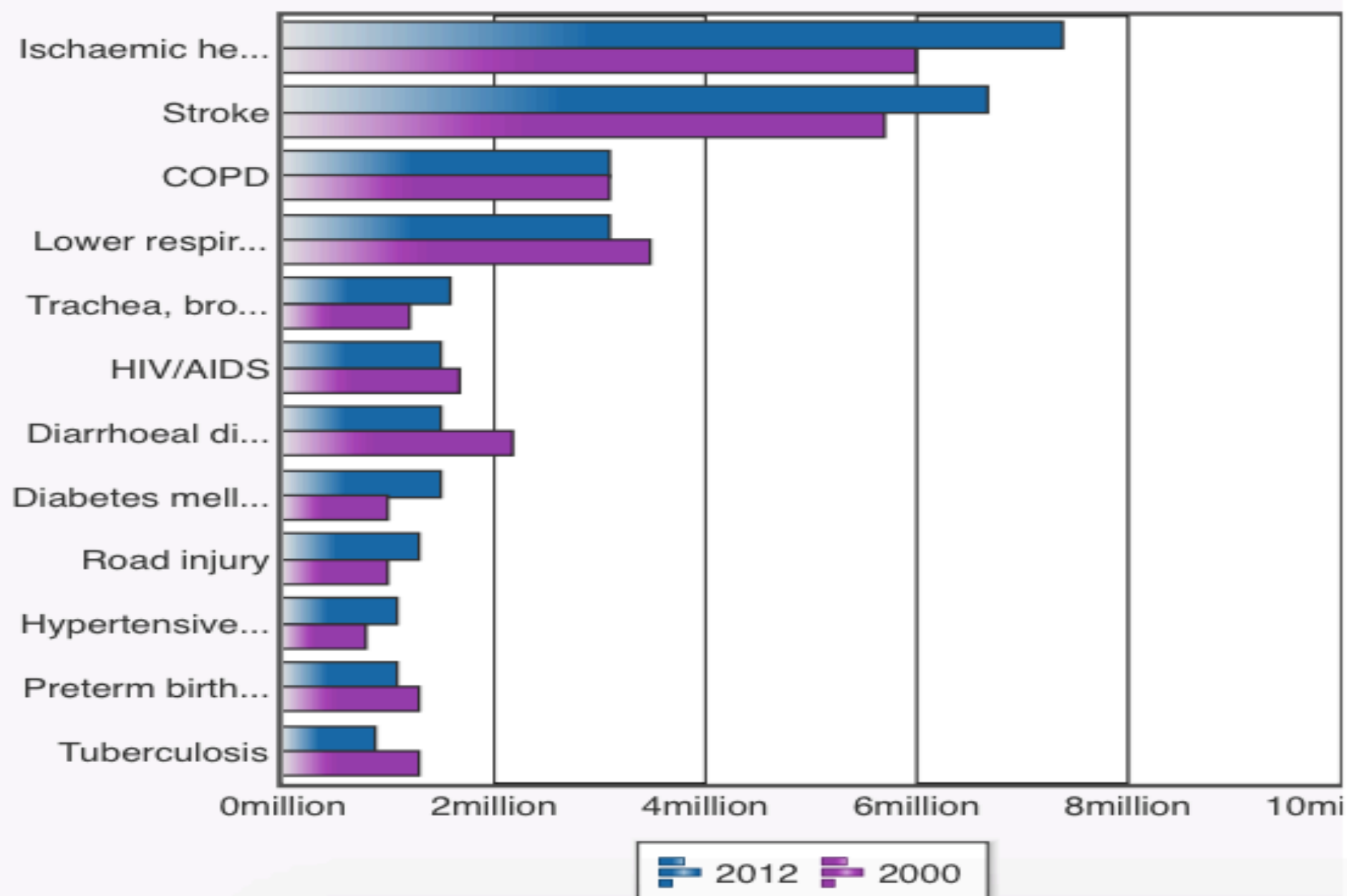


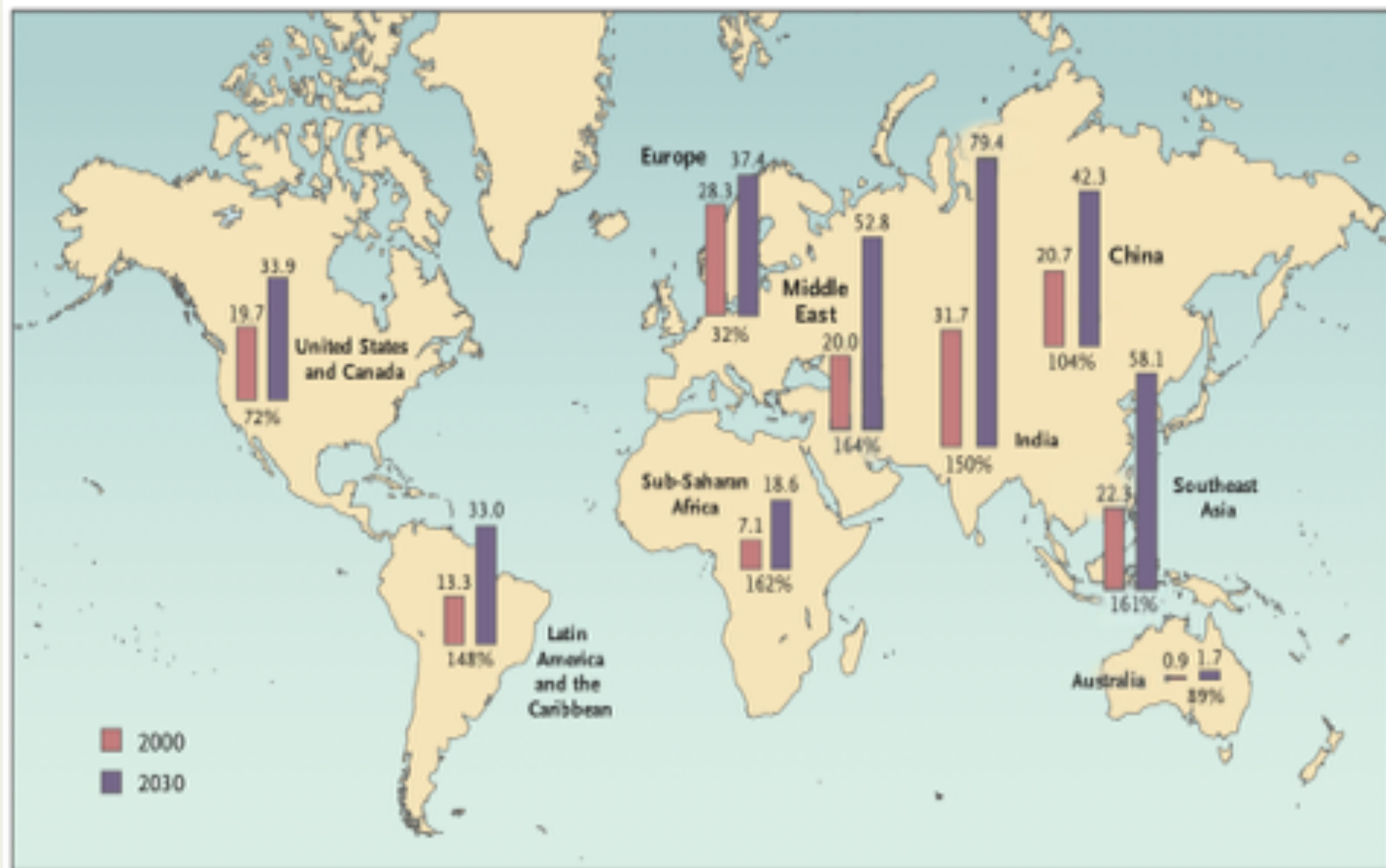
Table 2: Leading causes of death by income group, 2004

World			Low-income countries ^a		
Disease or injury	Deaths (millions)	Per cent of total deaths	Disease or injury	Deaths (millions)	Per cent of total deaths
1 Ischaemic heart disease	7.2	12.2	1 Lower respiratory infections	2.9	11.2
2 Cerebrovascular disease	5.7	9.7	2 Ischaemic heart disease	2.5	9.4
3 Lower respiratory infections	4.2	7.1	3 Diarrhoeal diseases	1.8	6.9
4 COPD	3.0	5.1	4 HIV/AIDS	1.5	5.7
5 Diarrhoeal diseases	2.2	3.7	5 Cerebrovascular disease	1.5	5.6
6 HIV/AIDS	2.0	3.5	6 COPD	0.9	3.6
7 Tuberculosis	1.5	2.5	7 Tuberculosis	0.9	3.5
8 Trachea, bronchus, lung cancers	1.3	2.3	8 Neonatal infections ^b	0.9	3.4
9 Road traffic accidents	1.3	2.2	9 Malaria	0.9	3.3
10 Prematurity and low birth weight	1.2	2.0	10 Prematurity and low birth weight	0.8	3.2
<i>Middle-income countries</i>			<i>High-income countries</i>		
1 Cerebrovascular disease	3.5	14.2	1 Ischaemic heart disease	1.3	16.3
2 Ischaemic heart disease	3.4	13.9	2 Cerebrovascular disease	0.8	9.3
3 COPD	1.8	7.4	3 Trachea, bronchus, lung cancers	0.5	5.9
4 Lower respiratory infections	0.9	3.8	4 Lower respiratory infections	0.3	3.8
5 Trachea, bronchus, lung cancers	0.7	2.9	5 COPD	0.3	3.5
6 Road traffic accidents	0.7	2.8	6 Alzheimer and other dementias	0.3	3.4
7 Hypertensive heart disease	0.6	2.5	7 Colon and rectum cancers	0.3	3.3
8 Stomach cancer	0.5	2.2	8 Diabetes mellitus	0.2	2.8
9 Tuberculosis	0.5	2.2	9 Breast cancer	0.2	2.0
10 Diabetes mellitus	0.5	2.1	10 Stomach cancer	0.1	1.8

COPD, chronic obstructive pulmonary disease.

Table 3: Ranking of most common cancers among men and women according to the number of deaths, by cancer site and region, 2004

	World	High income	Africa	Americas	Eastern Mediterranean	Europe	South-East Asia	Western Pacific
Men								
Trachea, bronchus, lung cancers	1	1	5	2	1	1	1	1
Stomach cancer	2	4	6	3	4	2	5	2
Liver cancer	3	5	2	10	10	10	6	3
Colon and rectum cancers	4	2	8	4	8	3	7	5
Oesophagus cancer	5	8	3	8	6	9	3	4
Prostate cancer	6	3	1	1	9	4	8	11
Mouth and oropharynx cancers	7	11	7	7	5	5	2	7
Lymphomas and multiple myeloma	8	6	4	5	3	11	4	9
Leukaemia	9	10	10	6	7	8	9	6
Bladder cancer	10	9	9	11	2	6	10	10
Pancreas cancer	11	7	11	9	11	7	11	8
Melanoma and other skin cancers	12	12	12	12	12	12	12	12
Women								
Breast cancer	1	1	2	1	1	1	2	5
Trachea, bronchus, lung cancers	2	2	11	5	10	4	5	2
Stomach cancer	3	6	5	3	5	3	8	1
Colon and rectum cancers	4	3	7	4	8	2	6	6
Cervix uteri cancer	5	10	1	2	6	5	1	7
Liver cancer	6	8	3	10	12	11	11	3
Oesophagus cancer	7	13	6	12	2	12	4	4
Ovary cancer	8	7	8	8	9	6	7	10
Lymphomas and multiple myeloma	9	5	4	6	4	10	9	12
Pancreas cancer	10	4	12	7	14	7	12	9
Leukaemia	11	9	10	9	3	8	10	8
Mouth and oropharynx cancers	12	15	9	14	7	15	3	11
Corpus uteri cancer	13	11	15	11	13	9	14	14
Bladder cancer	14	12	13	13	11	14	13	13
Melanoma and other skin cancers	15	14	14	15	15	13	15	15



Millions of Cases of Diabetes in 2000 and Projections for 2030, with Projected Percent Changes.

Data are from Wild et al.⁸

Chi è questo malato cronico?

- un malato per il quale si verifica l'inesistenza o inappropriatezza di terapie specifiche finalizzate alla guarigione
- si tratta di un malato che lamenta la presenza di sintomi destabilizzanti
 - somatici
 - psicologici
 - spirituali



che cos'è la malattia terminale?

- la condizione in cui nel paziente, nei suoi prossimi e nei suoi curanti si fa strada l'idea della morte quale diretta conseguenza della malattia



Il “bioriduzionismo” e la ricerca di un significato

- La medicina riduce le malattie ad alterazioni fisiche e chimiche delle funzioni vitali in specifici organi.
- Un'immagine dell'organismo vivente per la quale è possibile curare le patologie **intervenendo su precisi meccanismi fisiologici e ignorando così il paziente,**
- l'unità della persona e l'unità del suo organismo, la sua storia come individuo, come soggetto psicologico e come attore in un contesto sociale determinato.

... mediare tra sopravvivenza ed esistenza

la malattia cronica grave, in quanto diventa un vero e proprio lavoro a tempo pieno per chi la vive, impone una **costante mediazione tra le necessità sopravvivenziali e quelle esistenziali**, tra il durare nel tempo e la qualità della vita

La medicina ha creato la cronicità

Si potrebbe affermare, da un certo punto di vista, che la **malattia cronica, in molti casi, è il diretto derivato delle conquiste della medicina** e che, presumibilmente, il progresso della medicina renderà l'uomo sempre più dipendente dalle proprie malattie e dalle tecniche preposte a curarle.



*... creato il
limbo!*

Non morti e non vivi.
Attraverso una sorta di
ribaltamento di
prospettiva si crea **uno
spazio sospeso tra la
vita e la morte** che
mette in scacco la
mente
improvvisamente
incapace di mettere
ordine in quella
indefinibile realtà.

Malattia non incidente ma dramma

la malattia non è più un **incidente indesiderato** che interrompe improvvidamente le intenzioni che organizzavano il disegno di quella vita, per rivelarsi al contrario un dramma che le appartiene interamente.

Un dramma che richiede la ricerca di un nuovo significato per trovare una collocazione adeguata in quella esistenza.

La scienza esclude la Morte

Il sapere medico, validato dai propri stessi successi, induce l'attestarsi di una sorta di sottinteso, che tratta **la morte come una sorta di disfunzione organica** e, come tale, fenomeno che può essere riparato, dato modificabile o quanto meno **allontanabile indefinitamente** e non più come realtà insita nella natura stessa di tutto ciò che è vivo

Malattia Cronica ovvero Limite Medico

La malattia cronica, proprio perché pone delle **domande esistenziali complesse**, evidenzia il limite del sapere medico, al quale impropriamente chiediamo, oltre all'efficienza dell'intervento tecnico, anche **risposte che vanno poste in altri ambiti e in altri luoghi.**

Il rimedio è in altri Saperi

La storia del rimedio è storia non di “UN” sapere, ma di “PIÙ” saperi continuamente in evoluzione, quegli stessi **saperi che reinventano** fin dalle origini umane, senza sosta, **le forme della guarigione, i suoi sogni e i suoi strumenti.**

Quali sono le malattie che conducono a cronicità?

- ☐ Diabete mellito
- ☐ Epatopatie
- ☐ Insufficienza renale
- ☐ Insufficienza respiratoria
- ☐ Malattie muscolari
- ☐ Cardiopatie
- ☐ Malattie neurologiche (vascolari e degenerative)
- ☐ Malattie tumorali
- ☐ SIDA

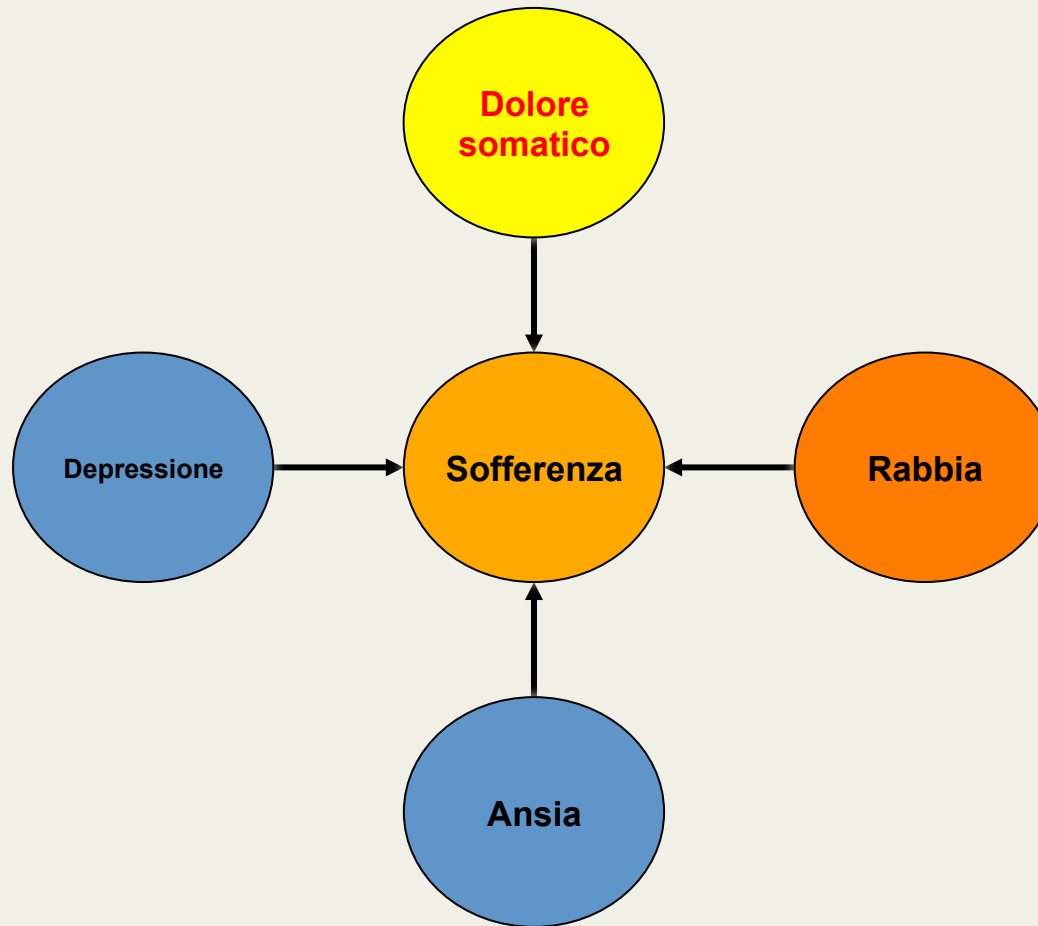
A black and white photograph of four elderly people sitting on a wooden bench in a park. From left to right: a woman in a light-colored jacket and dark skirt, a woman with white hair in a light jacket, a man with white hair in a light jacket and dark trousers using a cane, and a woman with white hair and glasses in a light jacket. The background shows trees and a grassy area. A semi-transparent white box with black text is overlaid on the center of the image.

**Cronicità e terminalità
finiscono per
coincidere con
vecchiaia**

Quali sintomi caratterizzano la vita di un malato cronico?

- Astenia 90%
- Dolore 84%
- Anoressia 71%
- Nausea vomito 51%
- Insonnia 51%
- Dispnea 47%
- Stipsi 47%
- Depressione 38%
- Confusione 33%
- Decubito 28%

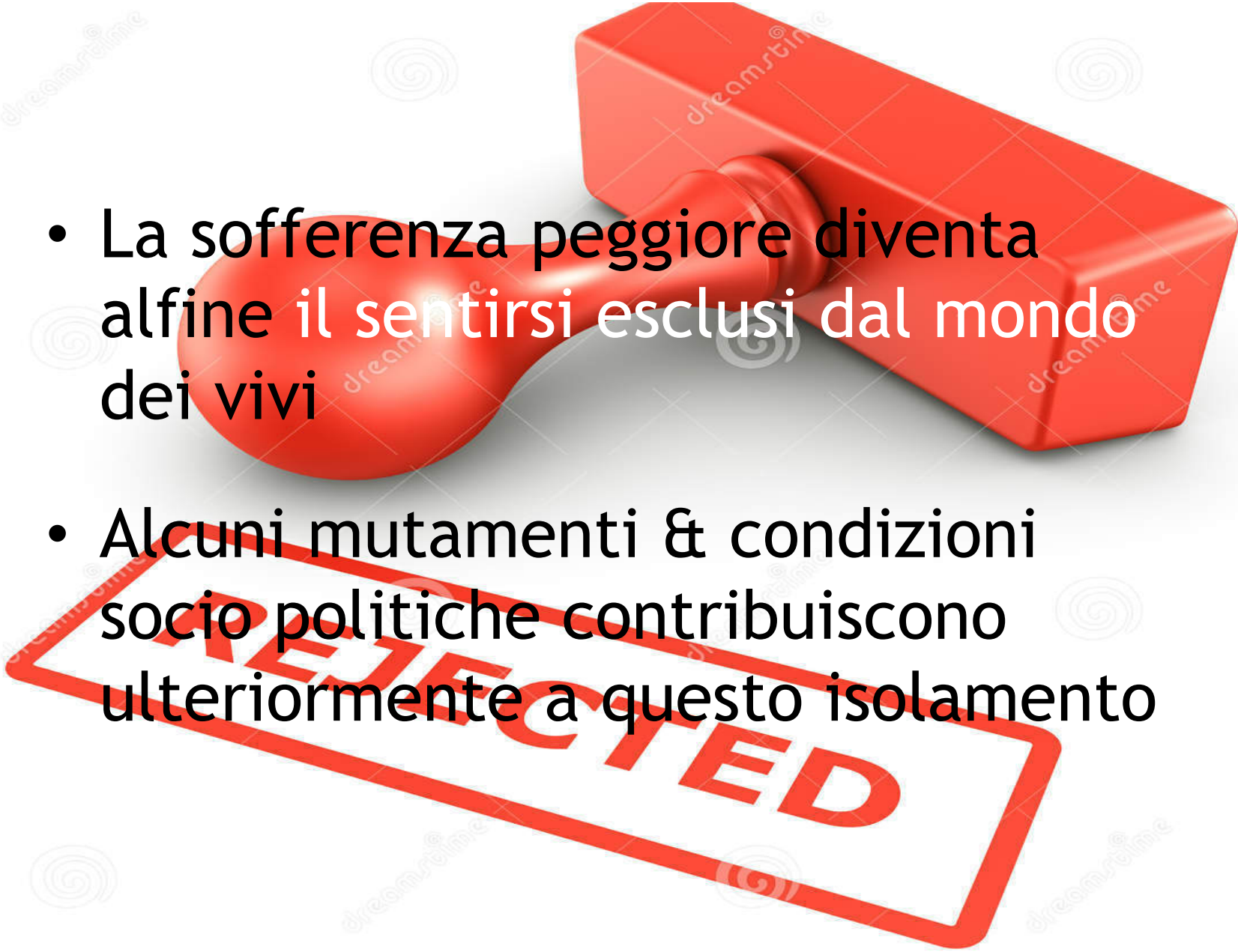
la sofferenza totale



- ✓ Paura di morire
- ✓ Paura che il dolore possa diventare incontrollabile
- ✓ Paura di perdere l'autocontrollo mentale e/
o fisico
- ✓ La paura di essere respinti o rifiutati o di perdere il proprio ruolo in famiglia

Le paure del
malato
inguaribile



- 
- La sofferenza peggiore diventa
alfine **il sentirsi esclusi dal mondo
dei vivi**

- Alcuni mutamenti & condizioni
socio politiche contribuiscono
ulteriormente a questo isolamento

Aspetti critici nella cronicità

- Comunicazione
 - Riservatezza
 - La verità
 - Consenso informato
- Disposizioni anticipate
 - Ventilazione meccanica
 - Dialisi

Alcuni Esempi di Vita

- Ulisse, Giancarlo, Fabrizio ...
- In alto a sinistra
- Morte vorrei ...

Ulisse 84 aa

figlio morto suicida l'anno precedente

consapevole di avere un AAA ai limiti, rifiuta intervento

AAA rotto urgenza

decorso complicato abituali IRA & IRA

nuora accompagna moglie con figlie / nipoti

moglie tenacemente positiva

ricosce come proprio ed unico desiderio la prosecuzione

Ulisse recupera coscienza, vuole continuare

Poi nuove complicanze

accompagnamento

Giancarlo 74 aa

Tumore prostata meta ossee

Dolore importante

Perforazione diverticoli

Peritonite grave

Shock settico

Insufficienza multiorgano

Non recupero coscienza

figlie ambivalenti e antagoniste a volte

moglie rassegnata, defilata

Fabrizio 81aa

Guardia forestale che ha avuto la sua vita.

*Ha conosciuto la malattia che toglie il fiato sul viso
della moglie.*

Non vuole code artificiali alla sua esistenza.

*Trasparente, di una disarmante semplicità ma una
dignità che mi sovrasta. Irrompo nella sua speranza
e gli chiudo la finestra. Non si perde d'animo, vuole
una garanzia*

*Come possiamo assistere
pazienti inguaribili perchè
ottengano il meglio dalla
loro condizione?*

La sensazione di essere inutile, impotente al capezzale di una persona prossima alla morte, conduce spesso alla domanda di **abbreviare la vita** o di mettere “il silenziatore”

- Bisogna accettare l'impossibilità di eliminare una parte: quella esistenziale. È una sofferenza che tutti possono **sopportare, ma a condizione di non sentirsi soli**. Vale per i terapeuti come per le famiglie



A painting by Gabriel Garcia Marquez. It features a woman on the left with a bright, glowing halo around her head, and a man on the right with a green face. The background is dark and textured, with a red, textured shape in the upper right corner. The overall style is expressive and somewhat abstract.

***Ognuno è padrone della propria
morte e l'unica cosa che
possiamo fare, arrivato il
momento, è aiutarlo a morire
senza paura né dolore.***

Gabriel Garcia Marquez

possiamo...

- * Lenire la sofferenza fisica
- * Dare supporto materiale

Sfatiamo dei miti...

* *Rischio abuso farmaci*

- * Reale ignoranza della farmacologia e modalità di somministrazione inadeguate (paure di diversi effetti collaterali)
- * ...la tanto temuta depressione respiratoria non si manifesta se gli oppioidi sono utilizzati correttamente; comunque c'è anche un antidoto (naloxone)

Sfatiamo dei miti...

- ❖ *Rischio abuso farmaci*

- ❖ **Morfina e qualità di vita**

- ❖ **Tolleranza**

- ❖ **Dipendenza fisica e/o psichica**

- ❖ **Disponibilità dei farmaci sul mercato**

possiamo...

- * Cambiare l'atteggiamento di fuga
- * Dare ascolto
- * Essere em- sim- patici
- * Privilegiare l'oggi
- * Garantire la memoria

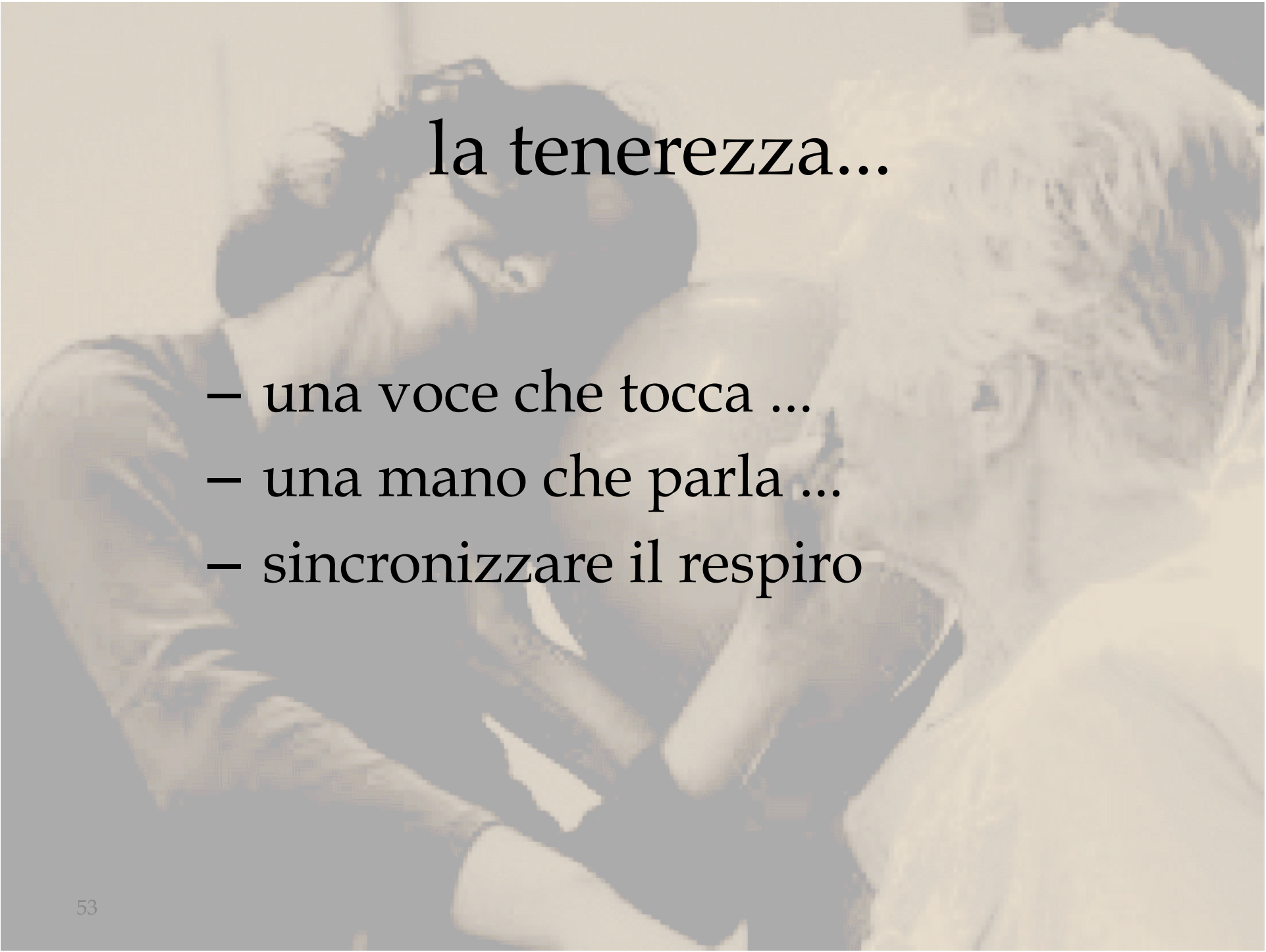
essere sè stessi, trasparenti

- *Impariamo a parlare con i moribondi delle loro paure e dei loro desideri.*
- *Non temiamo di informarli del nostro senso di impotenza o di sconfitta, dei nostri limiti.*
- *Mostriamoci così come siamo: esseri vulnerabili e spesso privi di risorse di fronte alle loro esigenze. L'onestà ci rende più umani... E non viene rimproverata quasi mai dai malati gravi.*
- *smettiamola col paternalismo. Impariamo a dare il permesso di morire. Ma permetterlo non significa dare la morte.*

compassione...

- *Ci vuole compassione e quella si impara con la vita*
- *Si scopre quando ci si deve confrontare con la morte di una persona cara e se ne soffre*
- *La compassione si impone quando si è costretti dai propri limiti, quando ci si scopre impotenti e non si ha paura di soffrirne*





la tenerezza...

- una voce che tocca ...
- una mano che parla ...
- sincronizzare il respiro

avere e mostrare fiducia

- tenere un ascolto attivo
- non interrompere
- incoraggiare l'espressione
- i silenzi



*Chi ha un gesto spontaneo
di compassione
probabilmente non sa
quanto bene fa all'altro:
lo invita così, senza saperlo,
ad abbandonarsi con fiducia
ai moti dell'anima*

Marie De Hennezel

e infine ...

- *bisogna affrontare il dolore: quello proprio e quello altrui*
- *Il dolore appartiene alla vita, come la felicità*



*Davanti alla lacerazione di un
corpo segnato dalla malattia,
possiamo ancora guardare oltre
l'orrore dell'apparenza per
scoprire che la felicità, il senso
di una vita, è semplicemente il
momento in cui possiamo essere lì
presenti, senza un'attesa
particolare, godendo appieno
dell'istante e lasciandoci portare
al di là dell'immanenza.*

Aldo Carotenuto

Bibliografia

- Eclissi dello sguardo
- ...O sensi miei
- La morte amica
- In alto a sinistra
- La morte di Ivan Il'ic
- Now more than ever
- Social Determinants of Health
- Il dolore cronico
- Le Cure Palliative
- Aldo Carotenuto
- David Maria Turollo
- Marie de Hennezel
- Erri De Luca
- Lev Tolstoj
- Rapporto Organizzazione Mondiale Sanità
- Marmot Wilkinson
- Steven Brena
- AA. VV. Fondazione Floriani