

Sullo stimolo delle istituzioni e la tutela dei diritti dei cittadini alla salute sono sorte nuove forme associative di volontariato dal Tribunale del malato, al CSA (Coordinamento sanità e assistenza), al Codici (Comitato diritti dei cittadini) e a diverse altre, che non hanno il compito dell'intervento assistenziale diretto, ma della tutela dei diritti dei cittadini.

In realtà il volontariato autentico, che pone al centro non l'affermazione del proprio gruppo, ma la tutela della dignità e dei diritti delle persone dovrebbe assumere sempre anche questo ruolo, che si usa chiamare ruolo politico.

Come pure dovrebbe porsi l'obiettivo di diffondere nella propria comunità, a cominciare dai membri del proprio gruppo la solidarietà di base attraverso le reti informali di parentela, di vicinato, di quartiere, di paese, di parrocchia.

Ogni persona malata se ne ha bisogno è disposta ad avere vicino un volontario e, se è capace di assisterlo, gli sarà riconoscente: ma certamente sarebbe più felice se avesse vicino un parente o un amico.

**Volontariato
e tutela dei diritti
dei malati**

2.4. L'ASSISTENZA NELLE PATOLOGIE IRREVERSIBILI

(Sintesi del documento elaborato
dalla Commissione per le cure palliative)

Premessa

L'obiettivo IV del Piano sanitario nazionale 1998-2000 affronta, per la prima volta anche nel nostro paese, l'importante tema delle cure del termine della vita. La fase ultima dell'essere umano, affetto da malattie croniche ad esito infausto, è caratterizzata da un dolore che ha aspetti fisici, sociali, emozionali e spirituali, cioè un dolore totale che colpisce il malato e la famiglia che lo circonda.

Il movimento Hospice, attuato mediante una comunità di persone professionalmente capaci di migliorare la qualità di vita terminale dei malati, focalizza tutta la sua attenzione sulla percezione soggettiva del paziente, coinvolge la famiglia nelle cure e la sostiene nella fase del lutto. La sua azione si esplica attraverso un'attività intramurale strettamente collegata con un'attività di assistenza domiciliare.

Il movimento Hospice, che si sta diffondendo a livello internazionale, afferma che le cure palliative costituiscono il miglior programma di cure integrate, sanitarie e sociali, da attuare come accompagnamento nei malati al termine della vita.

Glossario e problemi definitori

Vi sono almeno tre ragioni per definire il più accuratamente possibile le espressioni "malato terminale" e "cure palliative". La prima attiene al linguaggio scientifico: è indispensabile fornire uno strumento che permetta di diagnosticare la condizione terminale di un malato nel modo più oggettivo possibile, soprattutto perché all'espressione "cure palliative" non corrisponde ancora una disciplina accademicamente riconosciuta. La seconda ragione è che le due espressioni hanno una connotazione negativa nel linguaggio corrente. Le definizioni diventano quindi uno strumento forte per collocare le cure palliative all'interno della medicina scientifica e per distinguerle da terapie complementari o alternative. La terza ragione è di natura pratica. L'identificazione della popolazione oggetto delle cure (quantificazione del bisogno) e la valutazione delle risorse umane e materiali necessarie per soddisfare il fabbisogno, sono le condizioni indispensabili per un qualsiasi lavoro di programmazione.

Le Cure palliative sono la cura attiva, globale e multidisciplinare dei pazienti affetti da malattia che non risponde più a trattamenti specifici e di cui la morte è la diretta conseguenza. Il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo di tali cure è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie; alcuni aspetti di esse sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia.

Nella definizione delle Cure Palliative dell'OMS, vengono indicati alcuni principi generali di grande rilevanza:

- Affermano la vita e considerano il morire come evento naturale
- Non accelerano né ritardano la morte
- Provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi
- Integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza
- Offrono un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere il più attivamente possibile fino alla morte
- Offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e il lutto

L'ambito di applicazione delle cure palliative riguarda la fase terminale di patologie evolutive e irreversibili, definite dai seguenti criteri contemporaneamente presenti:

1. Criterio terapeutico: assenza o esaurimento di trattamenti curativi specifici (o inopportunità degli stessi)
2. Criterio sintomatico: presenza di sintomi invalidanti che comportino una riduzione del performance (uguale o <50 – scala Karnofsky)
3. Criterio evolutivo: rapida evolutività della malattia con imminenza della morte, in genere entro 3 mesi.

Fondamenti etici

Nella medicina moderna si verifica sempre più spesso un conflitto tra il compito di guarire e quello di dare sollievo alla sofferenza. Questo conflitto è evidente nei malati terminali eppure, sia nella formazione dei professionisti della salute che nella pratica clinica la guarigione è sempre ritenuta prioritaria. Almeno per questi malati dovrebbe invece essere evidente la priorità del perseguire la migliore qualità di vita. Questo scopo implica il riconoscimento del ruolo centrale del malato e la valorizzazione del principio di autonomia.

Le cure palliative si occupano della fase terminale della vita e tendono a risolvere questo conflitto. Il loro effetto ultimo è quello di garantire la migliore qualità di vita possibile in quella fase; questo effetto non si consegue soltanto con le cure palliative, ma ad esso tali cure possono contribuire notevolmente. Sulla necessità delle cure palliative si è ormai raggiunta un ampio accordo nella letteratura medico-scientifica di questo paese.

1. La tradizione assegna alla medicina due compiti fondamentali: quello di sanare, cioè di guarire dalle malattie e di promuovere la salute, e quello di sedare dolore, di ricercare cioè il sollievo del dolore e della sofferenza, compiti che un tempo erano ben compatibili fra loro, mentre oggi, nel contesto della medicina contemporanea, entrano non raramente in conflitto. In quest'ultimo caso si pone il problema di quale dei due compiti privilegiare. Secondo un'abitudine culturale comune la medicina contemporanea tende ad attribuire la priorità all'obiettivo della guarigione, ma questa scelta, pur essendo giustificabile in un buon numero di situazioni, non lo è in tutte: ne esistono alcune in cui il tentativo di guarire, lungi dall'arrecare vantaggio al malato, è fonte per lui di ulteriore, evitabile sofferenza.
2. In particolare ciò vale nel caso dei soggetti affetti da malattie evolutive irreversibili con prognosi infausta il cui decorso non è più controllabile (i cosiddetti malati terminali — vedi i criteri precedentemente esposti). In questi casi l'obiettivo "sedare dolore" è l'unico che deve essere perseguito.
3. Benché vi sia un ampio accordo su questo punto, nella pratica clinica, come si è detto, l'enfasi è tutta posta sulla guarigione o per lo meno sul tentativo di modificare la storia naturale della malattia. Lo studio attento delle cure atte a lenire la sofferenza e dei modi più adeguati di affrontare l'insieme dei problemi dei malati terminali è considerato tuttora marginale nell'insegnamento e nella pratica medica.
4. Si impone oggi come preciso dovere della comunità la promozione di un nuovo modo di far medicina in grado di soddisfare i bisogni dei malati terminali: un approccio il cui obiettivo primario non sia quello di guarire né di prolungare la vita, bensì quello di sollevarli dalla sofferenza, consentendo loro il mantenimento della migliore qualità di vita compatibile con la gravi-

tà della malattia, da cui sono affetti. A questo approccio si dà il nome di cure palliative.

5. Porre come obbiettivo prevalente od esclusivo delle cure il perseguimento della migliore qualità di vita implica un più generale riconoscimento del ruolo centrale del malato. Infatti il giudizio sulla qualità della vita non può in alcun modo essere dato dall'esterno, ma deve fondarsi sulla soggettività del malato.
6. Qualora, nel perseguire l'obbiettivo di lenire il dolore od altri sintomi disturbanti, si debba ricorrere a farmaci analgesici o sedativi in dosi tali che comportino il rischio di abbreviare la vita, come effetto collaterale non desiderato, e/o di deprimere o sopprimere la coscienza del malato, questo ricorso è da ritenere lecito in quanto finalizzato al sollievo e non all'abbreviazione della vita.
7. Deve essere offerta a tutti i malati affetti da malattie evolutive irreversibili la possibilità di scegliere per sé questo tipo di cure, anche quando terapie specifiche intese a curare la malattia siano possibili.
8. La diffusione sul territorio nazionale delle cure palliative e la loro offerta a tutti i malati terminali è condizione necessaria, ma non sufficiente, per raggiungere l'alto obbiettivo di raggiungere la migliore qualità di vita possibile per tutti i cittadini nella fase terminale della loro esistenza. Sono necessarie altre condizioni che coinvolgono l'intero campo della medicina e non sono esclusive delle situazioni terminali. Esse sono:
 - a) La promozione dell'autonomia decisionale del malato, che va perseguita favorendo il diffondersi di un nuovo tipo di rapporto fra medico e paziente tendenzialmente paritario, di cui sia parte integrante l'informazione prudente, ma completa e veritiera sulla situazione clinica, e attraverso il riconoscimento del valore morale (e in futuro probabilmente anche giuridico) delle volontà espresse dal malato in ordine alle sue cure nelle fasi avanzate di malattia, le cosiddette direttive anticipate.
 - b) La prudenza nell'indicazione del ricorso alle misure di sostegno vitale, che vanno intraprese, in fase terminale, solo per decisione informata del paziente stesso oppure,

ove manchi la possibilità di questa decisione, dopo un'attenta considerazione della qualità di vita che si prevede che ne risulti.

- c) Il chiaro riconoscimento del principio che, nel contesto della malattia terminale, non vi sono differenze moralmente rilevanti fra il non istituire un trattamento di sostegno vitale e l'interrompere un trattamento in atto.
 - d) Un attento riesame dell'allocazione delle risorse, per quanto attiene alle situazioni terminali, fra le cure intese a controllare la malattia, cure tipicamente di alto costo e limitata efficacia, e le cure palliative, che hanno costi ridotti ed alta efficacia sulla qualità di vita.
9. Quand'anche tutte le iniziative descritte fossero adeguatamente messe in atto, è verosimile che, per quanto rari, esistano comunque dei casi in cui il malato terminale, consapevole della sua condizione e gravemente sofferente malgrado l'astensione da ogni accanimento terapeutico e il ricorso a tutte le misure palliative, chieda al medico di interrompere la sua vita (eutanasia volontaria) oppure di essere aiutato a por fine alla sua vita (suicidio assistito). Si tratta di un problema grave e controverso. A giudizio della Commissione, queste opzioni — che peraltro contrastano con specifici disposti di legge — non possono essere offerte al malato nell'ambito delle cure palliative.

Epidemiologia

È verosimile che quasi tutti i malati gravi abbiano, in certe fasi della loro evoluzione, bisogni che potrebbero essere soddisfatti dalle cure palliative. Sembra però illusorio costruire una mappa dei bisogni sulla base della classificazione delle malattie. Bisognerebbe adottare un'epidemiologia dei bisogni. Tuttavia, restando all'epidemiologia classica, l'approccio delle cure palliative è stato sperimentato da più tempo nei tumori, nell'AIDS e, in misura minore, nelle malattie neurologiche. Purtroppo i tassi di mortalità nelle varie patologie, da cui si possono ricavare indicazioni sulla terminalità, sono calcolati sui dati ISTAT rilevati dalle schede di morte che, spesso, riportano, come causa di morte, l'evento finale e non la malattia che ha condotto a morte, ciò comporta evidenti variazioni delle stime. È inoltre difficile definire la fase terminale in molte malattie croniche a lenta evoluzione con l'unico criterio temporale (90 gg.), da solo insufficiente a definirla.

Sulla base dei dati attualmente disponibili, si ritiene che una analisi epidemiologica del fenomeno terminalità risulti sufficientemente attendibile solo per quanto riguarda la patologia oncologica che, peraltro, rappresenta la quasi totalità (>85%) dei pazienti attualmente assistiti nei programmi hospice e home care.

In base ai dati di mortalità che indicano >150.000 decessi per tumori, si può ipotizzare che oltre il 70% (>100.000) affronti una fase terminale (25-30% di morti acute). In funzione della durata media della fase terminale, ipotizzata in circa 90 gg., si può stimare una prevalenza di malati terminali oncologici di circa 30.000.

L'analisi limitata all'oncologia risulta evidentemente restrittiva dal momento che altre patologie già oggi utilizzano cure palliative e si auspica che in futuro ne possano più ampiamente utilizzare.

È necessaria una miglior definizione dei criteri di terminalità in funzione di chiari fattori prognostici che possano costituire anche uno strumento programmatico.

Una analisi epidemiologica centrata sui bisogni assistenziali dei malati terminali dovrebbe essere oggetto di approfondimento.

È certo che altre patologie croniche evolutive (respiratorie, cardiologiche, internistiche ecc.) presentino, nella loro fase più avanzata, problematiche clinico-assistenziali, per le quali è indicato un approccio palliativo. Bisogna pertanto prevedere che, nei prossimi anni, le cure palliative siano estese a una popolazione di pazienti in continuo aumento. Naturalmente dire che un numero rilevante di malati ha bisogno di cure palliative non significa che tutti questi pazienti debbano essere necessariamente presi in carico dall'équipe di cure palliative. Altre risposte sono possibili attraverso un programma di formazione per tutti gli operatori coinvolti in modo che essi siano in grado di adottare il palliative care approach.

Formazione

La formazione è strumento di ottimizzazione delle risorse umane e di cambiamento organizzativo. Deve esserci, pertanto, uno stretto collegamento tra la politica formativa e gli obiettivi di programmazione dei servizi di cure palliative, indicati nei piani regionali.

Si calcola che con la L. N39 del 26 febbraio 99 verranno attivati dalle regioni e dalle province autonome circa 20 hospice. A questi bisogna aggiungere almeno quindici hospice già in progetto nelle regioni del nord: Lombardia, Veneto, Piemonte, e altri che, si può ipotizzare, saranno realizzati per un effetto indotto. In conclusione, se si considera cor-

rettamente come *hospice* un programma di assistenza anche non dotato di letti di degenza, si può prevedere che, come effetto della legge, vi saranno realisticamente almeno 60 centri di assistenza ai malati terminali. L'équipe media di un hospice di 10-15 letti, o che cura 30-50 malati a domicilio 24 ore su 24 è costituita in media da venti tra infermieri professionali e ausiliari, otto medici, uno psicologo, un assistente sociale.

Il fabbisogno formativo che si può ragionevolmente considerare riguarderà dunque, a breve termine, circa 1200 infermieri, 500 medici, 60 psicologi, 60 assistenti sociali; a medio termine, sarà necessario costruire una rete nazionale di collaborazione assistenziale intorno agli Hospice, perciò la formazione dovrà riguardare sia i medici inseriti in ambito convenzionale sia quelli della continuità assistenziale. A regime ciò riguarderà, in tempi lunghi, i percorsi formativi della formazione di base e specialistica da integrare seguendo i consueti canali istituzionali, di concerto tra il Ministero della Sanità ed il Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica.

Da più parti si afferma che le Cure Palliative, oltre un insieme di conoscenze interdisciplinari, sono anche un modello di assistenza proponibile a tutta la medicina generale e specialistica (cura del malato inguaribile, sua centralità nel processo di cura, comportamenti diagnostici e terapeutici non aggressivi ed oltranzisti, fundamentalità della comunicazione).

Il contenuto multifattoriale ed interdisciplinare della cultura specialistica in Cure Palliative è specifico, anche se non si focalizza su un organo, su una categoria nosologica o su di un tipo di popolazione, ma su una particolare categoria di bisogni: quella dei malati terminali e delle loro famiglie, cui dare una risposta composita medica ed umanistica.

Nelle professioni ad alto contenuto tecnico l'aspetto cognitivo e quello gestuale prevalgono sul relazionale, mentre il contrario avviene in professioni ad elevata umanizzazione come le cure palliative: viene cioè capovolta la normale gerarchia formativa, essendo necessarie forti motivazioni ed adeguati atteggiamenti prima di conoscenze specifiche. La formazione nelle cure palliative, dunque, è basata più su acquisizioni di attitudini che non di abilità, pertanto, se non si prevedessero nuovi strumenti didattici e strutture con adeguate funzioni, il percorso formativo accentuerebbe il disagio e il disadattamento professionale.

Queste considerazioni, infine, in presenza di un'adeguata programmazione regionale di Unità di Cure Palliative, rendono propedeutica un'adeguata esperienza clinica al percorso formativo.

In conclusione, affinché il percorso formativo in cure palliative risulti efficace, è necessario:

- Promuovere il miglioramento continuo delle culture e dei valori della formazione di base (modifica delle conoscenze);
- Promuovere la professionalizzazione degli operatori attraverso l'acquisizione di una cultura manageriale, di una capacità di fare ricerca, di una funzione didattica, della conoscenza di metodiche di valutazione in relazione ad obiettivi di qualità (modifica delle competenze);
- Promuovere l'acquisizione di metodi per migliorare il processo decisionale, la relazione e la capacità di lavorare in équipe, la capacità di relazionarsi a reti di servizi e valorizzare le risorse del territorio (modifica dei comportamenti).

Nell'attuale logica di razionalizzazione delle risorse per la prima volta la formazione sembra giocare un ruolo di primo piano. A giudizio della Commissione, appare tuttavia necessario un coordinamento centrale, non per uniformare i modelli (la cui originalità locale è opportuno rispettare), ma per permetterne la diffusione e il confronto tra le varie regioni e per adeguarne le caratteristiche in modo da soddisfare l'esigenza di libera circolazione nella CEE.

Si può prevedere un periodo di tempo per permettere alle agenzie formative di adeguarsi ed agli operatori di completare lo sviluppo di percorsi formativi, è opportuno pertanto prevedere una fase transitoria della durata non superiore a dieci anni, durante la quale saranno validi criteri temporanei per definire:

- L'idoneità ad operare nelle cure palliative.
- I criteri di scelta degli operatori che avranno compiti di responsabilità negli Hospice.
- Una strategia di politica formativa e la tipologia di provvedimento normativo da adottare.
- I criteri per selezionare i formatori della fase transitoria.

La Commissione ipotizza la necessità di istituire tre livelli di formazione: di base, intermedia e specialistica, con tre percorsi formativi corrispondenti, riguardanti, i primi due, tutti gli operatori coinvolti a diverso titolo nell'assistenza dei malati terminali e l'ultimo gli operatori che dirigeranno gli hospice.

I problemi da affrontare in questa fase dunque saranno:

- Definire i criteri di autorizzazione e accreditamento delle agenzie formative.
- Individuare spazi didattici universitari ed extra-universitari.

- Definire un curriculum essenziale italiano come base per i percorsi formativi.
- Avviare progetti pilota per la formazione .

Organizzazione dei servizi

Per rispondere alle esigenze di cura la Commissione nel suo documento propone un'organizzazione delle Cure palliative a 2 livelli, tra loro fortemente integrati, erogati secondo una gradualità di interventi.

Il primo livello richiede l'intervento organizzato e coordinato di personale medico, infermieristico, psico-sociale specificamente preparato e in grado di diagnosticare e soddisfare bisogni complessi del paziente e della famiglia (ADI, Distretto, Servizi comunali alla persona).

Il secondo livello, quello *specialistico*, prevede l'affiancamento dell'équipe della UOCP al medico di medicina generale nella gestione coordinata di situazioni di particolare complessità clinica e psico-sociale, relative al paziente ed alla famiglia, secondo le modalità del piano d'intervento concordato nella fase di valutazione distrettuale (UVCP).

Viene perciò ipotizzato nel documento un modello di struttura organizzativa erogatrice delle Cure Palliative, costituita dalla Unità Operativa di Cure Palliative (UOCP), con un proprio centro autonomo di responsabilità, che costituirebbe la rete di secondo livello di assistenza ai malati terminali, precedentemente indicata, nella quale andrebbe considerato anche l'Hospice, la cui gestione dovrebbe essere affidata, di norma, a un medico, in possesso di adeguata formazione ed esperienza in Cure Palliative (vedi Formazione).

Raccomandazioni

1. Attivare uno studio nazionale per identificare criteri e fattori prognostici che permettano di definire in modo oggettivo la terminalità e l'ammissione alle cure.
2. Rendere disponibili in tempi brevissimi a livello di distretto le risorse organizzative, strumentali e di personale infermieristico necessarie ad avviare e sviluppare l'Assistenza domiciliare integrata ai malati terminali.
3. Attivare una campagna di educazione della popolazione.
4. Definire strumenti di valutazione del bisogno validati a livello internazionale.

5. Definire strumenti di valutazione gestionale dei servizi di cure palliative.
6. Attivare un organismo di controllo.

2.5. LA SALUTE DEGLI STRANIERI

Il fenomeno immigratorio e le politiche per la salute in Italia

Negli ultimi tre decenni abbiamo assistito ad una transizione di portata storica: l'Italia, Paese che per tutto il secolo aveva visto partire come emigrati milioni di suoi cittadini, è divenuta lentamente ma progressivamente meta di immigrazione. I flussi migratori si sono temporalmente diversificati sia in quantità (aumento progressivo), che in qualità (paese di provenienza, distribuzione sul territorio, rappresentazione per sesso, status giuridico e tipologia di progetto migratorio). Sulla base dei dati ufficiali diffusi dal centro Elaborazione Dati del Ministero dell'Interno, gli stranieri regolarmente soggiornanti al 31 dicembre 1998 sono stati 1.033.000 (per la prima volta sono stati esclusi dal conteggio i permessi scaduti). Come rilevato dalla Caritas di Roma (che produce annualmente un rapporto molto noto), questa cifra andrebbe maggiorata del 21%, perché occorre aggiungere i minori, che non sono personalmente titolari di permesso di soggiorno (almeno 100.000 unità), e i permessi in corso di rinnovo. Gli stranieri provenienti da paesi che non fanno parte dell'Unione Europea, escludendo i 95.000 appartenenti a paesi a sviluppo avanzato, sono stati poco meno di un milione. Circa 171.000 sono risultati i cittadini comunitari.

Il contributo degli stranieri immigrati sulla popolazione residente è comunque abbastanza contenuto (poco più del 2% su base nazionale, con alcuni picchi nelle grandi città).

In Italia abbiamo attualmente, per alcune comunità, la prima generazione di migranti, per le restanti comunità (le prime arrivate), la seconda generazione.

**Siamo già
alla seconda
generazione
di immigrati**

L'immigrazione è ormai da ritenere una componente strutturale della nostra società, una situazione ordinaria e non emergenziale, una condizione che comporta anche una serie di vantaggi, di cui i più evidenti sono quello demografico e quello economico.

Dagli anni ottanta, questo fenomeno (in particolare dai paesi cosiddetti in via di sviluppo) ha assunto una particolare evidenza, interessando, tra i tanti, anche il settore sanitario.

A partire dalla L. 833/78, è stata emanata in Italia una mole notevole di disposizioni di interesse sanitario riguardanti la disciplina dello straniero, tra cui vanno in particolare ricordate la L. 39/90 (meglio nota come legge Martelli) ed il Decreto 489/95 (noto anche come decreto Dini). All'art. 13 di questo decreto, più volte reiterato negli anni successivi, va in un

certo senso riconosciuto un valore 'storico', in quanto per la prima volta ha garantito, agli stranieri irregolarmente presenti sul territorio nazionale, una serie di diritti assistenziali supplementari a quelli d'urgenza, non solo in forza di principi solidaristici, ma anche di un approccio di sanità pubblica tale per cui la salute collettiva può essere garantita solo attraverso la salvaguardia della salute di ogni individuo presente sul territorio, indipendentemente dal suo status giuridico.

Un forte tentativo di sistematizzazione è rappresentato dalle disposizioni sanitarie contenute nella L. 40 del 1998, successivamente riprese nel D. Lgs. 286/98 che, in quanto testo unico, rappresenta attualmente il corpus di riferimento sulla condizione degli stranieri.

Più precisamente, le disposizioni in materia sanitaria sono presenti al Capo I, Artt. 34 (Assistenza per gli stranieri iscritti al Servizio sanitario nazionale), 35 (Assistenza sanitaria per gli stranieri non iscritti al Servizio sanitario nazionale) e 36 (Ingresso e soggiorno per cure mediche). La filosofia di fondo che ispira queste disposizioni è quella di favorire, anche nell'ambito sanitario, i percorsi di integrazione degli stranieri regolarmente presenti nel nostro paese, con parità di diritti e di doveri rispetto ai cittadini italiani, e comunque di tutelare, con alcune priorità, il diritto alla salute di chiunque sia presente sul territorio nazionale.

Nel nuovo Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000 è presente una sezione dedicata agli immigrati quali necessari destinatari di interventi.

Nella prima parte del Piano, dedicata agli obiettivi di salute, la popolazione migrante viene infatti espressamente compresa tra i *soggetti deboli* di cui l'Obiettivo IV si propone di "rafforzare la tutela".

Il Psn 1998-2000 pone i seguenti obiettivi da raggiungere entro il triennio:

1. "L'accesso all'assistenza sanitaria deve essere garantito a tutti gli immigrati, secondo la normativa vigente, in tutto il territorio nazionale".
2. "...la copertura vaccinale garantita alla popolazione italiana deve essere estesa alla popolazione immigrata".

Considerazioni sulla salute degli immigrati

In accordo con alcuni ricercatori (Beneduce et al., 1993), va preliminarmente ribadito che, poiché "lo straniero non è una categoria sociologica, antropologica e culturale uniforme", non è utile né opportuno, in man-

**Favorire
i percorsi
di integrazione**

canza di informazioni specifiche, affidabili e diffuse, lasciarsi andare a semplificazioni, o peggio banalizzazioni — anche sul piano sanitario — che possano alimentare paure e pregiudizi infondati, o fondare politiche ed iniziative improprie o inadeguate.

Ciò che evidentemente è possibile fare, è di tracciare alcune considerazioni basate sui dati attualmente disponibili, che in qualche modo vanno a tracciare un 'profilo di salute' della persona immigrata.

Prima di affrontare gli aspetti clinico-epidemiologici, va sottolineato come una prima, rilevante area critica, riguarda proprio la mancanza di disponibilità continuativa e sufficientemente ampia, di valide informazioni sulla salute degli immigrati.

Ciò vale sia per i dati costitutivi dei flussi informativi correnti, su cui non si effettua generalmente una disaggregazione sulla base della nazionalità/paese di nascita, sia per alcuni dati specifici. Per dare un esempio concreto, non siamo oggi in grado di provare, utilizzando le fonti informative disponibili, se gli immigrati vadano più facilmente incontro ad infortuni sul lavoro (pur essendoci più di un sospetto fondato a tale riguardo); né, in caso affermativo, di caratterizzare questo rischio (per tipologia di occupazione, per area geografica, per stato giuridico dello straniero, per sesso...). Al contempo, non siamo attualmente in condizione (per una serie di problematiche di registrazione/cancellazione dalle anagrafi sanitarie derivanti dal succedersi nel tempo di disposizioni di differente natura, cui solo recentemente — con il D.Lgs. 286/98 — si è posto mano con un tentativo di armonizzazione) neppure di definire con approssimazione quale sia, a livello nazionale, la percentuale di iscritti stranieri al Ssn sugli aventi diritto (ed obbligo).

Per gli archi temporali distanti dalle opportunità di regolarizzazione giuridica, occorre poi considerare la sottostima insita nei dati ufficiali a causa del fenomeno della clandestinità, limitazione che si attenua fortemente nelle indagini effettuate nei periodi immediatamente successivi alle cosiddette sanatorie.¹

Le diverse esperienze maturate in questi anni in ambito sanitario, sia dal settore pubblico che dal volontariato, hanno evidenziato come, per comprendere lo stato di salute degli immigrati, sia particolarmente utile cor-

1 Da un punto di vista metodologico, al problema cosiddetto 'dei denominatori' (provocato dalla presenza di un sottogruppo di irregolari di cui si ignorano esattamente le caratteristiche), è possibile ovviare attraverso l'applicazione di metodi di analisi detti proporzionali, quali il metodo dei quozienti proporzionali di mortalità (o morbosità) (PMR = Proportional Mortality Ratio) e quello dei quozienti proporzionali standardizzati di mortalità (SPMR = Standardised Proportional Mortality Ratio).

relarlo allo specifico progetto migratorio di partenza. Per dirla in breve, la diversità nella migrazione si accompagna a diversità nella salute.

La progettualità migratoria, sebbene quasi sempre riconducibile ad una situazione personale o familiare di disagio od insoddisfazione, si motiva e si orienta verso un ventaglio di diverse possibilità: lavoro, ricongiungimento familiare, studio, asilo politico, migrazione ulteriore, ecc.

Quali che siano le motivazioni iniziali, appare evidente come il tentativo migratorio sia messo in atto da quei soggetti che, per caratteristiche socioeconomiche individuali e per attitudini caratteriali, presentano le massime possibilità di successo del progetto migratorio all'interno della comunità di riferimento, familiare o allargata. Questo esclude in partenza individui che non godano di apparenti buone condizioni di salute: non è certo casuale che chi emigra abbia di norma un'età giovane adulta; che appartenga, nel proprio paese, alle classi sociali meno svantaggiate (quelle più povere non potrebbero sostenere neppure le spese di viaggio); che abbia per lo più un medio grado di istruzione. È quanto descritto in letteratura come 'effetto migrante sano': l'immigrato come individuo auto-selezionatosi o 'investito' di un progetto migratorio finalizzato a portare benefici alla sua famiglia, e quindi scelto tra molti come il più forte ed adattabile. L'individuo cioè che per caratteristiche ed attitudini personali (fisiche e mentali) massimizza le possibilità di portare a buon fine il progetto migratorio.

La fondatezza di tali considerazioni è supportata dalle indagini disponibili, da cui si evidenzia come le patologie di importazione siano, nella prima generazione di migranti, di minor frequenza di quelle acquisite nel paese ospitante e di quelle cosiddette di adattamento.

Rilevante è, ovviamente, a questo proposito, anche il fattore temporale, cioè il tempo trascorso dalla migrazione.

Colui/colei che decide di emigrare (da non confondere con altre tipologie di stranieri costretti alla migrazione; quali il richiedente asilo, il rifugiato o il profugo) arriva quindi usualmente in Italia con un patrimonio di salute integro; si consideri come proprio la forza lavoro, su cui l'immigrato investe le possibilità di successo del progetto migratorio, sia indissolubilmente legata all'integrità fisica (si pensi alle mansioni usualmente svolte dagli stranieri nell'industria, in agricoltura e nei servizi: ristorazione, collaborazione domestica...). Le complessive condizioni di vita cui l'immigrato dovrà conformarsi, potranno poi essere capaci di erodere, in tempi più o meno brevi, questo patrimonio di salute.

Sfuggono ovviamente a questo schema interpretativo, che si può ritenere ancora valido per chi è protagonista volontario della migrazione (e non per le generazioni successive), le situazioni in cui il migrante sia portato-

**La diversità
nella migrazione
si accompagna
a diversità
nella salute**

re di patologie che, in quanto ancora asintomatiche (per scarso livello sanitario del paese di origine²), o perché culturalmente normalizzate³, non lo scoraggiano a partire. Vi sono tra queste alcune patologie infettive (come l'epatite B), che, ad alta endemia in molti paesi d'esodo, meritano un'attenta sorveglianza e controllo, non altrimenti ottenibile che con interventi volti a favorire al massimo l'accessibilità e la fruibilità dei servizi sanitari e, in alcuni casi, la non onerosità delle prestazioni necessarie. Facciamo ora riferimento ad alcune indagini che, pur se condotte episodicamente o a livello locale, offrono utili spunti interpretativi.

L'ISTAT ha pubblicato, nel 1998, un rapporto sulla presenza straniera in Italia, in cui, tra gli altri dati, si analizzano le cause di morte in cittadini stranieri; si anticipa che non sono emerse, da questa elaborazione, evidenze particolari, sia per l'esiguità numerica delle morti registrate (spiegabile con la giovane età che caratterizza, come detto, la popolazione immigrata in Italia) sia per l'impossibilità di distinguere tra gli stranieri presenti occasionalmente e quelli presenti stabilmente nel Paese. L'analisi temporale evidenzia un andamento piuttosto irregolare e caratterizzato da forti fluttuazioni: si passa da un totale di 1.997 morti nel 1992 (e 1.953 nel 1993) a 2.246 morti nel 1994. Il rapporto tra decessi relativi a stranieri e il totale di quelli avvenuti in Italia risulta nel tempo costantemente assestato intorno allo 0,4%. La maggiore concentrazione di decessi si evidenzia, comprensibilmente, oltre i 60 anni, principalmente per il contributo dei deceduti di cittadinanza europea, caratterizzati da una struttura di popolazione in cui le fasce d'età avanzate sono maggiormente rappresentate. Relativamente alle cause di morte, il primo gruppo nosologico per frequenza, nel 1994, è risultato essere quello delle Malattie cardiocircolatorie (36,6%), che però scende al 19,7% estrapolando i dati relativi ai soggetti provenienti da paesi a forte pressione migratoria; al secondo posto sono emersi i Traumi e avvelenamenti (29%) — che, per i soggetti provenienti da paesi a forte pressione migratoria, diventa la prima causa

2 Si ricordi che, tra i vari fattori, oltre alla preparazione tecnico-scientifica degli operatori sanitari, il livello organizzativo sanitario e la sua capillarizzazione sul territorio incidono grandemente sulla salute degli abitanti. Per quanto riguarda, ad esempio, il numero di abitanti per medico nel continente africano — secondo dati dell'Undp (Agenzia delle Nazioni Unite per lo Sviluppo) relativi al 1994 — si va dai 2.500 abitanti del Gabon ai 33.000 del Ciad, passando per i circa 5.900 abitanti per medico della Nigeria, i 12.500 del Camerun od i 20.000 del Kenya: dati che fanno pensare se consideriamo che la media relativa a questo indicatore nei paesi occidentali è di circa 400.

3 Si può considerare emblematica la consuetudine delle persone all'infestazione malarica in paesi ad alta endemia, da cui deriva un'elevata accettabilità culturale e psicologica di questa patologia, tale per cui il paziente può omettere di riferirne all'anamnesi.