

Studio 4

Assistenza sanitaria e reintegrazione sociale dei poveri: tentando di esplorare nuove vie in Buda Hills, Ungheria

Katalin Zoldhegyi

È un magnifico giro di 30 minuti in auto attraverso strade tortuose in collina e foreste di pini per raggiungere l'Ospedale/Sanatorio di Pneumologia e Tubercolosi (TB) di Korányi all'estremo occidentale di Budapest, ai confini con Budakeszi. L'ospedale ha più di cento anni. È stato fondato da Sándor Korányi, il primo medico ungherese che ha curato la tubercolosi. L'ospedale è stato finanziato con contributi pubblici, ed ancora serve tutti i membri della comunità, accettando pazienti che istituzioni sanitarie in altre parti dell'Ungheria sono state restie a ricoverare.



L'Ospedale di Pneumologia di Korányi in Buda Hill, Ungheria

Ci sono almeno cento gradini da salire su una delle colline per raggiungere l'Edificio L. Questo edificio ospita un'unità speciale che provvede al trattamento dei pazienti poveri e gravemente malati provenienti da Budapest e dai distretti circostanti. Si tratta di un'unità all'interno dell'ospedale per la tubercolosi che presta assistenza in particolare a gente senza dimora. Il fatto di essere senza una casa si associa a molti problemi sanitari, da una bassa immunità di base fino a malattie croniche come la tubercolosi. I pazienti in questa parte dell'ospedale sono anche alcolizzati. Riconoscendo i legami che ci sono fra questi problemi medici e sociali, l'ospedale ha istitu-

*L'Edificio L, l'unità di cura
per gli alcolizzati senza
dimora malati di
tubercolosi*



ito un programma di trattamento polivalente. Quando un paziente malato di tubercolosi è in via di guarigione ed è anche sottoposto, se necessario, a terapia per alcolismo, il problema sottostante della mancanza di una casa viene affrontato con un programma innovativo di fornitura di alloggio.

Durante la prima parte del 2002 sono state fatte varie visite all'ospedale di Korányi e, in particolare, all'Edificio L per vedere quali servizi venivano offerti ai membri di questo settore malato e povero della società.

Il lavoro fra i pazienti

All'interno di questo edificio ad un solo piano si arriva agli uffici dei medici percorrendo un lungo corridoio. Le porte delle sale sono aperte sul corridoio e, sebbene sia febbraio, tutte le finestre delle sale e dei corridoi sono aperte.

Éva Salamon, una giovane dottoressa che ci parlerà del programma di cura, è riuscita a rendersi libera soltanto per un'ora. Non è facile trovare tempo libero durante la giornata di lavoro, dato che i pazienti che sono residenti per periodi fino a dodici mesi e anche di più, desiderano parlare, condividere opinioni, e comunicare con i medici e con gli altri operatori ad ogni possibile occasione.

Questo reparto speciale è stato fondato alla fine degli anni '80 da un emerito professore dell'ospedale Korányi, László Levendel. Verso la metà degli anni '90 si scoprì che un sempre maggior numero di malati di tubercolosi erano anche senza dimora e avevano gravi problemi di alcolismo.

Attualmente ci sono tre medici che lavorano in questo reparto di 40 letti. Nel 2001, i medici e sette infermieri di questo reparto hanno curato 157 pazienti malati di tubercolosi, senza dimora e con problemi di alcolismo. Secondo la dottoressa Salamon, il reparto speciale della tubercolosi ha ottenuto buoni risultati: solo il 17% dei pazienti senza dimora si sono riammalati di tubercolosi¹⁸. Questo numero sembra

¹⁸ L'autore è riconoscente al Prof. Dezso Kozma, dell'ospedale di Korányi, che ha fornito la maggior parte dei dati citati in questo studio. Le statistiche sono state fornite dal Reparto di Metodologia dell'Ospedale di Pneumologia di Korányi, e provengono dagli archivi per gli anni 2000 e 2001.

molto alto, ma la dottoressa aggiunge: È anche vero che l'83% dei pazienti non si riammalano". La Dott.ssa Salamon non può continuare a seguire il progresso di tutti i suoi pazienti quando vengono dimessi dall'ospedale, ma ha fiducia che la maggior parte di loro riescano a trovare una casa quando lasciano l'ospedale. Uno degli impegni di maggiore responsabilità, prima di dimettere i pazienti dall'ospedale, è quello di assicurarsi che abbiano completato il trattamento. Ci spiega la Dott.ssa Salamon:

"[Loro] perdono la pazienza e non vogliono continuare a prendere le medicine per sei mesi o più, anche se è necessario. Disgraziatamente [alcuni] pazienti rifiutano [di curarsi]. In questi casi si ricorre a una terapia obbligatoria. La conseguenza di ciò (della interruzione della cura) è un batterio che non risponde ai normali farmaci. Se qualcuno viene infettato da questo batterio resistente il suo destino è segnato, perché in questo caso la cura è molto difficile".

Ágnes Kádár è una dottoressa part-time nel reparto. Lavora anche per l'Istituto di Assuefazione di Budapest. La Dott.ssa Salamon, direttrice del reparto, è anche responsabile di un altro centro per la tubercolosi nell'ospedale di Korányi, ed è lì che sta lavorando durante la nostra visita. La dott.ssa Kádár ha cominciato a lavorare per questa unità speciale quattro anni fa. Alla fine del suo primo anno, due dei suoi colleghi hanno lasciato l'Edificio L. Questo è un problema amministrativo frequente, perché il lavoro in mezzo a uomini e donne pieni di problemi, senza dimora, ex-alcolizzati e in molti casi tossicodipendenti, non è una prospettiva molto attraente per giovani medici appena laureati.

Questo particolare lunedì mattina, la Dott.ssa Kádár è molto turbata. Due dei suoi malati di tubercolosi hanno lasciato l'ospedale durante il fine settimana e, dopo 4 mesi di astinenza, si sono tutti e due ubriacati in una vicina osteria. Sebbene, normalmente, i pazienti siano obbligati a prendere dei farmaci che provocano il vomito se presi insieme con alcol, questi due pazienti hanno continuato a bere durante il fine settimana ed erano in pessime condizioni quando sono tornati all'Edificio L. "Questi sono i momenti più difficili per me", dice la Dott.ssa Kádár. "Quando i pazienti lasciano l'ospedale per cercare bevande alcoliche, sento che il mio lavoro è completamente inutile. Sono veramente depressa".

Proprio in questo momento entra nell'ufficio un altro paziente che chiede il permesso di assentarsi dal reparto fino alla sera. Un suo vecchio amico gli ha fatto visita e gli ha chiesto di aiutarlo col suo lavoro a Budapest. La Dott.ssa Kádár si oppone ma il paziente insiste, implorandola di lasciarlo andare in città e promettendole che non berrà alcolici. "Ho avuto una brutta esperienza l'ultima volta: quella mi basta

e avanza” dice. “Ho bevuto due bicchieri di birra e mi sentivo quasi morire. Non desidero bere più niente di alcolico. Sto prendendo il farmaco contro l'alcol; so che cosa voglio dire prendere quel farmaco e bere. Non berrò, lo prometto”.

Dopo essere stata per cinque minuti ad ascoltare quelle implorazioni e quelle promesse, la dott.ssa Kádár concede al paziente il permesso di allontanarsi, e così spiega la sua decisione:

“Dovevo lasciarlo andare. È qui da 6 mesi. Durante uno dei suoi brevi permessi di fine settimana ha bevuto veramente parecchio e si è sentito molto male. Perciò adesso devo dargli fiducia. Sapete che noi dobbiamo anche essere buoni psicologi. Devo dargli l'opportunità di provare che ci si può fidare di lui, che è in grado di cambiare. Altrimenti il suo atteggiamento può diventare ostile durante la terapia, il che può influenzare negativamente la sua capacità di guarigione completa o potrebbe influenzare l'atmosfera che c'è nella sua stanza di quattro letti. Non posso fare altro che pregare per lui e credere che tornerà sobrio e con una maggiore fiducia in sé stesso”.

L'atmosfera sembra essere di valutazione e giudizio continui a livello individuale, per decidere fino a dove o quanto poco ci si può fidare di questi pazienti. Tutti loro hanno attraversato periodi più o meno lunghi di tossicodipendenza, ma sono tutti sotto terapia. È una strana alternanza di speranze e delusioni intramezzate da qualche successo.

Screening per la tubercolosi

Quando si cerca di valutare il successo dell'ospedale, non ci sono dati statistici sul numero dei malati di tubercolosi fra i senza dimora in generale, ma la Dott.ssa Kádár asserisce che il numero di malati di tubercolosi fra i senza dimora è in aumento. L'istituzione di questo reparto speciale è proprio in risposta a questo aumento.

In Ungheria, se gente senza dimora desidera trovare un alloggio per la notte deve prima sottoporsi a uno screening polmonare. Se qualcuno è trovato positivo per la tubercolosi deve recarsi a uno dei dispensari per la tubercolosi ed è per legge obbligato a sottoporsi al trattamento. Ma la maggior parte degli ospedali si rifiutano di ammettere pazienti senza dimora. In teoria, dovrebbero accettare tutti i pazienti, ma in pratica preferiscono trasferire i pazienti senza dimora malati di tubercolosi all'Ospedale di Pneumologia di Korányi per via dello speciale programma dell'Edificio L.

Nell'esperienza della Dott.ssa Kádár, "Essere senza un tetto significa anche essere alcolizzati", ed essere senza un tetto e alcolizzati significa quasi certamente ammalarsi di tubercolosi. E aggiunge, "il 98% dei nostri pazienti sono grandi bevitori. Restano qui per lunghi mesi durante l'anno. Noi diamo il permesso di lasciare l'ospedale soltanto a quelli che sono completamente guariti sia dalla tubercolosi che dall'alcolismo. Noi abbiamo dei forti legami con delle istituzioni di assistenza post-ospedaliera e con organizzazioni civili che si occupano di seguire il progresso di questi pazienti senza dimora guariti". Ma c'è un'altra risposta deludente quando ci si domanda quanti dei pazienti che sono guariti dalla tubercolosi avranno delle recidive. Se la domanda si riferisce a quelli che tornano sulla strada, senza dimora, la Dott.ssa Kádár risponde: "Quasi tutti".

Il vice-direttore dell'Ospedale e Sanatorio di Pneumologia e TB di Korányi, il Prof. Dezso Kozma, parla della situazione generale della tubercolosi in Ungheria. Dice che la tubercolosi è sempre stata la malattia dei poveri, ma nessuno poteva prevedere che dopo la trasformazione politica negli ultimi anni '80, il numero di malati di tubercolosi sarebbe aumentato in tal modo. Fra il 1990 e il 1995 l'aumento è stato del 20%, poi si è mantenuto a quel livello negli ultimi anni '90. Secondo i dati più recenti forniti dall'OMS nel 2000, c'erano in Ungheria 31 malati di tubercolosi ogni 100.000 abitanti¹⁹. Nell'anno 2000 sono stati notificati 3073 nuovi casi. L'anno seguente, nel 2001 il numero dei nuovi casi è aumentato leggermente (3320). Nelle regioni orientali più povere dell'Ungheria il numero di casi notificati di tubercolosi è doppio di quello delle regioni occidentali (50 ogni 100.000 abitanti).

Dice il prof. Kozma: "La ragione principale dell'aumento del numero di malati di tubercolosi attiva può trovarsi nei cambiamenti socio-economici". E aggiunge:

Alcuni settori della società vivono in condizioni [economiche] che continuano a peggiorare. Ci sono più poveri, più persone senza dimora e disoccupate rispetto a prima. Ci sono differenze significative fra le varie regioni del Paese. Le regioni orientali come la Szabolcs-Szatmár, vicino al confine con la Romania, e la regione di Budapest hanno sempre avuto ed ancora hanno il maggior numero di casi notificati. Noi riteniamo che le persone senza dimora e alcolizzate costituiscano il gruppo ad alto rischio per la tubercolosi. Tre anni fa abbiamo trovato che l'incidenza della tubercolosi fra le persone senza dimora era più alta del 44% che nella popolazione normale. Nel 2000 l'incidenza è diminuita. È più alta solo del 25%, ma è ancora molto alta.

¹⁹ Dati ottenuti dal Sistema Computerizzato di Informazione per le Malattie Infettive (CISID) (<http://cisid.who.dk>, accessed 10th July 2002)

*Seduta di terapia
all'Ospedale di Korányi*



Nell'Europa occidentale l'incidenza è considerevolmente più bassa (10-15 per 100.000 abitanti) che in Ungheria e negli altri Paesi post-comunisti, e in particolar modo la Romania, dove l'incidenza della tubercolosi è la più alta di tutta l'Europa.

All'ospedale di Korányi sta per cominciare nella sala comune la speciale seduta della settimana. Ogni mercoledì tutti i pazienti senza dimora si incontrano per un programma di valorizzazione delle proprie capacità. La seduta è condotta da Géza Zánkay, uno psicologo in pensione. Sebbene abbia più di sessant'anni, viene ogni settimana per incontrare questi pazienti senza dimora, ed ha lavorato per 15 anni per l'Ospedale. Egli dà inizio alla riunione di gruppo con semplici domande sul cibo e sulla pulizia delle stanze. In risposta alle domande generiche, alcuni dei pazienti cominciano a lamentarsi della qualità e della quantità del cibo, ma presto la discussione passa a considerare la loro mancanza di libertà. E questo porta rapidamente ad uno dei problemi centrali: il divieto di bere alcolici.

“Voi volete servire due Dei: la sobrietà e il delirio”, risponde Zánkay a un gruppo di pazienti che ricordano i “vecchi tempi”. Quando erano con i loro amici “trascorrevano ore piacevoli e serene dividendosi una bottiglia con loro”. Nell'Edificio L l'alcol è proibito, e l'assunzione di un farmaco che provoca il vomito se preso insieme all'alcol è prescritta secondo le regole della casa. La discussione continua: un paziente critica chi si approfitta della remissività di un altro; un altro parla della mancanza di prospettive nella loro esistenza istituzionalizzata. Ma queste discussioni non scoraggiano Zánkay. Egli mette in evidenza il fatto che la cosa più importante per tutti i partecipanti alla discussione è quella di affrontare sia l'alcolismo che la tubercolosi. “Se voi non intendete immedesimarvi nel sistema, potrei obbligarvi a farlo”, dice, riferendosi alla Legge sulla Tubercolosi del 1961.

Zánkay chiede a uno dei partecipanti, Feri, di parlare del suo lavoro di fine settimana che ha recentemente cominciato a svolgere in una scuola. Quest'uomo di mezza età si trova nella seconda fase del trattamento ed ha cominciato a lavorare al di fuori dell'Ospedale. Si tratta di un'interessante introduzione alla riabilitazione che porta alla discussione di gruppo una nota di ottimismo. Dice Feri:

Avevo un appartamento e un lavoro quando ho cominciato a bere. Ora sono senza una casa da 4 anni e ricevo dalla scuola un pagamento di Ft 10.000 (US \$35). Questo mi ha fatto riflettere. Molte persone pensano che ci sarà qualcun altro ad aiutarle. È falso. Dobbiamo aiutarci da soli. Nessuno lo farà per conto nostro. Ho dovuto fare una lunga trafila per ottenere un'udienza con il sindaco Budakeszi. Ma me l'ha concessa. Ed ho ottenuto un lavoro per il fine settimana. OK, i soldi per adesso bastano, perché sono sotto trattamento, ma sento che avrò la capacità di organizzare il mio futuro quando sarò completamente guarito. Ne sono convinto e questo è l'importante!

Inaspettatamente tutti gli altri partecipanti lo applaudono. Zánkay rinca-ra la reazione positiva citando il proverbio biblico che dice di non regalare pesci ma piuttosto di insegnare agli altri come pescarli. La discussione continua su vari argomenti relativi a differenti aspetti del loro futuro.



Géza Zánkay, psicologo

La Dott.ssa Kádár e la Dott.ssa Salamon partecipano ad una delle sessioni con il dottor Aliz Erdélyi, lo psichiatra del reparto. Lasciano parlare i pazienti osservandoli e notandone le reazioni. Dopo la sessione Zánkay osserva:

Voglio insegnare a questi pazienti senza dimora a lottare ancora per la loro vita. Voglio che si convincano che possono procurarsi di nuovo i mezzi di sostentamento e che possono di nuovo trovarsi un partner. Sono delle persone molto vulnerabili e piene di incertezze. Usano l'alcol per disinibirsi e per rilassarsi. Questa è una seduta di terapia. Devo trovare nel gruppo un argomento che possa provocare uno stato di tensione. Devo provarli. Devo far in modo che acquistino la consapevolezza di essere capaci di gestire i loro conflitti interiori con l'analisi, la parola libera, la comunicazione.

Un sistema facile per l'ospedale sarebbe semplicemente quello di curare la malattia e di dimettere poi il paziente, ma queste sedute di terapia sono parte dell'approccio più complessivo adottato all'Ospedale di Korányi, dove la multidisciplinarietà significa che tutti i problemi devono essere affrontati.

Alcuni dei pazienti ottengono una consulenza speciale con la Dott.ssa Erdélyi. Questa consulenza viene fatta in privato, ma dopo la seduta di 30 minuti la Dott.ssa Erdélyi è libera di parlare con noi della sua esperienza con i malati di tubercolosi senza dimora. Ci spiega:

In genere questi malati non sono in grado di risolvere da soli i loro problemi. Cercano di evitarli perché non sanno come affrontarli. Il mio compito più importante è quello di motivare questi individui. La maggior parte di loro non vuole andare a casa o tornare a vivere per le strade, non vuole lavorare o prendersi alcuna responsabilità per il proprio futuro.

*András sottoposto
a trattamento*



Sono 7 anni che lavoro qui. La mia preoccupazione più grande è che cosa gli capiterà quando sono guariti dalla tubercolosi e vengono dimessi dall'Ospedale di Korányi. Dove vanno? Generalmente i pazienti riprendono inaspettatamente le loro abitudini. Non lo sanno neanche 5 minuti prima che vogliono tornare a bere. E dopo appena 5 minuti si ritrovano all'osteria.

L'Ospedale di Pneumologia e TB di Korányi accetta i malati di tubercolosi da tutta l'Ungheria. Vivono per mesi in stanze di tre o quattro letti. Ognuno di loro prende l'Esparal durante la degenza, una procedura che di per sé stessa causa nuovi problemi. András, di 28 anni, ha bevuto degli alcolici mentre assumeva il farmaco, ed ora ha bisogno di una cura supplementare. La sua storia è quella di un declino conseguente al suo comportamento:

Disgraziatamente il mio matrimonio è fallito. Ho perduto la casa. Il mio tenore di vita è completamente cambiato. Non ero contrario all'alcol. Ho cominciato a bere in eccesso, ho cominciato a dormire in diversi rifugi e in dormitori pubblici, e ho continuato a bere di più. Non avevo avuto mai problemi di salute in passato.

Il mio problema di tubercolosi si è presentato quando sono andato per uno screening polmonare, dato che i dormitori per senza dimora richiedono documenti aggiornati ogni 6 mesi. Prima non avevo mai avuto problemi. Ma gli ultimi esami hanno mostrato che ci sono delle lesioni nei miei polmoni. Dopo varie indagini si è concluso che io soffro di una grave forma di tubercolosi.

Il compagno di stanza di András, Péter, è contento perché ha ancora la sua famiglia, che continua a sostenerlo durante il suo trattamento in ospedale. Dice Péter, “Non posso dire che non bevo mai. A volte bevo un po’ di vino, ma mai troppo. Non sono mai ubriaco. Mi prendo cura di me stesso perché sono malato di



Una casa con il posto di lavoro per malati di tubercolosi guariti

tubercolosi, ma non ho soldi per bevande alcoliche, e la mia famiglia – che mi ha ripreso – mi caverebbe gli occhi se cominciasse di nuovo a bere”.

Facendo progetti per il futuro a lungo termine dei suoi pazienti, la Dott.ssa Salamon ha fondato un’organizzazione che aiuta le persone guarite senza casa a integrarsi di nuovo nella società. In qualità di Presidente dell’“Associazione per la Salute e la Riabilitazione degli Ex-Alcolizzati”, raccoglie fondi per aiutare e sostenere i pazienti guariti. Ha avuto successo nel coinvolgere la Chiesa degli Avventisti, ed ha istituito una fondazione che fornisce risorse per ospitare fino a 40 persone – tutti pazienti che prima non avevano casa e ora sono guariti dalla tubercolosi e dall’alcolismo. Una delle case della fondazione si trova a Budakeszi, a tre fermate di autobus dall’Ospedale di Korányi.

L’approccio della Dott.ssa Salamon nell’insegnare ai suoi pazienti non è soltanto di natura medica e sociale, ma la sua attitudine piena di umanità verso di loro fa anche parte della loro riabilitazione in generale. Ci dice:

A volte le persone senza dimora sono veramente sorprese nell’osservare che sono considerate come degli esseri umani, perché in passato sono state maltrattate, cacciate e messe al bando dappertutto. Il fatto stesso che esse siano considerate esseri umani è sufficiente per guadagnare la loro fiducia e cominciare a lavorare con loro... Ma quando arriva l’ora di salutarli, da un punto di vista medico, sono sempre preoccupata non sapendo se saranno sufficientemente forti per dire no all’alcol e ai loro “amici”. Spero che nelle nostre case e nei nostri posti di lavoro protetti saranno più forti di quanto lo sarebbero senza un sostegno.

László, uno che è guarito dalla tubercolosi e dall’alcolismo, non ha più bevuto alcol dal 1994. Si trova adesso davanti alla casa costruita dalla fondazione. Ci spiega, “Qui ci sono 40 persone ex-malate di tubercolosi e di alcolismo che non avevano

László con un certificato commemorativo della costruzione delle case per senza dimora, rilasciato dal Ministro della Gioventù e dello Sport



una dimora. Tutti lavorano. Lavorare è obbligatorio in queste case. I lavori sono procurati da un reparto speciale dell'Ospedale di Korányi, o dalla Dott.ssa Salamon, o dalla Chiesa degli Avventisti. Qui abbiamo una regola molto rigida. Se qualcuno beve dell'alcol, deve lasciare la casa entro 24 ore. Questa è LA REGOLA!"

L'edificio è stato costruito dagli ex-pazienti senza dimora. Loro hanno posato i mattoni e mischiato la calce. Hanno fatto i lavori di falegnameria e dipinto i muri. Usando le capacità di qualcuno dei pazienti e sviluppando quelle di altri, il programma aiuta a prepararli ad ottenere un lavoro. Le 40 per-

sone senza dimora ora guarite, sono ospiti delle molte stanze dell'edificio, per periodi fino a 2-3 anni. Durante questo tempo risparmiano tutto il denaro che possono per cominciare una nuova vita quando se ne andranno. Lavorano da 6 a 8 ore al giorno, pagando un contributo per le normali spese domestiche, come il riscaldamento, l'acqua e l'elettricità e tenendosi il resto per uso proprio. La maggior parte di loro si dedica al giardinaggio e a lavoretti di utilità per la scuola, ma qualcuno è esperto di mestieri particolari, come la falegnameria o lavori edili.

Lavorazione di materie plastiche per ex-pazienti di tubercolosi guariti



Questi operatori della comunità dell'ospedale ormai guariti si recano per il loro lavoro in diverse parti di Budapest, ma alcuni dei pazienti più anziani o quelli che non sono abbastanza forti, operano nel proprio reparto di lavorazione di materie plastiche.

Il Sig. Rudas è pronto a lasciare la casa. L'anno scorso ha fatto una domanda alla fondazione perché lo aiutasse ad ottenere un lavoro e un alloggio per 3 anni. Ha avuto successo. Dice di non sentire la mancanza dell'alcol o dei suoi amici di osteria. "La fondazione mi ha dato un posto dove posso lavorare. Mi piace lavorare e sono orgoglioso di vivere in una casa che ho costruito con le mie proprie mani. Mi piacerebbe scrivere la mia storia in un libro. E, soprattutto, voglio evitare i miei vecchi compagni di osteria".