

# Studio 9

## Povert  e tubercolosi: un'associazione pilota ad Orel, Federazione Russa

*Susan Poizner*

Una mamma che indossa un cappotto ingombrante e un berretto di pelliccia tiene per mano la sua bambina mentre attraversa la piazza centrale della citt  di Orel, Federazione Russa. La bambina sta ridendo mentre d  un calcio a un sassolino che trova sul suo percorso. Dall'altra parte della grande piazza due grasse donne anziane si dirigono a braccetto verso la locale farmacia.   domenica mattina e questa citt  di quasi 341.000 abitanti non   certo troppo animata. Ma in questa regione prevalentemente rurale, a 382 Km. da Mosca, la vita non   mai molto caotica.

La piazza   circondata su tutti i lati da grandi edifici di aspetto decoroso. Su uno dei lati c'  ancora la grande statua di Lenin, che un tempo era obbligatoria, adornata con un mazzo di fiori rossi appassiti. L'imponente "Casa Bianca" si erge dietro la statua di Lenin.   qui che i funzionari governativi locali legiferano non soltanto per la citt  di Orel, ma anche per l'intera *oblast* (regione) che porta lo stesso nome. L'*oblast* di Orel occupa 24.700 Kmq.   divisa in 24 distretti amministrativi, include le citt  di Orel, Livni e Mtsensk e conta una popolazione di 900.000 abitanti.

Uno dei problemi maggiori che l'amministrazione di Orel deve oggi affrontare   il forte aumento dei casi di tubercolosi dopo la fine dell'Unione Sovietica. La crescente povert  e l'essere senza dimora nell'era post-sovietica, la diminuzione del budget per l'assistenza sanitaria e la discontinuit  dei rifornimenti di farmaci contro la tubercolosi sono fra le ragioni dell'aumento dei casi di malattia ad Orel e in tutta la Federazione Russa. Nell'Orel Oblast, nel 1990, 41,4 persone ogni 100.000 erano ammalate di tubercolosi. Due anni dopo quel numero era salito a 50,4 casi su 100.000 abitanti. Quando, nel 1996, vi furono 65 malati di tubercolosi su 100.000 abitanti e sembrava che quel numero fosse destinato ad aumentare, l'amministrazione di Orel s'  resa conto che un intervento era necessario (Tab. 2).

Tabella 2.  
Incidenza della tubercolosi  
per 100.000 abitanti

1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
41,4	39,3	50,4	48,3	51,9	52,3	65,0	66,6	71,3	71,2	81,0	77,1

Fonte: dati ottenuti dal dispensario tubercolare dell'oblast di Orel, Federazione Russa.

“La ragione per cui la tubercolosi ci preoccupava in modo particolare è il fatto che una persona può contagiare altre dozzine”, dice il Commissario per la Sanità dell'*oblast*, Mikhail Vladimirovich Shirokov. “L'assenza di trattamento è relativamente dispendiosa – non soltanto a causa del numero dei decessi che ne possono derivare, ma anche per la possibilità di un aumento del numero di invalidi nella società. Ci siamo resi conto che questa è una grave minaccia per la salute della nostra gente. E abbiamo deciso che dovevamo fare qualcosa per eliminare o quanto meno ridurre al minimo il problema”.

Con un bilancio già al minimo e la periodica scarsità di farmaci per la tubercolosi, era evidente che Orel non poteva da sola sconfiggere la malattia. Nel 1999, perciò, gli ufficiali sanitari hanno formato un'associazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, e hanno cominciato a mettere in atto la strategia di controllo della tubercolosi proposta e raccomandata dall'OMS per un trattamento tenuto sotto diretta osservazione, di breve durata (DOTS). Più tardi, anche la Croce Rossa Russa e la Federazione Internazionale della Croce Rossa e della Mezzaluna Rossa sono state coinvolte, mettendo in funzione una rete di sostegno sociale e nutrizionale per i malati di tubercolosi.

Questo approccio bi-direzionale, che unisce il sostegno sociale e le cure mediche, aiuta ad aumentare l'efficacia degli schemi DOTS di Orel, specialmente fra i più poveri della comunità. Il progetto riconosce che sono i poveri i più soggetti ad ammalarsi di tubercolosi. Perciò, pacchi alimentari giornalieri o settimanali vengono distribuiti ai pazienti ogni volta che vengono a prendere i loro farmaci. Questo sistema non solo incoraggia i pazienti a non abbandonare la loro cura prima che sia completata, ma aiuta anche ad assicurare che perfino i più poveri non soffrano la fame. E una dieta sana è uno dei mezzi che aiutano tutti i malati di tubercolosi a superare la malattia.

### Contesto generale di povertà e salute

La strada che va da Orel alla città confinante di Mtsensk è dissestata, e il panorama è vario. Dopo una serie di case di contadini in legno, fatiscenti, dell'epoca pre-rivoluzionaria, troviamo un complesso di solide palazzine in mattoni, stile “Nuova Russia”. Gli estesi appezzamenti di terreno sono le zone dove gli abitan-

ti della città hanno le loro modeste *dacie* – semplici abitazioni estive con dei piccoli giardini. È qui che la gente coltiva i suoi ortaggi e ne conserva una parte, per assicurarsi cibo sano e sufficiente per tutti i mesi invernali.

Ma non tutti possono permettersi di avere una *dacia*, né di avere sufficiente cibo sano da mangiare. “Quest’uomo che andiamo a visitare ha lottato con la tubercolosi per due anni”, dice il dottor Alexander Nicolaiovitch Malachov di Mtsensk. “E non c’è da meravigliarsi se non può sconfiggere la malattia. Vive in una piccola stanza di un appartamento comunitario, dove non c’è acqua corrente. Anche durante i mesi invernali più freddi deve uscire di casa per lavarsi e per usare il gabinetto.



*Victor, un malato di tubercolosi*

Entrando nell’appartamento che è in pessime condizioni, Malachov saluta il malato di tubercolosi, Victor Ivanov, un uomo che ha trascorso la maggior parte della sua vita lavorando in una fabbrica e che ora ha un’apparenza spettrale. La sua camera è in rovina, con la carta da parati che si stacca dal muro e un letto singolo che lui divide con la moglie. Ha l’uso della “cucina” comunitaria con un fornello arrugginito e poco altro. Al muro della cucina è appesa una piccola vasca da bagno.

Victor è il tipico rappresentante delle persone che si ammalano di tubercolosi nella Federazione Russa, dove circa il 70% di quelli che si ammalano sono gente con basso reddito, pensionati, o disoccupati.

Il collegamento tra tubercolosi e povertà è evidente. Oltre al fatto che le infezioni sono più numerose nelle comunità più povere, la malattia, una volta acquisita, aumenta le probabilità di far cadere in uno stato di povertà relativa, a causa della perdita delle entrate. Nella Federazione Russa i datori di lavoro ufficiali pagano l’indennità di malattia, ma i pazienti non ricevono questa indennità in posti di lavoro non riconosciuti, dove svolgono delle attività per incrementare i propri redditi – una prassi che è sempre più frequente fra le comunità più povere.

Grazie al programma dell’OMS-Croce Rossa della città di Orel, che unisce un migliorato trattamento medico ad un sostegno sociale e nutrizionale, Victor Ivanov sta meglio di come starebbe se visse in un’altra parte della Federazione Russa. Come tutti gli altri pazienti ad Orel, riceve un pacco alimentare ogni volta che va

a prendere i suoi farmaci, il che lo incoraggia a completare il suo corso di cure e gli dà quel supplemento alimentare di cui ha bisogno per combattere la malattia.

*Tutti i malati ricoverati ricevono tre pasti al giorno al dispensario tubercolare di Orel*



“Un'alimentazione migliore è essenziale per i pazienti”, dice il Dott. Malachov. “Li aiuta ad acquistare energia per combattere la malattia”. I medici del dispensario decidono quali pazienti riceveranno aiuti in base alla loro situazione finanziaria e alle loro condizioni sociali. La priorità è per i gruppi più vulnerabili, come gli alcolizzati, i tossicodipendenti, gli ex-detenuti, i malati più gravi e gli anziani.

Mentre gli abitanti sono tutti vulnerabili alla tubercolosi, è molto più probabile che siano i detenuti nelle prigioni della Federazione Russa a contrarre la malattia. Nel 2000, su un numero di circa 1 milione di detenuti nella Federazione Russa, il 10% sono stati diagnosticati come malati di tubercolosi attiva<sup>26</sup>, mentre nella popolazione in generale l'incidenza è di circa 90 casi su 100.000 abitanti<sup>27</sup>. Le ragioni citate per l'alta percentuale delle infezioni includono il sovraffollamento, l'alimentazione di scarsa qualità e le povere condizioni di vita. Ma gli amministratori delle prigioni della Federazione Russa si rendono conto che c'è ben poco che possano fare per migliorare la situazione, data la crisi delle loro condizioni finanziarie.

Ad Orel, Victor Fyodorovich Gerasichev, Vice Direttore dell'Ospedale per la tubercolosi del Centro di Detenzione della Città di Orel (SIZO), e il suo gruppo di assistenti che comprende 9 medici e 23 infermieri, cercano di tenere la situazione sotto controllo. I detenuti malati di tubercolosi vengono inviati per la terapia dal SIZO e dagli altri 5 riformatori della regione all'ospedale per la tubercolosi. L'ospedale, che ufficialmente ha 50 letti, sta attualmente curando 200 pazienti su una popolazione totale di 6.000 detenuti nella regione di Orel. Anche qui l'alimentazione è riconosciuta come un fattore importante nel complesso del trattamento, e i malati di tubercolosi ricevono razioni

---

<sup>26</sup> *Communicable diseases 2000: highlights of activities in 1999 and major challenges for the future*. Geneva, World Health Organization, 2000. Report number :WHO/CDS/2000.1.

<sup>27</sup> Computerized Information System for Infectious Diseases (CISID) (<http://cisid.who.dk>, consultato il 10 luglio 2002).

di cibo di qualità migliore per aiutare a potenziare il loro sistema immunitario. Ma l'aiuto è modesto. "Ogni giorno i nostri pazienti prendono le loro compresse con un bicchiere d'acqua", dice Gerasichev. "Sarebbe bello poter dar loro invece un bicchiere di succo di frutta per aumentare l'apporto di vitamina C, ma si tratta di un lusso che non ci possiamo permettere".

Ci sono 19 detenute nel reparto femminile. Nel bilancio non sono comprese le uniformi per i prigionieri, perciò indossano pantaloni di tute di vari colori, magliette, gonne, ed altri capi di abbigliamento logori portati da casa. La stanza che condividono è piccola e c'è poco spazio per muoversi. La maggior parte dello spazio è presa da 10 letti a castello, dall'angolo separato in modo precario per il gabinetto, e da un sudicio tavolinetto da caffè. Non ci sono armadi. Le donne appendono gli altri loro articoli di abbigliamento sui letti in alto, oscurando così quasi completamente i letti inferiori.

La tubercolosi è altamente contagiosa perché si diffonde attraverso l'aria quando un malato di tubercolosi tossisce, starnuta o sputa. Perciò, i detenuti si ammalano perché vivono in queste condizioni di sovraffollamento delle prigioni? Non sempre, secondo Gerasichev. "Circa il 30% delle persone mandate in prigione nella nostra regione è già affetto da tubercolosi. Lo sappiamo perché ogni nuovo detenuto è sottoposto ad accurati controlli quando arriva. Noi curiamo i malati, ma spesso la malattia recidiva anche a causa di fattori psicologici come la noia e lo stato di tensione in prigione, e il fatto di vivere in ambienti sovraffollati significa che anche altri possono ammalarsi".

Ma perché c'è una percentuale così alta di detenuti che arrivano in prigione già ammalati di tubercolosi? Anche qui la povertà fa la sua parte. "Chi va in prigione, di solito, non appartiene alla classe dei più ricchi. Ciò è evidente. Si tratta spesso di gente che non ha famiglia o parenti. Non hanno mezzi di sostentamento, così compiono atti criminali e finiscono qua. Vivono in condizioni precarie. Mangiano cibo di scarsa qualità. Ecco perché sono più soggetti ad ammalarsi di tubercolosi", dice Gerasichev.

Il progetto dell'OMS nell'*oblast* di Orel ha aiutato Gerasichev e i suoi collaboratori a migliorare il trattamento della tubercolosi, fornendo i farmaci per i pazienti e finanziando la transizione alla strategia DOTS raccomandata dall'OMS. La strategia dell'OMS include informazioni sulla metodologia e sulla raccolta di dati statistici (con la fornitura di moduli standard per il monitoraggio dei pazienti), nonché l'indennità di lavoro straordinario per quel personale che è sottoposto ad un impe-

gno più prolungato a causa del programma. Inoltre, altri aiuti internazionali sostengono il programma delle prigioni, con la United States Agency for International Development (USAID), che finanzia un servizio di sostegno legale e psicologico per facilitare il passaggio del detenuto alla vita civile quando viene rilasciato.

### Obiettivi del programma

Parte del programma DOTS è “l’osservazione diretta” fatta all’Ufficio della Croce Rossa ad Orel. Alle 10 di mattina le operatrici sanitarie attendono l’ar-



rivo dei loro pazienti. Presto alcuni uomini si riuniscono davanti all’ingresso. Uno alla volta si avvicinano all’infermiera della Croce Rossa che dà un’occhiata ai loro documenti, dà loro le medicine e controlla che inghiottano tutte le loro compresse. Una volta che i pazienti hanno preso le loro medicine, sia l’infermiera che il paziente firmano un modulo e l’infermiera consegna il pacco alimentare giornaliero. Il pacco contiene ogni

giorno prodotti diversi. Oggi si tratta di un sacchetto di “pelmeni” - che sono tipici ravioli russi di carne – e un cartone di yogurt.

Alle 11 di mattina, l’infermiera della Croce Rossa Nina Prividentzeva esce per consegnare altri pacchi alimentari a malati di tubercolosi che probabilmente non verranno a prendere le loro medicine nell’ufficio. Possono essere molto anziani, molto malati, ex-detenuti o alcolizzati.

La ventiduenne ragazza-madre Katya è una di queste persone. La giovane, pallida ma molto bella, abita in un piccolo appartamento con la sua bambina di tre anni, Inna, la sua nonna e suo fratello. Ma a volte ci sono giorni in cui Katya è troppo ubriaca per potersi recare all’ufficio della Croce Rossa, ed è Nina allora che le consegna il suo pacco alimentare giornaliero – ma solo dopo aver visto che Katya ha preso le sue medicine.

L’aspetto di sostegno sociale del programma di Orel si spinge ancora più in là: due volte al mese i pazienti che prendono le loro medicine ricevono anche “pacchi alimentari familiari”, una grande scatola di cartone contenente riso, *kasha* (grano saraceno), zucchero, farina, olio, ed altri alimenti essenziali. Ed ogni 2 mesi la Croce Rossa consegna ai pazienti un pacco contenente sapone,

*Una volta che i pazienti hanno preso le loro medicine, l’infermiera consegna il pacco alimentare giornaliero*

shampoo, sapone in polvere ed altri articoli per uso domestico. Il costo dei vari articoli è il seguente: i pacchi giornalieri alimentari costano circa 30 rubli (US \$1), i pacchi alimentari familiari bimestrali costano 120 rubli (US \$4) e gli altri pacchi bimestrali circa 60 rubli (US \$2).

Ogni anno si verificano circa 700 nuovi casi di tubercolosi, e circa 150 di questi ricevono l'aiuto della Croce Rossa, che continuerà per periodi da 2 a 8 mesi, a seconda di come i pazienti reagiscono al trattamento.

Qual'è allora l'obiettivo del programma di Orel per la tubercolosi? È più che un'attuazione della strategia DOTS.

- Assicura che tutti i malati di tubercolosi, dovunque si trovino e di qualsiasi natura siano i problemi che debbono affrontare, prendano i loro farmaci come prescritto. I pacchi alimentari incoraggiano i pazienti ad andare al centro sanitario per prendere le loro medicine per l'intero periodo del trattamento, che varia da 6 a 8 mesi.
- Aumenta l'efficacia del DOTS dando ai pazienti più poveri un certo grado di sostegno sociale.
- Rafforza i meccanismi naturali di difesa dei pazienti fornendo loro del sano cibo supplementare.



*L'uso dell'esame microscopico di uno striscio di espettorato per la diagnosi della tubercolosi – un elemento chiave del DOTS*

### **Procedimento e metodologia del programma**

Se un residente dell'*oblast* di Orel va da un medico e si lamenta di astenia e tosse persistente, il medico lo invia a uno specialista della tubercolosi. Lo specialista richiede un'analisi di laboratorio su un campione di espettorato, e nello spazio

di un giorno o due si ottiene il risultato. L'esame microscopico di uno striscio dell'espettorato è un metodo rapido ed efficace per identificare i casi contagiosi di tubercolosi polmonare. Il paziente sarà allora ricoverato nel dispensario per la tubercolosi di Orel per l'inizio immediato della terapia. Spesso la malattia può essere identificata e trattata prima che il paziente abbia infettato qualcun altro.

L'uso dell'esame microscopico dell'espettorato per la diagnosi di tubercolosi è un elemento chiave della strategia DOTS – l'aspetto medico del programma bi-direzionale di controllo della tubercolosi ad Orel. Esso contrasta con il vecchio metodo di controllo della tubercolosi che richiedeva ad ogni cittadino di sottoporsi ad un esame radiologico del torace una volta l'anno per identificare la malattia. Quell'approccio aveva invero ottenuto una diminuzione graduale della percentuale di incidenza della tubercolosi, portandola nel 1980 al più basso livello dei precedenti 25 anni. Ma il rigoroso sistema era troppo costoso per poter essere mantenuto, e la malattia non veniva sempre diagnosticata e trattata precocemente.

L'attuazione appropriata del DOTS ha assicurato una fornitura ininterrotta di tutti i necessari farmaci antitubercolari di prima scelta e più efficaci, finanziata sia dal governo della Federazione Russa sia da donatori internazionali. Una chemioterapia di breve durata prevede l'assunzione di 4 o 5 farmaci da parte dei pazienti per un periodo di 6-8 mesi, dei quali soltanto i primi due costituiscono la fase iniziale trascorsa in ospedale. In precedenza i pazienti rimanevano in ospedale per 2 anni o anche più a lungo. Questi lunghi periodi di trattamento ospedaliero possono aumentare o anche causare la povertà, oltre ad aumentare in modo drammatico i costi per il Ministero della Sanità. Ma con dei periodi più brevi di ricovero per il trattamento, e con un ritorno più rapido a condizioni di non contagiosità, quando i pazienti possono tornare ad un impiego remunerativo, l'effetto avverso sulla loro situazione finanziaria sarà molto minore.

Senza l'aiuto dei governi locale, regionale (*oblast*) e federale, il DOTS non si sarebbe potuto attuare, e perciò la cooperazione del governo è una componente essenziale della strategia. Il nuovo programma fa uso della bene sperimentata infrastruttura di controllo della tubercolosi esistente nella regione, nonchè dei suoi esperti specialisti aggiornati su alcune delle nuove terapie della tubercolosi e sulle tecniche diagnostiche. Sono stati istituiti programmi e campagne di informazione per migliorare la conoscenza del pubblico sulla tubercolosi, e per incoraggiare coloro che mostrano sintomi di questa malattia a rivolgersi immediatamente ai loro medici. Le campagne di pubblica informazione sono vitali nell'attuazione del DOTS, in ogni parte della regione.

La strategia DOTS richiede un sistema standardizzato di registrazione e notifica che permetta la documentazione dei risultati di valutazione e di trattamento per ogni paziente, e quindi l'efficacia stessa del programma di controllo della tubercolosi. Questo non soltanto aiuterà gli operatori sanitari a controllare e a valutare il progresso del paziente, ma anche permetterà loro di predisporre e mantenere riserve adeguate di medicinali.

La strategia DOTS è stata impiegata anche altrove nella Federazione Russa. Alla fine del 2001, le autorità russe avevano istituito 19 progetti pilota in tutto il Paese. C'era in qualcuno di quei progetti un elemento di sostegno sociale; ma ciò che fa del progetto di Orel un esempio tutto speciale è il fatto che il sostegno sociale è integrato nel programma e riceve finanziamenti sostanziosi.

Wieslaw Jakubowiak, coordinatore del programma per la tubercolosi dell'OMS nella Federazione Russa, dice che l'esperimento di Orel è stato creato come mezzo per affrontare la grave percentuale di abbandono della terapia in alcune regioni. "In alcune delle regioni, come ad Ivanovo, il tasso di abbandono superava il 30%, una percentuale molto alta. Così, con il nostro sponsor USAID, abbiamo cercato di trovare il modo migliore per trattare il difficile gruppo di persone che abbandonano la cura prima che sia completata".

L'OMS e l'USAID si sono rivolti alla Croce Rossa, un'organizzazione di grande esperienza e molto apprezzata nella Federazione Russa, per aiutarla a creare un meccanismo che potesse aver ragione dei potenziali inadempienti – che il più delle volte sono ex-detenuiti, persone senza dimora, alcolizzati o tossicodipendenti. L'incentivo del pacco alimentare è sembrato una buona maniera per incoraggiare questo gruppo spesso impoverito a continuare il trattamento.

"Abbiamo ottenuto dei buoni risultati, anche se è molto difficile lavorare con questo tipo di pazienti", dice Jakubowiak. "Infatti il programma ha avuto un tale successo che ora stiamo lavorando con un gruppo operativo di alto livello che comprende dipendenti di alto grado nel Ministero della Sanità, nel Ministero della Giustizia e nell'Accademia di Scienze Mediche, per estendere il progetto a livello federale".

### **Le lezioni principali apprese dall'esperienza**

Boris Yakovlevich Kazeonny, Primario del dispensario per la tubercolosi di Orel è un uomo molto occupato. Nella sua qualità di responsabile per la supervisione del progetto di Orel, viene spesso chiamato a partecipare a riu-

nioni con funzionari governativi o con rappresentanti dell'OMS e della Croce Rossa. Al dispensario c'è spesso una coda di medici e infermieri che aspettano fuori dal suo ufficio, sperando di poterlo vedere per qualche minuto per discutere di un paziente o per chiedere il suo consiglio.

Una volta il suo lavoro era semplicemente quello di dirigere il dispensario di 470 letti dove venivano e vengono curati i malati di tubercolosi. Ma Kazeonny non si lamenta del grosso lavoro supplementare che gli è capitato a causa del progetto di Orel. Anzi, se il progetto dovesse finire, Kazeonny dice che i medici di Orel continuerebbero ad usare le tecniche DOTS, ma aggiunge che il sostegno sociale è ciò che rende il progetto di Orel così diverso dagli altri.

“Il ruolo della Croce Rossa è stato molto importante”, ci dice. “Grazie alle nostre attività combinate, i nostri risultati ad Orel sono stati ottimi e la nostra percentuale di inadempienza alle cure è scesa al 2, 3 o 4%. E naturalmente, insieme con la chemioterapia specifica, uno dei mezzi più importanti per curare la tubercolosi è quello di assicurarsi che i pazienti abbiano una buona dieta, e i pacchi alimentari aiutano a migliorare la dieta dei malati di tubercolosi”.

L'iniziativa ha tratto vantaggio dal finanziamento internazionale che l'aiuta a sostenere le spese per i farmaci, per i pacchi alimentari, per i corsi di aggiornamento e per le campagne di pubblicità. Il sostegno sociale supplementare proveniente dalla comunità internazionale per i malati di tubercolosi è stato considerato un vero investimento, con molteplici ripercussioni sull'economia locale, e in definitiva con il risparmio di soldi per il governo in diverse maniere. Vengono salvate delle vite, e quelli che soffrono hanno maggiori possibilità di recuperare la salute e l'idoneità al lavoro.

I pazienti con modesti introiti che continuano a combattere la malattia, hanno ora una cosa in meno per cui preoccuparsi: ogni giorno che prendono le medicine, sanno che avranno anche qualcosa di sostanzioso da mangiare. Ma che accadrà una volta che saranno guariti?