

RUGGIERO RIZZI

L'OSPEDALE FUORI DELL'OSPEDALE *

Introduzione

L'attività degli Antalgologi si estrinseca nel trattamento del dolore, sia esso di natura benigna che maligna, sia sotto il profilo diagnostico che terapeutico.

Il dolore è una sensazione soggettiva multidimensionale.

Il dolore acuto è un campanello d'allarme e, per quanto forte possa essere stato, rappresenta sempre un episodio transitorio nella vita dell'uomo perché ha sempre una durata massima di qualche giorno. Questo breve periodo non è sufficiente per consentire al nostro cervello di filmare in maniera permanente le caratteristiche di tale dolore. Sta di fatto che è difficile, a distanza di anni, evocare quell'episodio.

Il dolore che si presenta nell'ammalato con tumore maligno è del tutto differente dagli altri tipi di dolore: è, in genere, l'espressione diretta od indiretta di uno strozzamento, di una compressione, di uno stiramento di un tronco nervoso causato dall'espandersi del tumore stesso. Ma accanto alla sensazione prettamente fisica si associa, in maniera inscindibile, la componente psicologica e sociale: queste ultime possono rappresentare anche oltre il 70% di tutto il dolore accusato. È un continuo susseguirsi di stimoli dolorosi che dalla periferia arrivano al centro (cioè al cervello) e dal centro si riversano a ventaglio verso la periferia, trasformandosi in un circolo vizioso chiuso che sconvolge la psiche dell'uomo in maniera tale da portarlo talora persino al suicidio. È noto infatti come, in modo particolare con l'avanzare del processo tumorale, si osservi nell'individuo un progressivo deterioramento delle condizioni psicofisiche sfociando in uno stato d'ansia, di angoscia, di depressione, di reazioni nevrotiche, di malnutrizione.

Un paziente ricoverato in ospedale per un dolore acuto può essere reinviato a casa rapidamente, sicuro che può tornare tranquillamente nel suo abituale *habitat*; il paziente con dolore cronico da tumore maligno, quando viene dimesso dall'ospedale, necessita invece di essere seguito con attenzione, se vogliamo aiutarlo a farlo rientrare in qual-

* Conferenza tenuta il 13 dicembre 1991 nell'Odeo Olimpico.

che modo nell'ambito della famiglia e della società. L'ammalato con dolore cronico, sia esso benigno ma in modo particolare maligno, viene invece molto spesso abbandonato ed inviato talora all'antalgologo quando non si sa più cosa fare, quando le sue strutture psichiche sono ormai irrimediabilmente compromesse. Forse perché a qualcuno fa comodo affermare che la Terapia Antalgica non serve: auguriamogli quindi di non averne bisogno. Spesso s'informa l'ammalato ed i suoi famigliari sulla possibilità di togliere il dolore, indirizzandoli però in altre città, ignorando quanto già esiste in casa.

Il dolore cronico maligno, più che mai, è bene sottolineare, non può essere affrontato da un unico medico, a qualunque specialità appartenga e per quanto vasto sia il suo sapere (Leonardo da Vinci è stato unico nella storia dell'umanità), ma richiede un approccio multidisciplinare ed interdisciplinare. Il dolore cronico maligno richiede un trattamento da parte di specialisti che si dedichino con devozione e che si sforzino di creare un nuovo «modo di pensare» in cui il paziente, oltre ad essere espressione del fenomeno organico, venga accettato anche come espressione del disagio sociale, di una frustrazione affettiva, di una depressione psichica. È opportuno quindi, a questo punto, sottolineare l'importanza e la necessità di uno stretto collegamento tra il medico di famiglia e la struttura ospedaliera: ciò si traduce quindi nell'assistenza domiciliare, visto che attraverso questi poli passa il benessere, più o meno temporaneo, del paziente con dolore da cancro in fase avanzata.

L'uomo non può essere assolutamente considerato un numero, ma dobbiamo rivedere in lui tutti quei valori morali, umani, etici, affettivi che l'assillante odierno problema dei «costi e benefici» cerca di minimizzare.

Il paziente con dolore cronico maligno non può essere valutato come un paziente qualsiasi: è una persona che deve avere un'assistenza al di là della terapia.

Di qui «l'ospedalizzazione a domicilio» di Fabris e Pernigotti, il «service d'hospitalisation à domicile» di Hugunot, o l'assistenza domiciliare organizzata, di Ventafridda e che a me piace denominare l'ospedale fuori dell'ospedale.

Motivazione dell'ospedale fuori dell'ospedale

Il problema dell'assistenza a domicilio dell'ammalato con dolore cronico maligno sta diventando sempre più angoscioso ed imperante è la sua risoluzione. L'intento di questo servizio è quello di favorire l'organizzazione per la ricostruzione dell'essere umano sofferente sino a

poterlo, sia pur parzialmente e temporaneamente, reintrodurre nel consorzio umano o donargli un'accettabile qualità di vita durante la sua ultima esistenza terrena.

Questo concetto vale in modo assoluto per l'ammalato il cui dolore cronico è sostenuto da quel tumore maligno non più chirurgicamente o radiologicamente o chimicamente aggredibile: per quell'ammalato cioè che ha ormai la morte più o meno vicino, per quell'ammalato che purtroppo è diventato un essere umano a termine. Il cancro infatti rimane tuttora una malattia inguaribile nella quale dolore e morte sono inestricabilmente legati nella stessa parola (V. Ventafridda, *An update of therapeutic strategies*, 1990). In quest'uomo le problematiche assumono altre dimensioni in modo particolare se si tiene soprattutto presente che il medico, più che mai in quel momento, si trova di fronte ad un essere umano sofferente fisicamente e psichicamente, vuoi perché egli ha intuito quanto gli sta accadendo, vuoi perché lo specchio è diventato una cruda realtà.

La necessità di seguire l'ammalato a domicilio con un preciso protocollo di cure, si scontra però attualmente con una impostazione, sui fatti, di totale ospedalizzazione che si basa su rigidi schemi tradizionali.

L'intento invece di questo nuovo servizio dovrebbe essere quello di gratificare il paziente, non guaribile ma curabile, inserendolo in uno spazio a lui più consono, sollevandolo quindi dall'angoscia dolorosa, dall'isolamento.

Dati statistici

L'ammalato colpito da dolore da tumore maligno e nelle condizioni su accennate non ha più bisogno di tutte le strabilianti tecnologie esistenti in ospedale (cure in genere idonee per gli ammalati acuti) ed il suo posto-letto deve essere purtroppo ceduto ad un altro ammalato la cui malattia può risolversi abbastanza rapidamente: le strutture ospedaliere stanno di conseguenza cercando di riservare i posti-degenza a questi ultimi ammalati. La degenza media del ricovero ospedaliero in Italia si aggira infatti attorno ai 10 giorni. Sta di fatto che da molti anni la stessa preparazione all'intervento chirurgico viene fatta nella maggior parte dei casi ambulatoriamente, motivo per cui il paziente viene ricoverato solo nell'imminenza dell'intervento stesso: questo per abbreviare la durata della degenza, avere la possibilità di una maggior rotazione, ridurre la spesa pubblica per ogni ricoverato.

Negli ospedali quindi non si vedono più reparti con sovrabbondanza di posti-letto ed i reparti di lungodegenza sono oggi ancora insufficienti ad accogliere gli ammalati colpiti da tumori maligni od

in fase terminale, perché il numero degli ammalati con malattie inguaribili ma curabili tende purtroppo ad aumentare specie nei paesi industrializzati: nei cosiddetti paesi civili.

Oggi giorno molti reparti ospedalieri ritengono esaurito il proprio compito dopo la dimissione del paziente. Considerate però le attuali necessità dell'ospedale e le patologie attualmente in corso, rimane solo a qualche reparto il compito di mantenere i contatti con l'ammalato, dopo la dimissione, per aiutarlo a reinserirsi nella famiglia e possibilmente nel lavoro, nel cercare di ottenere un miglioramento della sua qualità di vita: il tutto in collaborazione con i medici di base e con gli operatori dei distretti.

Tra questi reparti spiccano quelli di Terapia Antalgica (terapia cioè del dolore cronico sia esso di natura benigna che maligna).

È molto triste usare queste affermazioni ma il Piano Sanitario Nazionale prevede una continua riduzione di posti-letto di degenza, nonostante quanto tristemente si apprenda continuamente attraverso la stampa.

Accanto a questo aspetto allucinante che ci offre la moderna società, con il suo progresso industriale, esiste però un dato da valutare attentamente sotto l'aspetto umano. È noto quanto l'ammalato viva male in ospedale la sua malattia inguaribile; è ancora più che noto quanto male l'ammalato viva in ospedale la parte terminale della sua vita terrena pur circondato dalla più alta tecnologia ma certamente non desiderata dalla maggior parte degli ammalati (Toscani e coll. 1986). È una morte in un completo isolamento, quasi sempre in un letto isolato ed attorniato da paraventi vari, ma è priva di quel calore umano che ogni uomo desidera avere proprio in quel momento. Noi medici in questi momenti ci sentiamo amaramente sconfitti da un evento che pur fa parte del ciclo della vita (nascita - morte) e non sappiamo né possiamo dare al morente quello che desidera: *sentirsi cioè a casa*. In questa fase non sono pochi i medici che delegano piuttosto che agire di persona. Non sono pochi i pazienti che desiderano finire i propri giorni nell'ambito della propria casa e quindi in seno alla propria famiglia e nel proprio letto ma senza dolore. È questo un desiderio che va dal 95% dei pazienti interrogati a Cittadella (A. Sartore, *Ospedalizzazione versus assistenza a domicilio*, 1989), al 91% interrogati a Cremona (Toscani), all'80% interrogati a Milano (Ventafriida, 1990), al 66 fra quelli fatti intervistare da Biagi.

Forse è l'ammalato del tutto solo od handicappato che preferisce l'ospedale quale ultima dimora adducendo motivi che denotano solitudine, delusione per i propri famigliari.

Non sono pochi, per fortuna, quei famigliari che desiderano avere il proprio caro a casa sino alla fine, sino al trapasso. È indubbio che

per ottenere il pieno risultato dobbiamo sforzarci di rendere il parente collaborante (70,8%, Rivara e coll., comunicazione personale) e far riaffiorare i vincoli famigliari per trasformare la malattia del proprio familiare in una «malattia di famiglia» (Rivara e coll.). Sono per fortuna pochi quei famigliari che, vogliono invece «parcheggiare», scusate il verbo, chi ha donato loro la vita ma che in quel momento limita il proprio spazio d'azione.

L'assistenza a domicilio, specie quando l'uomo viene dimesso dall'ospedale, riassume tutto quel calore umano, che manca nelle strutture ospedaliere. È questa un'assistenza che ha però il suo costo: ma quest'uomo non ha forse pagato anche lui le tasse allo Stato come tanti altri?

Per quest'«uomo» non si dovrebbe porre il problema del costo: non è lecito condannarlo ulteriormente solo perché potenzialmente non ha più nulla da dire o perché ha ormai raggiunto l'anzianità.

Il politico, il facoltoso dovrebbero costantemente tener presente che potenzialmente anche loro, così come tutti noi, potrebbero un giorno esser colpiti da un dolore incoercibile determinato dal cancro. In ogni dove si legge l'elevata percentuale di esseri umani che ogni anno muore in preda ad atroci dolori da tumore maligno: sembra quasi che si parli solo del dolore degli altri senza ricordare che in quegli «altri», volenti o nolenti, potremmo essere compresi anche noi.

Tutte queste constatazioni personalmente mi rattristano perché da anni ho sempre cercato di convincere, chi ci governa, che l'ospedale dev'essere il meno ospedale possibile perché, che si voglia o no, rappresenta sempre la nostra seconda casa.

Il mondo attuale con il suo frenetico modo di vivere, con il voler conquistare ogni meta anzitempo, con il voler spesso rifiutare la presa di coscienza di alcune realtà inoppugnabili della vita umana, sta considerando l'uomo sempre più come un semplice numero nell'ambito del consorzio umano. Sparita la famiglia patriarcale, minimizzato il nucleo familiare nel significato tradizionale della parola, il mondo attuale, assillato dal bilancio dei costi e dei benefici, sta presentando un grosso problema circa la sistemazione degli anziani e degli uomini colpiti irreversibilmente dal dolore del tumore maligno.

Ci si trova oggi di fronte a due contrapposte posizioni che talora assumono, a mio modo di vedere, un aspetto assurdo e tragico:

1) da una parte la moderna medicina che, con tutte le sue meravigliose conquiste nel campo della farmacologia e della tecnologia, è riuscita con notevole successo ad allungare la vita dell'uomo;

2) questa conquista però ha portato di conseguenza ad un cospicuo aumento della popolazione, in modo particolare di quella anziana, per cui la soluzione dei succitati problemi è oggi più che mai urgente.

Realtà nel mondo ed in Italia

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha comunicato che nel 1986 erano morti di tumori maligni 10.553.000 individui; il 50% di questi soffrivano però anche di dolori.

In Italia morirono nello stesso anno 187.376 individui di tumore maligno. Vi erano però circa 100.000 malati da cancro cosiddetti in fase terminale: la maggior parte di questi ammalati viveva in una condizione di assoluto abbandono da parte delle strutture sanitarie (Fondazione Floriani, 1988).

La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità segnalava come il 70% circa dei pazienti colpito da cancro avanzato soffrisse di dolore quale sintomo principale. Nel 30% di questi ammalati però il dolore era diventato intensissimo ed insopportabile.

Nella Provincia di Vicenza nel 1986 si sono verificati 1.933 decessi per tumore maligno: questi rappresentano il 27% fra tutte le cause di morte; una fra le più alte in Italia. Se facessimo le stesse proporzioni viste nei dati dell'OMS dovremmo constatare che vi sarebbero stati circa 950 malati cosiddetti terminali che scenderebbero a 320 nella sola popolazione dell'ULSS 6 di Vicenza: di questi ammalati però, come verrà detto, solo una minima parte è stato possibile seguire a domicilio con l'assistente sanitaria del Reparto di Terapia Antalgica.

Il tumore maligno si trova, purtroppo, oggi su una scala di cui vediamo solo l'ascesa. Con questa inesorabile crescita, assistiamo anche all'aumento di dolori incoercibili dell'uomo colpito da cancro ed attanagliato da dolori sempre più atroci senza che su di lui vi sia la possibilità di praticare un trattamento chirurgico, chemioterapico od irradiante mentre si può ancora tentare di annullare il dolore senza privare l'uomo di quelle facoltà idonee ad *intendere e volere*: annullare cioè il dolore per rendere più serena la cosiddetta fase terminale della vita, annullare il dolore per compiere verso il nostro simile quanto di più umano si possa compiere in questa fase della vita.

Tutti questi dati stanno a dirci quanto ci sarebbe da operare se le istituzioni volessero fare qualcosa, mentre diventa indispensabile appellarsi a chi volesse elargire danaro per la costituzione di una fondazione o di una associazione che si occupi esclusivamente dell'ammalato colpito da dolori conseguenti ad una malattia irreversibile.

Quanto già esiste

In tutto il mondo si sta osservando un vasto movimento a favore di questi ammalati: Austria, Francia, Germania, Gran Bretagna, Polonia,

Scandinavia, Spagna, Svizzera, anche se in alcuni di questi si applicano talora concetti di base da noi certamente non accettabili: mi riferisco all'eutanasia sia attiva che passiva, alla dolce morte.

Tutto quanto è stato detto richiede però una metamorfosi nella mentalità esistente negli operatori, in senso lato, di tutta la Sanità. È indispensabile lavorare in gruppo dilatando le proprie conoscenze a favore della comunità operativa.

A Milano il prof. Ventafridda, grazie al valido contributo della Fondazione Floriani e della Lega per la lotta contro i Tumori, ha cercato di risolvere questi problemi, dopo anni di lunga e paziente azione penetrativa e sfociando operativamente già nel 1979.

La Fondazione Floriani e la Lega per la lotta contro i Tumori della sezione milanese hanno unito le loro forze economiche ed operative per attuare un programma di aiuto e di assistenza agli ammalati colpiti dal dolore da tumore maligno.

Questi due organismi operano in stretta collaborazione con il Servizio di Terapia del Dolore dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

È importante sottolineare la loro collaborazione così come è importante chiarire che non vi è alcuna sovrapposizione, alcuna interferenza, alcuna concorrenza, fra:

1) L'Associazione per la Ricerca e lo Studio del Cancro che cerca di studiare la genesi del tumore, la sua profilassi, cioè la prevenzione.

2) La lega per la lotta contro i Tumori che cerca principalmente di arrivare alla diagnosi precoce e quindi ad una valida terapia.

3) L'assistenza a domicilio, che mi permetto definire un'attività esclusivamente umana, e che non ha nulla a che fare con la profilassi né con la terapia del tumore, ma cerca di donare all'uomo colpito in maniera irreversibile da dolore da tumore una dignità alla sua vita condannata inesorabilmente, cerca di arricchire questa parte terminale della sua vita terrena, cerca di rendere il suo trapasso nella maniera più serena possibile. Un intervento quindi, non solo sulla componente fisica del dolore ma soprattutto sulla sofferenza in senso lato: sul dolore totale (Saunders).

Questi tre organismi sono istituzionalmente complementari fra di loro; sono tre attività che dovrebbero coesistere se vogliamo arrivare al benessere dell'uomo, nelle sue varie fasi.

A Milano è stato così costituito un Servizio di «Unità di cura continua» per l'Assistenza Domiciliare Organizzata, rivolto agli ammalati in stadio avanzato con dolore da tumore difficile da controllare. Scopo principale è quello di migliorare la qualità di vita dell'ammalato attraverso il controllo del dolore psico-fisico e sociale e di poterlo assistere nelle situazioni nelle quali l'assistenza è carente.

La Fondazione Floriani provvede economicamente a tutti i costi del personale di assistenza. La Lega provvede a fornire sussidi economici, mezzi ed attrezzature adatte alle limitazioni fisiche dell'ammalato che facilitano la cura e l'assistenza: (letto snodabile, materassino anti-decubito, carrozzina, stampelle, ecc.).

Compiti operativi del gruppo

La realizzazione di un'adeguata *equipe* di assistenza domiciliare comprende diverse figure professionali mediche e non mediche.

Gli ammalati con dolori da tumore maligno vengono seguiti in ambulatorio ed a domicilio da una *equipe* multidisciplinare ed interdisciplinare che attualmente a Milano è così composta:

1 Direttore: responsabile di tutta l'attività dell'Unità, che cerca l'aggiornamento scientifico dell'attività didattica ed esegue o consiglia le varie terapie.

21 Medici: svolgono la loro attività in ambulatorio; a domicilio; in consulenze nei diversi reparti dell'Istituto Tumori e nel Servizio di Terapia del Dolore.

28 Infermiere professionali: controllano l'efficacia della terapia del dolore e valutano i sintomi e/o gli effetti collaterali dovuti all'evoluzione della malattia tumorale e/od ai farmaci;

– garantiscono l'assistenza infermieristica diretta al malato ed eseguono tecniche infermieristiche (iniezioni, medicazioni, enteroclistmi, igiene della persona, ecc.);

– istruiscono e dimostrano alle colleghe ed ai famigliari come si somministrano i farmaci e come si eseguono le tecniche infermieristiche semplici;

– forniscono consigli per quanto riguarda l'igiene personale del malato, l'alimentazione e la mobilizzazione;

– sostengono psicologicamente e moralmente l'ammalato stimolandolo ad impegnarsi in piccole attività quotidiane per sviluppare, per quanto possibile, la sua autonomia e quindi cercare di migliorare la qualità di vita. Le infermiere professionali assieme ai volontari costituiscono, a mio modo di vedere, la chiave di tutto il servizio di assistenza domiciliare.

2 Assistenti sociali: individuano i bisogni sociali, economici del malato e dei famigliari provvedendo ad inoltrare le richieste per i sussidi economici integrativi (assegni di invalidità, di accompagnamento, ecc.).

2 Assistenti sanitarie: mantengono il collegamento tra l'*equipe* di assistenza e la famiglia;

- = raccolgono, attraverso il colloquio con il malato ed i suoi famigliari, l'anamnesi necessaria per modulare un'assistenza adeguata;
- raccolgono ed elaborano i dati e le informazioni sul controllo del dolore e della qualità di vita;
- forniscono informazioni sui sussidi economici ed assistenziali disponibili;
- distribuiscono materiale ed attrezzature necessarie per favorire l'assistenza e la permanenza a domicilio (letti articolati, materassini antidecubito, comode, attrezzature sanitarie, ecc.);
- coordinano e valutano l'inserimento dei volontari in base ai bisogni.

7 Psicologi: partecipano ai piani dell'assistenza elaborando i dati forniti dai vari operatori per formulare i piani per un miglior approccio verso l'ammalato;

- controllano le dinamiche dell'*equipe* di assistenza domiciliare;
- collaborano alla selezione, alla formazione ed alla supervisione dei volontari;
- organizzano colloqui con i malati e con i famigliari.

77 Volontari: non forniscono prestazioni di tipo medico-infermieristico, almeno che queste qualifiche non facciano parte della loro professione;

- aiutano il malato a svolgere la sua attività di ordine pratico (es. igiene quotidiana, preparazione dei pasti), assolvendo incombenze come fare la spesa, pagare le bollette ecc.;
- accompagnano gli ammalati per eseguire le terapie prescritte, gli eventuali controlli ecc., fornendo informazioni sulle procedure da effettuare per il ricovero e per le indagini diagnostiche;
- intrattengono gli ammalati negli ambulatori per rendere meno gravosa l'attesa. Questo se l'ammalato vive solo oppure quando i famigliari sono obbligatoriamente occupati altrove;
- rappresentano un supporto psicologico al malato, ed alla famiglia, con una presenza rassicurante ed umana stabilendo così un clima amichevole e di fiducia, contribuendo a far vivere con la maggior serenità possibile il periodo drammatico della sua vita;
- a domicilio garantiscono una collaborazione in *equipe* con i medici e gli infermieri; aiutano l'ammalato ed i famigliari nello svolgere le loro attività quotidiane in modo che l'ammalato rimanga il meno possibile solo;
- mantengono uno stretto contatto con il personale che si occupa dell'assistenza a domicilio.

L'attività più importante, a mio modo di vedere, che il volontario è chiamato a svolgere, è l'assistenza psicologica: intrattenere, conversare e soprattutto ascoltare in modo attivo l'ammalato ed i famigliari.

I volontari vengono selezionati mediante un colloquio attitudinale; vengono successivamente formati mediante un corso generale al quale accedono tutti; frequentano successivamente un corso specifico, secondo l'attività che i volontari sceglieranno di svolgere (ambulatorio, reparto, domicilio).

È un servizio questo che può incanalare la spinta di dedizione di un uomo verso il suo simile in una direzione fattiva, articolata in maniera professionale, che rende il suo intervento carico di umanità, un intervento positivo ed efficace sia per il paziente che per se stesso (C. Fusco, *Il volontario, membro dell'equipe di assistenza domiciliare*, 1989).

La Fondazione Floriani e la Lega Tumori hanno esteso la loro attività non solo su Milano città ma si sono profettati nella provincia e, cosa da sottolineare, anche nella regione.

È emblematico il caso di Cremona: sezione nata nel 1986 grazie al contributo dei due organismi milanesi (56.000.000 pari al 52% della spesa inizialmente sostenuta), visto il sabotaggio attuato dalla sezione Lega contro i Tumori di Cremona. Dopo due anni la sezione è divenuta autonoma, essendo cambiato il presidente della sezione Lega contro i Tumori di Cremona.

Sciocche gelosie e fantomatiche concorrenze che, di fronte all'uomo sofferente, non hanno motivo di essere nemmeno sfiorate dalla mente umana, mentre il buon senso dovrebbe spingere solo verso una fattiva, fraterna umile collaborazione.

Sull'esempio di Milano si sono mosse altre città indipendentemente dall'aver o meno alle spalle una grande Fondazione o la Lega Tumori: Belluno (Associazione F. Cucchini), Bologna (ANT), Cittadella, Cremona (Associazione Cremonese del dolore), Cuneo (ADAS), Genova (Fondazione Girotti e l'Istituto Naz. per la ricerca sul cancro), Orvieto, Padova (Associazione Cancro ed Assistenza Volontari), Pisa, Forlì, Prato, Torino (in questa ultima città il servizio è stato allargato anche ai pazienti che vivono da soli).

Anche Genova ha allargato il suo raggio d'azione a 5 ULSS ottenendo validissimi contributi: apporto economico: dalle ULSS e 60.000.000 dalla Regione, concessione di personale pari al 44,75% delle spese sostenute.

La composizione dei diversi gruppi operativi non è uguale nelle varie sedi: rispecchia quanto economicamente realizzato. Spiccano però tre figure costanti: il medico, l'infermiere professionale ed il volontario.

Da queste differenti composizioni scaturisce ovviamente il numero degli ammalati assistiti; la qualità delle visite; la durata dell'assistenza da parte dei singoli componenti l'*equipe*, sia in giornate che in ore.

Costo

Da quanto accennato però affiorano non pochi problemi né questi si presentano di poca entità in quanto ci si deve innanzitutto proiettare al di fuori dell'abituale lavoro ospedaliero. Quando l'ammalato viene dimesso dall'ospedale bisogna tentare con ogni sforzo di formulare tutta una programmazione che gli consenta una accettabile esistenza a casa, non solo sul piano terapeutico, ma in modo particolare su quello assistenziale, psicologico, sociale, umano.

È ovvio che lo sforzo economico iniziale gioca un ruolo di primo piano in questa trasformazione dell'assistenza così come si deve fare appello al ruolo del volontariato continuo ad ogni livello. Il problema sta assumendo proporzioni sempre più vaste e va valutato anche e soprattutto da parte dell'Istituzione. L'assistenza a domicilio sembra infatti essere meno costosa rispetto al ricovero ospedaliero: si potrebbe arrivare ad una riduzione quindi della spesa pubblica. Il costo oscilla notevolmente nelle varie sedi ed è tutto legato al tipo di assistenza che viene erogato: esclusivamente con volontari, cioè assistenza esclusivamente umanitaria (Cittadella e Padova) o completa (Genova e Milano). Nel 1987 la spesa per ogni giorno di ospedalizzazione a domicilio veniva a costare a Torino L. 70.000 (L. Pernigotti e coll., *I costi dell'ospedalizzazione a domicilio nell'esperienza «Molinette» di Torino*, 1988); a Milano L. 52.000 (C. Ripamonti, *Assistenza domiciliare o assistenza ospedaliera per il malato di cancro terminale. Confronto dei costi e dei benefici*, 1989); a Cittadella nel 1989 L. 48.500 (Sartore, 1989).

Milano, generosa come sempre, ha fornito l'esempio più luminoso. Ma dobbiamo abusare sempre della generosità del privato? I cittadini però, che costituiscono il soggetto principale di questo tema, pagano le tasse, è bene sottolinearlo, come tutti i cittadini e talora anche oltre il loro trapasso ma esigono ed hanno anche il diritto ad un ritorno. Perché lo Stato rimane insensibile a questo gravissimo incombente problema? Anche gli uomini che reggono le istituzioni sono fatti della stessa pasta di cui è fatto ogni comune uomo mortale.

Bisognerebbe che s'imparasse, quando si parla di dolore o di morte, a non parlare solo in terza persona (il suo dolore, la sua morte) bensì pensare che il dolore può essere anche nostro e che la morte è anche nostra.

Il problema richiede quindi una soluzione adeguata ed impellente e, cosa fondamentale, dovrà contemplare un'assistenza completa nell'arco delle ventiquattro ore.

Situazione vicentina

A Vicenza la situazione non è rosea. Quando nel 1986 programmai l'organico del Servizio Autonomo di Terapia Antalgica l'assessore alla Sanità del Veneto boccìò il 50% di quanto proposto dicendomi «Inizi e dopo si vedrà». Cosa dire però se dopo il primo anno di attività, nonostante le chiare e sonanti positive cifre consuntive, l'assessore mortificava questa istituzione sul nascere? A voi ogni commento!

Per l'espletamento del nascente Servizio l'assessore concedeva un solo psicologo su due richiesti, ma l'ULSS ritenne subito opportuno sottrarre anche questa figura per trasferirla in un altro reparto ove non era contemplata dalla Regione. Nonostante il nuovo piano Sanitario Regionale abbia ribadito l'esistenza dello psicologo nell'organico del reparto di Terapia Antalgica, questa importante figura è stata sempre negata e per ottenere la sua indispensabile ed insostituibile collaborazione si è dovuto ricorrere ad un nostro finanziamento dato attraverso l'Associazione per la Terapia del Dolore.

Uno dei due psicologi avrebbe dovuto essere di guida e seguire le assistenti sanitarie nelle loro giornaliere visite a questi ammalati.

L'assessore concedeva una sola assistente sanitaria su due richieste.

A prescindere dal crescente numero di questi ammalati, l'ULSS 6 di Vicenza comprende, è bene sottolineare, anche Sandrigo che dista Km 13,4 dal capoluogo e Montegaldella Km 20.

L'assistenza a domicilio del malato con dolore cronico maligno è iniziata a Vicenza sul finire del 1988 ed è stata perciò garantita solo una parte di pazienti residenti nell'ULSS di Vicenza.

Le visite a domicilio sono state periodiche ed in rapporto alla disponibilità dell'assistente sanitaria (unica figura attualmente e saltuariamente presente) ed alle necessità dei pazienti: in media da 1 a 5 visite alla settimana e con una durata variante da 30 minuti ad 1 ora e 30 minuti. Nel 1990 sono stati seguiti 51 pazienti e quasi tutti sino al decesso, tutti derivanti dal reparto di Terapia Antalgica, per un totale di 6324 visite. Queste visite hanno cercato di mantenere un collegamento diretto tra reparto, paziente e famiglia per favorire la permanenza del malato nella propria casa per il maggior tempo possibile e nel miglior dei modi.

Avere però una sola assistente sanitaria vuol anche dire che quando questa è in ferie, in permesso, in malattia, il servizio si ferma: ma noi medici non siamo ancora diventati taumaturghi e non siamo ancora in grado di imporre uno stop al tumore in evoluzione! Ed allora che fare? Perché ogni volta che il governo programma la spesa pubblica il primo taglio lo si fa sulla Sanità?

Proposte

Le proposte sono da considerarsi valide se si parte dal punto d'arrivo raggiunto dagli altri; costituiscono un progresso solo se si riesce a far tesoro dell'esperienza altrui. Non è assolutamente lecito dire «Parta e strada facendo si vedrà»: questo non è un intelligente programmare! in modo particolare se vi sono già esperienze decennali.

Le realtà esistenti in Italia, come si può dedurre da queste poche documentazioni, variano da regione a regione e sono anche differenti nella stessa regione. Ma l'uomo non è forse ovunque sempre lo stesso «essere umano» con tutte le sue problematiche?

Le realtà locali (conformazione geografica, distretti ecc.) possono essere differenti fra di loro ma una base comune si rende più che indispensabile. Devono essere coinvolti ed investiti di responsabilità tutti coloro che stanno a capo delle strutture ospedaliere e delle istituzioni: queste possono e devono essere interessate. Ci si dovrà quindi mettere tranquilli attorno ad un tavolo, arrivando però a questo tavolo con la precisa volontà di voler risolvere il problema senza voler fare della demagogia e senza godere nell'ascoltare la propria dialettica, ma tenendo sempre presente che ognuno di noi è potenzialmente candidato ad entrare nella fase in cui il dolore diventa una terrificante ed intollerabile morsa, pensando di poterne avere quindi anche bisogno sul piano terapeutico, morale, psicologico, umano. Quando questo momento si verifica ogni essere umano desidererebbe che il medico, lo psicologo, l'infermiere e tutti coloro che si occupano della sua assistenza ed esistenza avessero delle capacità multidimensionali che l'aiutassero a finire serenamente i propri giorni terreni. In quel momento però ognuno di noi vorrebbe che la persona che ci assiste nella parte terminale della nostra vita (la più delicata, la più decisiva, la più conclusiva) fosse anche la persona più dotata di umano sentire, che ci aiutasse a raggiungere serenamente il momento del trapasso. Il problema è quindi più umano che tecnico, «perché il trauma emozionale che procura il trovarsi di fronte all'uomo morente ed alla sua famiglia è enorme».

È importante quindi favorire la diffusione di una mentalità che mantenga viva una continuità di rapporto con l'ammalato ed i familiari affinché non si sentano abbandonati a se stessi dopo le dimissioni da una struttura ospedaliera con una diagnosi-verdetto.

Visto che il tumore maligno conquista progressivamente le sue prede vediamo che il dolore è direttamente proporzionale a questo avanzamento in tema di presenza, di continuità, d'intensità. È soprattutto indispensabile, a mio modo di vedere, l'esistenza in ospedale di un efficiente reparto del dolore (reparto cioè di Terapia Antalgica).

In questa sede, medici e non medici devono occuparsi della dia-

gnosi e della terapia del dolore a tempo pieno; devono quindi essere a completa disposizione dell'uomo sofferente pronti a curarlo nell'arco delle ventiquattro ore nell'ambito della propria struttura. Il dolore da tumore maligno non può attendere e dobbiamo noi essere sempre pronti all'intervento. A Vicenza, nonostante la Regione abbia riconfermato l'organico infermieristico del reparto, quale era stato concesso nel gennaio 1988, nel 1989 veniva deciso che alle ore 21 il Reparto chiuda i battenti così come rimane chiuso sabato, domenica e tutti i giorni festivi. Forse perché di notte, di sabato, di domenica il dolore da cancro deve tacere! Sembra che i nostri dirigenti dell'ospedale, i nostri politici la pensino così!

È intuitivo che l'assistenza a domicilio potrà essere praticata tanto più facilmente e con successo, donando al paziente una qualità di vita umanamente accettabile, se durante la degenza ospedaliera è stata realizzata un'adeguata e tempestiva Terapia Antalgica. Ognuno di noi medici conosce ormai benissimo l'evoluzione delle singole forme tumorali e quanto difficile sia intervenire successivamente quando il dolore si è avviato verso l'irreversibilità. Ognuno di noi medici deve conoscere però quanto il collega accanto può fare senza soffrire per questo di uno stato d'inferiorità: *diminutio capitis*.

A convalidare quest'ultima affermazione sta quanto ho potuto, fra l'altro, constatare in un gruppo di pazienti colpiti da dolori da tumore del pancreas e da noi curati esclusivamente per il dolore.

Complessivamente quindi su 66 ammalati 38 (58%) sono deceduti senza dolore e la loro sopravvivenza è durata da giorni 3 a 193 (sei mesi e mezzo); la nostra assistente sanitaria si è perciò limitata a seguirli telefonicamente. I rimanenti 28 (42%) ammalati hanno goduto di uno stato di analgesia variante da 2 a 130 giorni (4 mesi e mezzo) ed hanno avuto bisogno di un'assistenza variante da giorni 8 a 302: 10 mesi.

Desidero comunque sottolineare che in un certo numero di ammalati l'assistenza, al risveglio del dolore, è stata facilitata perché il primo trattamento aveva già determinato una certa riduzione del dolore primitivo. In 12 pazienti abbiamo ripetuto il trattamento e 7 di questi sono deceduti in analgesia (cioè senza dolore).

Questo sta a dimostrare quanto l'assistenza a domicilio di questi ammalati possa essere ridotta o facilitata se viene attuata una corretta e tempestiva terapia, ma soprattutto è la qualità di vita che si offre loro quella che deve essere valutata.

L'assistenza a domicilio diventa invece sempre più problematica qualora si sia voluto inviare il paziente all'antalgologo quale ultima spiaggia, dopo cioè che i primi medici curanti si sono a lungo soffermati con varie terapie.

In questa evenienza non è la Tecnica Antalgica scelta nel reparto ospedaliero che dev'essere considerata errata o non idonea, ma è stata assolutamente intempestiva la sua applicazione perché in quel momento l'antalgologo si è venuto a trovare di fronte ad un ammalato che:

1) ha perso tempo nel passare da un medico all'altro, quasi fosse un pacchetto postale, consentendo così che il tumore determinasse uno sconvolgimento anatomico-patologico tale da vanificare ogni tentativo di una terapia mirata;

2) si sono già instaurate delle sovrastrutture e dipendenze non più eliminabili sul piano fisico e psicologico: il paziente arriva cioè assuefatto ai vari farmaci, sfiduciato per i vari tentativi terapeutici sovvertendo i connotati del dolore originario: assuefazione quindi e tossicodipendenza;

3) il morale è profondamente intaccato avendo l'attesa determinato sfiducia verso il medico, riluttanza con incredibilità verso ogni forma terapeutica.

È dunque questa tutta una patologia che può e dev'essere evitata se vogliamo che l'uomo resti il più possibile un uomo prima che lasci questa terra. Sono constatazioni che invitano ad una maggior ed umile collaborazione nell'ambito dell'ospedale e fra le strutture ospedaliere ed il mondo medico esterno.

Il trattamento della sindrome dolorosa cronica tumorale non può quindi e non deve esaurirsi con una serie di applicazioni terapeutiche, ma dovrà proseguire nel tempo sino al trapasso. Ecco quindi il fondamentale ruolo dell'assistenza al di fuori delle mura ospedaliere, attuato oltre che dal medico di famiglia, anche dal personale paramedico addestrato per questo fine. È, infatti, importante restituire a questi pazienti la carica affettiva, l'integrità psichica familiare, il ruolo produttivo (sia pur limitato).

Una eventuale fondazione od associazione, se si volesse prendere in seria considerazione questa problematica, dovrebbe comprendere tutta la provincia di Vicenza con la parte direttiva-didattica-organizzativa centralizzata, ma che deve trovare nelle varie ULSS personale tale da poter costituire altrettanti gruppi operativi sull'esempio di Genova e di Milano.

È opportuno, quindi, che oltre alle strutture ospedaliere anche quelle distrettuali si facciano carico di questi pazienti, stabilendo un programma d'intervento in senso di collaborazione per la formazione di gruppi in grado di conoscere e capire le necessità di questi pazienti.

È però indispensabile una trasformazione della mentalità esistente negli operatori della Sanità: medici, infermieri e volontari di entrambe le categorie, ma soprattutto delle Istituzioni. Non dovrà più operare il singolo ma dovrà trasformarsi il tutto in un proficuo lavoro di gruppo.

Si deve purtroppo o si può, per fortuna, fare appello al ruolo del volontariato continuo ad ogni livello. In questa organizzazione ognuno di noi è coinvolto perché ognuno di noi, ripeto, è un potenziale candidato ad entrare nella succitata fase della vita: allucinanti ma curabili dolori.

L'assistenza domiciliare costituisce il più bell'esempio dell'amore verso l'uomo rispetto agli *Hospices* anglosassoni, anche se in Italia esiste già un esempio. L'uomo latino sente ancora, per fortuna, l'attaccamento alla famiglia e non può ancora accettare di essere inviato nel palazzo ove andrà a morire; nel palazzo ove troverà tutti quegli uomini che, come lui, hanno la morte a pochi passi; nel palazzo con lussuosi marmi, corridoi, finestroni ecc. ma privo di quello di cui ha bisogno nella fase terminale della sua vita terrena: *il calore di quelle persone con le quali ha condiviso il suo passato.*

Ecco quindi la moderna ed urgente necessità della formazione dell'ospedale al di fuori dell'ospedale.

Il problema degli *Hospices*, si presenta a noi alquanto complesso e, come voi sapete, esiste da noi già un esempio: Brescia. Il cittadino italiano è pronto ad accettare - la verità - il verdetto - inerente la propria imminente fine? Esiste nell'individuo «apparentemente sano» la preparazione culturale per preparare «l'individuo ammalato» al verdetto? Oppure è meglio lasciare ancora un po' di speranza per cercare di fare apprezzare ancora il valore ed il gusto di questa vita? Sono quesiti questi che, nonostante i dibattiti televisivi, gli articoli di fondo sulla stampa quotidiana e periodica, i ripetuti dibattiti in sedi congressuali, non hanno ancora trovato un consenso unanime. Esiste una psicologia umana, una etica legata alla razza ed al credo religioso e politico del singolo uomo da rispettare sul letto di morte.

Prima di accettare la casa ove si va consciamente a trascorrere l'ultimo periodo della propria vita terrena in mezzo a persone che sono tutte destinate verso un'unica ma imminente meta, mi sembra indispensabile cercare di istruire innanzitutto chi dovrà affrontare il paziente ormai condannato e comunicargli eventualmente la verità.

È fuori dubbio che tutti coloro che fanno parte dell'*equipe* per l'assistenza domiciliare devono possedere un innato spirito di disponibilità, saper trasmettere un senso di gioia della vita, avere costantemente il sorriso sulle labbra, dimostrare di comprendere la sofferenza di chi gli sta di fronte: questo essere, mi permetto affermare, deve esser forse più di un buon samaritano.

Conclusioni

Qui ben si addicono le parole del presidente nazionale dell'Ordine dei Medici, prof. Eolo Parodi («Il medico», n. 25 del 4.4.1989): «La terapia del dolore è una terapia che, se correttamente attuata, può garantire il controllo del dolore in moltissimi casi "perché" si può assicurare al paziente un approccio migliore e più dignitoso della morte».

Assistenza quindi da parte di un gruppo in cui figurino un medico, uno psicologo, un'assistente sanitaria, un'assistente sociale, un volontario: persone che, con la loro qualificata presenza e compagnia, possano evitare che l'ammalato si concentri sul suo dolore, ma che cerchino di fargli apprezzare il momento che sta vivendo, cercando di dargli quella serenità sufficiente per sistemare serenamente, come affermò S.S. Pio XII (27-28 febbraio 1957), le sue cose terrene e celesti. È proprio questo diritto del morente sofferente che noi dobbiamo salvaguardare, sostenere, difendere facendogli conoscere la verità, cercando di sfruttare la psicoterapia.

Nel gruppo operativo aggiungerei, a differenza di quanto realizzato altrove, un assistente spirituale, in senso lato; è una figura questa, a mio modo di vedere, più che indispensabile (qualunque sia il credo dell'individuo assistito), che deve integrarsi in modo particolare con quella dello psicologo non medico.

Noi medici siamo per la vita: questo insegnamento ci viene dettato dal decalogo di Esculapio, dalla semplice deontologia umana e da tutto il bagaglio trasmessoci dagli studi universitari.

Noi siamo uomini medici votati alla lotta contro il dolore, e dobbiamo ricordare che la medicina rimane tuttora una umana missione e noi antalgologi, in particolare, abbiamo una precisa missione: «l'annullamento del dolore» curando l'uomo sofferente e condannato quando non è più possibile guarirlo, ma senza intaccare le sue facoltà d'intendere e di volere.

L'assistenza a domicilio dell'individuo colpito da una malattia inguaribile ma curabile, in modo particolare se è accompagnata da dolori irriducibili, sta diventando di conseguenza un problema sempre più grave per molteplici motivi, specie nel corso degli ultimi mesi della sua vita terrena. Questa formula è gratificante per il paziente ma indirettamente lo è anche per il parente.

L'assistenza a domicilio non è un tornare indietro, ma è la miglior opportunità per rendere la vita del paziente più facile a casa, sotto ogni circostanza e situazione clinica, offrendo felicità, affetto e vita familiare (Ventafridda, *Editorial*, 1991).

Tutto questo sfocia sì in «Opus divinum est sedare dolorem», ma

dobbiamo sempre ricordare che ci troviamo di fronte ad un nostro simile al cui posto un giorno potrebbe trovarsi ognuno di noi. Ma per la realizzazione di questa assistenza dev'essere solo il privato, il mecenate, l'uomo generoso, come avvenuto in altre sedi, a sostituire le Istituzioni o, nel caso fortunato, a completarle.