

L'assistenza domiciliare. Medici di famiglia e infermieri professionali nelle cure palliative a casa del malato. Un'etnografia

di Roberta Marafetti

Introduzione

L'assistenza domiciliare è una prestazione erogata in Italia dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN), compresa nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), allo scopo di «garantire una adeguata continuità di risposta sul territorio ai bisogni di salute, anche complessi, delle persone non autosufficienti [...] ai fini della gestione della cronicità [...]»; le cure domiciliari consistono in «un insieme organizzato di trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi, necessari per stabilire il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita».¹ Riassumendo, questo servizio permette ad alcuni tipi di pazienti – tra cui i terminali – di ricevere le cure cui hanno diritto presso il proprio domicilio: queste ultime consistono in «cure mediche, infermieristiche e di tipo assistenziale in forma integrata, nel rispetto dei diritti del paziente per evitare il ricovero in ospedale o in altre strutture di lungodegenza».² I malati terminali vengono sottoposti a cure definite *palliative*, consistenti in interventi terapeutici e diagnostici indirizzati sia al malato sia alla sua famiglia, allo scopo di migliorarne la qualità della vita.³ Si tratta di un approccio olistico, che prende in cura sia il paziente sia la sua rete di parentela, poiché la malattia ha una ricaduta non solo su chi ne è affetto, ma anche su chi si prende cura di lui e sui soggetti che lo accu-

¹ http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?lingua=italiano&id=139&a-reas=Servizi_al_cittadino_e_al_paziente.

² B. Andreoni (a cura di), *Assistenza domiciliare integrata*, Masson, Milano 2000, p. 34.

³ Legge 38/2010, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.

discono quando non è autosufficiente: all'interno di tale rete si trova il *caregiver*, letteralmente «chi si prende cura» del paziente.

La presente ricerca è stata realizzata tra il 2015 e il 2016 e riguarda medici di medicina generale (MMG) e infermieri professionali operanti nel campo dell'assistenza domiciliare. La scelta di restringere il *focus* d'indagine su queste due figure è dovuta a limiti di tempo che la ricerca stessa imponeva, e inoltre alla personale convinzione che il medico di famiglia e l'infermiere fossero gli operatori più presenti sul campo e sul territorio nella cura dei pazienti terminali. I medici intervistati sono in tutto tre e otto gli infermieri professionali, sia facenti parte dei servizi sanitari pubblici sia riferibili a un'organizzazione *no profit* operante nel territorio veronese.

Il *setting* terapeutico domiciliare è interessante come oggetto di ricerca soprattutto se messo a confronto con gli altri *setting*, per esempio quello ospedaliero o quello dell'*hospice*. A seconda del contesto cambiano luoghi, spazi, comportamenti, convenzioni sociali, rapporti instaurati. Il contesto influisce sulla cura, così come sui rapporti sociali: esiste, infatti, una grande quantità di ricerche che dimostra come il luogo di cura, anche nella sua materialità, abbia un ruolo decisivo nell'efficacia della cura stessa.⁴

Quello dell'assistenza domiciliare per i malati terminali, quindi, è il contesto in cui si svolge la ricerca. Riflettere sui rapporti, sulle pratiche e sulle rappresentazioni che emergono dal *setting* terapeutico domiciliare risulta importante per almeno due ragioni. La prima riguarda le caratteristiche del contesto stesso: cambiando il luogo in cui avviene la cura cambiano anche i rapporti tra le parti coinvolte; la seconda riguarda invece le scelte compiute a un più alto livello legislativo da chi regola l'erogazione di queste prestazioni sanitarie.

Note metodologiche

La ricerca è stata realizzata attraverso la somministrazione di interviste non strutturate a domanda aperta. I soggetti sono volontari operanti

⁴ C. Douglas, M. Douglas, *Patient-centered Improvements in Health-care Built Environments: Perspective and Design Indicators*, «Health Expectation», 8 (2005), no. 3, pp. 264-76.

come medici di famiglia e infermieri professionali nel contesto domiciliare sia in ambito pubblico, all'interno di un distretto sanitario nella provincia di Verona (in tutto tre medici e sei infermiere), sia in ambito *no profit* (un infermiere e un'infermiera assunti da un'associazione senza scopo di lucro ma con esperienza anche nel contesto ospedaliero). Le principali differenze tra gli informatori riguardano le loro modalità di lavoro: nel pubblico, le infermiere (in questo reparto sono tutte di sesso femminile) lavorano su turni, visitano principalmente i pazienti a domicilio al mattino e sono quasi tutte giovani, benché non alle prime armi; nel contesto associativo, invece, gli infermieri hanno circa quarant'anni, lavorano su turni – ma con un numero maggiore di ore in quanto il servizio è attivo ventiquattro ore al giorno e sette giorni su sette –, agiscono in team seppur in autonomia e possono gestire gli orari in base alle esigenze dei pazienti e della famiglia.

Partendo dal presupposto che ogni ambito di ricerca presenta le proprie peculiarità e difficoltà, in questo caso specifico è necessario tenere conto del fatto che i pazienti si trovano in situazioni di terminalità e che medici e infermieri non solo devono conseguire determinati obiettivi sanitari, ma anche penetrare all'interno di dinamiche di estrema sofferenza, per quanto riguarda sia il paziente sia la famiglia che lo accudisce. Infatti, nel suo manifestarsi la malattia affligge non solo il malato, ma la complessità delle sue relazioni familiari.⁵ Quando ci si riferisce a situazioni in cui le speranze di sopravvivenza sono ormai nulle, in cui chi si prende cura del paziente viene sottoposto a grande stress e dolore, è necessario ricordare che gli operatori sanitari devono far fronte a problematiche importanti di cui si fanno loro stessi carico, seppur parzialmente. Esistono numerosi studi che sottolineano come questi operatori siano a rischio, in quanto le professioni di aiuto – specialmente in ambito sanitario – sono soggette a patologie derivanti dallo stress quali, una tra tante, la *sindrome del burnout*.⁶

L'idea che sta alla base di questa ricerca deriva da un'esperienza personale dell'autrice: a causa di diverse contingenze, infatti, chi scrive

⁵ N. Bosco, V. Cappellato, *Quando la famiglia si ammala di SLA*, XX Convegno nazionale SICP (Bologna, 27-30 ottobre 2013).

⁶ C. Maslach, *La sindrome del burnout. Il prezzo dell'aiuto agli altri*, Cittadella editrice, Assisi 1992.

si è ritrovato a vestire, contemporaneamente, i panni di una *caregiver* e quelli di un'antropologa. Vivere a contatto con la malattia di un caro è un'esperienza molto difficile sotto diversi punti di vista: in primo luogo, come alcuni autori⁷ hanno sottolineato, la cultura occidentale sembra essere restia a parlare apertamente della morte; anche alcuni studiosi italiani⁸ hanno confermato, più recentemente, la tendenza a non parlare chiaramente al malato della propria situazione di salute, evitando l'argomento o addirittura mettendo in scena con il malato quella che Glaser e Strauss hanno definito «mutual pretence awareness»,⁹ quando cioè gli attori fanno finta che la malattia non esista, che si possa ancora guarire.

Le etnografie realizzate in luoghi come ospedali e centri di cura sono un campo di ricerca relativamente recente. Alcuni autori hanno criticato il modo in cui, in passato, si è indagato sull'argomento, in quanto le rappresentazioni etnografiche in questo ambito sarebbero caratterizzate da una certa formalità, generalità e superficialità, senza tener conto dell'esperienza vissuta e della soggettività;¹⁰ inoltre, l'antropologia si sarebbe soffermata maggiormente sui comportamenti visibili che caratterizzano il morire, sulla «folklorizzazione» delle ritualità, piuttosto che sul dilemma finale della vita umana.¹¹ Tuttavia negli ultimi anni si è assistito a una inversione di rotta, in quanto molti ricercatori hanno cominciato a interessarsi ai temi della vita e della morte, e da tale impulso alcune discipline hanno acquisito nuovo vigore: tra tutte la tanatologia, intesa nelle sue numerose sfaccettature.¹² La morte e il morire sono aspetti profondi dell'esperienza umana le cui definizioni e

⁷ P. Ariès, *Storia della morte in Occidente*, Rizzoli, Milano 2013; N. Elias, *La solitudine del morente*, il Mulino, Bologna 1985.

⁸ A. Gusman, *La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie)*, «Anthropolgie & Santé», 12 (2016) [online].

⁹ B.G. Glaser, A.L. Strauss, *Awareness of Dying*, Aldine Transaction, New Brunswick [N.J.] 2005, p. 61.

¹⁰ R. Rosaldo, *Culture and Truth. The Remaking of Social Analysis*, Beacon Press, Boston 1989, p. 167.

¹¹ J. Fabian, *Genres in A Emerging Tradition: An Anthropological Approach to Religious Communication*, «Eister», 1974, pp. 249-72.

¹² M. Sozzi, *Reinventare la morte. Introduzione alla tanatologia*, Laterza, Roma-Bari 2009.

significati sono fabbricati attraverso lenti culturali e storiche. Il morire, l'ultima delle esperienze umane, viene compresa all'interno di cornici religiose, sociali, scientifiche e mediche di una determinata società. Nel morire c'è poco di naturale, ma molto di culturale: il tutto accade sempre all'interno di confini culturali e storici, in presenza di determinate norme sociali, tradizioni e innovazioni.¹³

La decisione di concentrarsi su queste figure professionali e non sui malati terminali o sulle loro famiglie è in parte dovuta a problematiche di natura temporale, in parte alla convinzione che la maggior parte del lavoro sul campo venga svolto dai due principali operatori sanitari che sono oggetto di questa ricerca: sono questi ultimi, generalmente, che trascorrono la maggior parte del tempo con i pazienti, creando così un rapporto più profondo e personale.¹⁴

Il contesto clinico, l'hospice e il contesto domiciliare a confronto

Il contesto domiciliare risulta un interessante terreno di indagine soprattutto se messo a confronto con altri tipi di contesti di cura.

L'ospedale può essere definito come il luogo di cura «istituzionalizzato» per eccellenza. La nascita degli ospedali è da ricercarsi nell'antichità, benché le forme più simili a quelle contemporanee siano più recenti e risalgano al Rinascimento. Dalla ricerca è emerso che negli ultimi decenni, e specialmente a partire dagli anni novanta del Novecento, si è assistito a una sensibile riduzione dei costi da parte del nostro SSN e a un indirizzo di tipo aziendalistico incentrato sull'economia delle prestazioni sanitarie, in un'ottica di *deospedalizzazione* dei malati non acuti che devono, quindi, essere curati altrove. Così facendo, molti pazienti 'senza speranza' sono stati dimessi dagli ospedali allo scopo di liberare posti letto per altri pazienti bisognosi. Secondo uno dei medici intervistati – il dottor Rossi, medico di famiglia da quando il SSN esiste e prossimo alla pensione – ciò è dovuto al fatto che

¹³ S.R. Kaufman, *Dying and Death*, in C.R. Ember, M. Ember (edited by), *Encyclopedia of Medical Anthropology*, I. *Health and Illness in the World's Cultures Topics*, Springer Science & Business Media, New York 2003, pp. 244-52.

¹⁴ B. Andreoni (a cura di), *Assistenza* cit., p. 252.

le strutture, come dire, ospedaliere non sono più dimensionate per avere questa funzione di assistenza al paziente non acuto, [...] al paziente cronico o comunque a quello per cui non si prevede un'azione diretta, positiva, atta a riabilitarlo. Per cui, gli ospedali [...] rifiutano questo tipo di paziente o comunque cercano di trovare soluzioni alternative all'ospedale stesso.

L'ospedale, pertanto, si occupa solo del trattamento delle malattie che possono trarre giovamento dalle cosiddette terapie causali, cioè volte alla guarigione dalla patologia. Chiunque non possa guarire, quindi, non può occupare un posto letto, essendo l'ospedale un luogo di cura e non di morte. Alcuni autori¹⁵ hanno infatti sostenuto che l'ospedale sia stato il luogo per eccellenza in cui nascondere la morte, collocata nello spazio sociale ma affidata alla custodia di specialisti muniti di credenziali scientifiche.¹⁶

Una valida alternativa all'ospedale per i malati terminali è certamente l'*hospice*, un tipo di struttura residenziale creato *ad hoc* per ospitare i malati terminali nelle ultime settimane di vita allo scopo di somministrar loro le cure palliative. L'*hospice* garantisce un'assistenza continuativa, ma garantisce anche la giusta privacy: ha orari flessibili e cerca di rispettare, per quanto possibile, il volere del malato e dei familiari che lo accudiscono. Le prime esperienze di organizzazione pianificata di un *hospice* risalgono alla prima metà dell'Ottocento, ma da allora il modello si è fortemente sviluppato anche se in Italia, da quanto riferiscono gli informatori, i posti letto sono pochi rispetto alla domanda effettiva.

Tra le varie modalità di somministrazione delle cure c'è infine l'assistenza domiciliare. La filosofia che sta alla base delle cure domiciliari si sviluppò per la prima volta in Gran Bretagna negli anni settanta del Novecento, nello stesso periodo in cui nacquero i primi *hospice* (questi ultimi a opera di Cicely Saunders). Con la Dichiarazione di Alma Ata, nel 1978 anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) inserì l'assistenza domiciliare nei servizi sanitari primari di

¹⁵ I. Illich, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Mondadori, Milano 2004.

¹⁶ Z. Bauman, *Mortalità, immortalità e altre strategie di vita*, il Mulino, Bologna 1995.

base, definendola come fondamentale per lo sviluppo di una nuova sanità pubblica.¹⁷ Da un punto di vista storico-giuridico, in Italia le normative che regolamentano l'assistenza domiciliare sono state rese complesse a causa delle continue modifiche susseguitesì in circa un ventennio: l'assistenza domiciliare nasce con la Legge 833/1978, cioè quando la normativa nazionale ha istituito il SSN stesso, stabilendo in tal modo il collegamento e l'integrazione tra tutte le strutture erogatrici dei diversi servizi sanitari. Questa legge ha decretato la ripartizione dei compiti in materia di sanità su tre livelli organizzativi: nazionale, regionale, locale. Le modifiche e le integrazioni alla legge che sono state emanate durante tutti gli anni novanta del Novecento hanno definito con maggiore previsione ruoli e responsabilità: con il Piano nazionale 1994-1996, viene confermata e ribadita la centralità del medico di medicina generale, tanto che si ipotizzava di costruire intorno a questa figura una «rete di supporto attivando e potenziando forme di assistenza integrative rispetto alla realtà ospedaliera».¹⁸ Tuttavia, a livello normativo nel SSN il comparto delle cure domiciliari è estremamente variegato e disomogeneo. Questo potrebbe essere dovuto al fatto che la competenza legislativa viene condivisa da più organi: il Parlamento, il governo e il ministero della Sanità a livello nazionale, cui spetta l'attribuzione delle risorse e il coordinamento; l'autorità sanitaria a livello regionale, cui spetta la programmazione specifica; infine, a un livello inferiore le Aziende Sanitarie Locali e i singoli Distretti, ai quali compete l'erogazione finale dei servizi ai cittadini. Ciò significa che ogni regione può interpretare più o meno liberamente – e secondo le proprie modalità – le direttive nazionali, al punto da risultare ben visibile una disparità tra le diverse realtà della Penisola.

Dalla ricerca è emerso che gli operatori percepiscono il proprio lavoro quasi in contrasto con quanto avviene nel contesto ospedaliero. Si è infatti visto che il cambio di luogo di cura modifica il piano relazionale, mettendo il paziente al centro del percorso di cura e non il medico. Per esempio in ospedale ci sono spazi chiusi, l'accesso ai

¹⁷ www.asl.vt.it/Staff/Formazione/educazione/files/doc_org_mondiale/a%201978%20ALMA%20ATA.pdf [ultima consultazione 25 gennaio 2017].

¹⁸ B. Andreoni (a cura di), *Assistenza* cit., pp. 6-7.

quali è concesso solo in determinati momenti della giornata; i pasti sono programmati a orari specifici; il paziente è sottoposto al controllo dello sguardo della biomedicina. Entrando in ospedale si accettano le convenzioni sociali. Viceversa, nel contesto domiciliare si assiste a un ribaltamento dei ruoli, in cui è il paziente, con la sua famiglia, a gestire i tempi, gli orari, gli obiettivi di cura da portare a termine. Una delle infermiere intervistate, Marcella, una donna molto energica e decisa, riferisce:

a differenza [...] del reparto [...] il paziente viene «a casa mia» [...], e io gli do le regole [...] di questo reparto. A domicilio non sono io a dare le regole, ma loro [...], perché io vado a casa degli altri e sono io l'ospite e non loro. Quindi devo entrare in punta di piedi, cercare di capire il contesto familiare del paziente, le problematiche...

Nel contesto domiciliare, inoltre, si preferisce la presenza dello stesso personale per lo stesso paziente, in modo da permettere di creare un rapporto personalizzato e basato sulla fiducia. In quel contesto chi entra nella casa del paziente viene catapultato nelle dinamiche familiari, sociali ed emotive del nucleo parentale. Un'altra infermiera, Viviana, trentacinque anni, una donna dolce e sensibile, afferma:

noi non guardiamo solo al paziente e ai suoi sintomi, ma al paziente, ai suoi sintomi, ai suoi disagi, alla sua famiglia; noi, quando entriamo in casa, ci facciamo carico di tutto.

Mentre gli operatori del reparto ospedaliero e quelli degli *hospice* conoscono il paziente solo al momento del ricovero, nel caso dell'assistenza domiciliare il malato ha a che fare con il suo medico di fiducia, che probabilmente conosce già da tempo e del quale si fida, creando o rafforzando un rapporto continuativo. Si crea una triade, nella quale il paziente e la sua famiglia condividono il loro dolore con il medico e gli infermieri. Il dottor Rossi afferma che l'obiettivo è raggiunto

se senti e riesci a costruire questo rapporto, come dire, coordinato con la famiglia e con il paziente [...]; se senti che c'è partecipazione e che quello che fai è apprezzato, se senti che quello che fai ha un valore.

La percezione della medicina territoriale

Tutti i medici intervistati hanno sostenuto l'idea che ai medici di medicina generale venga riservato un posto di 'serie B', in quanto la percezione esterna e interna da parte di questo ambito sanitario non ne riconosce il reale valore. La biomedicina, in quanto costruzione culturale, assorbe, manifesta e cela alcune delle caratteristiche della società che rappresenta: è una medicina fondata sulla scienza, la quale a sua volta è fondata sul riduzionismo biologico, sul dualismo cartesiano, sulla divisione tra ciò che è «oggettivo» e ciò che è «soggettivo».¹⁹ La biomedicina si è affermata proprio perché, così come altre istituzioni, ha prosperato sull'ideologia del progresso. La medicina è stata in grado di toccare la nostra immaginazione e di proiettarla nel futuro, verso la cura di tutte le malattie e la riduzione totale della mortalità.²⁰

A partire dal secondo dopoguerra, la morte in ospedale risulta essere quella più richiesta, nonostante tale struttura venga considerata un luogo di guarigione e non di decesso.²¹ Come sostiene uno dei medici intervistati, il dottor Verdi, che da decenni lavora come medico di base e possiede grande esperienza nel campo delle cure palliative:

si è rafforzata l'idea che la medicina può tutto, perciò c'è chi, quando un vecchietto di cent'anni muore, ti dice: «Perché è morto?». Non è più accettato il fallimento terapeutico che è insito nella medicina. Non sempre si può fare. Anzi, molte volte è meglio non fare; però non è più accettato perché tutti i «medical dramas» hanno inculcato l'idea che la medicina fa tutto, perciò se tu non riesci a far guarire qualcuno, non è perché non si può fare, ma è perché tu non sei in grado e c'è qualcuno che è più bravo di te e che è in grado.

Sempre lo stesso medico sostiene, infatti, che l'attuale organizzazione

¹⁹ D. Gordon, *Tenacious Assumption of Western Medicine*, in M. Lock, D. Gordon (edited by), *Biomedicine Examined*, Kluwer Academic Publisher, Norwell (M.A.) 1988, pp. 19-20.

²⁰ D. Callahan, *La medicina impossibile. Le utopie e gli errori della medicina moderna*, Baldini & Castoldi, Milano 2000.

²¹ M. Sozzi, *Reinventare la morte* cit., pp. 73 ss.

piramidale della biomedicina non riconosce l'importanza della medicina territoriale:

solo da noi la medicina non è riconosciuta; noi siamo ancora medici «generici», medici «di base». Questi termini – che sono ufficializzati – hanno un peso semantico importante, molto importante. Perché il concetto è che c'è il medico generico, e se uno studia di più diventa specialista. C'è una bella definizione che diceva che il medico specialista è un medico che sa sempre di più su sempre di meno. Ed è vero, perché ognuno si taglia la sua fetta anche all'interno della specialità. [...] Sono super specialisti che vanno benissimo per risolvere il problema [...], ma appena mettono il piede fuori dal loro orticello combinano dei guai [...] nonostante il timbro della specialità [...], cui la gente crede in maniera fideistica perché la medicina ha questa connotazione di tipo piramidale: c'è la base e c'è lo specialista...

[...] Molto meglio essere chiamati «medici di famiglia». Io mi ritengo un medico di famiglia, che ha una connotazione positiva nel senso che il medico diventa la persona che ti fa da consulente in un mondo diventato estremamente complicato, caratterizzato da un progresso tecnologico enorme in cui si aprono una marea di possibilità sempre più costose e senza che ne sia assicurata l'efficacia. [...] Non sempre fare di più vuol dire fare meglio. Questa è una delle cose più difficili da imparare, ma anche da inculcare. È difficile perché c'è questa concezione della medicina onnipotente e [...] della medicina territoriale come medicina di 'serie B' [...].

I limiti dell'assistenza domiciliare secondo gli operatori sanitari

A partire dagli anni novanta del secolo scorso si è assistito a una nuova tendenza a livello legislativo per quanto riguarda la medicina territoriale: la deospedalizzazione dei pazienti non acuti allo scopo di curarli altrove, nello specifico presso il proprio domicilio. Tuttavia, alcuni studi hanno dimostrato come l'ospedale rimanga il luogo in cui avviene il maggior numero di decessi.²² Inoltre, nel 2016 il presidente della Federazione Italiana Cure palliative, Luca Moroni, ha dichiarato in un'in-

²² M. Costantini, C. Borreani, S. Grubich, *Migliorare la qualità delle cure di fine vita. Un cambiamento possibile e necessario*, Erickson, Trento 2008.

intervista *online* che ogni anno in Italia muoiono duecentocinquantamila persone a causa di malattie oncologiche, ma solo il 37% di queste ha avuto accesso al servizio di *hospice*.²³

Coloro i quali non hanno avuto accesso all'*hospice* hanno dovuto trovare delle alternative, come case di cura private che, spesso, non hanno gli strumenti per occuparsi dei malati terminali, portatori di moltissime esigenze diversificate per la cui soddisfazione sono necessarie anche conoscenze tecniche specifiche (per esempio la terapia del dolore e la gestione di particolari farmaci).

È possibile che sia la mancanza di investimenti, sia i significativi tagli alla sanità abbiano avuto dei risvolti estremamente negativi sulle prestazioni sanitarie. I medici intervistati temono di non essere in grado di occuparsi dei pazienti. In questo senso, il dottor Rossi afferma:

per quanto mi riguarda, la difficoltà che mi preoccupa maggiormente è quella di garantire un'assistenza continuativa, di avere la disponibilità di andare dal paziente tempestivamente, quando questi lo richiede o la situazione diventa critica. Per cui introdurlo nella normale giornata lavorativa qualche volta è difficile.

Medici di famiglia e infermieri sono troppo pochi per il numero di pazienti bisognosi. Per questo motivo alcuni di loro si sono organizzati per creare soluzioni alternative. Per esempio, i due infermieri intervistati nel corso della ricerca, e che lavorano per un'associazione senza scopo di lucro, hanno deciso di rifiutare il modello «pubblico» e di costruire un'assistenza domiciliare continuativa, con medici anche specialisti che prendono in carico un numero limitato, ma abbastanza significativo, di pazienti che vengono seguiti in tutto e per tutto (per esempio ci sono dei volontari che aiutano in casa, vanno a fare la spesa ecc.), in modo tale da sollevare la famiglia da alcune preoccupazioni. Garantiscono un'assistenza costante, quotidiana, e sono sempre pronti ad andare a casa del malato, anche in orario notturno. Questo perché l'associazione ritiene il ricovero ospedaliero inutile e negativo per questo tipo di paziente, il quale, pur identificando l'ospedale come luogo capace di

²³ <http://www.vita.it/it/article/2014/01/23/la-mappa-di-tutti-gli-hospice-ditalia/125862> [ultima consultazione 25 gennaio 2018].

garantirgli la sicurezza di una cura più efficace rispetto a quella somministrata a domicilio, sa al contempo che la sua ospedalizzazione lo isolerebbe dal resto del mondo, imponendogli orari precisi per le visite, per i pasti e per l'assunzione dei farmaci sotto l'attento sguardo del personale sanitario, in una stanza anonima e circondato da sconosciuti. La cura di cui ha bisogno il paziente si può ricevere meglio a casa, sostengono i due soggetti intervistati. Sono gli operatori stessi a sostenere l'efficacia di tale percorso terapeutico. Tuttavia, a livello del distretto locale, ecco che incontriamo difficoltà organizzative e di organico. Il dottor Bianchi, un giovane medico di famiglia, afferma:

io faccio il medico di base da cinque anni e nel 2010 vedevo più ricoveri in lungodegenza rispetto ad adesso, che al contrario vanno a casa in situazioni sempre più precarie. Quindi, purtroppo il problema qual è? È che spesso anche coloro che mi possono aiutare a livello territoriale, per esempio gli infermieri dell'assistenza domiciliare, forse perché hanno tante cose da fare e non sono in numero sufficiente, fanno anche loro fatica a star dietro a tutte le richieste. E mi verrebbe da fargliene, ma non lo faccio proprio per alleggerire il loro lavoro; sento però che si tratta di una mancanza, sento di poter arrivare fino a quel punto ma vorrei fare di più ma non è possibile perché capisco che da parte loro c'è una difficoltà che non dipende da pigrizia o volontà, ma dalla mancanza di risorse [...]. Si parla tanto di voler potenziare la medicina territoriale rispetto a quella ospedaliera. I tagli sugli ospedali sono stati fatti, ma noi siamo sempre fermi lì.

Scegliere il percorso di cura

Come sostiene Franco Toscani, «morire non è mai un fatto privato del morente. L'intera famiglia è proiettata in una crisi profonda, nella quale si sovrappongono i ricordi, buoni o cattivi, della vita passata, i bisogni del presente e le incertezze e le angosce per il futuro».²⁴ Tuttavia non è sempre facile scegliere il percorso di cura più adeguato.

In una situazione ideale, nel contesto dell'assistenza domiciliare viene scelto tra i soggetti più prossimi al paziente il cosiddetto *caregiver*,

²⁴ F. Toscani, *Il malato terminale*, il Saggiatore, Milano 1997.

cioè quella persona che, all'interno della rete parentale, diventa il punto di riferimento per il coordinamento della somministrazione delle cure. Quello dell'assistenza domiciliare è un accordo nel quale le parti – paziente, famiglia e operatori sanitari – all'inizio del percorso stabiliscono compiti e parlano delle preoccupazioni e delle aspettative; tuttavia, alcuni *caregiver* potrebbero per varie ragioni non voler assumersi tale responsabilità.

L'assistenza domiciliare non può aver luogo senza tale figura. L'attenzione, anche mediatica, nei confronti del *caregiver* sembra essere relativamente recente: il termine è stato infatti coniato in Inghilterra solo a metà degli anni ottanta del Novecento.²⁵ Il *caregiver* è un membro scelto all'interno della famiglia, oppure all'interno della rete formale e informale. Alcune studiose femministe hanno fatto notare come esistano forti conflitti tra i diritti e le responsabilità che spettano alle diverse parti coinvolte, tanto che hanno definito la cura dei soggetti deboli come un sistema di sfruttamento di genere in quanto lavoro che rientra nell'economia informale e non retribuito. Le ragioni dello squilibrio tra i generi sarebbero da ricondurre a una complessa interazione di fattori storici, sociali e psicologici: le donne, infatti, in relazione al ruolo di cura e di educazione dei figli si sarebbero assunte anche quello di assistere altri membri della famiglia, come gli anziani e i malati; esiste la possibilità che esse abbiano lentamente tramandato negli anni, e soprattutto interiorizzato, le aspettative esterne, tradotte in pressioni da parte di familiari e amici, ma è altrettanto possibile che entrino in gioco anche altri fattori, anche positivi, come il senso del dovere, l'affetto verso la persona da accudire, la soddisfazione che si può trarre dalla relazione di aiuto. Tuttavia, è probabile che alcune donne sperimentino sentimenti di frustrazione a causa delle rinunce necessarie per portare avanti la cura (avanzamento di carriera, mancanza di tempo da dedicare ad altre attività).²⁶ In Italia la cura dei malati, dei disabili, dei bambini e degli anziani è a carico della famiglia. Questo perché a livello di politiche familiari nella regione mediterranea si è affermato un modello

²⁵ J. Pahl, *Like the Job – But Hate the Organisation: Social Workers and Managers in Social Services*, «Social Policy Review», 6 (1994).

²⁶ C. Heron, *Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*, Erickson, Trento 1998.

di welfare che si basa sulla famiglia, sui valori considerati tradizionali, sulle solidarietà familiari e parentali:²⁷ ciò significa che secondo tale impostazione la famiglia si regola e si gestisce tramite un complesso sistema di solidarietà e di obbligazioni familiari e intergenerazionali. In Italia a livello legislativo si è affermata una tradizione di «non-politiche» familiari, non esplicita, unitaria o coerente, ma frammentaria e caratterizzata da uno scarso livello di aiuto alle famiglie stesse.²⁸

Esistono altre circostanze in cui non è possibile attivare il servizio di assistenza domiciliare: quando, per esempio, la casa non è adatta a ospitare un malato (case su più livelli, inesistenza di bagni adeguati al loro interno), oppure laddove i malati non abbiano nessuno su cui fare affidamento (e quindi nessun *caregiver*). Per questi pazienti è però possibile servirsi degli *hospice*, dove disponibili: in Italia, infatti, queste strutture sono presenti 'a macchia di leopardo', con significative differenze tra nord e sud. Un sostanziale ritardo rispetto agli altri Paesi europei dovuto, secondo alcuni autori,²⁹ alla difficoltà culturale di accettare l'idea della morte.

La diffusione degli *hospice* in Italia si rende necessaria perché contribuisce a sollevare la famiglia dal peso dell'assistenza domiciliare quando questa si protrae per troppo tempo finendo per gravare sui *caregiver*, ed è particolarmente auspicabile poiché le caratteristiche ambientali di tali strutture, oltre a garantire un'assistenza medico-infermieristica continua, permettono al malato di vivere gli ultimi momenti della propria vita in un ambiente che ha le caratteristiche simili a quelle della propria abitazione: a ogni paziente viene infatti garantita un'assistenza personalizzata gestita da un'équipe multidisciplinare in un contesto intimo e familiare, senza gli orari e le regole ferree tipiche del ricovero ospedaliero.

In alternativa, i medici consultati nel corso della ricerca affermano che in alcuni casi – per indisponibilità della famiglia o per l'inadeguatezza degli spazi domestici – si è reso necessario il ricovero di alcuni

²⁷ M. Naldini, *The Family in the Mediterranean Welfare State*, Frank Cass, London 2003.

²⁸ C. Saraceno, M. Naldini, *Sociologia della famiglia*, il Mulino, Bologna 2001.

²⁹ A. Marzi, A. Morlini, *L'hospice al servizio del malato oncologico grave e della sua famiglia*, McGraw-Hill, Milano 2005.

pazienti nei Centri di Servizi alla persona (detti anche Case di Cura o di Riposo), che tuttavia non sono specializzati nella somministrazione delle cure palliative.

La scelta del percorso di cura dipende quindi dalla disponibilità dello spazio, dalla presenza continuativa di almeno un *caregiver* e da ciò che il paziente, la famiglia e il medico di medicina generale ritengono più adeguato per un efficace percorso curativo della patologia.

Conclusioni

Negli anni ottanta dello scorso secolo vari Paesi hanno cominciato a riflettere sulle politiche di welfare: ne è scaturita la tendenza sempre maggiore a ridurre i costi in un'ottica di deospedalizzazione dei pazienti verso il domicilio, secondo un'idea di sanità condivisa anche dai malati stessi; tuttavia, la diffusione dei servizi sul territorio non è sempre stata omogenea.

Numerosi Paesi stanno attualmente affrontando un aumento di domanda a carico del loro sistema sanitario, soprattutto a causa dell'invecchiamento della popolazione, della crescita del numero dei malati cronici e anche di un aumento delle aspettative da parte della comunità stessa. Molti governi stanno facendo i conti con una crescita di questa natura, senza tuttavia attivare alcun tipo di risposta efficace a tali bisogni.³⁰

Sono i medici stessi a sostenere che il contesto di assistenza domiciliare sia quello più adeguato a fornire le cure necessarie al benessere di questi pazienti: tenendo conto delle conseguenze che una malattia terminale comporta – il «dolore totale» di cui ha parlato Cicely Saunders –, si può ben immaginare come sia preferibile per un paziente affrontare le ultime fasi della vita in un contesto rassicurante, con la vicinanza dei propri cari e proseguendo, per quanto possibile, le proprie abitudini quotidiane, piuttosto che curarsi in un'anonima e spoglia stanza di ospedale condivisa con altri pazienti, giacendo in un letto numerato e passando molto del proprio tempo in solitudine. Uno dei medici riferisce, infatti:

³⁰ J. Buchan, D. Twigg, G. Dessault, C. Duffield, P.W. Stone, *Policies to Sustain the Nursing Workforce: An International Perspective*, «International Nursing Review», 62 (2015), pp. 162-70.

in ospedale sei in un letto anonimo, in una stanza in cui i parenti non sanno neanche dove sedersi. [...] Il parente crede che in ospedale venga fatto di più, ma non è di più di quello che viene fatto a casa.

Noi puntiamo a mantenere le abitudini del paziente anche nel periodo in cui lui è a casa, l'organizzazione familiare, i loro orari. Cerchiamo sempre di guardare alle esigenze familiari perché noi andiamo lì solo un'oretta, una mezz'ora, un quarto d'ora, mentre loro sono lì ventiquattro ore su ventiquattro.

Si tratta di un servizio che potrebbe potenzialmente risolvere le problematiche che scaturiscono nel contesto di cura clinico, come le morti solitarie e la personalizzazione della cura. Tuttavia la medicina territoriale, secondo quanto riferiscono i soggetti intervistati, soffre oggi di gravi mancanze soprattutto per quanto riguarda le risorse umane ed economiche. Molti medici di medicina generale sono arrivati alla quota massimale, hanno cioè raggiunto il numero massimo di assistiti, e ciò comporta che essi hanno sempre meno tempo da dedicare ai pazienti a domicilio; in secondo luogo, i medici di famiglia e gli infermieri che lavorano in questo settore devono muoversi in quello che viene definito da un medico intervistato «un mondo liquido», in cui mancano tutte quelle risorse che una struttura ospedaliera può invece offrire: i letti sono sul territorio e gli operatori sono in costante movimento; questi ultimi non dispongono di costose apparecchiature per fare diagnosi o esami sul campo e, quindi, si basano essenzialmente sull'istinto, sull'esperienza e sul lavoro in rete, facendo affidamento gli uni sugli altri.

Per quanto riguarda il futuro dell'assistenza domiciliare, sarebbe interessante concentrare l'attenzione su due questioni. La prima riguarda il lavoro sul campo degli operatori sanitari, che non può essere giudicato qualitativamente in base al numero di pazienti trattati: la relazione tra medico e paziente non è di tipo contrattuale, non è una compravendita di beni e conoscenze, ma un rapporto che coinvolge aspetti profondi e significativi della relazione interpersonale.³¹ Sarebbe necessario riflette-

³¹ D. Sulmasy, *What's So Special About Medicine*, «Theoret. Med.», 14 (1993), pp. 27-42.

re sul tipo di ricadute sociali che l'impostazione di natura aziendalistica adottata dal Servizio Sanitario Nazionale negli ultimi decenni comporta nella cura quotidiana dei pazienti e nell'attività degli operatori coinvolti. La seconda questione, invece, è di natura demografica. Se l'assistenza domiciliare si basa sulla presenza della rete parentale, cosa succederà con i futuri cambiamenti sociali, economici e demografici? La scomparsa delle famiglie monoreddito, l'allungamento della vita media, la cronicizzazione e la stabilizzazione di alcune patologie precedentemente mortali, la scarsa natalità, che tipo di conseguenze avranno sulla strutturazione del welfare italiano e dell'assistenza domiciliare?

Riferimenti bibliografici

- ANDREONI B. (A CURA DI), *Assistenza domiciliare integrata*, Masson, Milano 2000
- ARIÈS P., *Storia della morte in Occidente*, Rizzoli, Milano 2013
- BAUMAN Z., *Mortalità, immortalità e altre strategie di vita*, il Mulino, Bologna 1995
- BOSCO N., CAPPELLATO V., *Quando la famiglia si ammala di SLA*, XX Convegno nazionale SICP (Bologna, 27-30 ottobre 2013)
- BUCHAN J., TWIGG D., DESSAULT G., DUFFIELD C., STONE P.W., *Policies to Sustain the Nursing Workforce: An International Perspective*, «International Nursing Review», 62 (2015), pp. 162-70
- CALLAHAN D., *La medicina impossibile. Le utopie e gli errori della medicina moderna*, Baldini & Castoldi, Milano 2000
- COSTANTINI M., BORREANI C., GRUBICH S., *Migliorare la qualità delle cure di fine vita. Un cambiamento possibile e necessario*, Erickson, Trento 2008
- DOUGLAS C., DOUGLAS M., *Patient-centered Improvements in Health-care Built Environments: Perspective and Design Indicators*, «Health Expectation», 8 (2005), no. 3, pp. 264-76
- ELIAS N., *La solitudine del morente*, il Mulino, Bologna 1985
- FABIAN J., *Genres in A Emerging Tradition: An Anthropological Approach to Religious Communication*, «Eister», 1974, pp. 249-72

- GLASER B.G., STRAUSS A.L., *Awareness of Dying*, Aldine Transaction, New Brunswick [N.J.] 2005
- GORDON D., *Tenacious Assumption of Western Medicine*, in M. Lock, D. Gordon (edited by), *Biomedicine Examined*, Kluwer Academic Publisher, Norwell [M.A.] 1988, pp. 19-20
- GUSMAN A., *La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie)*, «Anthropologie & Santé», 12 (2016) [online]
- KAUFMAN S.R., *Dying and Death*, in C.R. Ember, M. Ember (edited by), *Encyclopedia of Medical Anthropology*, I. *Health and Illness in the World's Cultures Topics*, Springer Science & Business Media, New York 2003, pp. 244-52
- HERON C., *Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*, Erickson, Trento 1998
- ILLICH I., *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Mondadori, Milano 2004
- MARZI A., MORLINI A., *L'hospice al servizio del malato oncologico grave e della sua famiglia*, McGraw-Hill, Milano 2005
- MASLACH C., *La sindrome del burnout. Il prezzo dell'aiuto agli altri*, Cittadella editrice, Assisi 1992
- NALDINI M., *The Family in the Mediterranean Welfare State*, Frank Cass, London 2003
- PAHL J., *Like the Job – But Hate the Organisation: Social Workers and Managers in Social Services*, «Social Policy Review», 6 (1994)
- ROSALDO R., *Culture and Truth. The Remaking of Social Analysis*, Beacon Press, Boston 1989
- SARACENO C., NALDINI M., *Sociologia della famiglia*, il Mulino, Bologna 2001
- SOZZI M., *Reinventare la morte. Introduzione alla tanatologia*, Laterza, Roma-Bari 2009

- SULMASY D., *What's So Special About Medicine*, «Theoret. Med.», 14 (1993), pp. 27-42
- TOSCANI F., *Il malato terminale*, il Saggiatore, Milano 1997