

## Domicilio: riflessione in presa diretta

di Camillo Barbisan

**I**l termine “bioetica” nella comprensione di ciascuno di noi evoca immediatamente un riferimento prevalente alle cosiddette “questioni di frontiera” o, tutt’al più, un’allusione alle situazioni che hanno a che fare con l’ambiente ospedaliero.

Vi sono tuttavia nuove aree significative – e critiche – per le quali l’esperienza della malattia e della cura impongono ugualmente forti richiami di natura etica. Penso al vasto mondo di ciò che è rinviato al “territorio” e vissuto al “domicilio”. Penso ancora al rapporto tra estensione dei bisogni, limitatezza delle risorse e conseguente necessità di dover operare delle scelte...

In questa circostanza e per questa tematica “La Bussola” offre ai suoi lettori una testimonianza-riflessione “in presa diretta”. Il genere letterario dell’indignazione che la contraddistingue custodisce al proprio interno – se lo vogliamo e sappiamo riconoscere – forti richiami di natura etica che ci costringono a tenere ben aperto il cantiere di lavoro nel quale elaborare criteri orientativi capaci di assicurare una vita degna a pazienti e familiari coinvolti in simili vicende.

«Mi presento subito, con una firma in testa anziché in calce, perché non vi siano dubbi sulla mia identità.

Sono una figlia di 37 anni, a mia volta madre, moglie e sorella, diplomata, impiegata nella piccola azienda di famiglia, ovviamente casalinga, e – da ultimo ma non per volontà – con ambizioni di impegno sociale e culturale.

Dimenticavo: da tre anni convivo – assieme alla mia famiglia – con la grave

malattia che ha colpito mia madre (oggi solo sessantenne) e che l’ha ridotta ad una tetraplegia, togliendole tutto, tranne il senno.

“Esiti da infarto del bulbo pontino”, così stabilisce la versione ufficiale.

Questa lettera non è uno sfogo, non nasce cioè da una situazione esasperata e insostenibile. Nasce da una riflessione lunga tre anni, da pensieri messi in fila giorno dopo giorno da chi fino a tre anni fa non sapeva che cosa significasse assistere una persona ammalata, combattere ogni giorno per mantenere viva la speranza, unico sentimento che – con la fede – riesce a far sopravvivere una mente lucida dentro un corpo che non le appartiene più (più che “appartiene”, direi “risponde”, ma penso che venga usato appositamente il primo, n.d.r.).

Da tre anni, quindi, viviamo – noi tutti – dentro il sistema “domiciliare”.

Assistere a domicilio una persona (data per “spacciata” senza troppi giri di parole) che non muove nulla se non la palpebra dell’occhio sinistro, non è in grado di respirare né di mangiare autonomamente e non può parlare, vi assicuro, può – con il tempo – dar diritto ad esprimere dei pareri degni di nota. Perché alle difficoltà pratiche e quotidiane se ne aggiungono molte altre, a mio avviso evitabili. Mi riferisco esplicitamente – senza troppi giri di parole – a quello che si definisce sistema domiciliare, appunto. Che dovrebbe essere un sistema messo a punto a livello istituzionale per sostenere le famiglie che decidono di assistere i propri familiari in casa, e così facendo, fanno un grosso favore al bilancio dell’Azienda Salute Italia, perché tolgono delle belle cifrette dai suoi resoconti economici sempre tristemente pericolanti.

Si stima infatti che il ricovero di una persona (nelle condizioni sopra menzionate) in ospedale costi giornalmente all'Azienda quasi quanto il compenso mensile di una badante, con la differenza che quest'ultima non è... "mutuabile". Ne consegue che l'assistenza a domicilio è altamente consigliabile sia per la persona stessa (questo è chiaro) che per l'Usl, divenuta Asl proprio per il suo marcato carattere "aziendale". Ed infatti negli ultimi anni sono stati fatti molti progressi dal punto di vista organizzativo: le sedi distrettuali "prendono in carico" le persone dal momento delle dimissioni e svolgono funzione di intermediazione per tutto quanto riguarda il "domicilio". Mi spiego meglio: è al distretto che si deve fare la richiesta per il riconoscimento dell'invalidità (che potrebbe tardare anche di un anno, ma intanto ci sono le tue tasche), la richiesta per l'assegnazione di ausili come il letto, la carrozzina, il sollevatore, la comoda, il deambulatore (sempre che siano disponibili e funzionanti, se no te li compri), la richiesta per i pannoloni (però bisogna avere la fortuna che l'appalto sia stato attribuito ad una buona azienda, se no per evitare le piaghe da decubito te li compri), è sempre lì che devi presentare richiesta per qualsiasi tipo di visita specialistica (sono poche quelle che si possono fare a domicilio) o qualsiasi tipo di esame. E poi ci sono le medicazioni, e tutte quelle cure che solo infermieri professionisti e medici possono fare: il cambio del catetere, la medicazione di ferite, le piaghe da decubito, la medicazione del sondino enterale, il cambio della cannula tracheostomica per le persone con problemi di respirazione. Alcuni servizi, però, sono gestiti diversamente: l'alimentazione, per esempio, è a carico del Servizio Nutrizionale, quindi bisogna rivolgersi all'ospedale, ma solo per quanto riguarda la dieta in senso stretto, perché per il materiale (le sacche di alimenti) e le attrezzature (le nutripompe) è necessario rivolgersi alla ditta

che ha vinto l'appalto per la gestione del servizio di consegna e manutenzione. E la riabilitazione? Questo l'iter: è necessario che il medico di base richieda una visita fisiatrica, che deve essere recapitata al distretto. Poi bisogna attendere. Infine, dopo la valutazione, il fisiatra decide se e in che termini è necessaria la fisioterapia (il "se" e i "termini" sono direttamente proporzionali al budget dell'Azienda Salute Italia, ovviamente). Quindi, se la fumata è bianca, si procederà a stendere un piano terapeutico che il fisiatra trasmetterà al distretto e il distretto a sua volta recapiterà all'azienda appaltatrice del servizio. Anche qui, come per la maggior parte degli accessi infermieristici, abbiamo a che fare con una struttura privata. Che si è aggiudicata un appalto, ha vinto tenendo i costi al minimo, ed ora deve tenacemente stare dentro quel costo. A tutti i costi, in ogni senso.

Vi siete stancati? Pensate che avete a che fare con questi problemi solamente da dieci minuti... e non ho finito. Parliamo del cambio cannula, per esempio (anche questo in "subappalto"). In tre anni ho visto di tutto: medici che rispondevano al cellulare con i guanti sterili, che lasciavano la medicazione a metà perché si erano stancati, che inserivano la cannula nuova senza pulire la stomia, che inserivano la cannula con pezzi di garza attaccati, che si ostinavano a far entrare contro cannula e mandrino insieme... tutte scene alle quali una persona con un buco in gola non dovrebbe assistere, non senza poter dire o fare niente. E nulla possono i familiari che – non laureati – non possono certo far valere ufficialmente una "professionalità" acquisita loro malgrado e direttamente sul campo.

Ma ci sono anche i medici bravi, che sanno fare il loro lavoro e sanno mettersi nel giusto rapporto con l'ambiente. Ma sono pochi, davvero pochi: perché fare il medico a domicilio non è come praticare in ospedale, sia chiaro. Bisogna avere un

valore aggiunto di umanità ed umiltà, di rispetto e di comprensione. E un po' di flessibilità, che non guasta mai. Così, quando chiedo di avere – nei limiti del possibile – sempre lo stesso medico per il cambio cannula, mi sento rispondere – dal medico responsabile della struttura privata “vincitrice” dell'appalto – che se voglio un'assistenza privata la devo pagare.

È a questo punto che mi sento offesa, perché capisco che questo signore, nonostante gli attestati in cornice, non capisce di che cosa sto parlando, non sa che cosa si prova. Perché devo ritrovarmi a mendicare un livello minimo di rispetto ed umanità? Non sto facendo – mi ripeto – un favore all'Azienda Salute Italia? Penso anche alle numerose situazioni analoghe alla nostra, dove magari i familiari non hanno sufficiente dimestichezza per difendersi...

64

Se la questione economica debba prevalere su quella etica, almeno si faccia un ragionamento veramente “imprenditoriale”: non posso risparmiare sull'acquisto di pannoloni se la loro scarsa qualità farà aumentare i casi di piaghe da decubito provocando così un aumento dei costi per accessi infermieristici. Non posso risparmiare sull'acquisto dei sondini enterali (PEG) se poi debbo sostituirne tre in un mese perché sono difettosi e si rompono, quando dovrebbero durare sei mesi ciascuno. Questa si chiama semplicemente “visione economica globale”. Ogni imprenditore, ogni manager pubblico o privato dovrebbe esserne provvisto.

E se l'obiettivo è davvero quello di garantire almeno il “minimo sindacale” di dignità (mi sembra che di questo ci sia menzione nella Carta Costituzionale...), se l'obiettivo è quello di favorire sempre più l'assistenza a domicilio, perché non coinvolgere le famiglie in un test-team, in un gruppo-pilota che possa verificare e testare la qualità del servizio per miglio-

rare il rapporto costo-beneficio diminuendo sensibilmente gli sprechi?

Scrivo queste cose per me, perché sono un'inguaribile idealista con i piedi per terra; per i miei figli, perché possano sentirsi davvero cittadini di questo mondo; per tutti gli ammalati assistiti a domicilio e per i loro familiari; per quelli che non hanno una “penna affilata”.

E per mia madre, che mi sorride e piange ogni giorno dalla sua invisibile, immobile prigione.»

Attraverso questa lettera abbiamo dato parola a chi non ha più la propria voce a disposizione per poter affermare l'esigenza di veder riconosciuta la propria AUTONOMIA. Ma ci sentiamo pure costretti a dover ripensare l'attuazione di un grande principio orientatore: quello della GIUSTIZIA. La riflessione dovrà necessariamente essere riaperta.