

Giovanni Creton*, Giancarlo Corbelli, Teresa Crescini*****

**Vicepresidente e responsabile del servizio di assistenza domiciliare della Ryder Italia*

***Coordinatore dell'équipe medica*

****Assistente sociale, Coordinatore dei volontari della Ryder Italia*

**ASSISTENZA DOMICILIARE PER PAZIENTI ONCOLOGICI:
Considerazioni sugli aspetti psicologici, socio-sanitari e sulla formazione del personale.**

Introduzione

Negli ultimi anni, per svariati motivi, l'assistenza domiciliare ai pazienti oncologici in fase avanzata ha assunto un ruolo fondamentale nei progetti di sviluppo e di razionalizzazione di un sistema sanitario moderno. In questo contesto un'importanza fondamentale ha assunto l'insegnamento delle cure palliative, attraverso un approccio differente da parte del personale sanitario nell'assistenza del paziente stesso e dei suoi familiari. I principi fondamentali dell'insegnamento delle cure palliative abbracciano numerosi campi che includono il rapporto medico-paziente, le modificazioni sociali della medicina all'interno di una società in continua evoluzione, il profondo interesse verso gli aspetti psicologici della malattia da parte del paziente, del personale sanitario e del contesto sociale circostante, per arrivare infine ad un modello innovativo dei corsi di insegnamento universitario per la formazione del personale. Le considerazioni riportate in questo articolo sono il frutto di quindici anni di esperienza effettuata dagli autori con l'équipe della Ryder Italia che offre un servizio di assistenza domiciliare ai malati oncologici nella città di Roma.

Il vissuto di malattia: un'esperienza differente tra medico e paziente

I due principali obiettivi della medicina sono il sollievo dalla sofferenza ed il prolungamento della vita (Stent, 1975). Negli ultimi decenni nell'esclusivo interesse verso gli aspetti organici della malattia, la medicina ha considerato il paziente più come una "macchina" che come una persona e molta della insoddisfazione espressa dai pazienti verso il sistema sanitario deriva da questo atteggiamento della classe medica. Per meglio capire la complessità del rapporto medico-paziente e la differente ottica attraverso la quale viene vissuta l'esperienza della malattia è utile fare riferimento alla distinzione che la lingua inglese ha nell'utilizzo dei due termini che normalmente indicano un processo patologico: *illness* e *disease* (Lipowshi 1969). Sebbene essi possano essere usati in modo intercambiabile, esiste una profonda differenza tra loro. Il termine *illness* è usato con riferimento a qualcosa che altera lo stato generale del paziente. *Illness* è ciò che il paziente percepisce ed è ciò che lo preoccupa e che lo spinge a rivolgersi ad un medico. Il termine *disease* fa riferimento alla esperienza personale e profonda del paziente e riguarda il suo alterato senso di

benessere, la percezione che qualcosa non va nel suo corpo ed i vari sintomi di dolore, disagio, malessere, le sue paure e le sue aspettative.

Con il termine *disease* invece si fa riferimento ai differenti disordini organici dei vari tessuti o apparati, causa della comparsa clinica dei segni e sintomi della malattia. Questi ultimi per gran parte del tempo possono non essere accessibili alla esperienza diretta del paziente. Con il termine *disease* si indica uno stato fisiopatologico che può permanere per molto tempo senza che il paziente ne sia conscio.

L'*illness* a sua volta esiste solo in virtù della consapevolezza del paziente ed è un evento privato, soggettivo e difficilmente verificabile con esami particolari.

A differenza dell'*illness* lo stato di *disease* è accompagnato da una serie di procedure scientifiche quali test obiettivi e misurazioni. La rivoluzione scientifica che ha trasformato la medicina durante l'ultimo secolo in gran parte ha interessato principalmente il termine *disease*. Molto si è fatto per capire i processi patologici alla base delle singole malattie a scapito di come il malato vive profondamente tali esperienze. Dal punto di vista del medico lo stato di *disease* è un'entità tangibile e reale la cui evidenza è direttamente misurabile, mentre l'*illness* non può essere mai percepito direttamente se non in modo vago e non concreto. Dal punto di vista del paziente prevale esattamente l'opposto, egli percepisce l'*illness* come reale mentre la dimensione di *disease* è un'entità molto più astratta che interessa prettamente il medico. La medicina moderna ha sviluppato un alto livello di tecnologia per studiare i processi alla base della *disease*, troppo spesso separandolo dalla percezione personale l'*illness*. Sino al secolo scorso in occidente (ed ancora oggi in molte culture cosiddette primitive) i termini *illness* e *disease* erano indistinguibili. Queste culture prescientifiche, meno efficaci nel trattamento delle malattie, hanno con il tempo elaborato e sviluppato metodi efficaci di intervento mirati verso la percezione soggettiva del paziente e del suo stato di malattia (Frank 1975). Tali considerazioni spiegano in gran parte perché, nonostante gli enormi progressi in campo scientifico, vi è una crescente e talvolta paradossale insoddisfazione da parte di larghi settori della opinione pubblica verso la qualità dell'assistenza che viene offerta ed in particolare per quanto riguarda la qualità della vita. Questo è sicuramente dovuto all'esclusivo interesse da parte della classe medica verso l'aspetto organico della patologia (*disease*), con scarsissima considerazione della esperienza soggettiva del paziente (*illness*). Ciò in gran parte è alla base della frequente tendenza a rivolgersi alla medicina alternativa. Il paziente è preoccupato della qualità della sua vita, come della quantità. Sentirsi bene è altrettanto importante di stare bene ed è per questo che *illness* e *disease* devono essere considerati come due dimensioni della esperienza di malattia (Engel, 1977). Per tale motivo è di fondamentale importanza che il medico e tutto il personale sanitario, prendano in considerazione entrambi gli aspetti del termine malattia, altrimenti l'assistenza che sarà fornita sarà meno apprezzata e meno efficace che quella offerta da personale meno qualificato e più compassionevole o addirittura da guaritori o ciarlatani. Per un paziente affetto da una malattia in fase terminale, ha significato soprattutto la nozione di *illness* ed è su questo aspetto della malattia che si può intervenire in modo molto efficace. Tutti gli interventi mirati a considerare questo particolare aspetto, in altre parole il vissuto del paziente, possono

raggiungere lo scopo di alleviare l'*illness* anche alla presenza di un *disease* che progredisce. Ma l'insegnamento della medicina moderna considera prioritario soprattutto l'aspetto organico e scientifico di una patologia, relegando in un ruolo marginale tutti gli aspetti che riguardano il vissuto e l'esperienza psicologica propria del malato. Un tempo la pratica medica aveva pochi strumenti per intervenire sullo stato di *disease* e si concentrava soprattutto sull'*illness percepito dai malati* (Kimball 1970), conseguentemente l'efficacia degli interventi derivava principalmente dalla particolare relazione tra chi guariva e chi soffriva, ciò aveva un elevato valore terapeutico. Aiutare i pazienti a sentirsi meglio, soprattutto quando stanno soffrendo per una patologia inguaribile, deve essere riconsiderato un aspetto essenziale della pratica medica. Ed è in questa ottica nuova che deve essere preparato il personale sanitario adibito all'assistenza di pazienti e non solo quelli in fase terminale (Lazare et al 1975).

Modificazioni sociali e servizi sanitari

Durante gli ultimi dieci anni la cura e l'assistenza dei pazienti oncologici si è spostata in gran parte dai tradizionali centri ospedalieri al domicilio del paziente (Stommel, 1993). In altre parole con l'eccezione di alcuni brevi periodi di soggiorno in ospedale per l'intervento chirurgico o di soggiorni più prolungati negli stadi terminali, la terapia dei malati oncologici attualmente è per lo più erogata in regime di day hospital (Cawley, 1990- Yasko&Rust, 1989). Allo stesso tempo i tassi di incidenza per età per la maggior parte delle neoplasie sono in continuo incremento ed a questo si accompagna, dopo la diagnosi iniziale, un aumento medio dei periodi di sopravvivenza, per la maggior parte delle neoplasie (U.S.DHHS, 1993).

Questi tre elementi, l'aumento nell'incidenza del cancro, la migliore sopravvivenza e le modalità di erogazione della terapia provocano un aumento del tempo che il paziente vive nel proprio domicilio. Per esempio, negli Stati Uniti vivono più di sei milioni di persone con una diagnosi di tumore e la maggior parte di loro vive le varie fasi della malattia nel proprio domicilio (Manton et al, 1991). Tutto ciò comporta un enorme carico di lavoro per i nuclei familiari coinvolti, e già di per sé impiegati nelle varie attività di assistenza per gli anziani (Moen et al, 1994). Questa chiamata in causa per l'assistenza del nucleo familiare, avviene contemporaneamente ad una modificazione sociale che interessa la struttura familiare : la riduzione nel numero dei componenti del nucleo familiare ed il maggior impegno delle donne nella forza lavoro. In Italia, come del resto negli altri paesi industrializzati, nelle ultime decadi si è osservata una progressiva diminuzione del numero di componenti del nucleo familiare e si è passati da un valore medio di 3.5 membri per nucleo negli anni 60, ad un 2.7 negli anni 90. Questo dato è principalmente dovuto ad un aumento delle persone che vivono da sole ed al declino dei nuclei familiari con più di quattro membri. L'incremento nel numero dei single, riflette in gran parte la maggiore longevità delle donne che non si risposano dopo essere rimaste vedove (Himes, 1992). La seconda modificazione sociale, che sembra avere un grande impatto sull'assistenza al paziente oncologico, è il notevole incremento delle donne nella

forza lavoro (Stone & Short, 1990) Queste due tendenze hanno portato al declino di quella quota di lavoro familiare disponibile gratuitamente, poiché in generale nella maggior parte delle famiglie è sulle donne che pesa il carico della assistenza all'anziano o al malato (Horowitz, 1985; Stone et al, 1987). Per riassumere, mentre in campo oncologico si osserva la tendenza a spostare sulla famiglia l'onere della assistenza, soprattutto nella fase terminale, a questa si oppone la generale modificazione del nucleo familiare incapace di adempiere al vecchio ruolo di erogatore di servizi sociali.

Il differente ruolo dell'ospedale

La progettazione di un servizio di assistenza domiciliare (AD) comporta la conoscenza delle differenze esistenti tra un'assistenza erogata in ambiente protetto come un ospedale o una casa di cura e la stessa fornita sul territorio. Per comprendere a fondo queste differenze è necessario brevemente ricordare il ruolo sociale svolto dalle strutture ospedaliere nel corso dei secoli. In origine gli ospedali, prima di divenire un luogo di cura, sono nati come posto di ricovero per malati, viandanti o poveri privi di un domicilio. Inizialmente l'aspetto assistenziale è stato prioritario rispetto al momento terapeutico, solo con il passare del tempo ed i progressi della medicina, l'aspetto curativo ha assunto un ruolo fondamentale. Nel corso del tempo, il miglioramento delle modalità terapeutiche, ha trasformato gli ospedali, da un luogo di semplice ricovero per i meno abbienti, in un punto di riferimento per tutte le persone che necessitavano di un aiuto medico a prescindere dal tipo di patologia. In questi ultimi decenni la trasformazione si è notevolmente accentuata, in seguito alla progressiva perdita da parte della famiglia di un ruolo di sostegno sociale verso i malati o gli anziani; questo ha trasformato gli ospedali da semplice luogo di cura, in posti ove parcheggiare i malati e gli anziani bisognosi di assistenza. In altre parole gli ospedali negli ultimi decenni si sono trasformati da un luogo di semplice ricovero per i poveri ad una struttura di assistenza delle più svariate patologie, per divenire, negli ultimi decenni, il luogo ove al termine della fase terapeutica subentra l'onere di assistere coloro che non possono essere rimandati a casa per mancanza di un sostegno familiare. La conoscenza di queste trasformazioni sociali è di estrema importanza nel comprendere le scelte necessarie per organizzare un servizio di assistenza territoriale che soddisfi le esigenze del cittadino.

Organizzazione del servizio

Nell'organizzazione di un servizio domiciliare la conoscenza dei problemi sanitari e sociali del paziente rappresenta un punto fondamentale e prioritario da tenere sempre a mente durante il corso dell'intera assistenza. Per chiarire questo punto vediamo che cosa avviene ad un paziente quando si ricovera in ospedale: in questa specifica situazione l'aspetto prioritario è sempre quello sanitario, inoltre la struttura di ricovero automaticamente si fa carico di qualsiasi servizio necessario, infatti, oltre a fornire le cure mediche offre anche tutti i servizi alberghieri dal cibo all'alloggio, etc.

In genere un paziente che arriva in ospedale è soprattutto considerato un paziente affetto da una particolare malattia e non a caso è dirottato in un reparto specialistico in base alla patologia. Gli aspetti sociali come la presenza o meno di un nucleo familiare, la dinamica all'interno di questo, la situazione economica, il credo religioso etc., assumono un'importanza marginale nelle scelte di fondo dell'assistenza ospedaliera. Non a caso il ruolo dell'assistente sociale in un ospedale diviene nuovamente importante, soprattutto nel momento delle dimissioni di un malato, quando è necessario prendere contatto con i familiari per affrontare i problemi inerenti al trasferimento al domicilio del paziente stesso.

La fase organizzativa per un gruppo di AD è invece notevolmente differente e verte sulla continua interazione tra il medico, che deve programmare il miglior tipo di servizio sanitario e l'assistente sociale, che deve valutare se esistono le condizioni per esplicare i vari atti della assistenza a domicilio del malato. Nel dimettere un paziente dall'ospedale, ci si dimentica troppe volte che la struttura sanitaria, durante il ricovero si è fatta carico non solo dei problemi clinici, ma anche di tutte le altre esigenze del malato vale a dire vitto, alloggio, somministrazione farmaci socializzazione etc. Lo stesso malato dimesso nel proprio domicilio, ha bisogno degli stessi servizi e troppo spesso si pensa che questi possano essere presi in carico dal solo nucleo familiare. Ricorriamo ad un esempio pratico: se si trasferisce un malato da un ospedale all'altro ci si informa prima se la struttura ricevente è fornita delle consulenze essenziali necessarie al paziente, per esempio un cardiologo od un neurologo, in base alla patologia. In genere si dà per scontato la presenza di tutti gli altri servizi cosiddetti alberghieri. Lo stesso non avviene quando si dimette un malato a domicilio, ed invece molto spesso la struttura ricevente, in questo caso il fantomatico nucleo familiare, è carente in quasi tutte le fasi dell'assistenza.

E' questo il punto di maggiore importanza nel programmare il futuro svolgimento della AD: infatti dalla continua interazione tra personale prettamente sanitario (medici ed infermieri) ed il resto della équipe (assistente sociale, psicologi, volontari, fisioterapisti, ecc) che scaturisce un buon livello di assistenza. Per esempio, se il nucleo familiare è presente 24 ore al giorno e qualcuno di questi è disponibile a farsi carico della somministrazione della terapia, il personale sanitario potrà prescrivere anche schemi di terapie complessi, altrimenti si dovrà arrivare ad alcuni compromessi che permettano comunque il proseguimento della assistenza. Questa fase interattiva tra i vari componenti dell'équipe e la famiglia è un aspetto completamente nuovo della preparazione del personale sanitario, di solito abituato a decidere una terapia solo su parametri oggettivi che considerano il solo decorso della patologia e non tutte le possibili correlazioni connesse con l'ambiente socio familiare del malato.

Modalità innovative nelle scelte terapeutiche

Un altro aspetto completamente innovativo è la continua interazione tra le scelte dell'équipe e la successiva accettazione da parte del nucleo familiare. In genere il personale sanitario è abituato, in un ospedale, a decidere prendendo in considerazione

solo le esigenze del malato e molto spesso nemmeno queste. Infatti, in una struttura di ricovero tutti i tempi dell'assistenza sono decisi in base alle esigenze organizzative dell'intero ospedale, con poca considerazione del malato stesso; per esempio le pulizie possono iniziare alle sei di mattina, seguite alle otto dalla colazione ed alle nove dalla visita del medico e così via. Non ci si chiede mai se questi orari siano consoni alle esigenze del ricoverato. Il personale sanitario nell'organizzare ed erogare i vari servizi di una AD, è necessariamente portato a considerare i desideri del malato e della famiglia, spesso privilegiandoli rispetto alle esigenze del servizio, ben sapendo che un differente atteggiamento incontrerebbe delle resistenze che andrebbero a scapito della qualità della assistenza. Per esempio la scelta di eseguire la terapia per flebotisi è condizionata dalla disponibilità e collaborazione da parte del paziente e dei familiari, problema completamente assente durante una normale degenza ospedaliera. Infine esiste un aspetto completamente nuovo nella AD che non si riscontra affatto nella cura dei pazienti in ospedale, ed è la continua interazione del nucleo familiare con le scelte terapeutiche del personale sanitario. Quando un medico in una corsia decide una particolare terapia, in genere non prende in considerazione l'accettazione di questa da parte dei familiari, che spesso ne vengono a conoscenza solo nei colloqui con il personale sanitario. Questo avviene perché in ospedale i familiari non partecipano in alcun modo alla fase terapeutica, anche se spesso possono coprire alcuni servizi di pura assistenza (somministrazione di pasti, ecc) che possono risultare carenti nella struttura pubblica. In un servizio domiciliare invece il nucleo familiare è chiamato in causa in tutte le fasi dell'assistenza e questo comporta una continua interazione tra personale dell'équipe e familiari. E' questa forse la fase più difficile da organizzare, poiché comporta una differente preparazione del personale sanitario ed un'attenta valutazione delle problematiche inerenti al nucleo familiare. Ed è a questo punto che subentra la figura dello psicologo che in una struttura di AD assume un ruolo fondamentale nell'individuare i problemi del paziente, del nucleo familiare ed infine dell'équipe, permettendo la continua interazione di tutti al fine di garantire un buon livello di AD. I vari aspetti inerenti al ruolo dello psicologo sono troppo complessi per far parte di questo articolo, ma è importante sottolineare almeno i più importanti.

Gli aspetti psicologici

La chiamata in causa del nucleo familiare non rappresenta sempre un aspetto positivo perché tale decisione, talvolta, rappresenta una scelta imposta dall'ospedale costretto alle dimissioni del paziente e comporta per i familiari stessi l'accettazione di un ruolo di cui farebbero volentieri a meno. Spesso le dimissioni di un paziente grave sono un atto dovuto da parte della amministrazione ospedaliera, dettata il più delle volte da considerazioni di tipo economico più che sanitario. Frequentemente il nucleo familiare si ritrova a vivere queste dimissioni con un senso di inadeguatezza e di ansia sui problemi che l'assistenza comporterà. Infatti, l'ospedale oltre a rappresentare un luogo di ricovero per il malato, offre un forte senso di sicurezza al paziente ed ai

suoi familiari. Il trasferimento dello stesso paziente a domicilio (soprattutto se in condizioni gravi o in una fase avanzata di malattia) comporta un notevole aumento di ansia sia nel malato sia in coloro che si dovranno far carico di parte dei compiti che prima erano svolti dal personale ospedaliero. L'innalzamento del livello di ansia all'interno del nucleo familiare comporta un inasprimento di alcune dinamiche presenti all'interno del gruppo (spesso sopite) che possono, se non gestite, essere deleterie nello svolgimento del futuro servizio. E' per questo motivo che il colloquio iniziale per decidere una possibile assistenza domiciliare deve essere eseguito alla presenza dello psicologo, che già dalla fase preliminare deve essere capace di individuare i possibili punti deboli o al contrario gli aspetti positivi di ciascun componente della famiglia per avviare nel modo migliore il lavoro di équipe ed evitare che nel corso di questo insorgano problemi che ne possano minare lo svolgimento.

Conclusioni

Come si è visto da questo articolo, i problemi connessi con la programmazione di una buona AD comportano in primo luogo una riconsiderazione del rapporto tra chi fornisce assistenza e la personale esperienza del malato della sua malattia. Una particolare attenzione va posta all'organizzazione dell'équipe ed alla specifica formazione del personale. Se è vero che le figure che compaiono possono sembrare le stesse che già intervengono in una struttura ospedaliera (medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, volontari, assistenti spirituali, ecc) il loro ruolo e le loro mansioni possono modificarsi in modo significativo. Il problema più difficile può essere rappresentato dal differente ruolo che i singoli componenti dell'équipe devono assumere rispetto alla loro formazione tradizionale. Per i medici è importante cominciare a considerare il paziente ed il suo nucleo familiare come il fulcro essenziale delle loro scelte terapeutiche. Per gli infermieri vale in parte ciò che è stato detto per i medici, mentre è più importante riconsiderare il loro ruolo non più secondario ma spesso paritario e talvolta prioritario nello svolgimento dell'assistenza. L'assistente sociale ha finalmente un ruolo attivo che comporta la perfetta conoscenza dei problemi del paziente e della famiglia e dell'intero contesto sociale che li circonda. Infine la figura professionale dello psicologo assume un ruolo fondamentale poiché si trova ad interagire con un gruppo di professionisti, il cui ruolo è in parte ancora da individuare ed allo stesso tempo a gestire i problemi psicologici del paziente stesso e dei familiari in una situazione per molti di loro "insolita" e spesso stressante. E' questo insieme di problematiche che comporta la necessità di ripensare in parte la preparazione e la formazione di ogni singola figura professionale. La tendenza a trasferire gran parte dell'assistenza dall'ospedale al domicilio del paziente rappresenta uno degli aspetti più innovativi della sanità dei prossimi decenni. La possibilità che questo cambiamento si riveli positivo piuttosto che fonte di nuovi problemi dipenderà dalle nostre capacità ad affrontare ed a risolvere le sfide ed i compiti che questo cambiamento sociale ci sta proponendo.

BIBLIOGRAFIA

- Stent G.S., *Limits to the scientific understanding of man*, Science,187, 1975, p.1052,
- Lipowski Z.J., *Psycosomathic medicine in the seventies: An overview*, Amer.J.Psychiatry.134, 1977,p.233
- Frank J.D., *The faith that heals*, Johns Hopkins Medical Journal1,137, 1975, p. 127
- Engel G.L., *The need for a new medical model*, Science,196,1977,p.129
- Kimball,C.P., *Conceptual developments in psychosomatic medicine:1939-1969*, Ann. Intern. Med.,73, 1970, p. 307
- Lazare A., Eisenthall S., Wasserman L., *The customer approach to patienthood*, Arch.Gen. Psychiatry,32, 1975, p. 553
- Stommel M., *Given C.w., Given B.A., The cost of cancer home Care to family*, Cancer 71,5,1993, pp. 867-1874
- Cawley M.M., *Recent advances in chemotherapy administration and nursing implications*, nursing clinics of North America, 25, 1990, pp.377-391
- Himes C.L., *Future caregivers: projected family structure of older persons*, Journal of Gerontology, 47,1,1992, pp. 17-26
- Horowitz A., *Family care giving to the frail elderly*, Annual review of Gereontology and Geriatrics, 5, 1985, pp. 194-246
- Manton K.G. Wrigley IM., *Cancer mortality, aging and patterns of comorbidity in the United States: 1968 to 1986*, Journal of Gerontology, 46,1, 1991, pp. 225-234
- Moen P., Robinson J., Fields V., *Women's work and care giving roles: a life course approach*, Journal of Gereontology, 49,4, 1994, pp. 76-186
- Stone RI., Short P.F., *The competing demand of employment and informal caregiving to disabled elderly*, Medical Care, 28, 1990, pp.518-527
- U.S. Department of health and Human Services., *SEER Cancer Statistics review - 1973-1990*, Bethesda,MD:National Vancer Institute, NIH Publication No.93-2789, 1993
- Articolo pubblicato sul numero monografico **“La morte e il morire”** della rivista **“Informazione in psicologia, psicoterapia, psichiatria”**, 36-37, gennaio-agosto 1999, pag. 46-53