

Fondazione Roma-Hospice SLA-Alzheimer: la ritrovata dignità al trapasso

Intervista al Dr. Alberto Caratelli-A.D. Hospice Fondazione Roma

Di Stefania Taruffi

E' una via tranquilla, luminosa, con un panorama mozzafiato su Roma, la Via Poerio, a Roma, dove, al numero 100 si trova **Fondazione Roma-Hospice Alzheimer-Sla**. Un luogo dell'anima, dove entrando tutto si ridimensiona e ci si ritrova piccoli piccoli, di fronte ad uno dei più grandi misteri della vita: la sofferenza, la malattia, il trapasso. Qui trovano riparo e conforto i malati terminali con brevissime aspettative di vita (massimo 90 giorni), che sono accompagnati verso la tappa conclusiva della loro esistenza con serenità. Qui il loro dolore si attenua, le ferite sono curate e i bisogni accolti. C'è spazio per l'ascolto e chi soffre la solitudine dell'essere malato fra i tanti, ritrova la propria identità e una ragione di esserci, qui e ora. Qui s'impara la pazienza dell'attesa e la forza della rassegnazione, attraverso il lavoro professionale e umano di un'equipe di professionisti di alto livello e dalla grande carica umana. Perché, oltre di alleviare le sofferenze fisiche, è di questo, che i malati terminali hanno maggiormente bisogno.



Questa realtà nasce dalla '*pietas*' del **Prof. Emmanuele F.M. Emanuele**, **Presidente di Fondazione Roma**, che tra il 1997 e il 1998 maturò l'idea, e con essa la volontà, di creare un

centro di ricovero e cura per malati terminali, quando in Italia si registrava ancora una scarsa sensibilità per le tematiche inerenti alle cure palliative, i centri dedicati si contavano sulle dita ed erano concentrati solo nell'Italia settentrionale. In collaborazione con **l'Associazione Volontari Circolo S. Pietro**, di cui era allora presidente **Marcello Sacchetti**, nel **1999** scaturì la proposta, che quella che era una casa di cura a scopo di lucro con prevalente attività chirurgica, fosse trasformata nell'**Hospice ideato dal Prof. Emanuele**, interamente finanziato da **Fondazione Roma** e i cui servizi erano erogati a titolo completamente gratuito.

Dal **2005** il **Centro di Cure Palliative** è entrato in convenzione con il **SSR**. E uniformandosi alla vigente normativa della Regione Lazio, ha avviato, oltre al ricovero, per il quale sono disponibili trenta posti, anche il Servizio di Assistenza Domiciliare fino a 120 pazienti/giorno, su tutto il territorio di Roma. Il servizio domiciliare è una formula molto efficace e un servizio aggiuntivo di grande valore sociale, in quanto il malato resta a casa propria e riceve a domicilio i medicinali, le attrezzature e l'assistenza di tutti gli specialisti di cui ha bisogno. Spiega il **Dott. Alberto Caratelli, Amministratore Delegato di Fondazione Roma Hospice Alzheimer Sla**: *"Nel 2011 abbiamo effettuato 8.500 consegne a casa di pazienti e 38.000 giornate di assistenza domiciliare, con 1,2 visite il giorno. Il tutto è integrato da un efficiente servizio notturno: i malati a casa, in caso di bisogno, possono chiamare il medico di guardia all'Hospice e, all'occorrenza, essere visitati a domicilio. Il personale che lavora per l'Hospice ammonta in tutto a 180 unità, per 220 pazienti in assistenza"*.

Fondazione Roma, anche dopo il subentro del SSR, **continua a finanziare e a farsi carico interamente dei pazienti affetti da Sla (Sclerosi laterale amiotrofica) e dall' Alzheimer**, nonché di tutti gli oneri relativi al personale supplementare medico e paramedico, per garantire un'assistenza più

qualificata, una maggiore presenza in termini di ore degli operatori, che rende possibile dedicare a un ricoverato 9 ore di servizio professionale, anziché le 6 ore previste per legge, aumentando in tal modo la qualità del servizio, nonché la sua efficacia.

La realtà degli Hospice, soprattutto questa di Via Poerio, considerata d'eccellenza, dimostra ampiamente quanto sia vincente la gestione 'mista' in cui il terzo Settore, in questo caso Fondazione Roma, avvia e in seguito gestisce e controlla insieme al servizio pubblico, attività dal grande impatto sociale in campo sanitario. Della gestione combinata ne parla in termini positivi anche il **Dott. Alberto Caratelli**, che ci spiega che: *"Il rapporto con il Servizio Sanitario nazionale è impeccabile. Anche perché la realtà degli Hospice del Lazio è piccola e questi costano complessivamente al Servizio Sanitario Nazionale solo 50 milioni di euro, che rispetto alle spese complessive del comparto, sono una cifra esigua. L'erogazione di denaro è stata puntuale sin dal primo giorno. Il rapporto difficile in realtà è quello tra il Servizio sanitario del Lazio e la Sanità privata, dove quest'ultima è tradizionalmente 'mascalzona' e formata dai cosiddetti 'clincari' e vive sulle malattie degli altri, guadagnando sulle operazioni chirurgiche effettuate privatamente e a costi elevati. Anche questo posto era una clinica privata ed io ero qui quando il Prof. Emanuele, Presidente di Fondazione Roma, mi ha proposto la sua trasformazione in Hospice e sono stato felice di aderire al progetto e di mettere a disposizione la mia esperienza di gestione, per una causa così nobile".*

Chiediamo al Dott. Alberto Caratelli:

Come è erogato il servizio, esclusivamente attraverso il Servizio pubblico, oppure i privati possono rivolgersi direttamente a voi?

Tutto dovrebbe partire dal Servizio pubblico che smista i casi

a seconda del quartiere di residenza. In realtà esiste il diritto dei malati di scegliere il luogo dove essere curati. Noi siamo stati i primi nel 2004 a formulare le procedure da applicare con il Servizio pubblico: basta un'impegnativa del medico curante con la richiesta di "Cure palliative", noi studiamo il caso e poi trasmettiamo tutta la documentazione alla ASL di competenza e, se non risponde entro le 24 ore, è silenzio assenso. Anche in questo caso, il più frequente, c'è comunque un controllo successivo della Asl sull'appropriatezza dei ricoveri.

Che tipo di pazienti entra nell'Hospice?

Qui entrano persone che si trovano a uno stadio molto avanzato della malattia. Per legge noi possiamo prendere in carico solo i malati per i quali l'aspettativa di vita è al massimo di 90 giorni, non di più. Accade poi che alcuni vivano più a lungo, ma è raro. Le persone che arrivano qua si trovano in condizioni diverse: alcune arrivano sulle proprie gambe, altre sono distrutte dalla malattia. Noi valutiamo lo stato di avanzamento della malattia e qualora stabiliamo che necessiti della nostra assistenza, valutiamo se ricoverare il malato presso l'Hospice o piuttosto assisterlo a domicilio, a seconda dell'opportunità oppure del desiderio del paziente. Molte persone entrano qui agonizzanti e bastano poche cure per rianimarle. A volte basta toglierli il dolore, idratarli e risorgono a 'vita', magari per una settimana, ritrovando un po' di serenità, anche se per un breve periodo.

Qual è la giornata 'tipo' all'Hospice?



Le persone ricoverate qui hanno un regime ospedaliero. Sono a letto, fanno colazione la mattina presto, qualcuno può fare un minimo di fisioterapia, poi ci sono i volontari che li intrattengono con due chiacchiere. Chi è in grado di muoversi nel salotto

incontra altri pazienti ricoverati o i parenti; sono serviti i pasti, inoltre c'è il servizio psicologico, molto importante, che però si fa più con i familiari, che con i malati. Questo perché la maggior parte dei malati vive alla giornata e non vuole approfondire, a meno che non si riscontri nel paziente un forte grado di depressione tale da richiedere supporto clinico. Mentre i familiari, spesso, vengono qua a continuare la terapia psicologica anche due anni dopo il decesso del parente, poiché noi garantiamo anche questo servizio post-mortem.

Poi c'è la tv, il prete, la musicoterapia, ci sono i parenti che possono stare qui tutto il giorno senza orari, incontri di gruppo per animare la giornata e, in primavera, anche giardinaggio. Il 'tocco' che noi cerchiamo di dare, è quello di dare un'atmosfera serena, allegra, vivace e non un clima di tipo ospedaliero. Noi incoraggiamo che il personale rida, sia allegro nei corridoi, anche se le persone che sono qui, stanno per morire. L'equipe con il tempo si è abituata a questo lavoro delicato e si è affiatata. Non è facile e ci vuole un tirocinio, affiancamento e assistenza psicologica anche per gli addetti ai lavori, in quanto sapere di dover fare degli sforzi e aiutare malati che comunque, non ce la faranno, a volte potrebbe indurre a non fare nulla, che è poi l'atteggiamento di altre strutture di ricovero, ospedali. Bisogna pensare che qui sono decedute circa 8.500 persone...non è facile curare e aiutare persone che a breve, se ne andranno.

E invece noi cerchiamo di sostenere l'equipe che lavora qui, affinché questo sforzo venga fatto e sia efficace, anche se a breve termine.

Ci parli di come è nata l'attività aggiuntiva con i malati di Alzheimer e Sla

*Siamo precursori come Hospice, ma, essendo anche molto specializzati e sensibili al problema degli anziani, nella prima fase sperimentale nel 2003, con il **Prof. Emanuele, Presidente di Fondazione Roma**, abbiamo creato un reparto di assistenza agli anziani che si chiamava 'riattivazione geriatrica', destinato a quei pazienti che hanno subito un intervento chirurgico e che starebbero male sia a casa, sia in ospedale. Questo reparto l'abbiamo dovuto chiudere in quanto è subentrata una normativa che vietava di mettere insieme i malati terminali con gli anziani. Pertanto, dal 2005 abbiamo creato, tutto a spese della Fondazione Roma, che ancora oggi lo sostiene economicamente, un **centro Alzheimer** che assiste 20 persone, che si trovano in diversi stadi della malattia, in un centro **diurno**. Le andiamo a prendere la mattina, verso le 8.30, trascorrono qui la giornata e le riportiamo a casa il pomeriggio. Poi abbiamo 50 persone più gravi, che assistiamo a casa, utilizzando personale diverso, rispetto agli altri malati. Non esisteva, e non esiste a oggi, a livello pubblico, un centro che si occupi dei malati di Alzheimer. I Municipi danno solo un contributo irrisorio, in termini economici a questi malati, ma non esiste un Istituto vero e proprio. Questa tipologia di malati è di per sé abbandonata.*

*Anche i malati di **Sla (Sclerosi laterale amiotrofica)** non hanno un Istituto dedicato. Vengono messi in ospedale, ma la degenza è inutile e molto costosa per il Servizio Sanitario. Noi abbiamo tre posti letto e sei pazienti vengono seguiti a domicilio. Sembra strano, ma i posti letto servono poco, in quanto il malato di Sla è un malato a lunghissimo termine e ha bisogno di molta assistenza, compagno, pratiche specifiche*

ogni 5 minuti o 5 ore, più che



Lavorando come Hospice, ci si qualifica come centro di cure palliative. Anche l'Alzheimer è una malattia terminale, magari con aspettative di vita più lunga, ma di fatto un malato di questo tipo ha bisogno anch'egli di cure palliative. Stiamo forzando dunque la mano per qualificarci non più solo come Hospice, ma come 'Centro di cure palliative' che assista sia i malati dell'Hospice, in fase terminale da malattie incurabili, sia i malati di Alzheimer. Inoltre, tre anni fa abbiamo iniziato, sempre con il sostegno di Fondazione Roma, un progetto sperimentale con 3 letti e 6 assistenze domiciliari, per i malati affetti da Sla (sclerosi laterale amiotrofica).

Medici, infermieri, terapisti, psicologi, volontari, sono tanti i professionisti che lavorano all'Hospice e che hanno visto passare lì dentro tanti volti, mille storie che raccontano da sé questa realtà, perché ne sono l'essenza. Ed è la loro testimonianza diretta, le loro emozioni che ci forniscono il quadro più autentico di questo luogo. **P. G. Medico:** "Noi medici acquisiamo negli anni le competenze tecniche e le conoscenze che ci consentono di combattere il dolore e la maggior parte dei sintomi che colpiscono i nostri pazienti. Ma quando siamo davanti alla sofferenza che piega i corpi e travolge le menti, , quando l'altro ci chiama per chiederci di porre fine alla sua tortura, all'improvviso il nostro sapere si fa piccolo e torniamo a sentirci solo uomini fra gli uomini, ritrovando nei suoi occhi smarriti la nostra

stessa paura del dolore e della morte. In un mondo che abbandona la vita, la maltratta e la svilisce, ho il privilegio d'incontrare persone che a ogni età, qualunque sia il loro credo e la loro condizione sociale, sanno affrontare con coraggio e dignità il proprio presente, quando la malattia non lascia più tempo per progettare il futuro".

Poi ci sono le numerose lettere che la struttura riceve dai parenti delle persone decedute, dopo una breve degenza all'Hospice, che sono grati alla struttura per essersi presa cura del proprio caro fino al suo trapasso: *"Conoscevo già la Fondazione per le bellissime mostre allestite in Via del Corso e queste iniziative erano sufficienti per essere grati a chi le promuoveva- scrive E.C.- ora, però, ho un ulteriore motivo per apprezzarne l'esistenza ed è l'Hospice di Via Poerio a Roma, dove mia sorella sta concludendo il suo ciclo terreno. La scelta di promuovere e sostenere un'istituzione qual è quella dell'Hospice, è tanto più valida, perché cresciuta in un'epoca nella quale l'unica certezza dell'essere umano al momento della nascita, vale a dire quella della morte, viene costantemente rimossa dal sentire corrente. Grazie per tutto questo".*

Esco da questo luogo con la convinzione che la Sanità pubblica, anziché sperperare in inutili degenze che non servono a nessuno, potrebbe investire risorse economiche e manageriali per creare sul territorio luoghi come questo, che mi dà una speranza: anche quando sembra che tutto sia finito, che la vita abbia perso un senso e non resti altro che aspettare la fine del proprio tempo, quando diventa profonda e irraggiungibile la sofferenza del corpo e dell'anima, c'è ancora spazio per la speranza.