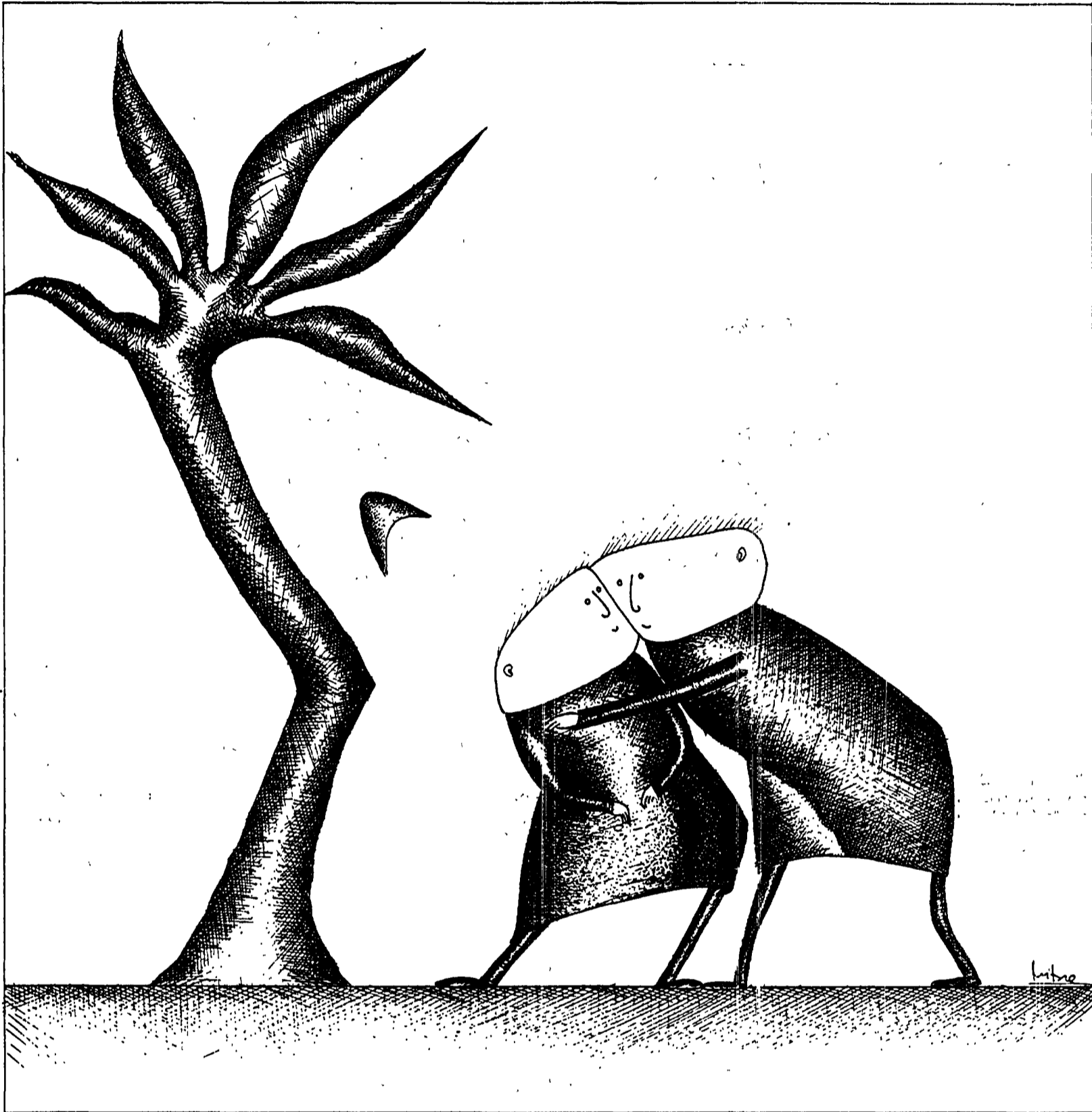


Aids 470 malati in una ex cucina nell'ospedale-lazzaretto Viaggio nell'inferno dello Spallanzani

■ Nove metri quadrati per il day hospital di 470 pazienti, un bugiattolo per i prelievi, le stanze dei degenti simili a celle di reclusione. Sporche, strette. Questo il calvario dei malati di Aids allo Spallanzani. «Ogni mattina vengono circa 60 pazienti per terapie, visite e prelievi», dice il dottor Valerio Tozzi, in forza al day hospital della seconda divisione. «Molti sono costretti ad aspettare fuori, ma non c'è una sala d'attesa. Stanno nell'atrio dell'ospedale, dove ci sono al massimo sei posti a sedere». Finita l'interminabile attesa entrano. Ma dove? Il locale è ricavato da una cucina, ancora c'è la presa per il gas («fino a qualche tempo fa ogni tanto sentivamo qualche esalazione», dice Tozzi). A stento c'è lo spazio per un lettino, un computer, un tavolo, un armadio zeppo di cartelle cliniche e un telefono che squilla in continuazione. Tutto accatastato. Da tre anni questa ex-cucina è adibita a day hospital per 470 malati, affetti da Aids, Arc o infezioni da Hiv sintomatiche.

Un'altra tappa della via Crucis, i prelievi. Si fanno in uno stanzone. Il paziente siede su uno sgabello a ridosso della porta, poggia il braccio su un comodino, dall'altro lato sta l'infermiere con la siringa in mano. Il bugiattolo è anche multifunzionale, è un piccolo deposito di farmaci. Mentre l'infermiere fa il prelievo la porta si apre, una, due, tre volte. Risultato: molti si sono puntati. «Il locale è talmente stretto che dopo il prelievo, quando l'infermiere si volta per buttare la siringa, si può anche pungere una terza persona», dice il dottor Tozzi. «L'infermiere dovrebbe avere un ampio spazio a disposizione e tanta luce. Per questo motivo abbiamo fissato un letto: non più di 25 prelievi al giorno, escluso le urgenze». Così, dopo la prenotazione bisogna aspettare un mese. C'è anche una stanza con sei letti dove attendono i malati in peggiori condizioni, ma non basta. «Per evitare la degenza assistiamo in day hospital anche gli ammalati gravi», aggiunge Tozzi.

E la privacy? «Molti vorrebbero fare dei colloqui a quatt'occhi, ma non è possibile», dice il dottor Tozzi. «In due locali entra sempre tanta gente per consultare una cartella clinica, per prelevare un medicinale». «Dopo il prelievo vorrebbero parlare», aggiunge la capo sala - han-



■ «L'Aids è la malattia sulla quale si sono raccolti più dati e in modo più rapido. Di quello che possiamo sapere sappiamo tutto». Carlo Penucci, direttore dell'Osservatorio epidemiologico della Regione, da anni impegnato nello studio della malattia, fornisce dati, valutazioni e indicazioni. «In media si verificano nel Lazio 100 casi di Aids ogni tre mesi. Ma osservare oggi i casi di Aids significa guardare gli effetti di un fenomeno che in termini epidemici si è verificato 12 anni fa.

Tutti quelli che si infettano sviluppano la malattia?

Ci sono buone ragioni per intendere che una parte dei sieropositivi non svilupperà mai l'Aids. Se ogni infetto di Hiv visse trecento anni, non morendo per altra causa, sicuramente morirebbe per Aids. Ciò che oggi interessa di più in termini di epidemia sono le modalità di trasmissione dell'infezione. Per adesso il 60% di malati di Aids sono tossicodipendenti, ma non significa che oggi la popolazione più interessata all'epidemia è quella dei tossicodipendenti. Almeno un 30% delle nuove infezioni avviene per via sessuale. E, va detto con forza, non esistono «categorie di trasmissione». Chi sono gli omosessuali? Quelli che hanno avuto 10 o 5 rapporti con una persona dello stesso sesso, oppure 1, o basta solo averlo desiderato? L'invenzione delle «categorie a rischio», al posto dell'uso della corretta definizione di «rischi associati a comportamenti», da una parte serve ad emarginare, dall'altra risponde al bisogno di rimuovere la paura della morte simbolizzata dall'Aids. L'Aids così diventa una malattia dei «diversi», un problema «loro» e non di tutti.

C'è il problema dei posti letto, qual è la reale necessità?

È possibile sulla base dei dati che abbiamo già osservato stimare i fabbisogni del futuro. Pur ammettendo che un malato di Aids stia in ospedale circa 65 giorni per anno di sopravvivenza, e che ogni persona con Arc, una condizione che precede l'Aids, passi in ospedale 13 giorni per ogni anno di Arc, nella situazione attuale oggi servirebbero nel Lazio non più di 500 posti letto complessivamente per assistere i malati di Aids, e le persone che

«Quante patenti per emarginare...»

hanno Arc. Questi posti letto esistono, ma sono in pessimo stato. Soltanto il policlinico Gemelli ha la metà delle stanze con letto singolo e servizi. Per il resto è un disastro totale, in modo particolare allo Spallanzani. I posti letto ben strutturati non servono solo per i malati di Aids, ma in tutti i reparti di malattie infettive. Non bisogna cadere nell'equivoco che queste strutture siano necessarie perché un malato di Aids è particolarmente pericoloso, servono solo per dare una migliore assistenza. Io credo che se fosse realizzato in tempi rapidi l'intero nuovo ospedale Spallanzani i posti letto per l'Aids sarebbero sufficienti a Roma e nel Lazio per fare fronte alla situazione. Entro la fine del '92 occorrono almeno 1.000 posti letto, che già avremmo se fossero adeguatamente ristrutturati tutti quelli a disposizione. Il problema riguarda la durata delle degenze e la garanzia alle persone di prelievo che non siano solo di tipo ospedaliero. La degenza dei malati di Aids, lavorando in modo efficiente, potrebbe essere ridotta a 30/35 giorni per anno di sopravvivenza, dimezzando così il fabbisogno di letti. I ma-

lati con Arc dovrebbero essere assistiti soltanto per via ambulatoriale. In alcune strutture italiane è già possibile arrivare ad uno standard di questo genere. Credo che in questo momento c'è un eccessivo uso di ospedalizzazione per i malati di Aids sia per motivi sociali, perché molto spesso le famiglie tendono a scaricare questi malati, sia anche perché all'interno delle strutture sanitarie c'è una forma di strumentalizzazione. Si tenta di cavalcare l'ondata emotiva creata intorno all'Aids per incentivare il bisogno di costruire nuovi posti letto. Anche se tutto andasse nel peggiore dei modi alla fine del '93 ci sarebbe bisogno in tutta Italia soltanto di 7.000 posti letto.

Oltre ai posti letto è necessario predisporre l'assistenza domiciliare e la casa famiglia

Dobbiamo renderci conto che le persone malate di Aids non saranno più questi «strani» tossicodipendenti, o questi «strani» omosessuali, ma saranno sempre di più persone qualunque, che hanno una casa e una famiglia. Noi siamo partiti cercan-

do di attivare le case-famiglia, cioè delle case per persone che non hanno casa, che servono ad evitare alle persone con Aids il ricovero in ospedale quando non è necessario. Adesso bisogna passare da un modello di casa famiglia ad un modello di assistenza domiciliare che aiuti l'assistenza a casa. Viene spesso usato in alcuni documenti governativi un brutto termine che è quello di ospedalizzazione a domicilio, si tratta invece di realizzazione di supporti che sono prevalentemente di natura socio-assistenziale, per rendere più facile la vita a casa a queste persone.

Quali sono i motivi per cui ancora non parte l'assistenza domiciliare?

Non viene fatta dal servizio pubblico, in realtà ci sono organizzazioni private a fini di lucro che la fanno. Credo che il problema grosso, che taglia le gambe a tutte le forme di assistenza, è la burocrazia. C'è un apparato burocratico della Regione e delle Usl che si oppone ad ogni tipo di intervento innovativo, anche per proteggere interventi di tipo privato speculativo. Ci sarebbero le leggi, le risorse finanziarie, per offrire

un'assistenza domiciliare decorosa a costi contenuti. Non si fa per inettitudine della macchina burocratico-amministrativa. C'è un'amministrazione dei servizi fatta molto di più per conservare se stessa che non per rispondere ai bisogni della gente.

Cosa si può fare per prevenire?

L'enfasi degli inizi che identificava l'Aids come «gay disease», malattia dei gay, è stata strumentale. L'epidemia di Aids tra gli omosessuali è stata di piccole dimensioni e molto contenuta per un comportamento maturo da parte di queste persone. È partita tra piccoli gruppi di tossicodipendenti e adesso sta passando ad un'epidemia della popolazione generale, attraverso trasmissioni deboli che sono i rapporti sessuali. Se io ho un rapporto sessuale con una persona infetta il rischio di contrarre l'infezione per singolo rapporto sta tra 1 a 200 a 1 a 500, un piccolo rischio, soprattutto se lo confrontiamo con quello di contrarre l'epatite. Però, fortunatamente, la popolazione che ha rapporti sessuali è tanta e i rapporti sessuali sono molto

più frequenti di altri contatti a rischio. Quindi ci sono due priorità di prevenzione, una tra i tossicodipendenti, dove la situazione ormai è disperata. La seconda riguarda la popolazione in generale. Per i tossicodipendenti è necessario realizzare interventi che vadano a cercare nella popolazione i tossicodipendenti che non arriverebbero ai servizi, che sono i più recenti, di classe sociale più bassa e a maggior rischio d'infezione. I servizi devono offrire loro aiuto, solidarietà, e strumenti d'informazione per evitare che prendano l'infezione o muoiano di Aids. A questo riguardo è del tutto inattuato che avrà solo l'effetto di portare i tossicodipendenti a nascondersi. Più si nascondono, più tardi si conosce il loro stato, meno probabilità ci sono di salvarli dalla morte. Sull'epidemia di Aids questa legge avrà un effetto nefasto. Bisogna fare interventi pragmatici, come distribuzione gratuita di siringhe e «scambio rituale di siringhe», i tossicodipendenti portano le siringhe sporche e gli si danno in cambio quelle pulite. In altri paesi è una procedura già in atto. Bisogna dare

ai tossicodipendenti offerte di aiuto indipendenti dal requisito del recupero. Per la prevenzione sessuale non c'è bisogno di fare una campagna specifica. È necessario che nelle nostre scuole entri l'informazione sessuale come elemento banale. Il pericolo grosso è che si rischia di parlare di sesso perché si parla di morte. L'attività sessuale comporta dei rischi come qualunque altra cosa, come sciare o andare in bicicletta. È allucinate che certi settori istituzionali, politici e religiosi usano questo messaggio paradossale: parlano di sesso in relazione alla morte. In generale, dobbiamo fare sforzi di prevenzione perché l'epidemia non si allarghi ancora di più, soprattutto nella popolazione generale e attraverso la modalità della trasmissione sessuale, e preparare strutture di diagnosi e cura tali da poter garantire un'assistenza adeguata a tutti quelli che si ammalano.

Qual è il rischio per gli operatori che lavorano a contatto con i malati di Aids?

In ambiente ospedaliero chi rischia di più di contrarre le infezioni da Hiv, peraltro dif-

ficilmente trasmissibili, sono le persone che lavorano a contatto con individui di cui non si conosce la malattia. L'addetto all'ambulanza, al pronto soccorso, ad una traumatologia, sono loro ad altissimo rischio d'infezione perché hanno contatti con sangue «sconosciuto». Per questo motivo le direttive di sicurezza che vengono progressivamente emanate negli ospedali parlano di prevenzione universale, cioè di norme da usare in tutti i reparti. Gli operatori che lavorano a contatto con i malati di Aids soffrono spesso di un particolare stress psicologico, ma forse anche per lo stigma sociale che c'è intorno all'Aids.

no tanto bisogno di essere confortati. Ma non c'è tempo, né spazio, né intimità. C'è un altro problema, quando s'incontrano rimangono sconvolti. E già, l'appuntamento con gli altri compagni di sventura è obbligato. Il giorno del prelievo qualcuno si incontra sempre. Ma non per tutti è una visione gradita. «Per i malati ai primi stadi vedere i conoscenti ormai debilitati è un trauma», afferma Tozzi. A completare il quadro la carenza di operatori. Sono 6 gli addetti al day hospital, un dottore e 5 infermieri, che però devono occuparsi anche dei malati affetti da epatopatie gravi, un centinaio di degenti.

E i reparti? Lo scenario è ancora più tragico. «Stanze senza bagno, bombole d'ossigeno accatastate nelle toilette, carenza d'acqua calda», afferma Tozzi. «Illuminazione difettosa, di notte quando si accorre dai malati non ci si può muovere agevolmente. Per i malati non c'è uno spazio dove stare oltre al letto e ai corridoi. A loro non resta che sentire la radio in stanza, ma spesso sorgono problemi di convivenza». Il rosario dei mali non è tutto sgranato. Molte stanze sono minuscole, oltre al letto resterà non più di un metro per passare. Gli ammalati sono quasi sdraiati contro la parete. In alcuni reparti stanze per 16 letti sono divise da tramezzi che non arrivano al soffitto. Risultato: i malati stanno stretti in corridoi di quattro letti, e sentono il rumore di tutti gli altri. Il loro giudizio sull'assistenza è inequivocabile.

Come si sta allo Spallanzani? La risposta è secca, precisa. «Male», dice un paziente. «Le medicine non ci sono, spesso devono andare fuori a cercarle. Gli infermieri sono pochi e fanno quello che possono. I bagni non ci sono, io devo andare in quello di un'altra camera. A volte siamo in 15 ad usare un solo bagno. Tutto è sporchissimo. Venga qui, guardi. Sulla parete schizzi di sangue, macchie di sporco, in alto raganelle. Questo è un ospedale per malattie infettive? Qui c'è una stanza vuota, stamattina è andato via un paziente, tra poco ne arriverà un altro. E nessuno pulisce». Anche la droga è un problema. «Sono in molti a bucarsi», dice un familiare. «L'eroina circola tranquillamente, e spesso i malati litigano, anche per questioni di denaro». Molti parlano del ricovero allo Spallanzani come di un passaggio all'inferno.

«Quali sono i problemi dell'Aids pediatrico?»

Abbiamo avuto fino ad oggi nel Lazio 41 casi di Aids da madre sieropositiva. Erano madri tossicodipendenti. Ma non bisogna costruire dei reparti per assistere i bambini nati da madri infette. Bisogna invece prevenire le gravidanze nelle donne sieropositive. Una donna infetta come un rischio del 35% di partorire un figlio infetto. Tutti i bambini che nascono infetti muoiono di Aids. È necessario adottare metodi adeguati per informare le tossicodipendenti sulla contraccezione. Ad esempio è inutile prescrivere loro dei contraccettivi ormonali perché il loro stile di vita non permetterebbe di rispettarli. È bisogna garantire alle tossicodipendenti l'accesso alle prestazioni di interruzione di gravidanza quando ne hanno bisogno.

Cosa consiglia sull'uso dei test?

Lancio un appello: faccia il test di Hiv solo chi ha ragionevoli e fondati dubbi di essere infetto, per essersi esposto al rischio. Dal momento in cui una persona si infetta a quello che sviluppa anticorpi leggibili dal test passano dalle 4 alle 8 settimane. I test vanno fatti dietro la consulenza di persone che conoscono bene questo problema. Da parte dei medici di base c'è un incorso spropositato e immotivato ai test, con conseguenze drammatiche. Falsa rassicurazione per persone che si sono infettate e risultano sieronegative. Drama per le persone che risultano positive ad un test screening, aspettano 40 giorni per il test conferma pensando di essere sieropositivi, e invece non lo sono.