

DALLA PARTE DEL MALATO

HOSPICE: CHE COSA ASPETTARSI?

CHI HA BISOGNO DI QUESTE
STRUTTURE SPESSO NON SA
COME E DOVE TROVARLE
NÉ A CHE COSA HA DIRITTO.
ECCO ALLORA LA RISPOSTA ALLE
DOMANDE PIÙ FREQUENTI





LO SPECIALISTA

Il dottor **Ignazio Renzo Causarano** è dirigente medico presso la Struttura complessa di neurologia, Dipartimento di scienze neurologiche dell'Azienda ospedaliera Niguarda Ca' Granda di Milano. È responsabile della Struttura semplice dipartimentale Rete di cure palliative-Hospice A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda Milano e ha diretto e tenuto diversi corsi di formazione e aggiornamento professionale sulle cure palliative.

In Italia, ogni anno, circa **un milione di persone** si trova a dover gestire una situazione estremamente difficile a causa di una prognosi infausta. Non si tratta solamente dei malati: solo il 20 per cento di questa fetta di popolazione è rappresentato dai pazienti, il resto sono loro parenti. In

presenza di una malattia incurabile, infatti, le ripercussioni coinvolgono l'intera famiglia. In questi casi, si può trovare un aiuto e un sostegno negli hospice, **dedicati proprio alla gestione dei malati terminali**. Ma di che cosa si tratta esattamente? E come funzionano? Cerchiamo di chiarire i dubbi.

A CHI SI RIVOLGONO?

Il primo hospice è nato negli anni '60 a Londra per aiutare i malati terminali di tumore. Per decenni, questo tipo di assistenza ha continuato a rivolgersi ai pazienti oncologici ed è solo da qualche anno che è stata estesa a **tutte le persone che ne hanno bisogno**. Ancora oggi circa l'80 per cento dei ricoverati soffre di una malattia oncologica terminale, tuttavia queste strutture sono aperte a tutti coloro che, **in fin di vita**, necessitano di un'**assistenza a tutto tondo**, dai malati di Aids a quelli con malattie neurologiche a evoluzione progressiva, come la sclerosi laterale amiotrofica.

COME FUNZIONANO?

È difficile dare una risposta univoca a questa domanda. Non essendoci direttive nazionali, infatti, il funzionamento di queste strutture è **molto variabile**. In linea generale, gli hospice si occupano di assistere i malati con un'aspettativa di vita breve, pari a pochi giorni o poche settimane. L'obiettivo è quello di **migliorare la loro qualità di vita** fino alla fine, agendo a più livelli. Innanzitutto, si interviene sul piano fisico, prescrivendo trattamenti farmacologici o di altro tipo, come **massaggi rilassanti** o **tecniche di respirazione**, che controllino i diversi sintomi. La qualità della vita, però, non dipende solo dal benessere fisico: è fatta anche di altri fattori, di conseguenza si fornisce un **sostegno psicologico** e si fa il possibile per far sentire meglio il malato.

QUALI SERVIZI AGGIUNTIVI SONO PREVISTI PER FAR SENTIRE MEGLIO IL MALATO?

Nell'hospice la persona dovrebbe sentirsi a proprio agio, quasi come fosse a casa sua. Per questo, in quasi tutte le strutture ogni malato ha a disposizione una **stanza singola con bagno privato** (ci possono essere anche una libreria, un piccolo salotto, un'anticamera), da personalizzare come meglio crede. Quasi sempre c'è la possibilità di **portare da casa oggetti** e anche piccoli mobili, che possano servire a tranquillizzare e a far stare meglio la persona. Alcuni hospice permettono anche di ospitare in camera un **animale**, purché sia **di piccola taglia**. La filosofia degli hospice è precisa: il paziente non deve avere la sensazione di essere in un ospedale o in una residenza per anziani, ma di essere in un **luogo accogliente** in cui è libero di gestire i propri spazi e il proprio tempo.

I PARENTI HANNO ORARI DI VISITA?

In genere non ci sono orari di visita. Considerando che l'obiettivo è aiutare il malato e i suoi famigliari a vivere al meglio la situazione, si lascia **massima libertà** anche in questo campo: solitamente parenti e amici possono far visita alla persona quando vogliono e **senza limiti di tempo**. In quasi tutte le strutture c'è anche la possibilità di trascorrere la notte con il proprio caro: in ogni camera c'è un **secondo letto**, che può essere usato dai famigliari. L'idea è permettere al paziente di avere **un parente accanto 24 ore su 24**.

C'È UN AIUTO ANCHE PER I FAMIGLIARI?

Il fatto di poter fare visita al parente in qualsiasi momento, di poter dormire con lui, di poter gestire spazi e tempi senza restrizioni costituisce già una grandissima opportunità. Senza dimenticare l'aiuto concreto nella gestione del malato. I famigliari hanno anche la possibilità di essere seguiti da uno **psicologo** e da un'**assistente sociale** per la gestione delle incombenze burocratiche.

QUALI SONO LE MODALITÀ DI ACCESSO?

Le modalità di accesso agli hospice cambiano da regione a regione. Nella maggior parte dei casi, c'è un **trasferimento diretto dall'ospedale**: il reparto in cui la persona è ricoverata segnala la situazione all'hospice di riferimento, il quale organizza un **colloquio preliminare con i parenti**. L'obiettivo dell'incontro con i

famigliari è quello di spiegare il funzionamento della struttura e, soprattutto, quello di cercare di capire qual è la situazione del malato e il livello di consapevolezza e le aspettative dei famigliari. Quando è il momento, il malato viene portato **dall'ospedale all'hospice con l'ambulanza**.

Che cosa sono le cure palliative

Quando si parla di cure riservate ai malati terminali, molti pensano alla morfina. In realtà, questa è solo una delle tante possibilità a disposizione dei medici per aiutare questi pazienti. «Oggi ci sono diversi strumenti che aiutano ad alleviare i sintomi di un malato incurabile e a migliorare la sua qualità di vita. Si tratta delle cosiddette cure palliative, che hanno l'obiettivo di prendersi cura della vita di queste persone a 360 gradi» spiega il dottor Causarano, responsabile dell'hospice Il Tulipano dell'ospedale Niguarda di Milano. Fra questi strumenti rientra, per esempio, la cosiddetta terapia del dolore, riservata a tutti i malati con dolore cronico, inclusi quelli terminali e che consiste in diversi trattamenti, dall'uso di medicinali come oppiacei, antidolorifici, analgesici al ricorso a terapie fisiche, come esercizi, fisioterapia, ultrasuoni. Le cure palliative hanno anche l'obiettivo di aiutare i famigliari ad accettare la situazione e a sostenere il proprio caro.

Un lavoro DI SQUADRA

A rendere l'hospice un posto speciale è soprattutto il personale che vi lavora. Si tratta forse del miglior esempio di lavoro di squadra: tutte le figure impegnate in queste strutture, infatti, hanno pari importanza e collaborano fra di loro con l'unico scopo di assicurare il maggior benessere possibile alle persone.

Quella degli hospice è una équipe all'interno della quale ciascuno ha un ruolo indispensabile. Innanzitutto ci sono i medici, che hanno il compito di visitare i malati, prescrivere i trattamenti più indicati, informare la famiglia sull'andamento della situazione. A fianco dei medici lavorano gli infermieri: sono loro a passare molto tempo con il malato e i famigliari, a preoccuparsi dell'igiene personale e della somministrazione dei trattamenti, a garantire il massimo comfort andando incontro alle esigenze delle persone. Una parte importante è ricoperta anche dagli psicologi, che aiutano malato e famigliari a gestire una situazione estremamente delicata. Ci sono poi gli assistenti sociali, che si occupano delle questioni burocratiche, sollevando i parenti da incombenze poco gestibili in certi frangenti. Anche i volontari giocano un ruolo essenziale nel lavoro degli hospice. Non si limitano solamente a fare compagnia ai pazienti, ma possono anche aiutare in altri modi, per esempio facendo la spesa per i famigliari.



COME AVVIENE LA SCELTA DELLA STRUTTURA?

Di solito si cerca di individuare l'hospice più **comodo e vicino per la famiglia**. Se è l'ospedale a consigliare questa soluzione, in genere l'iter è abbastanza snello: il reparto suggerisce il ricovero nelle **strutture legate o vicine all'ospedale**

stesso. I famigliari possono chiedere aiuto anche alle **associazioni di categoria**, che forniscono un elenco delle strutture disponibili. Se i famigliari fanno tutto da soli, devono telefonare direttamente all'hospice e prendere un appuntamento.

SONO CONVENZIONATE O A PAGAMENTO?

Esistono sia hospice convenzionati con il Servizio sanitario nazionale sia hospice a pagamento. Nel primo caso, la famiglia non deve sostenere alcun costo. Il vitto e l'alloggio sono gratuiti, anche per un famigliare. La persona che assiste il malato, quindi, ha diritto in forma gratuita ai tre pasti principali, alla biancheria per il letto e al bagno. I costi delle strutture a pagamento variano in base ai servizi offerti.

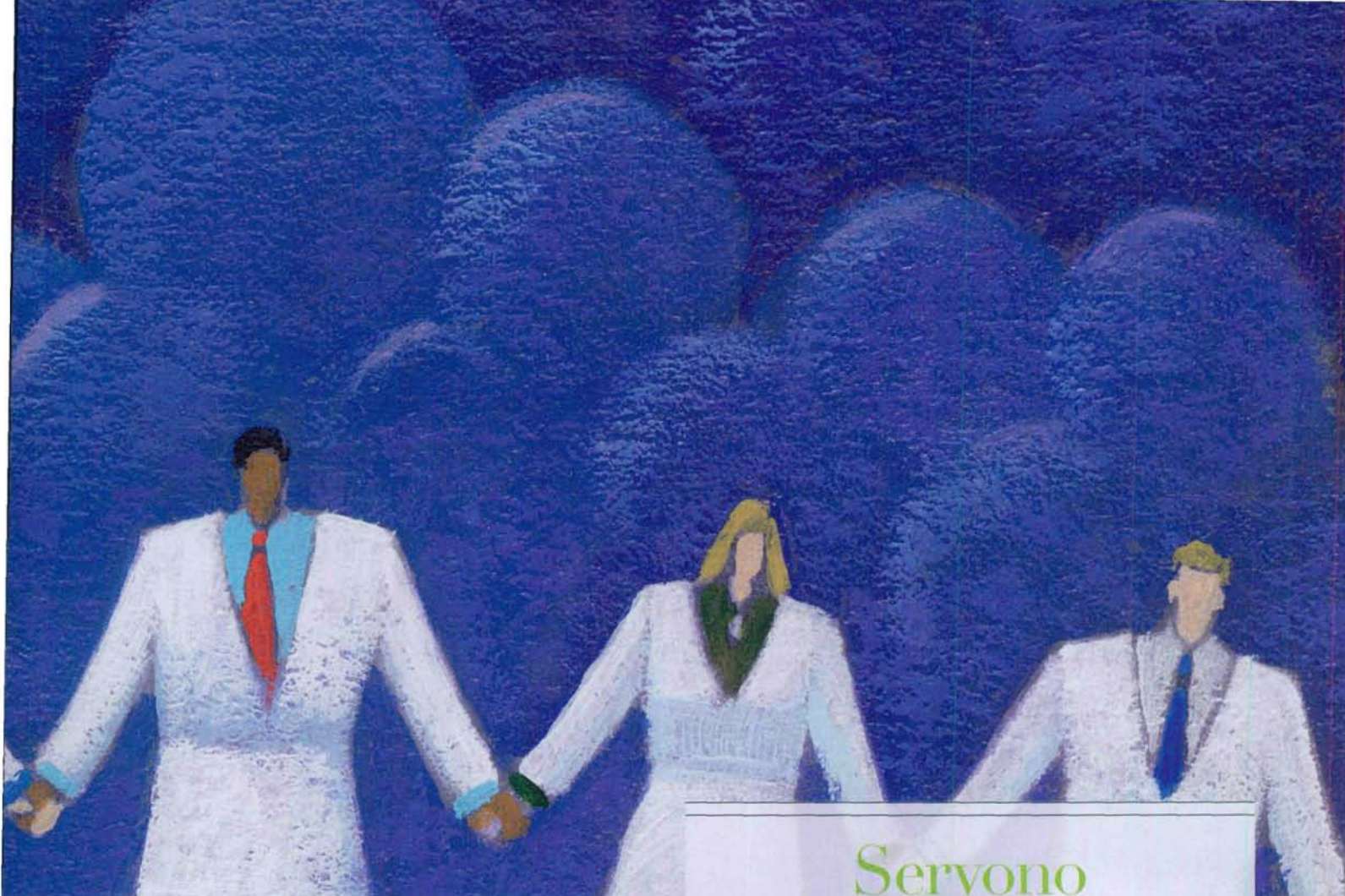
Esistono sia hospice convenzionati con il Servizio sanitario nazionale sia hospice a pagamento. Nel primo caso, la famiglia non deve sostenere alcun costo. Il vitto e l'alloggio sono gratuiti, anche per un famigliare. La persona che assiste il malato, quindi, ha diritto in forma gratuita ai tre pasti principali, alla biancheria per il letto e al bagno. I costi delle strutture a pagamento variano in base ai servizi offerti.

Esistono sia hospice convenzionati con il Servizio sanitario nazionale sia hospice a pagamento. Nel primo caso, la famiglia non deve sostenere alcun costo. Il vitto e l'alloggio sono gratuiti, anche per un famigliare. La persona che assiste il malato, quindi, ha diritto in forma gratuita ai tre pasti principali, alla biancheria per il letto e al bagno. I costi delle strutture a pagamento variano in base ai servizi offerti.

QUANTO PUÒ DURARE AL MASSIMO IL RICOVERO?

Per legge una persona può essere ricoverata in un hospice per 90 giorni. Oltre questa soglia, infatti, la struttura non riceve rimborsi dal Servizio sanitario, quindi deve assistere il malato a proprie spese. Questi limiti vanno però presi con le pinze. Difficilmente un hospice rifiuta di occuparsi di


un malato allo scadere dei tre mesi, altrimenti verrebbe meno alla sua filosofia di assistenza. Quando la degenza si prolunga è perché la prognosi era sbagliata o il malato ha recuperato inaspettatamente, quindi verrà trasferito in una struttura che lo aiuti a recuperare ulteriormente o a casa.



C'È OMOGENEITÀ SUL TERRITORIO NAZIONALE?

Purtroppo no sia per quanto riguarda gli hospice sia per l'assistenza domiciliare. Gli hospice dovrebbero essere inseriti in una rete di assistenza integrata al territorio. Il **federalismo sanitario** però rende **disomogenea la realtà in Italia** non solo in termini organizzativi, ma anche di figure professionali o strutture coinvolte.

QUALI ALTERNATIVE ALL'HOSPICE?

Gli hospice non rappresentano l'unica forma di aiuto per i malati terminali. È utile anche la cosiddetta ospedalizzazione domiciliare o assistenza domiciliare. È un servizio fornito dalle Regioni, attraverso le Asl e gli ospedali, che aiuta malati e famigliari a casa loro, cioè vengono garantite a domicilio tutte le prestazioni che normalmente vengono erogate in ospedale. Sono previste visite da parte di un medico, la presenza per alcune ore di un infermiere, un collegamento telefonico con l'équipe ospedaliera, colloqui con assistenti sociali e psicologi e così via. Talvolta è il servizio di assistenza domiciliare a suggerire il ricovero in hospice e a contattare la struttura. 

Silvia Finazzi

Ha collaborato Luciano Benedetti

Servono interventi globali

Gli hospice forniscono un aiuto essenziale ai malati incurabili e ai loro famigliari, ma esiste la questione della disponibilità dei posti. Serve una rete di assistenza più ampia. Gli hospice dovrebbero rappresentare la soluzione ultima, da adottare quando l'assistenza domiciliare non è fattibile per mancanza di fondi, per difficoltà della famiglia o perché il malato è solo. Invece oggi solo chi è in un hospice riceve l'assistenza e

il supporto di cui ha bisogno. In Italia, al di fuori di queste strutture e di pochi casi isolati, manca la cultura dell'assistenza palliativa. La soluzione? Una collaborazione fra le diverse strutture e figure coinvolte, prima di tutto i medici di famiglia. Serve un intervento delle istituzioni, una formazione adeguata dei medici di famiglia, corsi per il personale ospedaliero e maggiori risorse da destinare alle équipe palliative.

GLI INDIRIZZI

I centri citati sono una libera scelta redazionale

Per avere maggiori informazioni sugli hospice è possibile rivolgersi al reparto ospedaliero in cui è ricoverato il famigliare, al medico di famiglia, alla Asl competente. Esistono anche delle associazioni di categoria, che possono fornire gli elenchi delle strutture regione per regione, come:

SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

tel. 02/29002975, www.sicp.it

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Tel. 02/62694659, www.fedcp.org.