

L'HOSPICE "IL GIRASOLE" DI CUGGIONO: UNA REALTÀ AD ELEVATA PERSONALIZZAZIONE

PROF. IVANOE PELLERIN

Direttore U.O. Cure Palliative - A.O. Ospedale Civile di Legnano

Sebbene oggi in Italia, più che in passato, numerosi pazienti con malattie rapidamente evolutive muoiano ricevendo cure compassionevoli in unità di cure palliative, molti si spengono ancora in reparti per acuti e senza programmi di assistenza palliativa. Oltre a un probabile deficit culturale e di formazione della classe sanitaria, sembra importante definire modelli assistenziali più facilmente accessibili e sostenibili nel lungo periodo; modelli capaci di rispondere a criteri di appropriatezza e costo-efficacia, ma anche e soprattutto di fornire assistenza concreta nei tempi e nei modi più adatti alle crescenti esigenze che l'ethos attuale della gente afferma circa l'inguaribilità ed il morire. La continuità delle cure palliative dall'ospedale al domicilio e all'Hospice, la globalità dell'intervento terapeutico centrato sulla qualità della vita residua della persona con una situazione drammatica di salute, il pieno rispetto dei valori della persona, l'importante integrazione nella rete dei servizi sanitari e sociali sono solo alcuni dei punti che vengono messi sempre più in maggior evidenza da quella legislazione regionale e nazionale alla quale dobbiamo la massima attenzione. L'Azienda Ospedaliera "Ospedale Civile di Legnano" è sempre stata anticipatoria rispetto all'affermarsi delle Cure Palliative in Italia e molto attenta e sensibile alla produzione normativa, che in questo ambito medico ha avuto una importante sviluppo. Orbene, l'Hospice "IL GIRASOLE", situato presso il Presidio Ospedaliero di Cuggiono, corrisponde perfettamente alle disposizioni amministrative regionali e nazionali circa il ricovero in "Strutture Residenziali" per malati terminali ed alle aspettative di quella parte di cittadinanza che fa riferimento all'Azienda Ospedaliera "Ospedale Civile di Legnano". L'Hospice si ispira certamente ai riferimenti normativi di riferimento, ma vuole essere anche la testimonianza del coraggio, dell'impegno e della dedizione di tutti coloro che hanno contribuito con diverso titolo e con diversi livelli di responsabilità alla sua realizzazione. La malattia neoplastica è in aumento. Nel 2004 la malattia ha colpito in Italia circa 270.000 persone, ma i dati



Prof. Ivano Pellerin

previsionali indicano nel 2010 un'incidenza fino a 350.000 malati neoplastici. Sappiamo che circa il 50% troverà la guarigione o una buona terapia di contrasto del malanno. In riferimento della popolazione dei distretti di Legnano e Castano Primo, 240.000 abitanti, è ipotizzabile con buona approssimazione che in queste aree territoriali vi siano attualmente 650/700 persone che muoiono a causa della malattia neoplastica ogni anno. Secondo i dati della letteratura internazionale almeno il 90% delle persone che muoiono per tumore attraversano un drammatico passaggio della malattia definito "fase terminale". Pertanto 590/630 persone nei distretti

presi in esame possono entrare in un programma di Cure Palliative Domiciliari. Circa il 20% o il 25% di questi pazienti possono richiedere un ricovero finalizzato o permanente.

La maggior parte dei malati che attraversano il difficile percorso della "terminalità" chiedono spontaneamente, in una percentuale molto elevata, di poter trascorrere l'ultimo periodo della loro vita presso il proprio domicilio. Vi sono però situazioni particolari che, per motivi personali, familiari, o sociali, inducono una parte di questi malati a richiedere il ricovero in un ambiente di cura specializzato, definito Hospice. Tale struttura è pensata per ricreare condizioni di vita simili a quelle domestiche con una grande attenzione ai dettagli: dagli arredi all'illuminazione, dal colore delle pareti all'abbigliamento del personale. E' permessa la personalizzazione delle stanze e la permanenza dei familiari 24 ore su 24, che hanno a disposizione ampi spazi di soggiorno, un letto ed una piccola cucina per preparare pasti particolari. Si rende disponibile il supporto psicologico, religioso e spirituale. In sintesi è una struttura a bassa tecnologia e ad alta densità sanitaria, dove si realizza l'assistenza di un'équipe interdisciplinare e multiprofessionale che comprende oltre al medico palliativista, l'infermiere, gli ausiliari, lo psicologo, l'assistente sociale, l'assistente spirituale, il fisioterapista, il volontario. L'équipe è la stessa che opera presso l'U.O.C.P. e che quindi fornisce assistenza anche domiciliare. Dunque il progetto "Hospice" di Legnano si riferisce all'attivazione di un importante centro residen-

ziale di Cure Palliative realizzato presso lo Stabilimento Ospedaliero di Cuggiono.

L'Hospice "IL GIRASOLE" di Cuggiono, parte integrante dell'U.O.C.P. dell'A.O. di Legnano consta di:

- 11 posti letto di degenza ordinaria;
- 2 posti letto di Day Hospital;
- 1 ambulatorio.

Grande attenzione è stata posta all'organizzazione degli spazi per rendere l'ambiente il più possibile armonico con l'idea del domicilio.

Nella rete di assistenza, l'Hospice contribuisce a:

- realizzare una continuità di cura al domicilio, in una struttura di ricovero specifica;
- attuare diverse forme di assistenza: ambulatorio, day hospital e day hospice, ricovero ordinario, assistenza domiciliare;
- realizzare un unico piano sanitario personalizzato, raccordato nei vari aspetti assistenziale;
- coordinarsi con i servizi sociali;
- collaborare con le risorse del volontariato;
- supportare la famiglia prima e dopo la morte del malato;
- attuare dimissioni protette;
- ridurre i ricoveri incongrui, le giornate di degenza, le morti in ospedale;
- valutare la qualità dei servizi offerti e dei risultati.

La filosofia dell'Hospice "IL GIRASOLE" di Cuggiono si può così riassumere:

1. L'Hospice vuole essere un "nodo di rete", cioè un raccordo della continuità assistenziale delle Cure Domiciliari, per quelle criticità che, particolarmente nelle Cure Palliative, sono costituite sempre da eventi drammatici e sconvolgenti per il malato e la sua famiglia. Quindi la stessa équipe multiprofessionale al domicilio e in Hospice è a garanzia degli aspetti relazionali e degli impegni valoriali del malato e della sua famiglia.

2. L'Hospice si rivolge all'intera cittadinanza e, poiché vuole essere punto di riferimento e di eccellenza, ha bisogno di impegno, disponibilità e sostegno certamente da parte degli Operatori Sanitari, ma anche di coloro che si vogliono disporre in termini di aiuto solidale verso chi attraversa il terribile percorso della fine della vita. Un evidente riferimento al terzo settore, al mondo del volontariato al quale l'Hospice apre fin d'ora le porte e chiede aiuto e collaborazione.

3. La filosofia dell'Hospice si determina intorno questo intendimento: la persona prossima alla fine della vita deve essere assolutamente consolata, poiché per tutti gli Operatori è viva e importante fino all'ultimo respiro.

Le finalità dell'Hospice sono: attuare un programma di cure palliative, attuare un programma di terapia del dolore, formare il personale, educare la popolazione, fare ricerca clinica e psicosociale, realizzare un costante collegamento con il Comitato Etico.

Gli obiettivi ed i risultati attesi potrebbero essere sintetizzati in questo modo:

- la realizzazione di un Centro di ricovero per pazienti terminali che, pur inserito in una struttura ospedaliera, sia caratterizzato da una elevata personalizzazione degli ambienti e della assistenza, per quei pazienti che non possono essere accuditi adeguatamente al loro domicilio.
- l'assicurazione ai pazienti in fase terminale di una forma di assistenza finalizzata al controllo del dolore e degli altri sintomi, improntata al rispetto della dignità, dei valori umani, spirituali e sociali di ciascuno di essi ed al sostegno psicologico e sociale del malato e dei suoi familiari.
- la garanzia al paziente ed alla sua famiglia circa la continuità assistenziale erogata dalla stessa équipe con le stesse caratteristiche multiprofessionali e specialistiche sia a livello domiciliare, sia a livello residenziale cioè in Hospice.



L'équipe dell'U.O. Cure Palliative