

L'ultima casa. Spazi, professionalità e umanità

Dove finire con dignità il tempo che la vita ha programmato

Ricordo ancora quella camera tappezzata di disegni. Era la camera di una persona con tumore cerebrale che nella fase terminale della vita aveva risvegliato la sua vena artistica e con il supporto dei volontari aveva iniziato a dipingere. Quei disegni si rapportavano alla qualità della vita, alla multidimensionalità dei bisogni e alla personalizzazione delle risposte, che sono i cardini delle cure palliative.

Negli hospice l'attenzione globale alla persona malata e ai bisogni non solo fisici ma anche spirituali, psicologici e sociali impone la ricerca continua di soluzioni strutturali, organizzative e comunicative che si differenziano a seconda dell'età del malato, della sua patologia purtroppo inguaribile e del suo vissuto. Gli spazi devono avere un aspetto il più demedicalizzato possibile, devono essere accoglienti. Devono trasmettere quella tranquillità e quel calore essenziali per vivere con dignità il fine vita riflettendo sul percorso fatto, incontrando gli amici, instaurando un dialogo con i familiari su problematiche rimaste irrisolte. Gli spazi inoltre devono poter assolvere la funzione di condividere esperienze e instaurare legami fra i vari ospiti della struttura per darsi supporto a vicenda. Molto spesso i malati che entrano negli hospice sono persone sole e la compagnia diventa per loro un antidoto alla solitudine. Ogni stanza di degenza deve essere attrezzata per ospitare un familiare e se possibile dotata di un piccolo angolo cottura per consentire la preparazione di cibi.

Negli hospice serve un'attenzione particolare alle camere di degenza singole con bagno, attrezzate per ospitare un familiare, e ad altri ambienti non comuni nelle strutture sanitarie ma con funzioni importanti, come per esempio una biblioteca, un salottino, una sala per ascoltare la musica piuttosto che suonare uno strumento musicale o dipingere. Molto importanti sono anche gli spazi esterni perché chiudersi nella stessa stanza per giorni o per mesi non supporta la persona nel modo migliore: gli spazi verdi e l'interazione con la natura hanno un valore aggiunto sia per il piacere sia a scopo terapeutico.

Dalla teoria alla pratica

Da un punto di vista teorico sono molteplici le caratteristiche che gli hospice dovrebbero avere. Da un punto di vista prettamente pratico altrettante sono le sfide da affrontare. Gli hospice sono nati in Italia con la legge n. 39 del 1999, che ha sancito il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e ha previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali con un fondo di circa 206 milioni di euro. Tuttavia molti hospice sono stati ideati riconvertendo edifici preesistenti e quindi dal punto di vista architettonico non offrivano grandi possibilità. Un altro limite è quello dei requisiti minimi che secondo una norma del 2000 definiscono le caratteristiche tecnologiche e strutturali e, solo in termini generali, quelle organizzative. Sono requisiti or-

mai datati che andrebbero aggiornati oltre che integrati relativamente alla parte organizzativa.

Una risposta personalizzata ai bisogni del paziente e dei suoi familiari richiede infatti una équipe multiprofessionale formata da medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, operatori sociosanitari, assistenti sociali, assistenti spirituali nonché associazioni di volontariato. Occorre assicurare loro una buona formazione a partire dall'università e un setting di lavoro adeguato. Hanno un valore aggiunto i luoghi dedicati per il supporto psicologico dei singoli ospiti e familiari e anche degli spazi accoglienti dove lavorare in équipe, dove potersi riposare oppure sfogarsi o piangere. Perché c'è bisogno anche di questo nel nostro lavoro.

Gli spazi, i colori e il verde sono aspetti essenziali per un'assistenza personalizzata ma diventano tali attraverso le relazioni e la comunicazione tra malato, familiari, medici, operatori sociosanitari e volontari. E non da ultimo attraverso la sensibilità e la generosità di chi cura e assiste il malato che con il dialogo cerca di individuare i suoi bisogni espressi e inespresi. La medicina si basa sulla guarigione e sull'intervento che possa salvare la vita, però la vita include anche la sofferenza e il morire e gli hospice devono essere attrezzati e formati per prendersene cura con la tecnologia, con professionalità e umanità. Quindi l'importanza di spazi familiari da una parte e dall'altra l'organizzazione, la formazione del personale, la capacità di farsi coinvolgere e la passione per il proprio lavoro.

Fuori dalle stanze

Ogni certezza che avevamo sulla funzione degli spazi è stata stravolta in piena emergenza Covid-19. In una struttura così "fragile" qual è l'hospice abbiamo dovuto prendere decisioni drastiche per abbassare il rischio di contagio e per continuare a garantire la massima cura e assistenza. Gradualmente abbiamo interrotto le visite, cercando di colmare l'assenza di vicinanza fisica con le videocchiamate per dare la possibilità al malato e ai familiari di "stare insieme". Solo quando il malato si aggrava un familiare per volta può entrare nella stanza protetto dai dispositivi di protezione. Sono state scelte dolorose per tutti, per loro e anche per noi operatori.

Gli spazi, i colori e il verde sono aspetti essenziali per un'assistenza personalizzata ma diventano tali attraverso le relazioni.



Dati 2017 del Ministero della salute

Inoltre Covid-19 ci ha posto di fronte al problema di garantire cure palliative adeguate ai malati positivi al virus ricoverati negli ospedali e nelle residenze sanitarie assistenziali. In questi pazienti l'insufficienza respiratoria da polmonite interstiziale genera in molti casi un'intensa dispnea che può portare alla sensazione di soffocamento. I malati sperimentano paura e angoscia, spesso muoiono in un ambiente non preparato, senza dignità. Alla luce di queste considerazioni la Società italiana cure palliative, la Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva e la Federazione cure palliative hanno pubblicato un position paper chiedendo alle istituzioni sanitarie di attivare nei percorsi di cura dei pazienti Covid-19 le reti di cure palliative o i servizi di cure palliative esistenti nelle regioni o nelle singole realtà locali.

Una necessità che va al di là delle spazio temporale dell'emergenza Covid-19. Con il progressivo invecchiamento della popolazione i bisogni di cure palliative saranno sempre maggiori e non potranno essere soddisfatti solo dagli hospice. Filosofia e pratica delle cure palliative dovranno per forza fare il loro ingresso anche nelle residenze sanitarie assistenziali. In Italia, sebbene la legge n. 38 del 2010 abbia prescritto la costituzione di una rete di servizi per cure palliative nei diversi setting ambulatoriale, ospedaliero, residenziale e domiciliare, si incontrano difficoltà nell'applicazione di tale modello anche per la mancanza di professionisti competenti. Le istituzioni dovranno prendere coscienza di questa assoluta necessità. ■



Italo Penco
Presidente
Società italiana
cure palliative
Direttore sanitario
Centro di cure palliative
Fondazione sanità
e ricerca, Roma

