

Rocco Ditaranto
del Centro universitario
di ricerca «Cure palliative
nelle malattie avanzate
inguaribili e/o terminali»
dell'Università di Milano

Hospice

Hospice, termine inglese etimologicamente derivato dal latino *hospitium*, «luogo in cui si accoglie e ove si è accolti», definisce un progetto di assistenza affermatosi a partire dagli anni '60 nel Regno Unito, diffusosi poi in Canada e negli Stati Uniti e, seppur faticosamente, anche nel nostro Paese. Le origini britanniche del termine e della realtà che esso identifica fanno sì che esso sia entrato nell'uso comune anche nella lingua italiana per identificare un tipo di residenza destinata a pazienti terminali non assistibili nel proprio domicilio, al posto della più complessa traduzione italiana, «centro residenziale per le cure palliative» (cfr in proposito l'articolo di RIPAMONTI C., «Cure palliative», in *Aggiornamenti Sociali*, 5 [2010] 381-384).

Il legame storico tra cure domiciliari e hospice

Il bisogno di trovare una risposta al dolore totale, cioè il dolore del malato terminale, affetto da una malattia non più guaribile (tumori, AIDS, patologie neurodegenerative, cardiovascolari, respiratorie e metaboliche avanzate), è uno dei presupposti fondamentali delle cure palliative e del cosiddetto «movimento *hospice*», che mosse i suoi primi passi in Gran Bretagna nel 1967 grazie all'opera dell'infermiera Cicely Saunders

(1918-2005), con la fondazione del St. Christopher's Hospice, una struttura sanitaria residenziale dove per la prima volta vennero ospitati malati terminali.

La costruzione di una struttura simile, dedicata ad alleviare e lenire i disturbi clinici e psicologici dei pazienti affetti da patologie in fase terminale, conduce a una rivoluzione del concetto di assistenza sanitaria: negli anni '70 si assiste quindi, in particolare nei Paesi anglofoni, a un grande sviluppo degli *hospice* residenziali, sia a livello volontario sia nell'ambito del servizio sanitario nazionale. Successivamente, l'attenzione si sposta sempre di più sulla creazione di *équipe* di cura domiciliare che, pur facendo capo agli *hospice* residenziali, privilegiano il mantenimento del paziente nel proprio ambito familiare e abitativo. Nel 1975 in Canada viene istituito da un medico chirurgo, Balfour Mount, il primo servizio di cure palliative al Royal Victoria Hospital di Montreal. Nasce così la medicina palliativa, che concentra la sua attenzione su malati la cui cura non è volta alla guarigione e neppure a un prolungamento significativo della vita. Scopo fondamentale di questo nuovo tipo di medicina è quello di occuparsi della qualità della vita che rimane da vivere ai pazienti, sulla quale vanno concentrate tutte le risorse disponibili e orientate tutte

le scelte. Tra queste, fondamentale per garantire la miglior qualità di vita possibile ai malati terminali è quella di mettere a loro disposizione ambienti in cui essere curati e in cui ci si prende cura di loro in modo integrale: l'ambiente elettivo, il più importante fra tutti, è la casa, il luogo più significativo della vita, dei ricordi, dei legami familiari. Qui il malato può essere curato attraverso un servizio di assistenza domiciliare, fornito da una *équipe* di medici, infermieri, volontari, psicologi, operatori sociali e spirituali che consenta realisticamente prestazioni efficienti e tempestive.

Un'organizzazione di tal genere consente al paziente di restare nella propria casa fino alla morte, con una qualità di cura paragonabile all'ospedale. Non sempre però la casa è disponibile, o perché non esiste, o perché è inadatta o perché, come avviene sempre più spesso, è «disabitata», abitata cioè da familiari che non sono in grado di assistere la persona malata o non intendono farlo. Queste situazioni hanno portato alla realizzazione di un progetto di assistenza che si è venuto affermando, l'«*hospice*», nel quale il paziente viene accolto quando non ha la possibilità di terminare la sua vita a casa propria.

La diffusione degli hospice in Italia

Il primo *hospice* in Italia è stato la *Domus Salutis* di Brescia, inaugurata più di vent'anni fa, seguita dall'*hospice* del Pio Albergo Trivulzio di Milano, aperto nel 1991, e da quello della Casa via di Natale Franco Gallini di Aviano (PN), nato nel 1996, che rimasero casi isolati per lunghi anni.

Nel dicembre 1995 la Società italiana di cure palliative (SICP), fondata a Milano nel 1986, elaborava il primo documento in materia di *hospice*, indicandone i requisiti minimi organizzativi, strutturali e tecnologici. Osservando l'*excursus* legislativo italiano

fino all'approvazione della *Legge 15 marzo 2010, n. 38, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, entrata in vigore il 3 aprile 2010, si può affermare che si è effettivamente verificato un crescente processo di presa di coscienza, da parte delle istituzioni e dell'opinione pubblica, riguardo all'effettiva ampiezza e onerosità del problema della terminalità. Grazie alla *Legge 26 febbraio 1999, n. 39, Conversione in legge, con modificazioni, del D.L. 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000*, che mise a disposizione delle Regioni ingenti finanziamenti per realizzare circa 200 nuovi *hospice*, sono nate sempre più strutture in Italia, dando una risposta concreta ai bisogni dei malati terminali. Nel rapporto *Hospice in Italia 2006. Prima rilevazione ufficiale* (disponibile sul sito della SICP, <www.sicp.it>), risultavano attive 105 strutture. Nel 2010 esse sono diventate più di 160 ed entro il 2011 il numero dovrebbe salire a 243, per un totale di 2.736 posti letto (0,47 posti letti ogni 10.000 abitanti).

L'*hospice* deve dunque rappresentare uno dei livelli di assistenza garantiti dalla rete regionale per le cure palliative delle persone nella fase terminale della vita. Un *hospice* anche di qualità, non inserito nella rete dei servizi sociosanitari, finirebbe per diventare dal punto di vista sociale e culturale, un «ghetto» dove isolare la persona morente dalla comunità cui appartiene.

Attualmente, gli *hospice* sono situati all'interno di strutture ospedaliere o sul territorio e possono essere gestiti direttamente dalle Aziende sanitarie o da associazioni di volontariato *non profit* in convenzione con le Aziende sanitarie. Al loro interno vengono erogate prestazioni di ricovero sia diurno (*day hospital* e *day hospice*) sia resi-

denziale. L'assistenza fornita è gratuita, ma l'accesso alla struttura avviene attraverso i reparti ospedalieri o dal domicilio, tramite richiesta del medico curante. Il personale dell'*hospice* contatta poi direttamente il familiare o il paziente per definire la data prevista del ricovero.

L'*hospice*, indissolubilmente legato alle cure domiciliari, è uno dei poli essenziali della rete di cure palliative che, nel nostro Paese, dovrebbe assistere le 250mila persone che ogni anno attraversano le fasi avanzate e finali di una malattia inguaribile.

Le caratteristiche dell'*hospice*

L'*hospice*, contrariamente agli ospedali, orientati a curare e guarire, è preparato ad accompagnare il malato inguaribile nel processo del morire il più possibile indolore. Qui, insieme al malato, sono accolti come soggetti di attenzione e cura anche i familiari, perché il problema non è solo di chi muore, ma anche di chi rimane: una vita che finisce significa anche rapporti e relazioni che si interrompono e lasciano a chi resta un groviglio di emozioni, paure e rimpianti che non possono restare senza risposta. Aiutare i sopravvissuti a elaborare correttamente il proprio lutto, come purtroppo la comunità civile e religiosa non è più in grado di fare ordinariamente e spontaneamente, significa «curare la morte». Obiettivo principale dell'*hospice* dunque è accompagnare il malato e la sua famiglia in questa fase della vita, nel pieno rispetto della dignità del paziente terminale, mediante il controllo del dolore e dei sintomi fisici e psichici rilevanti per la qualità della vita residua. Si tratta quindi di una struttura con le caratteristiche tipiche della «casa», con limitata tecnologia ma con elevata intensità assistenziale.

L'assistenza in *hospice* richiede infatti un lavoro di *équipe* che vede coinvolti medici,

infermieri, operatori sociosanitari, assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti, assistenti spirituali e volontari. Esso deve essere una sorta di prolungamento dell'ambiente domestico che accolga i malati e i familiari, consentendo loro di vivere con libertà l'ultimo o

Per saperne di più

ADLER SERGE E., *Imparare a dirsi addio. Quando una vita volge al termine. Guida per familiari, operatori sanitari, volontari*, Proedi Editore, Milano 2005.

AMADORI D. – CORLI O. ET AL., *Libro italiano di cure palliative*, Poletto edizioni, Milano 2007.

CORLI O., *Una medicina per chi muore. Il cammino delle cure palliative in Italia*, Città Nuova, Roma 1988.

OSTASESKI F., *Saper accompagnare. Aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte*, Mondadori, Milano 2006.

ZANINETTA G., «La morte curata», in CURI U. (ed.), *Il volto della Gorgone: la morte e i suoi significati*, Bruno Mondadori, Milano 2001.

ZUCCO F. (ed.), *Hospice in Italia 2006. Prima rilevazione ufficiale*, Medica Editoria e Diffusione Scientifica, Milano 2007.

European Association for Palliative Care, <www.eapcnet.org>.

Federazione cure palliative, <www.fedep.org>.

Fondazione Luogo di vita e di incontro, <www.fondazione.luvi.org>.

Master in Cure palliative al termine della vita dell'Università di Milano, <<http://mcp.ariel.ctu.unimi.it>>.

Società italiana di cure palliative, <www.sicp.it>.

La prima cosa bella, di Paolo Virzì, Medusa Produzioni, Italia 2010, commedia, 116'.

uno degli ultimi periodi della vita. Lo scopo fondamentale di ogni servizio è il controllo dei sintomi fisici, emozionali e spirituali, con particolare attenzione all'inibizione del dolore totale, attraverso un intervento multidisciplinare.

L'*hospice* è tipicamente costituito da camere singole, attrezzate per l'eventuale presenza di un accompagnatore anche durante la notte. La camera è dotata di ogni *comfort* e il paziente, se lo desidera, può personalizzarla con oggetti di arredamento portati dal proprio domicilio. Non esistono orari di entrata e di uscita, al fine di consentire la presenza di parenti e amici in qualsiasi momento.

Le cure palliative, l'assistenza in *hospice* e l'assistenza domiciliare rappresentano una vera rivoluzione del sapere e del fare dei medici e degli infermieri: si deve curare anche quando non si può guarire. Come scrive Giovanni Zaninetta, presidente della Società italiana di cure palliative, queste affermazioni non devono dare l'impressione dell'*hospice* come di un luogo lugubre, di morte. Al contrario, esso è un luogo di vita: certo difficile, a volte perfino angosciata,

ma esso è anche luogo di gioia, speranza, e allegria, un ambiente in cui si incontrano operatori, volontari, familiari, malati, visitatori, ognuno con il proprio vissuto, con le proprie fantasie sulla morte e il morire, ma anche sul vivere nonostante il suo limite, con un progetto esistenziale che può concretizzarsi in solidarietà, prossimità e carità. La consapevolezza della morte induce un'attenzione più acuta alla qualità della vita e alla sofferenza di chi sta per morire. La medicina delle cure palliative e la filosofia dell'*hospice* sono e rimangono servizi alla salute. Non dunque una medicina per il morente e per aiutare a morire, ma una medicina per l'uomo, che rimane un vivente fino alla morte.

Gli *hospice* sono ormai una conquista formalmente irreversibile del movimento delle cure palliative e soprattutto dei malati e delle loro famiglie. Ma molto si deve ancora fare nel campo della formazione dei curanti e dei cittadini, affinché ogni uomo possa vivere con pienezza il tempo del proprio morire, sperimentando una vita che termini il più possibile dolcemente e amorevolmente assistito.