

Welfare

marzo | aprile
2013
NUMERO 2

LOGGI

Rivista bimestrale - Anno XCVI - spod. in a.p. - 45%, art. 2, comma 20/b, legge 662/96 - DI Urbino



POLITICHE

Dove va il *welfare* italiano?

Come rispondono gli altri Paesi europei alla crisi economica?

ESPERIENZE

L'organizzazione dei Punti unici di accesso

Housing sociale a Senigallia

L'*Hospice* Kika Mamoli di Bergamo

STRUMENTI

Come affrontare lo stress nei servizi in epoca di crisi

Strategie per l'integrazione fra ambiti di cura

La "valutazione" delle famiglie affidatarie

Bibliografia

AA.VV., *Il Dipartimento Geriatrico, ovvero la politica sanitaria dell'ovvio*, in "Geriatrics", organo ufficiale della Società Italiana dei Geriatri Ospedalieri (SIGOs), 2007, vol. XIX, n. 1 gennaio/febbraio, p. 9-11, Edizioni CESI, 2008.

BERNABEI R., LANDI F., GAMBASSI G. et al., *Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in community*, in "BMJ", 316, 1998, pp. 1348-51.

CESTER A., *Cronicità: lessico e paradigma, come preservare la vita sociale nella cronicità*, CESTER A. in *Cronicità grave e fragilità: l'emergere del modello innovativo*, p. 37-46, in "I quaderni di Janus", Zedig Editore Roma, 2010, pp. 37-46, on line all'indirizzo: http://www.ass6.sanita.fvg.it/reposass6/janus_cronicita.pdf.

FERRUCCI L., MARCHIONNI N., CORGATELLI G., *Lo sviluppo di linee guida per la valutazione multidimensionale nell'anziano fragile nella rete dei servizi di assistenza continuativa*, in "Giornale di gerontologia", 49 (suppl. n. 11), 2001, pp. 1-76.

MINISTERO DELLA SANITÀ - Servizio centrale della programmazione sanitaria, *Stralci dal Progetto Obiettivo "Tutela della salute degli anziani"*, 1992.

PUTIGNANO S., CESTER A., GARERI P., *Geriatrics nel territorio un metodo per i vecchi, per i medici e per il futuro...*, CMP, 2012.

Quaderni del Ministero della salute "Criteri di Appropriatazza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano", n. 6, novembre-dicembre 2010. Presenti anche sul sito del Ministero www.quadernidellasalute.it.

RUBENSTEIN L.Z., JOSEPHSON K.R., WIELAND G.D. et al., *Effectiveness of a geriatric evaluation unit: a randomized clinical trial*, in "N Eng. J Med.", 311, 1984, pp. 1664-70.

L'HOSPICE KIKA MAMOLI DI BERGAMO, LUOGO DI CURA PER I PAZIENTI TERMINALI

Consuelo Rota *

"Tutto ciò che resta da fare quando non c'è più niente da fare"

Così Cicely Saunders, infermiera, assistente sociale e medico, fondatrice nel 1967 del primo Hospice in Europa, il Saint Christopher's Hospice di Londra, sintetizzò il significato di Cure Palliative. Il termine palliativo deve la sua origine al "pallium", il mantello in uso anticamente, che San Martino di Tours divise a metà per coprire un pellegrino incontrato lungo il cammino. L'Organizzazione mondiale della sanità definisce le Cure Palliative (C.P.) come un "approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e dei familiari che si trovano ad affrontare i problemi connessi a una malattia che mette a rischio la vita, attraverso la prevenzione ed il sollievo della sofferenza per mezzo della precoce identificazione e del trattamento del dolore e degli altri problemi fisici, psicosociali e spirituali".

La definizione dell'OMS include

non solo la malattia oncologica, ma anche altre situazioni di malattie croniche degenerative a esito infausto. L'OMS precisa inoltre che l'approccio palliativo è diretto al "paziente ed alla sua famiglia", dando a questo termine una accezione ampia, di persone per lui significative, che stanno vivendo con lui una esperienza di sofferenza.

Credo che mai come nell'ambito delle Cure palliative la "cura" si fondi su un paradigma simbolico-relazionale, in cui il paziente è considerato membro di un gruppo sociale del quale fanno parte vivi e morti, parenti e conoscenti e talvolta la comunità stessa (Scabini-Cigoli).

L'obiettivo delle C.P. è quello di "affermare la vita e guardare alla morte come ad un processo normale", e non intende quindi "né affrettare né ritardare la morte", of-

*] Infermiera dal 1991 presso l'Azienda ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo, ora Azienda Ospedale Papa Giovanni XXIII. Dal 2007 lavora nell'Unità Operativa Complessa di Cure Palliative, presso l'Hospice Kika Mamoli.

Nell'A.A. 2008-2009 ha conseguito il Master di primo livello in Cure palliative presso l'Università degli Studi Milano Bicocca e nell'A.A. 2009-2010 ha frequentato un corso di perfezionamento in Bioetica presso l'Università di Padova. Attualmente laureanda del corso di laurea magistrale in Scienze per il Lavoro Sociale e le Politiche di Welfare presso la facoltà di Scienze Politiche e Sociali dell'Università Cattolica di Milano.



Figura 1 – L'ingresso dell' hospice Kika Mamoli

frendo alle persone ammalate “un supporto che le aiuti a vivere attivamente per quanto possibile fino alla fine”.

L'HOSPICE KIKA MAMOLI

Nel novembre del 2006, l'Hospice di Borgo Palazzo di Bergamo, è stato intitolato a Kika Mamoli, volontaria e presidente dell'Associazione Cure Palliative, morta nel “suo” Hospice il 14 luglio del 2005. L'Hospice Kika Mamoli è una struttura con dodici camere singole, dotate di bagno, letto aggiunto per un familiare, frigorifero, telefono, televisione e la possibilità da parte del malato ricoverato di per-

sonalizzare la propria camera con oggetti, quadri, fotografie o altro. L'Hospice, che si sviluppa su un piano con un ampio corridoio con grandi finestre, ha due soggiorni, la cucina, la cappella, due ambulatori di terapia del dolore ed un day hospital.

Già dalla struttura e dall'arredo si possono individuare le prime differenze tra un hospice e un reparto di degenza ospedaliero, ma sono soprattutto l'assenza di “regole” di tipo ospedaliero che fanno la differenza. Queste si traducono in presenza costante dei familiari, non solo accettati ma accolti, senza limiti di numero e orari se non determinati dal paziente stesso, libero accesso ai bambini, accettazione delle personali abitudini del paziente e della famiglia, libertà nella scelta degli alimenti, particolare attenzione alle relazioni interpersonali, con l'obiettivo di garantire per il paziente il massimo *comfort*.

La differenza sostanziale consiste nella attenzione da parte di tutto il personale al benessere del paziente che si concretizza in controllo dei sintomi attraverso una terapia

efficace, elevati livelli di assistenza infermieristica personalizzata, attenzione al confort ma soprattutto nella importanza agli aspetti relazionali ed emozionali per il quale il personale di assistenza e i volontari hanno ricevuto specifica formazione. In hospice il paziente non è soggetto ad orari fissi e predefiniti, come in ospedale. Proprio perché l'assistenza è altamente personalizzata, si cerca, nel limite del possibile, di rispettare tempi ed abitudini del malato, coinvolgendolo il più possibile nei processi di cura.

Questi prevedono, se il paziente lo gradisce, terapie complementari, non convenzionali, come la musicoterapia due volte la settimana, la *pet therapy* con il cane una volta la settimana ed il Nurturing Touch (una particolare tecnica di massaggio per trasmettere vicinanza, quiete e gentilezza) praticato da operatori e volontari appositamente formati, ogni volta che il paziente lo richiama.

MODALITÀ DI ACCESSO AL RICOVERO IN HOSPICE

All'Hospice accedono pazienti che richiedono un elevato livello assistenziale, che abbiano ridotta autonomia funzionale e/o compromissione dello stato cognitivo o pazienti che mantengono ancora una buona autonomia residua, ma caratterizzati da uno stato di fragilità ad esempio di natura sociale.

Ci sono due possibilità di ricovero in Hospice, il ricovero “definitivo” che ha l'obiettivo di accompagnare il paziente sino all'evento morte; ed un ricovero “di sollievo”, che è temporaneo ed ha come obiettivo appunto di “sollevare” momentaneamente la famiglia dall'impegnativo compito legato alla cura e all'assi-



stenza del proprio congiunto. Generalmente i contatti con l'*Hospice* per la segnalazione dei pazienti da accogliere per il ricovero avvengono tramite i medici ospedalieri, che si occupano dei pazienti ricoverati presso le strutture di degenza, qualche volta da parte dei medici di medicina primaria e molto spesso dai singoli cittadini che hanno un proprio congiunto che necessita di assistenza in cure palliative.

Di preferenza si propone alle famiglie un primo colloquio per compilare attraverso dati anagrafici e delle condizioni socio-sanitarie la cosiddetta "scheda di segnalazione" ed impostare un percorso di valutazione multidimensionale che verifichi il possesso dei requisiti previsti per il ricovero, per stabilirne la priorità e per avvicinare la famiglia alla conoscenza delle cure palliative e della specificità degli obiettivi assistenziali.

All'interno della nostra Unità Operativa Complessa, opera un'*équipe* multidisciplinare composta da: 18 infermieri, 5 Operatori Socio Sanitari, 2 ausiliari, 1 coordinatore infermieristico, 5 medici, 2 psicologi, 1 assistente spirituale, 2 conduttori e 2 cani per la *pet therapy*, un musicoterapista, oltre 100 volontari dell'ACP.

LA SPECIFICITÀ DELLE CURE PALLIATIVE

"Lo scopo delle Cure Palliative è quello di ottenere la massima qualità della vita possibile per il paziente ed i suoi familiari" (V. Ventafridda 1997).

Una piena promozione della qualità della vita deve prevedere il controllo del dolore fisico-psicologico-sociale e spirituale, e la continuità delle cure prestate al malato ed ai familiari.

La filosofia palliativa considera il morire come un evento naturale della vita e mira a realizzare i seguenti obiettivi:

- alleviare la sofferenza fisica ed i sintomi: attraverso la terapia del dolore e la riduzione di sintomi quali la nausea, il vomito, l'insonnia, l'ansia, la regressione, conservando per quanto possibile la coscienza del paziente.
- Coinvolgere il paziente ed i familiari nei processi decisionali riguardanti le cure: la buona comunicazione tra l'*équipe* curante e gli assistiti contribuisce a creare un clima di collaborazione e di reciproca fiducia nel definire ed attuare un piano assistenziale personalizzato.
- Prendere in carico il paziente in modo olistico: ciascuno è persona in quanto corpo, mente, spirito e relazioni. L'insieme delle competenze multidisciplinari dell'*équipe* permette di garantire un'assistenza specializzata costante al malato ed alla sua famiglia, onorandone la dignità.

Un ruolo di particolare rilievo in

questo senso è quello del volontario, che attraverso il supporto pratico e umano, grazie ad un ascolto empatico ed all'attenzione delle esigenze familiari, si inserisce nel percorso di cura teso ad alleviare la sofferenza ed umanizzare il morire. I nostri volontari sono presenti ogni giorno in *Hospice*, dalle 8.30 alle 21.00 circa, con turnazioni che prevedono la presenza di almeno due volontari contemporaneamente per due ore nelle quali fanno compagnia, giocano a carte, leggono per i pazienti, aiutano durante il momento dei pasti. Inoltre mantengono confortevole l'ambiente curando ed occupandosi delle numerose piante, addobbano gli ambienti durante il periodo natalizio e pasquale e si prodigano in raccolte fondi durante le diverse manifestazioni che l'ACP promuove frequentemente su tutto il territorio della provincia.

- Promuovere la qualità della vita: assecondando quanto più possibile i desideri e le convinzioni dei pazienti.



Figura 2 – *Pet therapy in hospice*



Figura 3 – Pet therapy in hospice

– Sostenere la famiglia nel lutto: durante il ricovero del paziente ed anche dopo attraverso la disponibilità di eventuali percorsi con gli psicologi.

CURA COME SOLLECITUDINE ETICA

La cura secondo una definizione di Erikson è l'“interessamento in costante espansione verso ciò che è stato generato per amore, necessità o caso e che supera l'adesione ambivalente ad un obbligo irrevocabile”. Curare è molto di più che accudire. Nella cura è intrinseco l'atteggiamento verso la

relazione, il nutrimento verso il legame.

Per noi infermieri la cura è vera e propria “essenza” del nostro lavoro, è sostanza ontologica della nostra identità professionale ed il valore fondamentale del proprio agire quotidiano.

L'agire professionale dunque si radica in una precisa modalità del sentire da cui scaturisce il gesto autentico di cura. Heidegger direbbe “la cura come esistenziale dell'esser-ci”. L'etica della cura infatti nasce da uno sguardo capace di sentire. Sentire e guardare l'altro nella sua integrità, e nella fragilità che la malattia, specie quella terminale comporta.

La malattia quella grave in particolare modo, blocca la persona, “paralizza” qualsiasi cosa stia facendo, senza rispettare nessuna delle sue esigenze, dei suoi progetti e dei suoi diritti. Porta in un luogo lontano da tutto ciò che l'uomo ha sempre conosciuto come se stesso, il suo ambiente, e ogni sua sicurezza. Diventa la padrona della vita, scandendone ritmi e momenti, condizionandone le scelte.

Chi soffre chiede principalmente il nostro ascolto garbato, che tenga conto del proprio sentire, comprendere e legittimare le emozioni provate. Il rispetto è paradigma iniziale della cura autentica, è il sentimento e l'atteggiamento della trascendenza individuale, con il quale cogliere l'altro nella sua alterità e diversità, permettendoci di rispondere ai suoi concreti bisogni. Rispetto ed empatia quindi che ci permettano di sospendere il nostro giudizio e di ritirarci con pudore dalle pretese di un sapere tecnico-scientifico che sa già tutto in anticipo.

Mettere un pezzo del proprio mantello sulle spalle di chi ha bisogno, non è un gesto buono di per sé. Offrirlo sì, facendo capire che si è disposti davvero a donarlo, stando in attesa che sia l'altro a scegliere per sé.

Uno dei motti che sostengono l'atteggiamento di operatori e volontari del nostro Hospice è: “sono qui se hai bisogno”. È necessario lasciare che siano i pazienti a tenere il ritmo della relazione, della cura. Bisogna essere attenti a non confondere i propri bisogni, desideri e valori con quelli del paziente e della sua famiglia. Occorre mantenere la giusta vicinanza affinché ci si possa distinguere reciprocamente e definirsi.

CURA ANCHE NEI CONFRONTI DEGLI OPERATORI

È molto difficile stare accanto a chi muore: mette a dura prova le nostre certezze, crea ansia, promuove insicurezza ed impotenza. Anche gli operatori hanno paura, anche gli operatori soffrono.

Chi si prende cura di loro? Potrebbe sembrare un paradosso, ma



SOCIETÀ
ITALIANA
DI CURE
PALLIATIVE
SICP ONLUS



pazienti e famiglie sono spesso l'aiuto privilegiato per aumentare la carica motivazionale, indispensabile all'operatore nel suo quotidiano agire. Mi commuovo sempre pensando alle attenzioni di cui i morenti sono capaci nei confronti di chi si prende cura di loro.

Qualche sera fa un paziente dopo aver suonato nel cuore della notte per essere aiutato a recarsi in bagno accomiatò la mia collega dicendole "ora riposa un po' anche tu. Sei molto stanca. Hai fatto molto per me".

E poi il non sentirsi soli, ma parte di un'*équipe*, pur con tutte le fatiche che questo a volte comporta, per condividere dubbi, timori, vissuti densi di una carica emotiva importante.

Spesso mi viene chiesto perché ho scelto di lavorare in un *hospice* e come faccio a resistere ogni giorno a contatto con persone che so, e spesso sanno, di morire a breve. Il singolo operatore, per quanto preparato e motiva-

Lo sviluppo delle Cure Palliative in Italia

In Italia l'attenzione alle cure palliative si è sviluppata molto tardi, rispetto ad altri Paesi del Nord Europa e agli Stati Uniti.

Si tratta di un approccio clinico-assistenziale, oltre che culturale, che rappresenta una piccola rivoluzione della medicina "moderna", che ha fatto fatica a "penetrare" nel nostro Paese.

I primi passi di questo lungo cammino, si mossero a Milano, dove nel 1977, grazie ad una donazione di Virgilio e Loredana Floriani, venne istituita la Fondazione Floriani, un ente apolitico, aconfessionale, senza fini di lucro, con l'obiettivo di far diffondere anche in Italia le C.P.

Direttore scientifico della fondazione sarà il dottor Vittorio Ventafridda, pioniere più importante per la diffusione della cultura anti-dolore e per lo sviluppo delle C.P. italiane. Grazie a lui nascerà nel 1987, la Società Italiana di Cure Palliative.

Con il piano sanitario nazionale 1998-2000 venne definita per la prima volta l'assistenza ai pazienti terminali, oncologici e non, come obiettivo primario di un progetto di continuità assistenziale rivolto a tutte le fasi della storia naturale della malattia, il cosiddetto "programma *Hospice*".

Il primo atto formale, fondamentale nella storia delle C.P. in Italia, fu l'emanazione della legge 39 del 26 febbraio 1999 che ha messo a disposizione delle Regioni cospicui finanziamenti per sviluppare un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di C.P. in tutte le Regioni italiane. Questa legge fu fortemente voluta dall'allora ministro della Sanità Rosi Bindi dopo un difficile periodo di scontri tra il mondo medico scientifico e l'opinione pubblica appoggiata da molti media, conseguente al travolgente fenomeno conosciuto come "il caso Di Bella".

Il "ciclone Di Bella" sia pure in maniera distorta, diede voce e visibilità mediatica ai malati terminali ed alle loro famiglie riproponendo drammaticamente la questione delle C.P. all'opinione pubblica italiana. La domanda etica emergente di quel periodo fu se era giusto accettare che un Servizio Sanitario Nazionale, che non forniva gratuitamente ai malati terminali farmaci indispensabili per il controllo del dolore, erogasse farmaci di non provata efficacia come quelli previsti dalla terapia Di Bella. È in questo periodo che associazioni di volontariato appoggiate anche da operatori sanitari particolarmente sensibili, iniziarono a sollecitare i politici e i responsabili della sanità pubblica affinché organizzassero servizi che si prendessero cura dei pazienti terminali. Alcune di queste associazioni, iniziarono una raccolta fondi e la faticosa ricerca di istituzioni che le aiutasse a realizzare "il sogno" di un *Hospice* nella loro città. L'applicazione della legge 39 ha consentito di passare in pochi anni dai primi tre *hospice* (Aviano, il Pio Albergo Trivulzio di Milano e la Domus Salutis di Brescia) a più di 200 attualmente operanti nel territorio nazionale.

Successivamente, la caparbia e la pressione di moltissimi soggetti, pubblici e privati, soprattutto delle Organizzazioni di terzo settore, associate alla sensibilità di donne e uomini presenti nelle Istituzioni, permisero di arrivare all'approvazione della legge quadro n. 38, il 15 marzo 2010, insieme conquista e punto di nuova partenza nella lotta contro la sofferenza inutile.

Grande novità di questa legge è senza dubbio rappresentata dalla garanzia "del diritto del cittadino ad accedere alle C.P. ed alla terapia del dolore". È la prima normativa in Europa che obbliga un sistema sanitario ad occuparsi di C.P. e dolore in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita, per qualunque malattia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, qualora esistano, siano inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Questa legge pone inoltre attenzione alla specificità pediatrica e semplifica le procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore in particolare per gli oppioidi, farmaci spesso fondamentali nel trattamento efficace del dolore.

to ed esperto, è inadeguato a rispondere da solo ai vari bisogni che esprimono i malati in fase terminale; il lavoro d'*équipe* dunque indispensabile per permettere a ciascuno di esprimere al meglio le proprie competenze. Stare quotidianamente accanto a chi muore richiede un ambiente cooperativo nel quale i membri dell'*équipe* possano discutere apertamente dei problemi che si presentano nel lavorare costantemente con persone che muoiono. Questo è il senso ed il valore specifico degli incontri settimanali d'*équipe*; momenti preziosi per ascoltarsi, riflettere crescere, nella consapevolezza che assistere chi muore ci porta a confrontarci con la nostra stessa mortalità e che a volte, nonostante gli sforzi, non si raggiunge l'obiettivo di garantire una morte serena.

Da ultimo, ma non certo per importanza, sentire continuamente di possedere "una mente che non sa" (F. Ostaseski) e non stancarsi mai di coltivarla, attraverso la formazione, lo scambio, lo studio e l'apertura alle novità.

Qualche volta gli *Hospice* sono stati accusati di promuovere una morte idealizzata, la "morte felice", essi in realtà non promuovono particolari "modi di morire". Cecily Saunders chiama il sistema dell'*Hospice* un "sistema ad alto tasso di persona e a basso tasso di tecnologia". Questo non significa come qualcuno talvolta banalizzando le C.P. definendole "low tech, high touch", che queste siano semplicemente uno stare accanto al malato che non richiede mezzi o professionalità particolari, ma solo un'attitudine umana. Se quest'ultima è senz'altro richiesta, non può però prescindere da una seria preparazione e for-

Le Cure Palliative a Bergamo

L'esperienza bergamasca nelle cure palliative, è nata in un clima di difficile riflessione e dibattito sugli aspetti che riguardano la fine della vita come nel resto d'Italia.

Dal 1987 ha sede presso gli Ospedali Riuniti di Bergamo, oggi Ospedale Papa Giovanni XXIII, il Centro di C.P. che svolge attività ambulatoriale all'interno dell'ospedale ed attività domiciliare in collaborazione con l'Azienda Sanitaria Locale.

Nel 1989, grazie ad alcuni cittadini nacque l'Associazione Cure Palliative, con l'intento di impegnarsi personalmente in qualità di volontari nel prendersi cura in modo solidale delle persone malate di tumore e dei loro familiari e contemporaneamente di fare pressione sulle istituzioni affinché organizzassero servizi professionali dedicati ai pazienti in fase terminale. L'ACP in quegli anni si impegnò in un' articolata attività di informazione, comunicazione e formazione rivolta ai medici ospedalieri, a quelli di medicina primaria, ad infermieri, psicologi ed assistenti sociali, oltre che a promuovere diffuse iniziative di sensibilizzazione rivolte ai malati, parenti, istituzioni ed enti locali.

Contemporaneamente, anche grazie ad una cospicua donazione da parte di un "benefattore anonimo" finalizzata alla realizzazione di un *Hospice* a Bergamo, iniziò una raccolta di fondi con lo slogan "Bergamo ha un cuore grande", alla quale la cittadinanza aderì con estrema generosità.

Dal 1997 al 2000, l'ACP ristrutturò nell'area dell'ex Ospedale Neuropsichiatrico il padiglione Verga, messo a disposizione dall'ASL e realizzò l'*hospice*, consegnato all'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo, per la gestione. Esso verrà inaugurato a dicembre 2000 ed aperto nel gennaio 2001.

Dal 2008, l'UOCP ha esteso la sua attività con l'apertura del servizio di Ospedalizzazione Domiciliare (ODCP), un percorso sperimentale con autorizzazione dalla Regione Lombardia, (Delibera della giunta regionale n. 7180/2008 allegato n. 1). Questo servizio garantisce al paziente al domicilio cure mediche, assistenza infermieristica, farmaci e presidi di tipo ospedaliero. Requisiti per accedere al servizio sono: patologia oncologica, presunta aspettativa di vita non superiore a 90 giorni, necessità di elevati livelli di assistenza, presenza di un *caregiver* a domicilio nelle 24 ore, situazione abitativa compatibile con questo tipo di assistenza.

Attualmente l'ODCP della nostra azienda viene svolta dal personale medico ed infermieristico dell'*Hospice*, che a rotazione svolge la sua attività a domicilio, affiancata dalle altre figure professionali dell'*équipe* e dai volontari dell'ACP qualora ve ne sia la necessità. È un servizio che funziona ogni giorno, 24 ore su 24, con la presa in carico del paziente attraverso le visite di routine, la risposta alla chiamata in caso di urgenza nelle 24 ore e la reperibilità attiva dalle ore 8.00 alle ore 20.00, la fornitura di farmaci, presidi ed ausili al domicilio a seconda delle necessità del paziente.

Purtroppo è un servizio che copre solo una parte limitata del territorio bergamasco, poiché ad oggi, si rivolge agli utenti residenti in città ed in alcuni comuni limitrofi.

Attualmente nella Provincia di Bergamo sono operativi anche altri cinque *Hospice*:

- *Hospice* Istituto Palazzolo di Bergamo
- *Hospice* di Gorlago, presso la RSA S. Giuseppe
- *Hospice* di Vertova, nella RSA della Fondazione Gusmini
- *Hospice* O. Cerruti di Capriate S. Gervasio nella RSA dei Camilliani
- *Hospice* di Piazza Brembana, presso la RSA Fondazione don Stefano Palla

Modelli gestionali degli Hospice

Per tipo di gestione si intende la natura giuridica degli enti che hanno la responsabilità legale degli hospice e/o sono coinvolti nella gestione organizzativa ed economica delle strutture (locali, utenze, forniture, personale di segreteria/amministrazione,...) e/o che sono coinvolti nella gestione organizzativa ed economica del personale di équipe impegnato nell'attività assistenziale ai pazienti (medici, specialisti, infermieri, operatori assistenziali,...).

Più in dettaglio:

- Gestione pubblica, quelli gestiti esclusivamente da enti pubblici: Aziende Sanitarie, Aziende Ospedaliere, IPAB (Istituzioni Pubbliche di assistenza e Beneficenza), ASP (Aziende di Servizi alla Persona) di diritto pubblico, IROCCS (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico), Policlinici Universitari, Enti locali ed altre istituzioni di diritto pubblico (es: Fondazioni pubbliche)
- Hospice Privati, quelli gestiti esclusivamente da Enti, Società, Ospedali o Cliniche private che hanno le seguenti forme giuridiche: Società di capitali (spa, srl,...) o Società di persone (sas, snc)
- Hospice del Terzo settore, quelli gestiti esclusivamente da Enti ed Organizzazioni che operano principalmente senza scopo di lucro: Fondazioni di diritto privato, Associazioni, Cooperative Sociali, Organizzazioni di Volontariato, enti religiosi, ...
- Gestione Mista, quelli gestiti da almeno due Enti/Organizzazioni di natura giuridica diversa: pubblico-privato, pubblico-terzo settore, privato-terzo settore.

Hospice già operativi a dicembre 2006

Tipo di gestione	Strutture		Posti Letto		Media PL/H	Min PL/H	Max PL/H
	v.a.	%	v.a.	%			
pubblica	54	51,4%	505	41,1%	9,4	3	15
privata	10	9,5%	200	16,3%	20,0	8	30
terzo settore	31	29,5%	408	33,2%	13,2	6	30
mista	10	9,5%	116	9,4%	11,6	8	19
Totale hospice già operativi a dicembre 2006	105	100,0%	1.229	100,0%	11,7	3	30

Hospice già operativi a giugno 2009

Tipo di gestione	Strutture		Posti Letto		Media PL/H	Min PL/H	Max PL/H
	v.a.	%	v.a.	%			
pubblica	90	54,5%	842	44,6%	9,4	2	18
privata	12	7,3%	210	11,1%	17,5	10	30
terzo settore	35	21,2%	518	27,4%	14,8	5	30
mista	28	17%	318	16,8%	11,3	7	30
Totale hospice già operativi a giugno 2009	165	100,0%	1.888	100,0%	11,4	2	30

Tabella 1 – Hospice e posti letto operativi, per tipo di gestione (dati reali 2006 e 2009)

Nota: Abbreviazioni utilizzate: PL/H = Posti Letto/Hospice; v.a. = valore assoluto

Considerando i 165 hospice operativi a giugno 2009, la maggior parte risultano a gestione pubblica (90 strutture, pari al 54,5%), seguiti dagli hospice gestiti da organizzazioni del terzo settore (35 strutture, pari al 21,2%), dagli hospice a gestione mista ed infine da quelli privati.

Confrontando i dati reali del 2009 con quelli del 2006, si può notare come in questo periodo vi sia stato un incremento del numero degli hospice a gestione pubblica (dal 51,4% al 54,5%), ma soprattutto un forte incremento degli hospice a gestione mista (cresciuti dal 9,5% al 17%). Si prevede che questa tendenza orientata verso una soluzione gestionale mista, quasi sempre di tipo pubblico-privato, potrebbe incrementarsi ulteriormente nei prossimi anni, quando diventeranno operativi i nuovi hospice attualmente in fase di realizzazione. Negli ultimi anni, infatti, sono state proprio le organizzazioni di terzo settore a dare un contributo fondamentale per l'attivazione dei nuovi hospice, proponendosi come soggetti di supporto capaci di integrare i loro modelli di organizzazione e gestione del personale di équipe in modo efficace ed efficiente, ottenendo al contempo vantaggi derivanti dal contenimento dei costi di struttura che spesso risultano a carico degli enti pubblici.

Regione	Hospice già operativi a giugno 2009			Hospice che saranno presumibilmente operativi a fine 2010			Popolazione residente
	Strutture	Posti Letto	PL/ 10.000 res.	Strutture	Posti Letto	PL/ 10.000 res.	Fonte ISTAT 1 gennaio '09
Abruzzo	-	-	-	2	20	0,15	1.334.675
Basilicata	4	44	0,75	5	51	0,86	590.601
Calabria	2	18	0,09	4	48	0,24	2.008.709
Campania	2	18	0,03	9	111	0,19	5.812.962
Emilia R.	18	216	0,50	24	288	0,66	4.337.979
Friuli V.G.	4	52	0,42	4	52	0,42	1.230.936
Lazio	15	252	0,45	17	295	0,52	5.626.710
Liguria	5	52	0,32	7	82	0,51	1.615.064
Lombardia	51	610	0,62	57	678	0,70	9.742.676
Marche	5	42	0,27	8	76	0,48	1.569.578
Molise	1	16	0,50	1	16	0,50	320.795
Piemonte	11	114	0,26	16	166	0,37	4.432.571
Puglia	6	96	0,24	9	132	0,32	4.079.702
Sardegna	3	33	0,20	5	58	0,35	1.671.001
Sicilia	5	51	0,10	14	157	0,31	5.037.799
Toscana	12	86	0,23	21	139	0,37	3.707.818
Trentino A.A.	2	18	0,18	2	18	0,18	1.018.657
Umbria	2	19	0,21	4	34	0,38	894.222
Valle d'Aosta	-	-	-	1	7	0,55	127.065
Veneto	17	151	0,31	19	164	0,34	4.885.548
Totale Italia	165	1.888	0,31	229	2.592	0,43	60.045.068

Tabella 2 – Hospice e posti letto di degenza già operativi a giugno 2009 e previsioni per il 2010, per Regione

Ai primi posti della graduatoria a giugno 2009 troviamo la Lombardia (0,59 posti letto per 10.000 abitanti) e l'Emilia-Romagna (0,50 posti letto per 10.000 abitanti). Si distinguono la Basilicata (0,75 posti letto per 10.000 abitanti con 4 hospice) e il Molise (con l'aumento di 5 posti letto agli 11 operativi nel 2006 ha portato l'offerta regionale a 0,50 posti letto disponibili ogni 10.000 abitanti).

Da gennaio 2007 a giugno 2009 anche in Umbria ed in Campania sono stati attivati i primi hospice, per cui le uniche 2 Regioni italiane che a giugno 2009 sono risultate senza alcun hospice attivato sono Abruzzo e Valle d'Aosta. A partire da fine 2010 tutte le Regioni italiane hanno almeno un hospice operativo.

Fonte: Furio Zucco (a cura di), *Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale 2010*

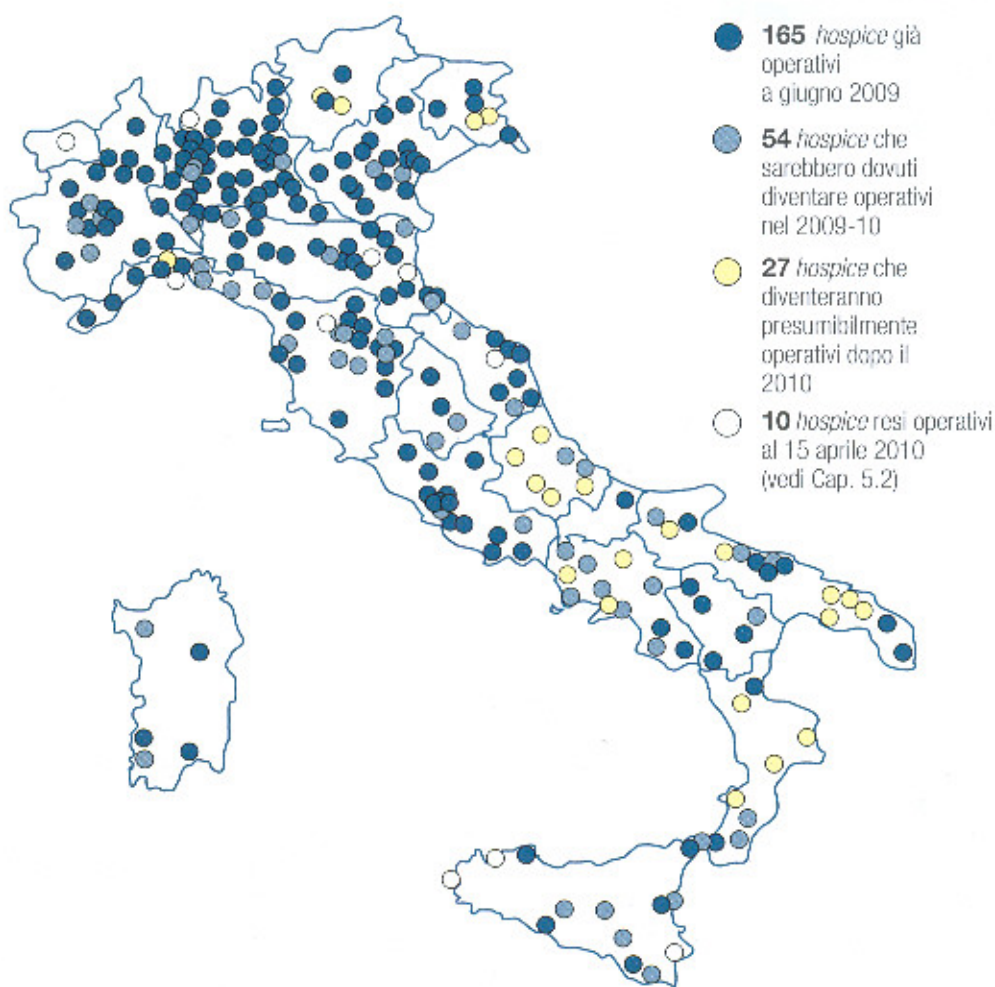
mazione che coinvolge tutta l'equipe curante.

RISORSE E FATICHE

– Il tempo: il contagio con il lavorare con la morte è inevitabile. È contemporaneamente grande opportunità e grande fatica. Sia-

mo abituati a pensare di poter disporre del tempo e grazie alla nostra capacità di progettare il futuro possiamo anche scegliere di "risparmiare tempo" in vista di scopi più importanti. E poi improvvisamente ci troviamo di fronte all'esperienza del "troppo tardi", del "già finito". "Tem-

po" è soprattutto misura dell'esperienza, dell'energia e dell'emozione soggettiva. Uno degli aspetti privilegiati per me, infermiera di un hospice è proprio la possibilità di stare nel tempo del malato con tranquillità, senza l'ansia dell'orologio che scandisce ritmicamente ciascu-



Mapa degli hospice italiani operativi a giugno 2009, ad aprile 2010 e previsioni future
Fonte: Fumio Zucco (a cura di), *Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale 2010*

na attività. Può sembrare un paradossoso, ma laddove "c'è poco tempo" esiste tempo da vivere, da condividere, da attendere. Tempo per la relazione, per gli sguardi e per i silenzi. Quando penso alla frenesia dell'esperienza nelle comuni corsie ospedaliere mi sento davvero privilegiata. In hospice c'è tempo per fermarsi, ascoltare ed ascoltarsi, conoscere e conoscersi.

– L'équipe: essere "squadra" è senza dubbio una risorsa, che

richiede però costantemente autoanalisi, messa in discussione e capacità di collaborazione talvolta ardue, soprattutto per il coinvolgimento emotivo che viene messo in gioco nello stare accanto a chi muore. Non è sempre facile sentirsi parte e stare nell'équipe con la quale condividere pensieri, emozioni, fatiche nel decidere e progettare perché non sempre si è disposti a mettersi in gioco completamente, ad accettare e fare pro-

prie scelte e pensieri di altri colleghi al fine di valorizzare e promuovere un'assistenza a misura per ciascun paziente.

CONCLUSIONI

Chi sta per morire ci chiede di esserci. Con la nostra esperienza e competenza e con il nostro tempo. Un tempo per essere più che per fare. Un tempo che quotidianamente impone come suggerisce Pierre Hadot: "ricordati di vivere".