

## NUOVE PROSPETTIVE DI ASSISTENZA

Esperienza pilota alla struttura di Borgo Montone dove per una ventina di giorni è stata ospitata una degente 68enne affetta da Sla

# L'hospice si apre ai pazienti neurologici

La direttrice sanitaria: «Con la crescita delle patologie degenerative sarà una necessità»



L'hospice "Villa Adalgisa" di Borgo Montone (foto Fiorentini)

di GIANLUCA ROSSI

**RAVENNA.** L'obiettivo è quello di ampliare il target di persone assistite; non solo malati oncologici (già 600 quelli assistiti da quando, nella primavera del

2013, l'hospice "Villa Adalgisa" di Borgo Montone è stato inaugurato), ma anche pazienti affetti da patologie neurologiche degenerative.

E l'esperienza maturata nei giorni scorsi, quando la struttura ha ospitato per un periodo una 68enne ravennate affetta da Sla, rappresenta quello che in gergo editoriale o televisivo può essere definito un "numero zero", ovvero una prova sul campo che è servita per testare il servizio e valutare operativamente le opportunità e i meccanismi su cui intervenire. «Un progetto pilota già sperimentato in altre strutture che auspichiamo possa trasformarsi presto in possibilità concreta - spiega la direttrice sanitaria dell'hospice, Sara Ori -; sono infatti necessarie le autorizzazioni per la definizione del percorso definitivo, ma la Regione sta predisponendo le norme necessarie per l'ampliamento delle patologie di cui realtà come la nostra possono farsi carico». La

strada insomma è già tracciata e molti pazienti e familiari di malati attendono con ansia che l'iter si concluda. «La richiesta c'è - conferma - anche perché per le persone affette da patologie degenerative di questo tipo non c'è una rete di assistenza adeguata. I malati sono molti e le cure e il supporto continuo finora sono in capo ai parenti; per questo ritengo che il percorso avviato diventerà ben presto una necessità. L'esperienza vissuta ci conforta sulla possibilità di fornire un aiuto concreto; è questa l'idea comune su cui noi come direzione sanitaria e il personale della cooperativa "Società Dolce" ci siamo trovati in sintonia. Tutto è partito da una richiesta pervenuta a settembre da parte del medico di famiglia che seguiva la degente, Alessandro Catte. Sia-

mo stati contattati in base alla volontà espressa dalla paziente, intenzionata a non ricorrere alla tracheostomia in favore invece delle cosiddette cure palliative. Grazie al sostegno dell'Asl e al supporto medico dello pneumologo Gianluca Danesi e del neurologo Calimero Casmiro si è così creata una rete in cui familiari, personale e professionisti hanno operato in sinergia per assistere nel miglior modo possibile la signora». La paziente è stata in cura dal 24 novembre al 14 dicembre prima di essere dimessa. Ed il percorso stava per essere riattivato nuovamente. A breve la donna sarebbe tornata nella struttura; solo l'improvviso aggravamento delle condizioni, che ne hanno provocato il decesso, ha impedito alla signora di vedere esaudito il suo ultimo desiderio.

### LA TESTIMONIANZA

## «Una speranza per i malati ma anche per noi familiari»

**RAVENNA.** «Oggi per la Sla purtroppo non c'è una cura e una diagnosi di questo tipo è una condanna a morte: per un malato avere la possibilità di scegliere come vivere gli ultimi mesi di vita è fondamentale, così come lo è non sentirsi soli in questo percorso». E' la testimonianza del marito e della figlia della 68enne assistita di recente all'hospice di Ravenna. «Da quando le fu diagnosticata la malattia, oltre ai controlli e alle visite a Ravenna e a Ferrara, era stata periodicamente ricoverata al centro clinico "Nemo" dell'ospedale Niguarda di Milano, specializzato in questa patologia. Con il progredire della malattia abbiamo dovuto affrontare la questione della tracheostomia: progressivamente, infatti, le sue difficoltà respiratorie sono aumentate e, oltre alle macchine per l'ausilio nella respirazione, ha avuto bisogno anche di un "supplemento" di ossigeno. Ma l'ipotesi di essere sempre attaccata a una macchina non faceva per lei. Era contraria a quella prospettiva e in occasione dell'ultimo ricovero a Milano decise di optare per le cure palliative. Così ci siamo attivati subito per capire quali fossero le possibilità a Ravenna e siamo venuti a conoscenza dell'hospice "Villa Adalgisa": è stato lo pneumologo Gianluca Danesi a consigliarci di attivare il medico di base affinché contattasse la struttura. Ci siamo incontrati coi responsabili per presentare la particolarità del nostro caso, visto che le esigenze e la malattia erano diverse da quelle di un malato oncologico, in particolare per gli ausili necessari che il personale doveva imparare a conoscere. Dopo questi confronti è stata richiesta la valutazione del Punto unico di accesso e, appena possibile, è stata ricoverata». Un periodo vissuto con serenità dalla signora. «Ripetevo spesso di avere la fortuna di essere assistita a domicilio circondata dall'amore dei suoi familiari; tuttavia, non potendo muoversi e non riuscendo quasi più a respirare senza quelli per la respirazione, si sentiva come "murata viva". Ha trascorso all'hospice una ventina di giorni trovandosi molto bene, provando una sensazione di pace che non l'ha mai lasciata. Sentiva, quando sarebbe arrivato il momento, di poter essere accompagnata nella sua scelta senza dover soffrire. Un protocollo come questo è infatti importante per le famiglie dei malati di Sla. Innanzitutto perché non tutti hanno la disponibilità economica per far fronte alle spese necessarie a un'assistenza domiciliare, tenendo conto che un malato di questo tipo ha bisogno di una presenza costante e vigile. Inoltre rispetto ad altre regioni, come la Lombardia, l'incisività e la presenza delle associazioni e la sensibilità per questa patologia sono ancora troppo marginali e le famiglie si trovano sole ad affrontare questo percorso lungo, faticoso e doloroso. Per la prima volta dopo cinque anni non è stato necessario trasferirla a Milano. "Villa Adalgisa" ha rappresentato per la nostra famiglia, che ha già dovuto far fronte a molti e importanti cambiamenti, l'opportunità di non dover cambiare anche città. Inoltre l'assistenza domiciliare può, nel tempo, diventare un serio problema anche da un punto di vista pratico: molto spesso si è costretti a ricorrere all'aiuto di una o più badanti, che per lo più non sono preparate da un punto di vista medico. Sarebbe molto utile se si riuscissero a mettere a punto dei corsi di formazione per i "care giver", sia per i familiari sia per le persone di supporto».