



## SOMMARIO

1)	Introduzione	<a href="#">pag. 1</a>
2)	Che cos'è Hospice?	<a href="#">pag. 2</a>
3)	Gli obiettivi di Hospice	<a href="#">pag. 4</a>
4)	Criteri di inclusione per i pazienti	<a href="#">pag. 5</a>
5)	Indirizzi	<a href="#">pag. 5</a>

## 1) Introduzione

In Ticino fino al 1990, secondo un'analisi retrospettiva, all'incirca il 70–80% di tutti i pazienti con malattia tumorale sono morti in ospedale.

I motivi più frequenti di ospedalizzazione sono elencati nella tabella 1:

**Tabella 1: I motivi più frequenti di ospedalizzazione**

- 
- Astenia
  - Dolori
  - Dispnea
  - Stato confusionale
  - Sovraccarico della famiglia
- 

Se si voleva ampliare la libertà di autodeterminazione in riferimento alle cure e al luogo di morte e ridurre la frequenza come pure la durata dell'ospedalizzazione, era opportuno elaborare una struttura che fosse in grado di occuparsi in modo efficace di questi 5 fattori principali.

Nella pianificazione ci era chiaro che esistevano già le risorse necessarie (medici curanti, infermieri a domicilio, servizio sociale, volontari, fisioterapisti, assistenti spirituali, strutture familiari, ecc...) per assistere a domicilio persone gravemente malate o vicine alla morte.

**Il problema consisteva, e consiste tuttora, più che altro nel coordinamento delle risorse assistenziali già disponibili sul territorio.**

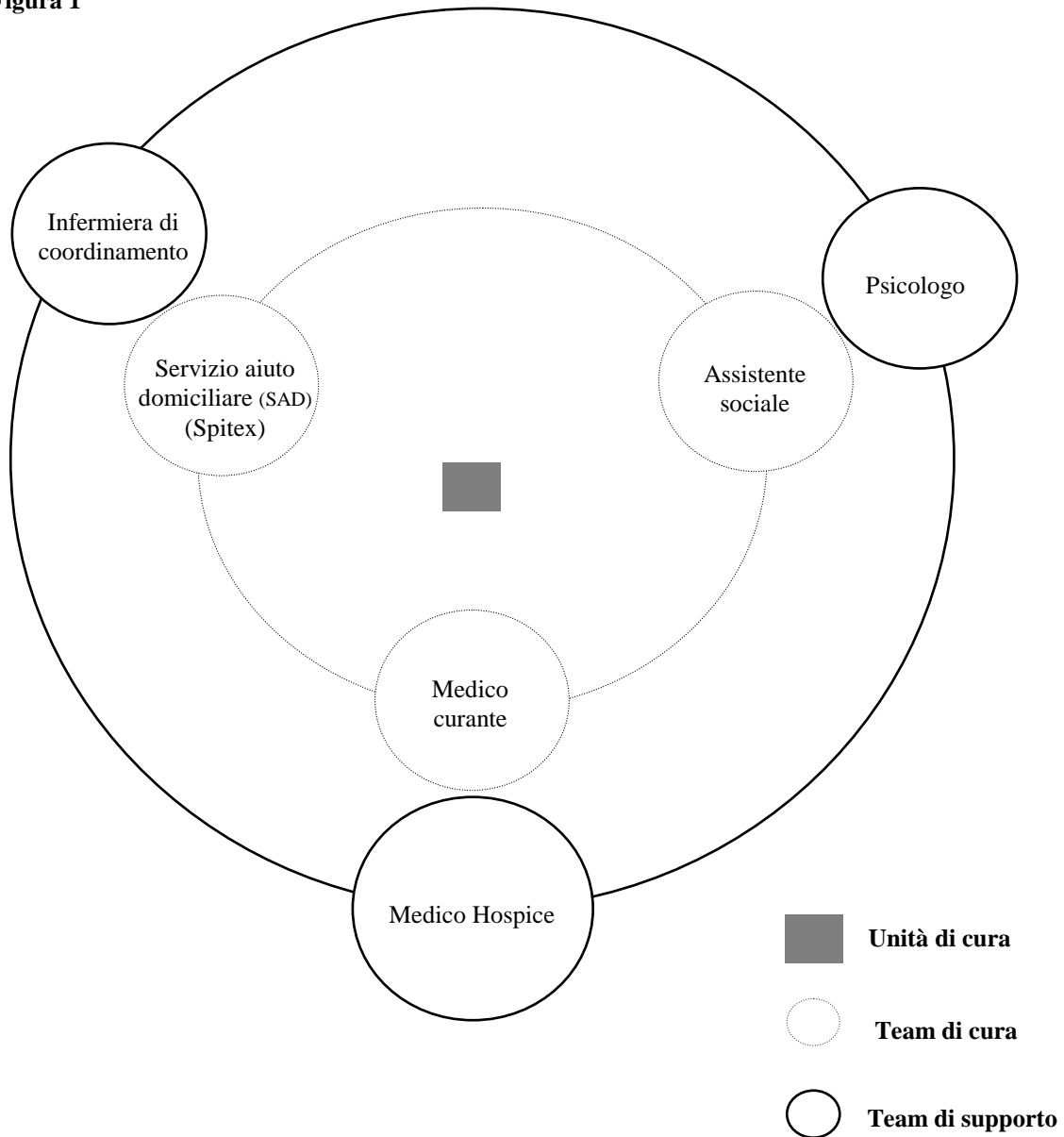
**Non si trattava infatti di creare nuove strutture, ma piuttosto di organizzare ed eventualmente completare le esistenti.**

1) IOSI  
2) Hospice Lugano

## 2) Che cos'è Hospice?

La figura 1 rappresenta graficamente il concetto del programma Hospice.

Figura 1



Al centro si situa l'**unità di cura**. Essa è composta dal malato e dalla sua famiglia o persona di riferimento.

L'assistenza al paziente ed ai familiari viene garantita primariamente dal **team di cura**. Esso è composto da 3 pilastri principali:

- il medico curante
- i consorzi infermieristici e di aiuto domiciliare (pubblici e privati)
- l'assistente sociale (che nel nostro caso è messo a disposizione dalla Lega Ticinese contro il cancro).

Il team di cura è attorniato dal **team di supporto** di cui gli elementi fondamentali sono:

- la coordinatrice:  
si tratta di un'infermiera (con formazione in cure palliative) che risponde ad un vasto mansionario quale la valutazione delle risorse dell'unità di cura, la valutazione dei bisogni, l'organizzazione dei mezzi ausiliari (mobilio, telefono, mezzi di riabilitazione, ecc...), l'allestimento di piani intervento, la garanzia del flusso di informazione, la direzione della riunione settimanale e via dicendo.
- Il medico Hospice:  
si tratta di un oncologo con formazione complementare in medicina palliativa. Sostiene il medico curante come consulente e, su richiesta, visita il malato a domicilio.
- Lo psicologo:  
si tratta di uno psichiatra con esperienza pluriennale in psico-oncologia.

Durante la riunione settimanale:

- Per ogni paziente viene definita la prognosi, non solo per quanto riguarda l'aspettativa di vita, ma anche per la qualità della stessa (probabili futuri sintomi) che viene rivalutata settimanalmente e adattata alla nuova situazione.  
Con questo modo di procedere, il gruppo di cura ha la possibilità di prepararsi e di preparare il paziente e la sua famiglia ai cambiamenti indotti dalla malattia. Questo serve a ridurre il rischio di scompensi fisici e psichici.  
Riteniamo che l'informazione continua dell'unità di cura sia essenziale allo scopo di essere preparati meglio nel caso di complicazioni.
- La formazione continua del team di cura si concentra sui 5 sintomi principali che normalmente portano al ricovero (vedi tabella 1). Comunque vengono trattati regolarmente anche altri temi del vasto campo della medicina palliativa.

### 3) Gli obiettivi di Hospice:

vengono formulati individualmente, in funzione al livello di applicazione (vedi tabella 2):

**Tabella 2: Obiettivi del programma Hospice**

---

<b>1. Utenti</b> (unità di cura)	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Garantire accesso a cure palliative di qualità a domicilio</li> <li><input type="checkbox"/> Per la famiglia                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– diminuzione del sovraccarico</li> <li>– sostegno nel vivere un'esperienza di malattia</li> <li>– condividere un momento di solidarietà</li> </ul> </li> <li><input type="checkbox"/> Evitare inutili ricoveri</li> <li><input type="checkbox"/> Accompagnamento anche durante i ricoveri</li> <li><input type="checkbox"/> Sostegno nel periodo di lutto (prima e dopo il decesso)</li> </ul>
<b>2. Partner</b> (team di cura)	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Coordinamento degli interventi rispettando le competenze ed evitando le sovrapposizioni</li> <li><input type="checkbox"/> Supporto professionale e logistico                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– consulti</li> <li>– organizzazione di supplenze, garanzia di continuità</li> </ul> </li> </ul>
<b>3. Gruppo Hospice</b> (team di cura e di supporto)	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Supporto reciproco                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– conoscenze professionali</li> <li>– supervisione</li> <li>– lavoro di gruppo, profilassi del burn out</li> </ul> </li> <li><input type="checkbox"/> Incremento della capacità al lavoro nel gruppo                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– riconoscimento delle competenze individuali</li> <li>– riconoscimento delle sovrapposizioni</li> <li>– elaborazione dei conflitti</li> </ul> </li> <li><input type="checkbox"/> Formazione continua</li> <li><input type="checkbox"/> Ricerca, controllo di qualità</li> </ul>
<b>4. Politico / sociale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Incremento della solidarietà</li> <li><input type="checkbox"/> Esperienza di malattia e morte</li> <li><input type="checkbox"/> Divulgazione della medicina palliativa</li> <li><input type="checkbox"/> Incremento della collaborazione tra settori pubblici e privati</li> <li><input type="checkbox"/> Riduzione dei costi</li> </ul>

---

All'interno del gruppo Hospice si dà grosso rilievo alla capacità di comunicazione e al lavoro di gruppo. Crediamo infine che il lavoro del programma Hospice dovrebbe avere anche qualche impatto sociale che dia la possibilità di vivere un'esperienza di solidarietà e di capire che la malattia e la morte non sono valori astratti ma fasi concrete della vita.

Naturalmente non tutti i pazienti possono essere seguiti e curati a domicilio fino alla fine. **La presenza di una rete sociale minima è essenziale**, siccome Hospice si definisce complementare alla struttura familiare. Il programma infatti non vuole e non può sostituirsi alla famiglia (considerando che la famiglia ha un doppio ruolo: quello di assistente e quello di assistito) o «trasferire l'ospedale a casa».

#### 4) Criteri d'inclusione per i pazienti:

- **Criteri legati alla malattia**
  - malattia tumorale in ogni fase con presenza o minaccia di sintomi
  - malattia tumorale come causa di scompensi psicofisici e sociali.
  
- **Criteri legati al malato**
  - il malato vuole rientrare, rispettivamente, rimanere a casa
  - un'informazione adeguata e continua sulla natura della malattia è auspicabile.
  
- **Criteri legati all'entourage**
  - disponibilità della famiglia di portare, rispettivamente, di tenere il malato in casa
  - la disponibilità di almeno una persona di riferimento è auspicabile
  - la presenza di un medico di famiglia disponibile alla collaborazione con Hospice è indispensabile
  - la famiglia, dopo un'adeguata informazione, riconosce i limiti dell'offerta Hospice, li accetta ed esprime delle aspettative realistiche.

I criteri di inclusione rappresentano un'indicazione di base per la presa a carico dei pazienti. In situazioni particolari e ben discusse fra tutti i partecipanti alle cure, possono essere inclusi anche pazienti che non soddisfano del tutto questi criteri. Esempio classico sono i pazienti che dispongono di poche (o nulle) risorse famigliari; dove quindi è già chiaro sin dall'inizio che la presa a carico non potrà protrarsi interamente a domicilio.

Ci sembra importante sottolineare che **il malato non deve essere seguito «a casa» o «in ospedale»** ma possibilmente **nel luogo di sua scelta**. Questa scelta può subire delle modifiche durante la malattia. Dev'essere perciò regolarmente rivalutata e, se è il caso, adattata alle nuove necessità.

#### 5) Indirizzi:

- **per Lugano dintorni e Malcantone:**  
Hospice Lugano, Viale dei Faggi 8,  
6900 Lugano,  
tel. 091/972 19 77  
infermiera coordinatrice:  
Bea Marx
- **per Locarno e dintorni e valli**  
Hospice Locarno, c/o Ospedale  
Regionale di Locarno La Carità,  
6600 Locarno  
tel. 091/976 11 74  
infermiere coordinatrice:  
Fulvia Fabbrini, Maria Lago
- **per il Mendrisiotto:**  
Hospice Mendrisio, Via Mola 20,  
6850 Mendrisio,  
tel. 091/976 11 72  
infermiere coordinatrici:  
Milena Catenazzi Angeloni,  
Lucia Moretto
- **per tutto il cantone  
Hospice Pediatrico**  
Hospice Locarno, c/o Ospedale  
Regionale di Locarno La Carità,  
6600 Locarno  
tel. 091/811 45 80
- **per Bellinzona e valli**  
Hospice Bellinzona,  
c/o Abath, Sede Villa Mariotti  
CP, Salita Mariotti 2, 6500 Bellinzona  
tel. 091/976 11 73  
infermiera coordinatrice:  
Lorenza Ferrari
- **per Hospice Ticino**  
tel. 091/976 11 78  
infermiera responsabile:  
Jacqueline Vincenzino  
segretariato: Carla Biadici