

Abbiategrasso (MI): Cooperativa Sociale “In Cammino” “Hospice per malati di AIDS”

Relatore: Dr. Luca Moroni

L'hospice di Abbiategrasso nasce nel 1994 come struttura per malati di AIDS e solo in un secondo momento, all'inizio del 2000, si apre all'assistenza di pazienti con patologie differenti.

Il periodo del 1994 era il momento in cui si assisteva all'estrema drammaticità e virulenza dell'AIDS, e proprio le necessità di quel periodo determinarono la nascita di questa struttura.

La struttura di Abbiategrasso, situata a circa 20 Km. da Milano, dispone di 12 posti letto.

Grazie al miglioramento delle cure per i pazienti con HIV, la mortalità per AIDS è diminuita, portando alla possibilità di poter disporre dei posti letto non solo per pazienti affetti da tale patologia.

In questi anni i casi di AIDS sono diminuiti, come pure i decessi; non parimenti, tuttavia, avviene per i contagi che non stanno diminuendo. Questa diminuzione della mortalità, unita ad un numero di contagi non variato, determina un aumento della prevalenza, ovvero del numero di casi di persone che ogni anno, per almeno un giorno (seguendo la definizione statistica) convivono con la malattia di AIDS. Questo significa che per il futuro è possibile che questi pazienti necessitino di CP, in considerazione del fatto che i farmaci attualmente utilizzati non sono risolutivi e che, inoltre, presentano una forte tossicità.

Inoltre, anche all'interno della categoria di persone che contraggono l'HIV, si nota un cambiamento nella tipologia: sono sempre meno le cosiddette “categorie a rischio”, costituite da tossicodipendenti ed omosessuali, mentre sono sempre più numerosi gli eterosessuali. Questo preoccupa ancora di più se si fermano le campagne sociali per la prevenzione, lasciando in penombra l'importanza di questo tipo di cambiamento che mette a rischio una notevole parte di popolazione.

D'altra parte, questo cambiamento determina l'emancipazione di questa malattia dalla connotazione di “devianza” e di marginalità.

Parallelamente è sempre più pressante la richiesta di ricoveri per pazienti oncologici in fase terminale.

In questi due anni e mezzo di hospice flessibile – flessibile in quanto aperto a patologie di tipo differente – è stato possibile individuare delle differenze e delle specificità nella cura palliativa delle due categorie (malati di AIDS – non-malati di AIDS); le differenze sono di tipo sociale, psicologico, educativo e clinico.

- Da un punto di vista sociale la differenza più macroscopica concerne l'età: nonostante si stia assistendo ad un progressivo aumento nei pazienti AIDS, passando dai 34-35 anni dei primi anni '90 ai 41 attuali, esiste una differenza notevole in confronto all'età media dei pazienti oncologici pari a 69 anni.

Questo comporta differenze anche nella tipologia dei familiari che frequentano l'hospice: per i malati oncologici sono prevalenti i figli, con partner e fratelli; per quanto riguarda i malati di AIDS, sono invece i genitori a costituire la componente più presente, uniti poi a fratelli, partner e figli, che per la maggior parte sono minorenni e necessitano di un forte accompagnamento. I genitori sono solitamente persone anziane che, forse anche per l'assenza di impegni lavorativi, tendono ad essere presenti tutto il giorno e quasi tutti i giorni.

La degenza media è diversa e molto variabile per i pazienti malati di AIDS, rendendo difficoltosa, l'estrapolazione di una media; in ogni caso la degenza media dei malati AIDS è decisamente superiore a quella dei malati oncologici. Questa disparità trova una serie di motivazioni che vanno da una più difficile definizione e previsione del decorso della malattia (l'AIDS ha un decorso molto più altalenante, con periodi di decadimento e di recupero); le condizioni d'ingresso fortemente compromesse spesso sono dovute a condizioni sociali, alimentari, abitative, di compliance dei farmaci: queste condizioni vengono recuperate in una situazione protetta; le alternative di cura di assistenza domiciliare, preventive sono altamente inferiori; inoltre, nei casi (circa il 30%) per i quali una prognosi di terminalità viene smentita, per lo meno a breve termine, dal miglioramento del

paziente, le dimissioni sono particolarmente difficili a causa del fatto che spesso le famiglie sono assenti, o perchè i pazienti ricoverati sono extracomunitari e non hanno la propria famiglia in Italia.

- Per quanto concerne le differenze di tipo psicologico-educativo la problematica della comunicazione della diagnosi e della malattia è molto più presente nei pazienti oncologici che non nei malati di AIDS che arrivano all'hospice dopo numerosi anni caratterizzati da molteplici cure, ricoveri e terapie. I malati AIDS, pertanto, sono molto più consapevoli (circa il 59%), rispetto ai malati oncologici (circa il 23%).

- Le differenze di tipo clinico: i malati di AIDS presentano problemi legati all'immunodeficienza, ed hanno molto meno bisogno di terapia del dolore con oppioidi (solo l'1,6% contro il 75% necessario per i pazienti oncologici).

Come è possibile affrontare e rispondere ai differenti bisogni provenienti da pazienti così diversi? Le risorse che vengono messe in campo all'hospice di Abbiategrasso presentano in parte standard gestionali e strutturali diversi da quelli che le varie normative propongono per le strutture hospice, soprattutto perchè le normative sono orientate alla gestione di hospice per malati oncologici e non anche per pazienti con AIDS.

Il personale è costituito da: un educatore professionale che lavora a tempo pieno; è particolarmente utile quando, nel trattamento di malati con AIDS è necessario fare un importante lavoro di facilitazione nella relazione familiare. Spesso i familiari che frequentano l'hospice provengono da esperienze di vita difficili, connotate da esperienze conflittuali, sensi di colpa, di fallimento nella funzione genitoriale o filiale; il ricovero in hospice è talvolta l'occasione perchè l'esperienza negativa passata si possa concludere con una modalità relazionale in qualche modo soddisfacente. Quando questa operazione riesce, il malato può morire in una condizione di non solitudine ed i familiari possono elaborare il lutto con minori sensi di colpa e di fallimento.

Lo psicologo interviene in molteplici casi, ed ha una presenza massiccia durante la settimana.

Esistono poi specialisti infettivologi che si affiancano ai palliativisti ed i volontari.

Questi ultimi sono differenti: i volontari che si avvicinano ai malati di AIDS sono più giovani e necessitano di una formazione particolare.

A livello strutturale è stato considerato utile distinguere l'area di degenza da quella di socializzazione: questo consente una maggiore protezione a livello di sterilità dell'area di degenza, cosa di sicura importanza per chi presenta una compromissione a livello immunitario.

Le camere dell'hospice di Abbiategrasso non sono solo singole; a causa dei lunghi periodi di degenza – in caso di AIDS – spesso i malati richiedono un compagno di stanza, per sentirsi meno soli.

E', comunque, importante permettere ai familiari di permanere e di pernottare nella struttura; questo non avviene nella stanza del malato, ma in stanze attigue separate, che si presentano molto utili se si considerano i lunghi periodi di degenza dei malati di AIDS.

Esiste inoltre una palestra per le attività di riabilitazione.

Oltre alle differenze tra pazienti oncologici e pazienti con AIDS, è possibile riscontrare molteplici analogie, ma tali differenze possono e debbono portare ad un atteggiamento che permetta che tali discrepanze possano essere guardate, considerate e valorizzate; le differenze non sono un qualcosa di terrificante, un qualcosa che crea paure, ma sono una ricchezza.

La creazione di un hospice misto ha portato ad alcuni vantaggi: il fatto di poter garantire una diversificazione delle persone ospitate ha portato alla rottura della connotazione della struttura come struttura per malati di AIDS.

E' importante che le persone ricoverate non siano immediatamente riconoscibili come malati di AIDS, in modo tale che non si verifichi per i degenti quello stigma sociale ancora collegato alla malattia; inoltre, la struttura può divenire sempre più flessibile ed in grado di rispondere ai bisogni del territorio.