

SCIENZA & VITA DI CERIGNOLA

Progetto

Centro residenziale di cure palliative – hospice per la città di Cerignola (FG)

1) Motivazione (prospetto ideologico)

L'O.M.S. indica " il controllo del dolore ,la riduzione della sofferenza una delle sei grandi priorità in campo sanitario", conseguentemente si sta diffondendo ,a livello internazionale e nazionale, un programma di politiche sanitarie dedicato all'accompagnamento dei malati al termine della vita.

In Italia le cure di questi pazienti hanno attivato la cosiddetta rete hospice, costituita da un polo domiciliare ed un polo residenziale , quest'ultimo si identifica con una struttura in cui quei malati terminali che vivono una situazione di disagio in famiglia possono essere curati ed accompagnati durante l'ultimo decorso della malattia. L'hospice è un luogo a bassa tecnologia, ma ad elevata qualità assistenziale; ha come primo riferimento legislativo la legge n°39/99 e testimonia un modo nuovo di fare medicina.

In Puglia sono circa 2000 l'anno i pazienti che si trovano nella fase terminale ed hanno bisogno di programmi di trattamento particolarmente improntati alla dignità della persona, cioè di cure palliative e forme di assistenza qualificata sul piano umano, talvolta , di globale presa in carico .

Il prendersi cura della persona gravemente ammalata e disabile, tuttavia, oltre ad essere un obiettivo della sanità pubblica, è un impegno di civiltà per il quale si spendono risorse umane di ogni natura, sensibilità ed iniziative finalizzati ai pazienti che la medicina non è più in grado di guarire.

Sono malati che appartengono ad una tipologia strana, difficilmente trattabili nei reparti ospedalieri,talvolta parcheggiati in strutture sanitarie convenzionate, ma non specializzate per l'assistenza di queste persone, condannate dalla malattia e bisognose di essere seguite su target di qualità di vita e non di successi sulla malattia. L'onnipotenza della medicina, in questi contesti, non si incontra con l'esperienza delle terapie del dolore con cui si curano i malati oncologici , di AIDS e di affezioni neurologiche gravi. Il medico palliativista, invece, parte dalla certezza della morte, sa che la solidarietà e il sostegno umano ,il contatto diretto e le cure del dolore danno conforto e fanno apprezzare il senso del vivere anche nella precarietà e gravità del male.

L'area della cronicità della malattia, della fragilità dell'esistente e della morte è molto complessa da gestire. Per motivi diversi è inaccettabile e rifiutata da tutti, dal personale medico-sanitario, da malati e famiglie, evidenza sempre con crudezza i limiti della natura umana. Un'insensata quanto inutile sofferenza, scaturita da un dolore fisico che invece si può controllare, peggiora le condizioni del malato grave in fase terminale, già prostrato dall'assurdità delle situazioni esistenziali che spesso circoscrivono la morte di dettagli affatto dignitosi. Le storie di questi malati sono intrise di difficoltà di ogni genere, di solitudine, angosce, abbandoni e povertà affettivo-valoriali.

Oggi dover affrontare l'ultima fase della vita con gravi patologie e disabilità, senza denaro e forti relazioni, significa desiderare di morire quanto prima. Questo, sul fronte dei diritti, è fare un passo indietro nel passato, è tollerare un mondo disumanizzato e svuotato dagli affetti, dalla pietas, dall'attenzione per l'uomo fragile ; è condividere un mondo ormai dissociato dalla cultura cristiana del nostro Paese, protagonista ed artefice dell'attuale civiltà .

La nostra società, di fatto, si è sviluppata su criteri ben diversi, con uno sguardo più compassionevole e di rispetto verso la sofferenza degli "ultimi", con un'apertura ai diritti umani e civili ed un'accoglienza generosa delle problematiche socio-sanitarie, sia da parte degli Enti preposti che della rete di sussidiarietà sociale.

Proseguire il cammino in tale prospettiva significa che le gravissime patologie croniche e degenerative dell'ultima fase dell'esistenza devono essere affrontate diversamente.

La medicina infatti può seguire tutti con le cure, ma nelle strutture adeguate ai diversi percorsi sanitari.

Con i finanziamenti della legge n°39/99 e successivo utilizzo dei fondi europei strutturali, la strada che si sta percorrendo è quella di offrire le risposte ai bisogni della popolazione, evitando gli sprechi e ottimizzando le risorse in loco, creando le condizioni per rispondere concretamente alle esigenze di questi pazienti, talvolta impropriamente e direttamente trascurati per mancanza di strutture idonee.

Oggi le ASL si sono orientate verso queste politiche sanitarie .

Ma occorre fare passi più significativi per spingere la Sanità pugliese verso scelte più attente e verso una più equa ripartizione delle risorse e pianificazione delle opere di ristrutturazione ed abilitazione nel settore per una presenza di strutture hospice, quando se ne ravvede la necessità, anche nel nostro territorio.

L'appello che rivolgiamo riguarda strettamente il tema sanitario e sociale dell'umanizzazione delle cure, è finalizzato a restituire dignità alle persone che soffrono e vivono situazioni esistenziali di disagio nella nostra Città, a condividere la cultura della consapevolezza della morte che passa per la valorizzazione della vita fino all'ultimo, mai per l'abbandono.

Il centro residenziale di cure palliative- hospice sarebbe una struttura consona a questi malati, assicurerebbe la cura con terapie palliative ed interventi finalizzati al rispetto della loro corporeità e spiritualità, agevolerebbe il processo di cure domiciliari ed otterrebbe una riduzione di ricoveri impropri. Il centro residenziale proposto si presenta come un polo di riferimento flessibile ed aperto a qualsiasi soluzione, in contatto con il medico generico, lo specialista del paziente, il medico del reparto ospedaliero. Maggiormente orientato verso

l'assistenza psico-sociale, sempre completato dal trattamento palliativo, accoglierebbe malati oncologici, malati con gravi disabilità neurologiche, anche arelazionali, curati ed assistiti per cercare di garantire loro la migliore qualità di vita, in un ambiente confortevole e rispettoso delle esigenze dei malati e familiari.

L'hospice nello specifico va incontro a chi non può accogliere in casa propria questi congiunti,così gravemente ammalati, a chi si rifiuta di tenerli in altri reparti ospedalieri dove si esce guariti e si va a casa, diviene riferimento e supporto all'assistenza domiciliare, ricovero temporaneo per alleviare le famiglie dalla cura del proprio congiunto, attività assistenziale in regime diurno,come punto d'informazioni e supporto all'utenza. E' un luogo dove il paziente viene assistito con competenza e preparazione in un percorso dignitoso, se vuole fino all'ultimo, con l'aiuto e la vigilanza del medico,con l'assistenza specialistica dello psicologo e con il supporto dei volontari.

L'umano distacco dalla vita si accompagna solo così, altrimenti la morte s'incoraggia e ci vince.

Ciò che è giusto si può sperare di conquistarlo , ma se la società civile non s'impegna e non contribuisce a migliorare lo stato sociale, allora dovremmo rassegnarci ad avere quello che noi stessi abbiamo meritato, la stessa protesta diventerebbe una banale ed incoerente forma di aggressione contro le Istituzioni, di incoerenza o peggio di indifferenza e di alienazione contro l'uomo. In tale prospettiva sottoponiamo il suddetto progetto all'attenzione delle Istituzioni locali, dei politici che governano la nostra Città, la nostra Regione al fine di predisporre o realizzare in Cerignola il Centro di cure palliative- hospice , gestito dal personale medico-sanitario dell'ASL di Foggia, in collaborazione con le suddette associazioni di volontariato che condividono e sottoscrivono.

Il personale volontario sarà qualificato e formato attraverso specifici corsi di formazione all'assistenza dei malati terminali organizzati dall'associazione proponente Scienza & Vita, inoltre, darà liberamente la propria disponibilità ad osservare un orario e un calendario di servizio al letto o a casa del malato, nel rispetto di un protocollo d'intesa tra l'ASL di Foggia e "Scienza & Vita" .

Italia Buttiglione
(bioeticista e presidente di Scienza & Vita di Cerignola)
e mail: italia.buttiglione@alice.it

Cerignola 22 ottobre 2010