



HOSPICE
IL GELSO

Informazioni Utili

Revisione Gennaio 2023

Gentile Signore e Signora

L'opuscolo che vi viene presentato è un documento che ha lo scopo di far conoscere i servizi offerti, la metodologia di lavoro adottata e gli impegni che la nostra Struttura si assume per garantire i diritti dei pazienti e delle loro famiglie in modo che possano operare scelte consapevoli.

L'Hospice " Il Gelso" riflette in questo opuscolo l'impegno ad assistere con professionalità, competenza, sollecitudine e umanità quanti si rivolgono ad esso.

Ringraziamo fin d'ora tutti coloro, pazienti e familiari che vorranno contribuire con le loro osservazioni e suggerimenti al miglioramento dei nostri servizi tramite il questionario di gradimento.



Presentazione dell' Hospice

L'Hospice il Gelso è una Struttura Sanitaria Pubblica del Servizio Sanitario della Regione Piemonte.

Il ricovero in Hospice è legato alla verifica preliminare della presenza di almeno una delle seguenti condizioni:

- 1) Malattia evolutiva a prognosi infausta con aspettativa di vita presumibilmente inferiore a 90 giorni.
- 2) Presenza di sintomi fisici che non consentono il trattamento domiciliare e per i quali non è indicato il ricovero in strutture per acuti.
- 3) Impossibilità transitoria o definitiva della cura al domicilio per ragioni di ordine sociale, psicologico o ambientale (ricovero di “sollievo”).

Finalità : aspetti etici e deontologici

I principi fondamentali che ispirano le cure palliative sono:

- Il rispetto dell'autonomia, dei valori e della cultura del paziente e dei famigliari.
- La creazione e il mantenimento di un rapporto tra equipe curante e paziente basato sulla comunicazione, la trasparenza e la condivisione degli obiettivi della cura.
- L'attenzione non solo ai bisogni fisici del paziente ma anche a quelli emozionali, psicologici, sociali e spirituali.
- Il sostegno alla famiglia attraverso un'opera di informazione, consiglio, aiuto pratico e formazione continua.
- La personalizzazione, la continuità e l'intensità delle cure per ridurre al minimo la sofferenza e il disagio.



CARATTERISTICHE DELLA STRUTTURA

L'Hospice non è dotato di servizi diagnostici o di attrezzature proprie delle strutture ospedaliere non essendoci indicazione al loro utilizzo nelle fasi avanzate di malattia evolutiva. Tuttavia le cure erogate in Hospice sono cure intense, continue, di alta professionalità.

In caso di repentino peggioramento delle condizioni cliniche e/o insorgenza di complicanze acute non è prevista l'attuazione di misure di tipo rianimatorio o il trasferimento in reparti ospedalieri ad eccezione di pazienti non in fase terminale di malattia, ancora in trattamenti oncologici attivi (questo aspetto è sempre discusso e condiviso all'accoglienza con il paziente/famiglia e redatto nel "Piano di Assistenza Individuale").

Saranno invece tempestivamente messe in atto tutte le manovre necessarie a ridurre al minimo la sofferenza del paziente.

L'Hospice non è luogo destinato a ricovero di malati cronici stabilizzati; è invece in grado di ricevere dai reparti ospedalieri pazienti che possono essere avviati a cure domiciliari ma che richiedono una fase intermedia di preparazione tale da consentire una dimissione dall'ospedale adeguatamente protetta.

Poiché l'Hospice accoglie malati affetti da malattie evolutive in fase avanzata è previsto un ricovero limitato nel tempo e di durata non superiore a tre mesi. Pertanto se le condizioni generali del paziente si stabilizzano l'equipe curante valuterà le possibilità di un ritorno al domicilio o al trasferimento in altra struttura idonea.

Per approfondimento in merito a cure di supporto, percorsi individuali di cura, farmaci oppiacei, nutrizione artificiale e sedazione palliativa. **Vedi allegato n° 1 - pagina n°16**



Aspetti Organizzativi

L'Hospice " Il Gelso " ha a disposizione 16 posti letto.

Le camere di degenza sono tutte singole e dotate di bagno privato e sedia reclinabile o poltrona letto per un accompagnatore. Ogni stanza è dotata di aria condizionata e di apparecchio televisivo.

Il paziente può personalizzare la propria stanza con corredi e oggetti propri.

Vi è un' area comune di socializzazione rappresentata da un ampio soggiorno nel quale ospiti e familiari hanno l'opportunità di condividere il loro tempo. Un locale tisaneria " La Saletta di Don Agostino" è stato attrezzato per favorire momenti di relax oltre che consentire il riscaldamento in autonomia di piccoli pasti per i pazienti e i familiari che li assistono.

L'Hospice mette a disposizione un'ampia sala conferenze dove viene svolta attività culturale e formativa per promuovere e sostenere la dignità della persona.

Al momento del ricovero è bene individuare all'interno della famiglia un referente (care giver) che partecipi al percorso assistenziale del paziente. All'accoglienza il referente familiare deve portare con sé tutta la documentazione clinica in possesso e le indicazioni relative alla terapia in corso e consegnare un documento di identità del paziente, la tessera sanitaria e il codice fiscale.

Durante la degenza si sconsiglia di portare oggetti di valore o eccessive somme di denaro.



Ingresso visitatori

Il presente documento revisione al gennaio 2023 del precedente (luglio 2021), è redatto tenendo conto che dal 30/12/2022 è stato abolito per legge l'obbligo delle certificazioni verdi per accedere negli hospice. Prorogata fino al 30/4/2023 nelle strutture sanitarie l'obbligo delle mascherine FFP2 (Legge n° 199 de 30/12/2022) (G.U. n°. 304 del 30/12/2022)



Il vitto

In Hospice vengono serviti tre pasti al giorno:

- colazione circa entro le 8.30.
- pranzo circa entro le 12.00.
- cena circa entro le 19.00.

Alle 16.30 viene offerta ai degenti la merenda dalle Associazioni di Volontariato presenti in struttura.

Non è previsto per il familiare che soggiorna in Hospice la possibilità di ricevere il pranzo.



Prestazioni sanitarie ed assistenziali

La modalità assistenziale è multidisciplinare; l'equipe è composta da 2 medici palliativisti, 1 psicologa, un coordinatore infermieristico, 7 infermieri, 10 operatori sociosanitari (OSS), 1 assistente spirituale e dai volontari.

Riconoscibilità degli operatori:

- Medico - camice bianco
- Psicologo - divisa gialla con tesserino di riconoscimento
- Coordinatore infermieristico - divisa bianca con bordino rosso
- Infermieri - divisa bianca con bordino blu
- Oss - divisa bianca con bordino arancio
- Volontari - maglia arancione con tesserino di riconoscimento o solo tesserino di riconoscimento
- Consulente spirituale - camice bianco con tesserino di riconoscimento

Il lavoro dell'equipe prevede :

- ▶ Riunioni mensili di tutti i membri dell'equipe.
- ▶ Valutazione multidisciplinare del paziente.
- ▶ Formulazione del piano assistenziale integrato (PAI) e sua periodica rivalutazione al fine di garantire un'assistenza personalizzata.
- ▶ Utilizzo di protocolli, linee guida e procedure a garanzia di un'assistenza efficace ed appropriata.



Per gli operatori che entrano a fare parte dell'equipe è previsto un piano formativo ed un percorso a garanzia dell'integrazione e dell'acquisizione di specifiche competenze.

Durante il periodo di degenza compete al medico confermare, modificare o interrompere la terapia precedentemente seguita al domicilio o in ospedale.

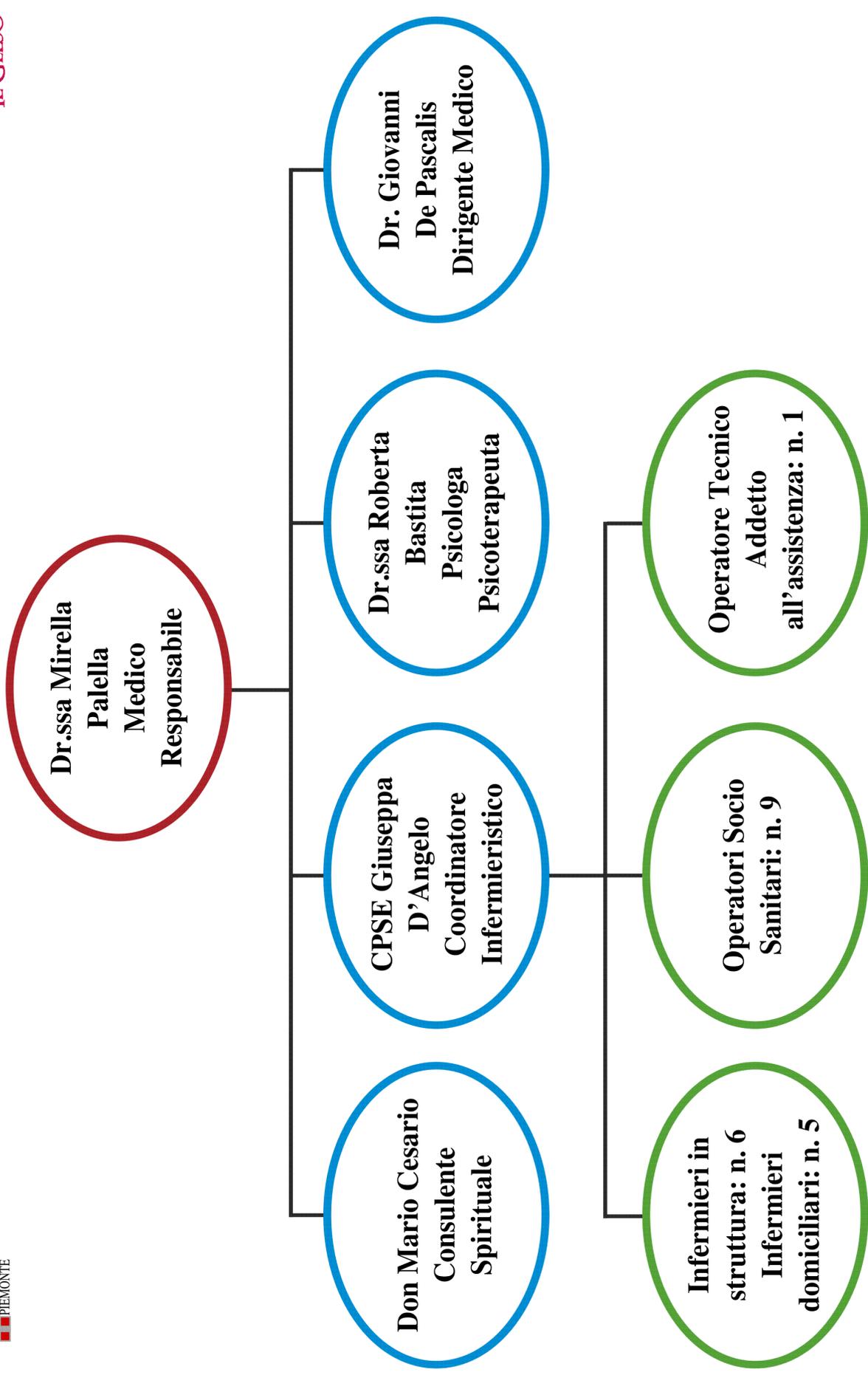
Durante la degenza non devono essere assunti farmaci di propria iniziativa; è vietato somministrare ai degenti terapie differenti da quelle riportate in cartella.

E' garantita la presenza costante (24 ore su 24) di infermieri e operatori sociosanitari; i medici sono presenti per sette giorni la settimana; nelle ore in cui il medico non è presente è garantita la pronta disponibilità (ore notturne e festivi).

Se richiesto lo psicologo dell'equipe intraprende percorsi di supporto con il paziente o i suoi famigliari inerenti la degenza all'interno della struttura e di supporto al lutto.

Per i pazienti che lo richiedono in Hospice opera un assistente spirituale.





Il Momento del decesso

Dopo la constatazione del decesso gli operatori preparano la salma per la vestizione. La salma permane nella camera di degenza circa due ore dopo il decesso; segue il trasferimento in camera mortuaria.

La vestizione verrà effettuata dalle Onoranze Funebri seguendo le normative Covid-19 . In caso di assenza dei famigliari al momento del trasferimento gli operatori provvedono a togliere dalla salma eventuali oggetti indossati al momento del decesso che saranno conservati in cassaforte e riconsegnati ai famigliari.



Associazioni di volontariato

All'interno dell'Hospice “ Il Gelso” operano due associazioni di volontariato:

- Associazione “Fulvio Minetti Odv”
- Associazione “ Stare Bene Insieme Odv”

La legge 38/2010 prevede una cura personalizzata per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto di alcuni principi fondamentali: tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; un adeguato supporto clinico e sostegno socio-assistenziale della persona malata e dei suoi familiari.

I pazienti nella fase avanzata di malattia hanno bisogno di relazione e di ascolto, di percepire interesse alla loro narrazione, hanno bisogno di sentirsi persone e non solo malati che appartengono a una comunità di individui capace di superare le barriere fisiche e psicologiche imposte dalla malattia.

La presenza dei volontari a fianco della persona malata favorisce la condivisione di attività legate al quotidiano, consente la proposta di iniziative a carattere ricreativo, promuove il mantenimento degli interessi personali, offre una relazione non necessariamente legata alle problematiche e alle preoccupazioni connesse alla malattia.

In situazioni di profonda solitudine i volontari offrono un'importante occasione di relazione e di vicinanza. Tuttavia, anche quando le persone malate hanno una famiglia, amici e conoscenti, può accadere che essi siano fortemente in difficoltà, a causa della sofferenza globale che la malattia porta nelle relazioni affettive, e faticano a mantenere un rapporto capace di dare soddisfazione e risposta ai bisogni di relazione, vicinanza, accudimento.

Un volontariato preparato non si sostituisce ma aiuta la famiglia a svolgere un ruolo fondamentale di supporto al proprio caro.

Un volontario preparato sa stare nella conversazione anche quando questa riguarda la malattia, la morte, la sofferenza, la preoccupazione per il futuro del malato o dei familiari. Pur consapevole di non avere soluzioni né risposte, può dare un importantissimo contributo attraverso l'ascolto, l'accoglienza e la partecipazione emotiva alla storia di persone a cui ha liberamente scelto di dedicare parte del proprio tempo.

Il volontario, insieme alla sua Associazione, rappresenta una componente della comunità capace di portare il mondo esterno nei luoghi di cura superando le barriere fisiche legate all'allettamento o, comunque, alla ridotta mobilità. Allo stesso modo l'Associazione, tramite i volontari, può trasferire informazioni, sensibilità, valori maturati con l'esperienza, contribuendo a far crescere comunità locali solidali, capaci di esprimere vicinanza e inclusione anche alle persone malate.

Avvertenza: nessun volontario è autorizzato a chiedere offerte a pazienti/parenti per conto delle Ass. di volontariato. Qualora ciò si verificasse potrebbe trattarsi di una truffa.





All'interno dell'Hospice “Il Gelso”, grazie ad una convenzione stipulata con l'ASL AL che gestisce la struttura, opera l'Associazione Fulvio Minetti ODV. Questa Associazione nasce l'8 luglio 1993 in memoria di uno dei primi pazienti bisognoso di cure palliative di cui si sono occupati operatori, sanitari e volontari. L'Associazione opera quotidianamente al fine di permettere al maggior numero di persone malate di poter ricevere le cure palliative di cui hanno bisogno siano essi pazienti con patologie croniche degenerative in fase avanzata o pazienti che stanno effettuando ancora trattamenti oncologici o pazienti che non effettuano più trattamenti oncologici ma necessitano di terapie specialistiche per la gestione dei sintomi.

Gli obiettivi principali dell'Associazione sono:

- ▶ Fornire supporto e sostegno pratico, relazionale ed affettivo ai pazienti assistiti dai servizi di Cure palliative e ai loro familiari;
- ▶ Facilitare l'attività delle équipes di cure palliative domiciliari e residenziali attraverso acquisto di beni e strumentazioni o il pagamento di professionisti (psicologo) a supporto degli operatori sanitari ASL AL che lavorano in Hospice e nelle Cure Palliative domiciliari;
- ▶ Promuovere momenti formativi nell'ambito delle Cure Palliative e della terapia del dolore indirizzati a operatori sanitari ma anche alla cittadinanza;
- ▶ Eseguire ricerche nell'ambito delle Cure Palliative e della terapia del dolore, anche in collaborazione con altri centri;
- ▶ Fornire un servizio di sostegno psicologico per i familiari in lutto.

I volontari sono presenti in Struttura sia al mattino che al pomeriggio e si occupano dell'accoglienza dei visitatori, della distribuzione della merende pomeridiane, della manutenzione del giardino, di fare piccole commissioni e di tener compagnia a pazienti e familiari.

L'Associazione si finanzia grazie a liberi contributi di enti pubblici, privati e Club Service ma soprattutto grazie alle donazioni dei cittadini.

Chiunque fosse interessato ad aiutarci può farlo tramite donazioni o lasciti, fiscalmente deducibili, sui nostri conti correnti bancari o postali oppure destinando a noi il 5x 1000 (CF 960189910065) dei propri versamenti fiscali in sede di dichiarazione dei redditi.

Per informazioni:

Associazione Fulvio Minetti ODV
Via Chenna, 9 15121 Alessandria tel. +39 360 675083

Sito Internet : www.fulviominetti.it

e-mail : info@fulviominetti.it

- ▶ C/C bancario 43636 BANCO BPM dip 1384- Sede di Alessandria P.zza della Libertà, 20-22 – 15121 Alessandria IBAN: IT56 Q503 4104 0800 0000 0436
- ▶ C/C postale 11541158
- ▶ Codice Fiscale 960189910065



Associazione **Fulvio Minetti** ODV 

"E' sempre il momento giusto per fare la cosa giusta."
Martin Luther King

DONA IL TUO 5 x MILLE

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

<small>Scelte per il volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e comitati riconosciute ai sensi dell'art. 10 c. 1, lett. a), del D.Lgs. n. 460 del 1997</small>	<small>Finanziamenti della ricerca scientifica e dell'università</small>
Nome e Cognome	
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)	Codice fiscale del beneficiario (eventuale)
960189910065	

Codice Fiscale 960189910065

In questo terribile momento di emergenza corona-virus, l'Associazione si prende cura dei malati inguaribili e delle loro famiglie sia presso l'Hospice "Il Gelso" che a domicilio, sul territorio di Alessandria e Valenza.

Sostienici anche tu.

Grazie



**Associazione di Volontariato
"STARE BENE INSIEME" ODV**

L' Associazione STARE BENE INSIEME – ODV, è un'associazione di Volontariato, che offre a titolo gratuito:

- Sostegno psicologico, relazionale, sociale e spirituale a favore dei pazienti in fase terminale e per le loro famiglie.
- Gruppi di Auto mutuo aiuto per affrontare insieme la malattia dal momento della diagnosi, la morte e l'elaborazione del lutto.
Il gruppo è uno spazio libero, gratuito e protetto in cui le persone condividono le proprie difficoltà con chi ha sperimentato la medesima esperienza e quindi può comprendere.
- Divulgazione culturale dei temi che riguardano le Cure Palliative attraverso Convegni rivolti alla cittadinanza e giornate di studio nelle scuole con le materie collegate al ciclo della vita, alla morte e al lutto.
- L'Associazione è membro del Comitato di Coordinamento nazionale dei gruppi di Auto mutuo aiuto per il sostegno delle persone in lutto.
- Per contatti: Cell. 347 9824853 – e-mail: info@starebeneinsieme.it
- Sede Associazione : Via Chenna,9 – 15121 Alessandria
- IBAN IT87 U030 6910 4001 0000 0063 626

ALLEGATO n° 1

**OPUSCOLO INFORMATIVO
AD
USO DEGLI UTENTI**

**L'approccio clinico-diagnostico e
farmacologico
dell'Hospice e delle Cure Palliative**

Gentile Utente,

questo opuscolo è stato redatto per fornire informazioni sull'approccio clinico-diagnostico e terapeutico che viene seguito dai medici, dal personale infermieristico e socio sanitario che lavora nelle strutture di degenza e nelle cure domiciliari palliative.

Queste informazioni sono la sintesi di protocolli scientificamente approvati e in uso in tutto il territorio nazionale.

Questa sintesi ha lo scopo di essere solo una traccia di orientamento per coloro ai quali viene consigliata l'attivazione e la presa in carico da parte dei servizi di cure palliative e non sostituiscono i colloqui con il personale medico-infermieristico.

Al colloquio può partecipare la psicologa del servizio, con lo scopo di stimolare la capacità di fare fronte alle difficoltà che la malattia determina.

CURE DI SUPPORTO

Le cure di supporto sono le terapie e le modalità di intervento (sanitario, sociale, psicologico) il cui scopo è quello di ridurre sintomi e disagi che una malattia evolutiva in progressione determina. Le terapie di supporto sostengono l'organismo e lo rendono a volte più capace di affrontare le terapie rivolte alla cura o al contenimento della

malattia.

Quando le cure di supporto diventano le sole cure possibili per mantenere un buon livello di funzionamento dell'organismo nelle sue funzioni biologiche, sociali, di autonomia funzionale e di relazione con gli altri, si parla di cure palliative.

PERCORSO INDIVIDUALE DI CURA (PAI)

Nelle cure palliative vi è un'attenzione peculiare e valutata caso per caso alle risorse residue presenti nel singolo individuo. Per questo motivo la terapia prescritta dal medico ospedaliero può essere rimodulata, rivista o sospesa qualora la valutazione clinica globale del medico palliativista lo rendesse indicato.

Il rapporto rischio/beneficio governa tutta la medicina. Nel contesto delle cure palliative il rischio va inteso non solo come rischio per la vita, ma come rischio di peggiorare i sintomi o il disagio che la malattia provoca, a fronte di un beneficio minimo sul decorso della malattia. In questi casi l'utente viene informato di questa valutazione e delle modifiche appropriate al piano di cura.

In generale tre sono i temi, che più di altri, vedono delle modifiche a terapie e piani di trattamento precedenti la presa in carico di cure palliative:

- L'utilizzo di farmaci oppiacei (Morfina e derivati della Morfina);
- La nutrizione artificiale;
- L'utilizzo di farmaci che agiscono riducendo la coscienza dell'individuo.

FARMACI OPIACEI

Tutte le persone sono spaventate dalla possibilità di sperimentare dolore e quindi in generale non vengono poste riserve sui farmaci che servono a combattere il sintomo. Rimangono tuttavia ancora dei tabù sulla possibilità che questi farmaci possano indurre la dipendenza psicologica (come si osserva nei consumatori voluttuari).

L'uso medico degli oppiacei è supportato da ampia letteratura scientifica tale da poter essere considerati, rispetto ai rischi, pari ad altri farmaci normalmente utilizzati per la cura di altre patologie (epilessia e malattie neurologiche, il cortisone per le malattie reumatologiche, l'insulina per il diabete e così' via).

Intraprendere una cura con Morfina e derivati, significa essere seguiti da medici e infermieri che sono specializzati nel loro utilizzo. Un altro tabù riguarda il timore che questa tipologia deprima i centri respiratori, aggravando le problematiche respiratorie.

Le dosi utilizzate e la capacità che la Morfina, in particolare, ha di migliorare gli scambi gassosi tra polmone e sangue, rende questo farmaco uno dei presidi utilizzati per complicanze acute come l'edema polmonare.

NUTRIZIONE ARTIFICIALE

Per nutrizione artificiale, ovvero la somministrazione di sostanze nutrienti rese emulsionabili per poter passare attraverso sonde (sondino naso gastrico, PEG o gastro/digiuno stomia percutanea per la nutrizione enterale, catetere venoso centrale per la nutrizione parentale) che portino i nutrienti direttamente nell'apparato gastrointestinale o nel circolo sanguigno.

Si tratta di una terapia medica e può determinare alcuni effetti collaterali (nausea e vomito o diarrea per le nutrizioni per via enterale, infezioni per le nutrizioni parenterali, senso di sazietà che rende difficile lo svezzamento alla nutrizione artificiale e la ripresa dell'alimentazione per via orale).

Pertanto la possibilità di soppesare i rischi e i benefici andrà valutata caso per caso, soprattutto quando una sindrome da cachessia (sindrome da dimagrimento importante e perdita di massa muscolare) risulta refrattaria anche all'alimentazione artificiale e l'organismo non ha alcuna possibilità di recuperare peso.

In questi casi, la sospensione dell'alimentazione artificiale, non arreca ulteriore danno ma può facilitare un minimo recupero dell'alimentazione orale (qualora la funzione della deglutizione sia conservata) quanto meno per recuperare il gusto e la funzione di piacere collegata al cibo.

SEDAZIONE PALLIATIVA

La terza questione è relativa alla possibilità di utilizzare farmaci che riducano lo stato di coscienza.

Si affronta in modo specifico con la persona malata e con la famiglia questo tema quando la sofferenza provocata dalla malattia non ha risposto a nessuno dei trattamenti utilizzati per lenirla (il sintomo è perciò refrattario), quando la malattia è molto grave e la prognosi è infausta a breve.

La modalità in cui la terapia viene praticata (momenti di sonno indotto durante la giornata per ridurre l'intensità dei sintomi oppure una sedazione più continua) viene di volta in volta valutata con il paziente e la famiglia.

La sedazione palliativa è la terapia, a volte unica e necessaria, per gestire sintomi come la difficoltà respiratoria o l'agitazione psicomotoria del delirium. Per obiettivi procedure ed esito la sedazione palliativa profonda continua non va confusa con l'eutanasia.

Guardare con occhi nuovi la donazione delle cornee.

Un gesto d'amore



OBIETTIVO

Aiutare il malato a ridare valore al proprio corpo attraverso il dono. Offrire al malato e ai suoi familiari la possibilità di “progettare” oltre la morte.

FASE PREPARATORIA

Individuare possibili candidati tramite accurata indagine anamnestica. Condividere in equipe il vissuto emotivo e personale di familiari e pazienti. Presentare il “Progetto Cornee” a familiari e pazienti.

Dare un' attenta e precisa spiegazione di cosa comporti la donazione. Accogliere domande, perplessità, dubbi e paura. Rafforzare la scelta laddove si colgano segnali di apertura verso la donazione.

FASE INIZIALE

Collaborazione con il Centro Regionale Trapianti (CRT) per sensibilizzare l'equipe operante in Hospice e renderla edotta sulle procedure inerenti la donazione delle cornee.
Diffusione di materiale informativo indirizzato a pazienti e famigliari all'interno dell'Hospice.

FASE OPERATIVA

Agire secondo le linee guida e i protocolli interni. Accompagnare costantemente i famigliari. Confermare in modo visibile il rispetto della salma al termine del prelievo. Valutare a distanza la ricaduta della scelta sulla famiglia.

**Con il vostro sostegno
umano e professionale
molte persone
potranno riacquistare
la vista.**



INFO UTILI:

Medico Responsabile: Dott.ssa Mirella Palella

CPSE Coordinatore Infermieristico: Giuseppa D'Angelo

Sito internet: <https://www.aslal.it/hospice-e-cure-palli>
e-mail: hospiceilgelso@aslal.it

Numeri di telefono: 0131.306.721 – 0131.261.313
Fax: 0131.252.999



Ideazione grafica realizzata dai volontari dell'Associazione Fulvio Minetti Odv

