

I.P.



Associazione **Italiana** contro le Leucemie

Sezione di Cuneo "Paolo RUBINO"

O.N.L.U.S.

Sede: U.O. Ematologia, Ospedale S. Croce - Via M. Coppino, 26 - 12100 Cuneo
Tel: 0171 - 642414/642478/641070 Tel e Fax: 0171 - 642937

e-mail: info@ail.cuneo.it

web: <http://www.ail.cuneo.it>

CASA MARISA: UN SOGNO CHE DIVENTA REALTÀ

Perché dare una casa al paziente di Ematologia

L'ospitalità di una casa che non sia l'ospedale, la vicinanza di un familiare che dia sostegno nell'affrontare le cure: due obiettivi semplici a cui risponde un progetto importante dell'AIL, quello della residenza in cui sono ospitati i pazienti affetti da patologie ematologiche. I malati ematologici vanno incontro a lunghi periodi di cura che, se unicamente svolti in regime di ricovero, aumentano spesso il disagio e il senso di solitudine; per chi proviene da lontano, si aggiunge l'estrema difficoltà di affrontare lunghi viaggi in condizioni fisiche già critiche e debilitanti. La residenza sviluppa una forma di domiciliarità, offre un ambiente il più possibile vicino al concetto di casa domestica e garantisce la vicinanza di un parente, proponendo a chi sta affrontando un trattamento attivo della malattia le cure più efficaci abbinate ad una qualità di vita migliore.

TESTIMONIANZA MEDICA:

dott. Andrea Gallamini, primario della S.C Ematologia dell'ospedale S.Croce di Cuneo e consulente medico-scientifico dell'AIL.

Quale tipo di malati possono essere candidati all'utilizzo della casa e quali tipi di malattie possono essere affrontate al suo interno?

La casa A.I.L., situata in via Schiapparelli, dista dall'ospedale circa 100 metri: per tale motivo tale struttura risulta ideale per pazienti che devono affrontare terapie quotidiane in regime di Day Hospital: questo tipo di cure sono tecnologicamente complesse quindi devono necessariamente essere somministrate in Ospedale, ma, d'altra parte, possono essere somministrate a pazienti che godono di pieno benessere soggettivo, sono in grado di recarsi autonomamente in Ospedale e non devono effettuare altre terapie: si parla di pazienti dimessi dopo trapianto di midollo osseo autologo o allogenico (da donatore familiare o non familiare) e pazienti immunocompromessi con infezioni batteriche, virali o fungine stabilizzate, che devono proseguire per un certo periodo di tempo la terapia antinfettiva specifica.

A che punto del percorso terapeutico possono abbandonare l'ospedale?

Come in parte accennato al punto precedente, si tratta di pazienti stabilizzati, cioè che godono di un certo benessere a autonomia, e che devono effettuare una sola terapia, anche se per tempo prolungato, di solito dopo trapianto autologo o allogenico di midollo osseo o dopo chemioterapia di induzione per leucemia acuta.

Le difficoltà e i lunghi spostamenti per chi proviene da lontano

E' ovvio che quanto specificato nei due punti precedenti vale soprattutto per persone che abitano distanti dall'Ospedale: alla divisione di ematologia di Cuneo afferiscono pazienti da tutta la provincia di Cuneo (Provincia "Granda") e anche da altre province (Alessandria, Imperia); pertanto sono i pazienti che abitano più distanti dal nostro centro quelli a cui viene accordata la precedenza.

A che punto non è più necessaria nemmeno la casa?

Esiste una tipologia di pazienti che ha bisogno di controlli settimanali, bisettimanali, mensili o trimestrali presso il nostro Day Hospital, che sta seguendo ancora una terapia per via orale. Tali pazienti possono presentarsi ai controlli provenendo direttamente dal loro domicilio, senza aver bisogno di risiedere in una sede vicina all'Ospedale.



Il soggiorno

Quali sono le differenze rispetto ad un progetto di assistenza domiciliare?

La Associazione ha allo studio anche un progetto di assistenza domiciliare: il razionale di questo progetto consiste nell'evitare a pazienti gravemente immunocompromessi una lunga attesa presso le sale d'aspetto o i corridoi dei nostri ambulatori/day hospital. Questo avviene inevitabilmente per il sovraffollamento dei nostri ambulatori e per la attesa necessaria all'espletamento degli esami ematici urgenti. Per tali motivazioni, i pazienti che necessitano della sola terapia trasfusionale o di terapia antibiotica/antivirale, possono giovare di tale forma di assistenza domiciliare, con minori disagi e minori rischi per il paziente stesso.

TESTIMONIANZA INFERMIERISTICA —IP. **Alda CAVALLO, Caposala S.C. Ematologia.**

L'importanza psicologica di mettere a disposizione dei malati una struttura simile ad una casa.

L'apertura della casa è stata accolta da noi Infermieri con entusiasmo perché, lavorando a stretto contatto con i pazienti e le famiglie, veniamo a conoscenza dei loro frequenti problemi logistici ed organizzativi, che vengono a sovrapporsi ed incrementare quelli legati alla patologia stessa. E' stata una fortuna trovare una casa molto vicina all'Ospedale, confortevole e fornita di accessori, che permette

agli ospiti di confezionare i pasti secondo le proprie abitudini e le indicazioni alimentari per la patologia, di mantenere adeguate cure igieniche ma allo stesso tempo soggiornarvi con un clima familiare impossibile da ricreare nell'unità di degenza. Inoltre non va dimenticata l'importanza di supporto economico legata alla disponibilità di questa casa: basti pensare a quali costi e difficoltà di reperimento rappresenterebbe per le famiglie l'affitto di una casa arredata allo scopo.

Quali benefici può comportare per la gestione del reparto di Ematologia?

I pazienti curati presso la Struttura di Ematologia necessitano spesso terapie prolungate non effettuabili in altro regime che non sia ospedaliero: dare ospitalità ai pazienti al di fuori dell'Ospedale ma allo stesso tempo molto vicino ad esso, permette un abbattimento dei tempi di degenza; a ciò consegue la possibilità di curare un maggior numero di malati ed un minor costo sociale rispetto a quello delle degenze prolungate.

Da dove provengono i pazienti in cura presso il reparto?

Il bacino di utenza della nostra struttura comprende tutto il Piemonte sud-occidentale, ma sempre più spesso vi afferiscono pazienti di diversa provenienza, sia italiana che straniera; va da sé che il raggiungimento della nostra sede può diventare difficoltoso da domicilio, soprattutto per effettuare terapie in Day Hospital, giornaliero o addirittura multiple nella stessa giornata.

Come e quando è stata acquisita CASA MARISA: un esempio di 'solidarietà che si moltiplica'



Il taglio del nastro, il 26 marzo

CASA MARISA è stata inaugurata il 26 marzo 2004: Marisa Sarzotti è stata la prima volontaria del gruppo dell'A.I.L. di Cuneo a morire per una delle malattie contro cui combatteva e al suo ricordo si è deciso di dedicare questo grande passo. La casa si trova in Via Schiaparelli 29, a pochi passi dall'Ospedale S.Croce, ed è stata acquisita in modo inatteso grazie ad un altro grande gesto di beneficenza: a donarla all'A.I.L. in comodato gratuito illimitato è stata la "Fondazione Orizzonte Speranza" di Franco Mondino, a seguito di un colloquio con il Presidente Elsa Morra. L'appartamento è stato offerto in novembre: un rapido ma attentissimo lavoro di quattro mesi, sempre a totale carico dei beneficiari, lo ha consegnato all'A.I.L. completamente ristrutturato, dotato di ogni attrezzatura necessaria per una qualunque vita quotidiana ma soprattutto per il particolare tipo di ospiti che vi saranno accolti.

L'OPINIONE DEI FONDATORI DELL'A.I.L., i coniugi Elda e Piero Rubino.

“E' un passo che attendevamo da tanto tempo e che speravamo di poter realizzare il prima possibile. Chiunque, come noi, abbia provato l'esperienza di stare accanto ad un malato di leucemia, molto lontano da casa per affrontare le cure, sa quanto sia importante poter contare su una struttura di accoglienza vicina, comoda e gratuita. Già travolti dall'esperienza della malattia, ci si trova ad affrontare il drammatico problema di trovare una sistemazione, di pagare cifre spesso esorbitanti o di trovare alloggi di fortuna al limite della vivibilità. Siamo soddisfatti e commossi, perché l'A.I.L. sta dimostrando di aver tante risorse e di poter contare sulla vicinanza solidale di tante persone: di qui in poi non possiamo che migliorare!”



*I coniugi Rubino, il dr. Gallamini
e la Presidente, la signora Elsa Morra*

L'OPINIONE DEL PRESIDENTE DELL'A.I.L., Elsa Morra.

“E' grazie alla generosità di tante persone e in particolare della Fondazione Orizzonte Speranza, che abbiamo potuto realizzare questo grande sogno nel cassetto. L'apertura della casa è stata dedicata a Marisa per ricordare il suo esempio di altruismo e di attenzione discreta e costante verso chi come lei era affetto dalla leucemia. Possiamo così dire ai malati, in modo tangibile, che non sono soli a combattere la loro battaglia ed esprimere alle famiglie la nostra solidarietà. Colgo l'occasione anche per ringraziare chi ha contribuito con impegno personale, chi con donazioni e chi vorrà in futuro contribuire per il buon funzionamento”.

Una conquista di Cuneo nella realtà delle sezioni A.I.L. italiane.

L'apertura di "Casa Marisa" si può considerare una conquista non solo per ciò che rappresenta, ma anche perché pone la sezione cuneese all'avanguardia nel panorama di tutte le sedi italiane. In Italia, infatti, su 65 sezioni AIL più la sede nazionale, quelle che offrono il servizio di residenza a pazienti e famigliari provenienti da altre provincie sono in tutto 26; in Piemonte, in particolare, per ora non ce ne sono altre oltre quella di Cuneo. Nella maggior parte dei casi si tratta di case di proprietà dell'Associazione, con una media di 6 stanze a disposizione, 7 pazienti e 9 parenti ospitati al giorno ed un soggiorno medio di 45 giorni. La gestione della residenza è prevalentemente svolta direttamente dalla sezione di competenza ed il soggiorno è per lo più gratuito, con alcune sedi che fanno pagare una retta giornaliera.

LA GESTIONE DEL PROGETTO.

Le potenzialità della struttura: come funziona l'accoglienza, come vi si accede, i costi di gestione.



La stanza attrezzata

CASA MARISA è un grande appartamento in centro città, comodo da raggiungere perché si trova al piano rialzato di un condominio che dista pochi passi dall'Ospedale. Nei nuovi 146 metri quadrati trovano posto, dopo un breve ma intenso periodo di ristrutturazione, 4 stanze per un totale di 6 posti-letto, 3 dei quali attrezzati per i pazienti con difficoltà a deambulare. Sono presenti inoltre 2 bagni, completamente rinnovati ed attrezzati per i malati, 1 ampio soggiorno per i pasti, un cucinino ed un'ampia ed accogliente veranda esterna. Ogni spazio è stato finemente ritin-



La stanza doppia

teggiate e decorato, stanze e bagni sono stati dotati di attrezzature elettroniche per chiamate di allarme ed è stata fornita anche un'ampia dotazione di biancheria e suppellettili da cucina. L'A.I.L. ha provveduto ad integrare questa già ricca dotazione con una televisione nel soggiorno ed una per ogni stanza, insieme a frigoriferi personali che garantiscono la massima igiene e riservatezza.

La richiesta di ospitalità va inoltrata alla Segreteria dell'AIL o alla Caposala del reparto di Ematologia: l'assegnazione dell'alloggio viene effettuata in base alla disponibilità dello stesso, viene data ad un massimo di due persone per ogni nucleo familiare e comunque non si configura in alcun modo come struttura sanitaria. All'atto dell'ingresso, gli ospiti devono consegnare alla segreteria idoneo documento di riconoscimento per la registrazione dei dati anagrafici. Ricevono una copia del regolamento interno, di cui devono sottoscrivere la presa visione, nonché l'informativa sul trattamento dei dati personali, con richiesta di firma del consenso al trattamento stesso. Al momento della consegna delle chiavi, pagano una cauzione di 50 euro, di cui viene rilasciata ricevuta da esibire all'uscita per la restituzione della somma. Ogni ospite sarà libero, se lo ritiene, di dare un'offerta per il servizio fruito e potrà farlo anche in modo assolutamente anonimo, ricorrendo al conto corrente bancario. Le spese ordinarie di gestione dell'appartamento (riscaldamento, luce, spese condominiali) sono sostenute dall'AIL, in quanto comodatario; i pazienti devono accollarsi solo le spese personali, come l'acquisto di cibi, bevande e detersivi, nonché provvedere alla pulizia dei locali di uso personale.



I parenti di Marisa Sarzotti.

I fondi con cui l'Associazione sostiene il progetto sono quelli raccolti secondo le modalità statutarie: proventi di manifestazioni pubbliche, sia nazionali (vendita di Stelle di Natale e Uova di Pasqua) che locali (spettacoli teatrali, concerti, feste patronali...), donazioni di privati ed Enti pubblici.

Le risorse umane coinvolte nella gestione del progetto sono in prevalenza gli stessi volontari dell'AIL ed in special modo i componenti del Consiglio direttivo; ad essi si aggiunge l'apporto di un dipendente già al servizio dell'Associazione con funzione di segreteria e coordinamento, soprattutto per l'espletamento delle questioni burocratiche. La gestione della residenza avviene sulla base di un regolamento interno, uniformemente valevole per tutti gli ospiti e a questi consegnato all'ingresso: la violazione di uno o più obblighi in esso previsti comporta l'allontanamento definitivo del responsabile, su insindacabile giudizio del Direttivo dell'AIL. Ogni ospite può compilare, all'uscita, una scheda di valutazione del servizio fruito, con impressioni e suggerimenti.

IL BILANCIO 2003

Risultati decisamente soddisfacenti per l'attività di Cuneo AIL nel corso del 2003: i dati di bilancio hanno rilevato una crescita numerica, dalla quale si può dedurre la crescita della sensibilità del pubblico verso le malattie ematologiche. La maggior parte delle risorse, infatti, proviene dal ricavato delle manifestazioni nazionali con la vendita di Stelle e Uova (che rappresentano, insieme, circa il 70% dei ricavi), ma anche da un consistente incremento delle donazioni da privati ed enti pubblici. Per quanto riguarda gli impieghi, invece, le spese maggiori sono rappresentate dall'acquisto di Stelle e Uova, a cui seguono i compensi per la progettazione del nuovo reparto, il sostegno alla ricerca e le spese per le attività scientifiche.