



Dai materiali ai colori, linee guida di architettura per progettare un hospice pediatrico

Spazi per sostenere la fragilità

Gli esempi all'estero - Lo studio promosso dalla Fondazione Maruzza Lefebvre

Gli hospice pediatrici, per pazienti affetti da malattie croniche inguaribili, sono, tra le strutture socio-sanitarie, quelle che suscitano oggi maggiore interesse.

Mentre in Italia si registrano poche e sporadiche iniziative e un'unica struttura a Padova, all'estero, in alcune realtà come Regno Unito, Canada, Stati Uniti e Australia, sono invece attivi numerosi Centri nei quali, in alternativa all'ospedale e alla stessa casa, questa particolare categoria di pazienti può ricevere attraverso le cure palliative una risposta adeguata ai propri bisogni.

Infatti, a differenza di quanto è accaduto per i pazienti adulti, la possibilità di avvalersi nel nostro Paese di cure palliative per i pazienti pediatrici è stata sancita solo due anni fa con la legge 38/2010 e solo a luglio dello scorso anno l'hospice pediatrico ha trovato una sua "legittimazione" nell'ambito di una rete assistenziale specificatamente dedicata.

Va fatto notare infatti che, rispetto alle strutture dedicate agli adulti, le notevoli differenze che si rilevano negli hospice pediatri-



Christopher's Children's Hospice Guilford (UK) - Spazio per il gioco soft

ci sono dovute a implicazioni di carattere socio-assistenziale, all'estrema eterogeneità delle patologie, alle diversificate fasce d'età e ad altri elementi che hanno profonde ricadute anche sulle connotazioni architettoniche.

L'hospice pediatrico è una struttura «ad alta complessità assistenziale» in quanto in grado di accogliere contestualmente un mix di funzioni che vanno dall'ambito clinico-assistenziale

a quello socio-familiare, da quello psico-terapeutico a quello emotivo, ma anche "residenziale" poiché in grado di offrire al bambino e alla sua famiglia, in un ambito simile al proprio domicilio, la maggiore qualità di vita possibile, pur nella malattia.

L'hospice pediatrico è quindi profondamente (e inequivocabilmente) differente da quello destinato agli adulti perché la

"fragilità" del piccolo paziente è estesa a tutta la famiglia nel suo complesso.

La portata innovativa di tali strutture - che hanno come obiettivo la "presa in carico globale" del bambino e il "supporto attivo" di tutto il nucleo familiare all'interno di un programma di cure palliative - ha determinato già da molti anni la loro rapida diffusione all'estero. Secondo modelli organizzativi differenti

che hanno dato luogo a soluzioni architettoniche altrettanto diversificate.

Tra gli esempi più noti, l'Helen House, primo hospice pediatrico realizzato a Oxford nel 1982 grazie a suor Francis Dominica, poi ampliato nel 2004 con il Douglas House, primo hospice per adolescenti e "giovani adulti".

Mentre continua ad ampliarsi la rete degli hospice pediatrici nel Regno Unito (che conta oggi più di 40 strutture), altre Nazioni ove è maggiormente diffusa la cultura delle cure palliative pediatriche, hanno seguito l'esempio inglese dalla metà degli anni '90 in poi: nel 1995 in Canada viene realizzato il Canuck Place a Vancouver e nel 1996 in Australia, a Melbourne, il Very Special Kids e nell'ultimo decennio, il Bear Cottage a Sydney (2001); in Inghilterra il Christopher's Children's Hospice a Guildford (2001) e lo Shooting Star House a Hampton (2006); il Robin House in Scozia (2005). Ultimo in ordine di tempo, il Bayt Abdullah Children's hospice, la più grande struttura del mondo (circa 4.500 mq in un'area di 20.000 mq)

completata lo scorso anno in Kuwait.

Tali esempi riportano solo in parte "un mondo" ancora poco conosciuto che si è cercato di esplorare nell'ambito di una ricerca promossa dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, da anni attiva nel settore delle cure palliative pediatriche.

Essa ha dato luogo alla pubblicazione «Architettura e design per l'hospice pediatrico» (sostenuta dalla stessa Fondazione e presentata in occasione del I° Congresso europeo sulle cure palliative pediatriche, tenutosi a Roma lo scorso novembre) nella quale dal confronto tra le strutture realizzate, dalle testimonianze ed esperienze degli operatori del settore, si è cercato di delineare lo "stato dell'arte" e di individuare le caratteristiche che connotano un hospice pediatrico.

In linea generale, si può dire che accoglie un numero limitato di pazienti: la dimensione ottimale prevede 6-8 camere fino a 10 al massimo, con possibilità di permanenza dei familiari. La struttura, di dimensioni contenute (da circa 1.000 a 2.500 mq) si rapporta generalmente con aree esterne (spesso adiacenti a par-

LA RECENSIONE

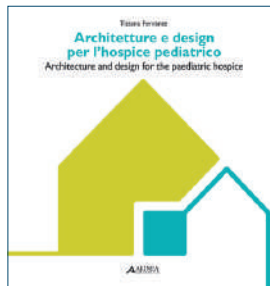
Il senso di accoglienza per i bambini inguaribili

Il luogo in cui un bambino inguaribile trascorre i suoi ultimi giorni di vita dovrebbe essere la casa. Ma se questo non è possibile, allora l'hospice dovrà assomigliare il più possibile a una casa. Almeno dal punto di vista delle emozioni. Un luogo aperto al gioco e alle relazioni affettive e allo stesso tempo in grado di offrire livelli assistenziali a complessità differenziata. L'hospice rappresenta quindi un anello importante della rete di cure palliative pediatriche. Un posto in cui vivere. Non solo un posto in cui morire.

«E "vita" la parola chiave per l'hospice pediatrico - sottolinea Silvia Lefebvre D'Ovidio, presidente della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus - che

non deve essere percepito e vissuto come il luogo in cui il bambino viene trasferito in imminenza della morte, ma deve essere identificato e fruito come uno spazio alternativo al domicilio quando la gestione clinica della malattia diventa troppo complessa o quando la famiglia necessita di aiuto o sollievo temporaneo».

Come tradurre tutto questo in un «prodotto architettonico»? Come contribuire, con la geometria degli spazi, colori, luce e materiali a rendere meno gravosa la condizione dei piccoli pazienti, dei familiari, degli amici e del personale di assistenza? Sono queste le domande cui Ti-



ziana Ferrante, architetto che insegna Tecnologia dell'architettura alla facoltà di Architettura della "Sapienza" ha tentato di fornire una risposta nello studio edito da Alinea editrice. Con impegno civile, prima che culturale. Si parte da un capitolo introduttivo sulle cure palliative pediatriche, curato da Franca Benini, responsabile del Centro regionale veneto di terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Vengono quindi passati in rassegna numerosi esempi di hospice pediatrici realizzati all'estero e in Italia. Il cuore della ricerca delinea gli indirizzi per la progettazione degli hospice, individuandone carat-

teristiche generali, organizzazione funzionale, articolazione e caratterizzazione degli spazi. Infine un ultimo capitolo su architetture e design. Con l'obiettivo di offrire all'interno degli hospice il «senso dell'accoglienza», sono affrontati i concetti di benessere ambientale, olfattivo e visivo, tattile, acustico e psicologico. Il fine a cui tende lo studio è quindi la «qualità», intesa come la «ricerca di tutte quelle opportunità, materiali e immateriali, che consentano ai fruitori di resistere meglio alla loro fragilità e a contenere il senso di insicurezza».

Rosanna Magnano

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Bear Cottage, Manley (Australia) - Camera



Helen House, Oxford (UK) - Soggiorno



Helen House, Oxford (UK) - Vista esterna sulle camere

15-21 gennaio 2013



Canuck Place Children's Hospice, Vancouver (Canada) - Esterno



Bear Cottage, Manley (Australia) - Soggiorno all'aperto



Bayt Abdullah Children's Hospice (Kuwait) - Giostra panoramica

chi o riserve naturali) pari anche a cento volte la superficie coperta, ricche di giardini e spazi verdi attrezzati dedicati ad attività di carattere ludico-ricreativo (gioco all'aperto, sport ecc.), terapeutico (giardini multisensoriali per aromaterapia, pet-therapy ecc.), spirituale-meditativo.

L'edificio generalmente presenta caratteristiche che lo rendono assimilabile a una grande residenza unifamiliare; in alcuni casi le caratteristiche morfologiche hanno assunto toni quasi fantastici, accattivanti per il bambino come nel caso del "castello" nel Canuck Place o le "onde del mare" nella copertura del Robin House.

L'impianto planimetrico si sviluppa preferibilmente in un unico edificio di un piano (o massimo due) o, in alternativa, in piccoli edifici collegati tra loro, ove gli stessi percorsi diven-

tano elementi "permeabili" di integrazione con il contesto offrendo la vista sul paesaggio circostante, anche attraverso piccole aree di soggiorno attrezzate.

Lo schema distributivo interno è articolato ma soprattutto flessibile, in grado quindi di soddisfare le differenti esigenze degli utenti in relazione alle attività sanitarie e sociali presenti nella struttura, nonché rispetto al tipo di assistenza (short-break care, respit care, emergency care, and of life care), ai servizi offerti al paziente (idroterapia, ludoterapia, arteterapia, musicoterapia, fisioterapia) e ai familiari (assistenza psicologica, assistenza al lutto, sostegno ai fratelli) e, conseguentemente, alla numerosità di personale richiesto (team multidisciplinare composto da medici, infermieri, psicoterapeuti, fisioterapisti, assistenti sociali e spirituali).

Le aree funzionali che caratte-

rizzano con i loro spazi un hospice pediatrico sono cinque (residenzialità, sanitaria assistenziale, formazione, socialità, servizi generali di supporto), ognuna delle quali connotata da una propria specificità.

L'area residenziale, a esempio, è in genere composta da un unico "nucleo" di 8 camere con relativi spazi di supporto (postazione infermieri), ma esistono anche casi che prevedono la suddivisione in due piccoli gruppi da 4; le camere sono pensate come suites, estremamente flessibili per poter accogliere pazienti di diverse fasce di età pediatrica e ampliabili all'occorrenza per i familiari.

L'area della formazione consente invece l'aggiornamento del personale di assistenza e la preparazione dei familiari per assistere il proprio bambino a domicilio.

L'area della socializzazione comprende spazi per attività che si possono svolgere all'interno o all'esterno della struttura, anche senza limiti d'orario e riservati pure ai pazienti non residenti che fanno riferimento all'hospice per trattamenti in day-hospital. Per tutte le aree va garantita un'articolazione planimetrica dotata della massima flessibilità, concepita non come una sequenza "rigida" di ambienti, che si riscontra soprattutto nell'area della socializzazione, elemento-cerniera tra l'area della residenzialità e quella sanitaria assistenziale. È il caso a esempio della cucina, spesso completamente aperta e permeabile rispetto all'area residenziale, in comunicazione con un ampio soggiorno comune e utilizzata anche per attività "didattiche" (cfr. George Mark Children's hospice); oppure degli spazi de-

dicati all'idroterapia, a volte concepiti come vere e proprie Spa (cfr. Bear Cottage, Robin House) ma anche di spazi per il gioco che, in alcuni casi, possono essere molto grandi e prevedere attività molto diversificate (cfr. Robin House).

Pertanto, per garantire la qualità degli spazi auspicata, attraverso sinergie interdisciplinari, si deve acquisire la necessaria competenza per "individuare", "riconoscere" e "fare proprie" le numerose e articolate esigenze, prevalentemente psicologiche ed emotive, che gli utenti (paziente, familiari, personale di assistenza) esprimono; esigenze che si possono riassumere con il termine "fragilità", conseguenza di stress, malessere, emozioni.

Bisogna poi verificare "come" tali esigenze si traducono in adeguate indicazioni per la progettazione e infine come que-

st'ultima possa collaborare nel concreto a "sostenere" tali fragilità; quale "efficacia" quindi aggiunge il contributo di un'attenta e responsabile progettazione.

Comprendere e verificare perciò come e in che misura uno spazio, un oggetto, un colore, un materiale possano creare un habitat non solo accogliente ma soprattutto, considerato il ruolo di un hospice, non contraffatto.

Tiziana Ferrante
Professora di Tecnologia
dell'architettura - Università
di Roma "La Sapienza"

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Le foto sono tratte dal libro di T. Ferrante «Architettura e design per l'hospice pediatrico», Alinea Editrice, Firenze, 2012

clinical | commercial | consulting | capital

THE NEW HEALTH
is the rapidly morphing world of biopharma.

It's emerging science. It's changing technology. It's rising costs and global regulations. How can biopharma make people healthier in this complex environment? Ask us. With 30 years of experience and capabilities in clinical, commercial, consulting and capital, we're uniquely positioned to help you navigate risk and seize opportunity in the New Health. See how at www.quintiles.com/newhealth

QUINTILES®
Navigating the new health