

# XIII Congresso Nazionale SICP Bologna 26 - 29 Aprile 2006.

## Vent'anni di crescita continua e di novità per la qualità di vita dei malati inguaribili

Furio Zucco

Presidente Società Italiana di Cure Palliative

A Bologna, dal 26 al 29 Aprile, durante il XIII Congresso Nazionale, si celebreranno i vent'anni di attività della Società Italiana di Cure Palliative ([www.sicp.it](http://www.sicp.it)). Dalla sua fondazione, nel 1986 a Milano, la SICP ha rappresentato il punto di riferimento per tutti coloro che sono interessati alle tematiche relative alle persone colpite da una malattia inguaribile in fase avanzata ed evolutiva.

Il Congresso sarà quindi il momento di testimonianza di quanto è stato fatto, un'occasione di esposizione e discussione delle ultime novità nel settore e di scelta degli obiettivi futuri.

196 relatori e 1500 partecipanti tra bioetici, medici, psicologi, infermieri, fisioterapisti, operatori socio sanitari, amministratori della sanità pubblica, volontari e giornalisti si incontreranno per quattro giorni. All'interno delle oltre 60 Sessioni del Congresso, verranno presentate 180 relazioni, 201 poster e 45 comunicazioni orali preordinate.

Nell'ultimo giorno, sabato 29 Aprile, si terranno due corsi di formazione infermieristici: uno di base e uno avanzato. Come di consueto il Congresso è organizzato dalla SICP in collaborazione con la Federazione Cure Palliative, l'Organizzazione di 2° livello attiva dal 1999, che coordina l'attività di 55 Organizzazioni Non Profit.

Con una lettura magistrale di apertura, il 26 Aprile, ver-

ranno ricordate la figura e l'opera di Cicely Saunders, scomparsa nel 2005, fondatrice negli anni '40 del movimento internazionale delle cure palliative. Durante il Congresso, per la prima volta in Italia, sarà ospitata la mostra permanente sull'attività instancabile della fondatrice e sulle sue battaglie per diffondere in tutto il mondo il principio base delle cure palliative: "Anche quando non è più possibile guarire è sempre necessario prendersi cura del malato". Si tratta, oltre che di un imperativo etico, del più realistico, applicabile ed efficace strumento contro la richiesta di eutanasia.

Assumerà particolare significato simbolico, scientifico ed emotivo, la relazione del prof. Vittorio Ventafridda all'inaugurazione del Congresso: alla fine degli anni '80, grazie al supporto di Virgilio e Loredana Floriani, egli ha diffuso anche nel nostro Paese gli insegnamenti della Saunders fondando nel 1986 la SICP e nel 1988 la European Association for Palliative Care (EAPC).

Quali le novità durante il Congresso? Le riassumerei per macroaree:

1. Clinico-applicativa; 2. Ricerca; 3. Bioetica; 4. Formazione; 5. Non profit e terzo settore; 6. Organizzazione /gestione/equilibrio economico; 7. Politica, programmazione sanitaria e criticità.

## Area clinico-applicativa.

### Farmaci oppiacei contro il dolore

La maggior disponibilità di nuove molecole e formulazioni di oppiacei anche nel nostro Paese (ossicodone orale, buprenorfina transdermica, fentanyl transmucosale orale) a distanza di oltre un anno dalla loro introduzione sul mercato e dell'avvenuto passaggio in fascia A (gratuità per l'utente) ha permesso l'approfondimento di alcune interessanti e innovative tematiche.

- a. Verranno presentati dati aggiornati che dimostrano che il consumo di oppiacei maggiori è di poco aumentato rispetto allo scorso anno ed è ancora largamente inferiore agli standard internazionali (0,21% della spesa totale dei farmaci). Ciò purtroppo non sembra essere attribuibile a un gap culturale da parte dei prescrittori (medici di famiglia e medici specialisti) che, negli ultimi anni, hanno partecipato a numerosissimi incontri formativi sulla terapia del dolore. Si tratta probabilmente anche di un fenomeno psico-emotivo di "timore" e a volte di "paura" nella prescrizione di farmaci ancora considerati di ultima scelta e possibile fonte di gravi problematiche cliniche e gestionali. Non vi è quindi solo una insufficiente conoscenza teorica da parte dei clinici, ma soprattutto di scarsa esperienza pratica e di un non semplice rapporto con i Centri specialistici di cure palliative e di terapia del dolore. Come è noto le Unità di Cure Palliative attive sul territorio sono ancora diffuse a macchia di leopardo, con amplissime zone di scoperta assistenziale: le équipes di cure palliative potrebbero "rassicurare" e "orientare" la prescrizione e l'utilizzo degli oppiacei da parte sia del medico di famiglia sia degli altri specialisti, soprattutto nelle situazioni più complesse. Non avviene in questo settore ciò che ha consentito una capillare diffusione del controllo del diabete anche per i malati insulino-dipendenti: la realizzazione di un network nazionale di Centri specialistici diabetologici ai quali i medici di medicina generale (e i malati) possono rivolgersi per impostare un trattamento farmacologico, quello insulinico, anch'esso potenzialmente problematico e complesso, ma nella pratica di ogni giorno dimostratosi scervo da grandi rischi per i malati.
- b. La prescrizione degli oppiacei, nonostante le semplificazioni introdotte con la Legge n. 12 del 2001, risulta essere ancora complessa o almeno è ritenuta tale dalla

maggior parte dei medici prescrittori, siano essi gli specialisti o i medici di famiglia.

Anche se non esistono dati precisi e ufficiali, da analisi campione condotte a livello locale risulta che solo una minoranza dei medici iscritti agli Ordini professionali, probabilmente meno del 60% ha ritirato il ricettario specifico per gli stupefacenti: la maggior parte dei medici italiani non prescrive perciò gli oppiacei per combattere il dolore inutile dei malati neoplastici o per il trattamento del dolore severo, nei malati con dolore non neoplastico.

La recente Legge n. 272 del 21 febbraio 2005 per il recupero di tossicodipendenti ha introdotto ulteriori elementi di incertezza che favoriscono il timore verso queste sostanze terapeutiche: rende per esempio potenzialmente illegale il trasporto degli stupefacenti da parte dei famigliari dei malati.

Durante il Congresso verrà firmata una petizione al Ministero per una ulteriore semplificazione della prescrizione degli stupefacenti e della loro erogazione ai malati: la possibilità di prescrizione tramite ricetta semplice da parte del medico e la possibilità di una erogazione diretta da parte della Farmacie delle ASL e delle Aziende Ospedaliere.

Verrà inoltre richiesta l'introduzione di norme tecniche che permettano il ritiro degli oppiacei inutilizzati da parte dei Centri di cure palliative.

La legislazione attuale, come recentemente è avvenuto a Genova, espone i medici attivi nelle Unità di Cure Palliative (UCP) a gravi conseguenze penali se, per motivi umanitari, riutilizzano i farmaci oppiacei riconsegnati da parte dei famigliari di malati deceduti assistiti dall'équipe della UCP.

- c. Il dolore intercorrente, definito "Dolore Episodico Intenso - DEI" è una eventualità frequente nei malati affetti da tumore: le crisi dolorose sono frequenti durante la giornata (in media 2-3), molto intense e non vengono controllate dalla terapia di base. La qualità di vita dei malati e dei loro famigliari risulta perciò molto compromessa, come ha dimostrato uno studio effettuato in tutta Italia da ricercatori genovesi (Studio ISDOC presentato al Congresso) su oltre 200 caregiver di malati neoplastici deceduti 6 mesi prima: spesso il controllo del dolore era stato insufficiente, anche nel caso in cui erano stati introdotti oppiacei nel trattamento di base.

Probabilmente la risposta a questo problema sarà data da una sempre maggior attenzione al monitoraggio giornaliero del dolore, possibile solo con la diffusione della rete degli hospice e dei servizi di cure palliative domiciliari attivi 24 ore, 7 giorni su 7. Il monitoraggio costante e giornaliero del DEI dovrebbe incrementare l'utilizzo di nuovi sistemi di rilascio di oppiacei, quali il fentanyl transmucosale orale disponibile in Italia da pochi mesi, la cui rapidità di azione ed efficacia sono sovrapponibili a quelle di un oppiaceo maggiore per via endovenosa. Si tratta di un sistema di erogazione particolarmente utile al domicilio del malato, perché di semplice somministrazione.

d. La maggiore disponibilità anche in Italia di oppioidi minori e maggiori (ossicodone, morfina, metadone, fentanyl e buprenorfina) ha posto le basi per un loro utilizzo sempre più razionale: ormai sono disponibili oltre 15 schemi terapeutici basati su differenti approcci sequenziali, su differenti vie di somministrazione, su associazioni polifarmacologiche e sulla rotazione fra le singole molecole.

Durante il Congresso verranno presentate in Sessioni monotematiche le novità relative alle molecole e alle preparazioni oppiacee recentemente introdotte in Italia (per es. ossicodone a lento rilascio e buprenorfina transdermica). Saranno inoltre presentati studi originali sul confronto tra l'efficacia sul dolore e sulla tollerabilità dei nuovi farmaci, sulle nuove associazioni possibili e sulle differenti vie di somministrazione (per es. transmucosale, transdermica, spinale).

Il dibattito porrà le basi per una proposta di aggiornamento della "Scala a 3 Gradini dell'Organizzazione Mondiale della Sanità" per il trattamento del dolore.

#### **Altri farmaci utili e innovativi nelle cure palliative**

Oltre all'approfondimento sugli oppiacei, durante il Congresso verrà fatto il punto su altre molecole utili nel decorso clinico dei malati affetti da malattie inguaribili. In particolare verranno approfondite le tematiche relative ad alcune tipologie di dolore particolarmente difficili da trattare, quali per esempio: il dolore neuropatico, la particolare forma algica che nasce e si mantiene all'interno del sistema nervoso centrale e periferico; il dolore da metastasi ossee.

##### **a. Farmaci contro il dolore neuropatico**

Verranno presentate le prime esperienze nel tratta-

to del dolore neuropatico con una molecola introdotta in Italia da soli 7 mesi, il Pregabalin. Si tratta di una molecola che ha dimostrato efficacia con un numero limitato di assunzioni giornaliere e maggior tollerabilità rispetto ai farmaci attualmente in uso.

##### **b. Farmaci e metodiche contro il dolore metastatico osseo**

Le metastasi ossee sono la causa più frequente di dolore nel malato neoplastico. L'utilizzo di nuove molecole che agiscono sulla neogenesi dell'osso lesionato dall'invasione del tessuto tumorale assume un duplice aspetto funzionale, in quanto previene la comparsa di fratture patologiche, e antalgico, in quanto evita la sollecitazione delle terminazioni dolorose, in particolare di quelle periostee. Nel dolore osseo metastatico, l'effetto antalgico è esso stesso efficace sulla funzionalità del malato in quanto rende nuovamente possibile il carico senza dolore (per es. permette maggiore autonomia nella deambulazione).

Nuove molecole appartenenti alla classe dei bifosfonati, quali l'acido zoledronico, sono caratterizzate da una sempre maggiore semplicità, da maggior rapidità di somministrazione e da minori rischi di tossicità: aspetti che verranno approfonditi ponendoli in relazione con la specifica fragilità dei malati in fase avanzata di malattia consentendone anche la somministrazione a domicilio, particolarmente utile nei pazienti in fase avanzata di malattia.

Per i malati con fratture patologiche di vertebre lesionate da infiltrazioni metastatiche, dolori intrattabili e rischio di compressione midollare è oggi disponibile una metodica innovativa, che verrà presentata durante il Congresso: la cifoplastica con palloncino. Consiste nell'iniezione per via percutanea, in anestesia locale e sotto controllo radioscopico, di cemento osseo nelle vertebre lesionate, ristabilendone la forma anatomica originaria e la resistenza alle sollecitazioni meccaniche. Il risultato antalgico è spesso notevole e definitivo.

Verranno inoltre approfonditi altri argomenti relativi a trattamenti farmacologici controversi e d'interesse generale.

##### **a. Cannabinolo e derivati**

L'utilizzo dei farmaci a base di cannabinoidi non è consentito nel nostro Paese, pur essendo ormai numerose le pubblicazioni scientifiche che ne sostengono l'efficacia.

Una intera sessione del Congresso sarà dedicata all'approfondimento delle evidenze scientifiche sull'utilizzo di queste molecole nel trattamento del dolore e degli altri sintomi dei malati inguaribili, quali l'astenia e la mancanza di appetito.

#### **b. Farmaci contro la stipsi**

La stipsi rappresenta un sintomo frequente e molto disturbante nei malati inguaribili in fase avanzata di malattia. Si manifesta sia spontaneamente sia in relazione all'utilizzo di farmaci inibenti la funzionalità intestinale, in primis gli oppiacei. Alcune molecole innovative, quali il Macrogol, specificamente studiate per la stipsi da oppiacei, sono state introdotte nell'utilizzo clinico, anche se l'utilizzo attuale è ancora inferiore alle necessità.

#### **La sedazione palliativa**

Nella fase avanzata di una malattia inguaribile, non solo di quella oncologica, l'unico trattamento possibile della sofferenza è rappresentato dagli interventi farmacologici volti a modificare lo stato di coscienza del malato: non si tratta di eutanasia, bensì dell'unico trattamento eticamente accettabile in situazioni critiche per il malato, il nucleo familiare e l'équipe terapeutica. Si tratta perciò di un settore che necessita di continuo dibattito, anche alla luce delle innovazioni farmacologiche che mettono a disposizione farmaci sempre più potenti, selettivi e ad azione rapida. Esperti si confronteranno sugli aspetti bioetici, relazionali, tecnici e organizzativi ponendo le basi per la formulazione di Linee guida condivise.

#### **Idratazione e Nutrizione nelle fasi finali della vita**

Il dibattito su questi aspetti di un approccio da alcuni ritenuto "terapeutico" e da altri no, necessita di un approfondimento scientifico oltre che etico. Troppo spesso il dibattito sui media, sollecitato da casi paradigmatici ed emotivamente coinvolgenti, è caratterizzato da scarso approfondimento scientifico, spesso alimentato da linguaggi non omogenei e confondenti, a partenza dallo stesso ambito clinico/scientifico.

Verrà presentata una puntualizzazione degli aspetti etici, tecnici, giuridici e un recente studio multicentrico effettuato nei Centri di cure palliative operanti in Lombardia.

#### **Chemioterapia e Qualità di vita**

L'approccio chemioterapico è stato ritenuto per lungo tempo sinonimo di peggioramento temporaneo della qualità di vita finalizzato alla guarigione, se ottenibile, oppure, in caso di inguaribilità, all'aumento dell'aspettativa di vita del malato. L'introduzione nell'utilizzo clinico di molecole antineoplastiche sempre più mirate e tollerabili ha negli ultimi anni significativamente modificato quello che veniva ritenuto un dogma in oncologia: soffrire per guarire o per vivere più a lungo. I rapporti tra oncologia medica e medicina palliativa sono perciò in fase di dinamica modifica: servono perciò nuovi punti fermi anche alla luce di nuove evidenze che sembrano modificare il limite oltre il quale controindicare i trattamenti chemioterapici.

"Si può dare speranza senza chemioterapia" è il titolo provocatorio dell'ultima sessione "Oncologia medica e Cure palliative".

#### **Le cure palliative nei malati non oncologici**

Circa 100.000 persone malate muoiono ogni anno nel nostro Paese a causa di una malattia irreversibile giunta alla fase finale. Si tratta di malati affetti da cardiopatie, malattie respiratorie, renali, epatiche, del sistema nervoso, infettive e metaboliche che in età pediatrica, adulta o avanzata necessitano di essere inseriti in un programma di cure palliative.

Per la seconda volta gli esperti della SICP incontrano al Congresso i rappresentanti delle altre Società scientifiche maggiormente interessate da un punto di vista culturale e applicativo, per poter porre le basi della diffusione della rete delle cure palliative ai malati non oncologici e di approcci terapeutici comuni volti alla garanzia del mantenimento della miglior qualità di vita possibile anche nelle fasi finali della vita.

Verrà affrontata, per la prima volta in modo approfondito, la tematica delle cure di fine vita nei malati affetti da demenza.

Particolarmente significativa sarà la presentazione del programma di studio delle cure palliative in Pediatria, sulla base degli obiettivi e dell'attività di un "Gruppo di Lavoro ad hoc" costituito da circa un mese presso il Ministero della Salute.

La traduzione del 2005 del pamphlet dell'OMS su "Migliori cure palliative per le persone anziane" ad opera della Società Italiana di Geriatria e Gerontologia e della

Società Italiana di Cure Palliative costituirà la base per una discussione sulle aree di integrazione fra "Cure palliative e quarta età". La pubblicazione verrà distribuita gratuitamente a tutti i partecipanti al Congresso, insieme a un'altra pubblicazione intitolata "Cure Palliative: le evidenze", sempre edito dall'OMS con il supporto economico della Fondazione Floriani di Milano.

Infine verrà aggiornata la conoscenza dell'assistenza al malato affetto da AIDS nelle fasi finali della vita sulla scorta degli ultimi dati epidemiologici e del mutato percorso clinico, conseguente alle politerapie retrovirali.

Gli aspetti curativi e assistenziali dei malati affetti da AIDS sembrano sempre più sovrapporsi a quelli dei malati oncologici seppur con differenti e specifici aspetti, che ne sottolineano la peculiarità: infettività, infezioni opportunistiche, insufficienza multiorgano, danni del sistema nervoso, difficoltà relazionali, aspetti dei nuclei familiari sono alcune di queste specificità che rendono quanto mai attuale l'approfondimento che verrà fatto durante la sessione congressuale "AIDS e Cure Palliative".

Verranno presentati modelli d'avanguardia nell'assistenza alle fasi finali della vita dei malati con scompenso cardiaco irreversibile, di quelli affetti da malattie respiratorie e dei pazienti ricoverati nelle Terapie Intensive.

#### **Attività integrative e di supporto in cure palliative**

La sempre maggiore diffusione degli hospice e di servizi strutturati e continuativi di cure palliative domiciliari permette in modo sempre più estensivo e diffuso l'applicazione di tecniche di supporto, sinora considerate un "lusso" e che invece si dimostrano sempre più "parte essenziale" di quel plus valore qualitativo e di empatia che caratterizza l'approccio olistico delle cure palliative. Saranno presentati i risultati innovativi ottenuti con modalità di "contatto fisico terapeutico" tra operatori delle équipes di cure palliative, anche volontari, e i malati, che vanno dal semplice tocco (cd. touch therapy) sino alle differenti tecniche di massaggio.

Strategie musicali e di sollecitazione multisensoriale dei malati, tecniche specifiche di fisioterapia e di mobilizzazione dolce che prevengano le lesioni da decubito, "l'arte del bagno assistito in hospice", tecniche occupazionali utilizzabili in presenza di "fragilità" e metodiche relazionali di ascolto, applicabili anche durante l'assistenza alla fase di elaborazione del lutto: sono argomenti che troveranno spazio nel Congresso, sempre all'interno di

un approccio sincretico che ottimizzi le ragioni della scienza e l'affettività dell'approccio relazionale.

#### **La ricerca scientifica nelle Cure Palliative**

Sinora la ricerca nelle cure palliative è stata principalmente finanziata dalle Aziende Farmaceutiche ed è stata principalmente orientata verso la tematica del controllo farmacologico dei sintomi, primo fra tutti il dolore. Rare sono state le ricerche finanziate dallo Stato e dalle Regioni. Ciò ha portato rappresentanti della SICP a richiedere ufficialmente in Commissione Oncologica Nazionale che nei prossimi tre anni il 20% dei finanziamenti stanziati per la ricerca in campo oncologico (380 milioni di Euro per il 2006) sia utilizzato per ricerche finalizzate nelle cure palliative: ciò in considerazione del fatto che è incontrovertibile che di cancro si continua a morire almeno nel 40% dei casi.

Lo stanziamento di fondi per la ricerca consentirebbe di approfondire non solo come si muore in Italia, ma soprattutto quali sono gli strumenti tecnici, organizzativi, gestionali e relazionali ideali per vincere la battaglia contro la sofferenza inutile.

Solo a titolo esemplificativo è evidente che una ricerca indipendente sarebbe per esempio fondamentale in alcuni settori chiave:

- a. nel controllo dei sintomi, non solo del dolore ma anche della dispnea, dell'astenia e della cachessia;
- b. nelle analisi di costo/efficacia dei differenti sistemi assistenziali della rete delle cure palliative, in hospice o in assistenza domiciliare;
- c. nell'utilizzo delle tecnologie informatiche e tematiche (cartella informatizzata domiciliare, teleconsulto, teleassistenza e teleconferenza).

Verranno presentati i risultati di alcuni studi osservazionali originali, che dimostrano quante informazioni possono essere ottenute, seppur con finanziamenti limitati:

- a. lo Studio EOLO, che dimostra come in Italia si muore male sia in ospedale sia nelle strutture di lungodegenza (RSA);
- b. lo Studio ISDOC i cui risultati indicano che i bisogni di cure palliative dei malati e delle loro famiglie rimangono ampiamente insoddisfatti: l'inchiesta è stata condotta su 2.000 care-giver intervistati in tutta Italia, a distanza di sei mesi dal decesso del loro caro.

**Primo Libro Bianco ufficiale sugli Hospice**

Attualmente manca una rilevazione ufficiale del numero degli hospice attivi in Italia e della loro organizzazione qualitativa e quantitativa. Data base privati, costituiti su dati autocertificati e non verificati, indicano che attualmente gli hospice attivi in Italia sono oltre 100.

Sulla scorta dei dati di programmazione del Ministero della Salute e di monitoraggio degli hospice finanziati con i fondi della Legge n. 39/99, è ipotizzabile che entro tre anni si arriverà a un numero di strutture attive compreso tra i 250 e i 300, con una dotazione tra i 2.500 e i 3.500 posti letto.

Per ovviare al gap di informazione la SICP, in integrazione con il Dipartimento per la Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute avvierà, presentandolo al Congresso, il progetto per la realizzazione del primo "Libro Bianco sugli Hospice Italiani".

Il progetto, interamente finanziato dalla Fondazione Isabella Seragnoli di Bologna e dalla Fondazione Floriani di Milano, avrà il supporto della Federazione Cure Palliative. Entro la fine del 2006, nella prima edizione, fornirà soprattutto elementi quantitativi e strutturali. Nella seconda edizione saranno invece raccolti dati di maggior integrazione qualitativa e quantitativa, relativi a esempio agli standard organizzativi di ciascun hospice, ai livelli di integrazione con la rete territoriale, ai dati di equilibrio economico.

La pubblicazione, realizzata su supporto cartaceo e informatico, costituirà un utile strumento di consultazione e di analisi, non solo per le Istituzioni e per gli operatori, ma anche per la popolazione.

La ricerca e la pubblicazione servirà tra l'altro per studiare i differenti modelli sviluppatasi in modo spesso autonomo, "dal basso", nelle diverse Regioni, seppur con standard tecnologico-strutturali-organizzativi fissati sin dal 2000 da uno specifico Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri.

**Bioetica, religiosità, aspetti relazionali tra malato, famiglia ed equipe**

Il dibattito sull'eutanasia che anche recentemente ha coinvolto i media italiani e gran parte del mondo scientifico, sociale e politico non può prescindere da un approfondimento costante sulla reale possibilità di scelta offerta oggi al malato per poter evitare le sofferenze psico-fisiche inutili, che caratterizzano la fase avanzata di malattia.

È del tutto evidente che l'assenza di una diffusione omogenea delle cure palliative in tutto il territorio nazionale, con assenza di assistenza specifica in ampie aree territoriali, non offre a tutti i cittadini italiani una uguale risposta al diritto a vivere le ultime fasi della vita in modo dignitoso. La sessione "Quale dignità al termine della vita", evidenziando le specificità del percorso assistenziale del malato inserito in un programma di cure palliative, fornirà approfondimenti in relazione al rispetto delle scelte del malato da parte della équipe, per esempio per ciò che riguarda il luogo nel quale preferisce essere assistito e morire. Anche la multireligiosità, caratteristica emergente di una Società italiana sempre più interculturale, rende necessario un approfondimento degli aspetti spirituali del malato e del suo nucleo familiare, approcciati con una nuova apertura mentale e relazionale da parte dei membri della équipe assistenziale.

Nella Sessione "Direttive anticipate o dichiarazioni di trattamento" e nelle numerose relazioni dedicate alla Comunicazione, verrà approfondito il dibattito partendo da alcuni Studi osservazionali recenti ma incontrovertibili nella crudezza dei dati raccolti: non più del 15% dei malati affetti da neoplasia inguaribile in fase avanzata conosce all'ingresso in hospice la propria prognosi, pur essendo informato della diagnosi in circa il 40% dei casi (dati rilevati proprio a Bologna nel 2005). Che libertà di scelta vi può essere per la persona malata che non conosce la realtà del proprio futuro?

È ormai evidente che nella relazione con il malato e in particolare negli approcci di fine vita, il tempo per la comunicazione è uno strumento indispensabile per il rispetto della dignità della persona umana, come affermato nella "Carta di Firenze", un documento elaborato nel 2004 da qualificati rappresentanti dell'area delle professioni, della cultura, della politica e di organizzazioni a tutela dell'utenza che verrà riproposta e commentata durante il Congresso.

**Formazione**

Come è noto in Italia manca un percorso formativo universitario professionalizzante per i medici che, dopo la laurea e/o la specializzazione, intendono dedicarsi in modo esclusivo o prioritario alle cure palliative. In questi ultimi anni la maggior parte dei medici attivi nella rete, così come il restante personale assistenziale, si è formato partecipando in genere autonomamente a Corsi, Master, Convegni organizzati dai Soggetti più disparati, con pro-

grammi e curricula fra loro estremamente differenti. Solo un numero limitato di Regioni ha organizzato corsi ufficiali per medici, infermieri, psicologi, operatori socio sanitari. Di fatto attualmente nessun iter formativo è obbligatorio per potere lavorare in un hospice o in un servizio di assistenza domiciliare.

Per la prima volta il CUN (Consiglio Universitario Nazionale), l'Organismo deputato a fornire tecnicamente al Ministero della Università e Ricerca (MIUR) indicazioni sulla formazione universitaria, ha accolto le richieste provenienti innanzitutto dalla SICP. In assenza della possibilità realistica di ottenere una vera e propria Scuola di specialità in "Medicina Palliativa", dopo una serie di audizioni si è riusciti a elaborare un documento tecnico che pone le basi per la realizzazione del Primo Master professionalizzante per specialisti in cure palliative. Significa che, se il progetto andrà in porto, le Università potranno istituire Corsi Master biennali, riservati agli specialisti. Il titolo conseguito al termine del Master darà diritto a partecipare ai Concorsi delle ASL e delle Aziende Ospedaliere per la copertura di posti di dirigente medico nelle Strutture della rete delle cure palliative.

Si tratta di un passaggio storico, favorito anche dal sostegno del Ministero della Salute, preoccupato di garantire al più presto il completamento delle piante organiche della rete delle cure palliative con personale medico opportunamente formato, professionalizzato e motivato. Se la rete degli hospice sarà completata e se i servizi di cure palliative si diffonderanno su tutto il territorio nazionale, in stretta integrazione con i medici di medicina generale, saranno necessari oltre 1.500 medici occupati a tempo totale o prevalente nelle cure palliative. È impensabile continuare nella fase di formazione autonoma indipendente non professionalizzante.

Naturalmente, la fase di avvio della formazione universitaria e di chiusura della fase storica di transizione non potrà prescindere da un atto di sanatoria delle centinaia di medici, non specialisti, che da anni operano nella rete con motivazione, competenza ed esperienza.

Durante il Convegno verrà presentato e discusso il documento tecnico elaborato da un Gruppo di Lavoro ad hoc, istituito presso il CUN nel Dicembre 2005 che ha concluso l'attività nel Febbraio 2006.

Durante la Sessione relativa alla formazione verranno inoltre confrontati i differenti sistemi formativi europei e verranno approfondite le tematiche relative alla formazione di psi-

cologi, infermieri, fisioterapisti e operatori socio sanitari.

Particolare attenzione verrà posta alle tematiche della formazione prelaurea (medico-psicologo-infermiere) e dei medici di medicina generale.

### **Non profit e terzo settore**

Il settore del non profit rappresenta sin dall'inizio il forte elemento trainante del movimento delle cure palliative anche in Italia. Forte di oltre 180 organizzazioni specificamente attive nell'area dell'assistenza ai malati inguaribili in fase avanzata ed evolutiva e in particolare del ruolo della Federazione Cure Palliative che ne confedera 55, il Terzo settore ha da sempre costituito un importante baluardo rispetto ai rischi della deriva economicista e qualitativamente riduttiva che sta interessando ampi settori assistenziali, in considerazione della scarsità delle risorse disponibili.

All'interno di diverse Sessioni congressuali verranno dibattute tematiche generali applicative del ruolo e delle funzioni nelle ONP.

È sempre maggiore il rischio che le ONP attive nel settore delle cure palliative vengano utilizzate per tamponare le falle di alcune Regioni che non sono state in grado in questi anni di garantire il livello assistenziale, inserito nei LEA sin dal 2001, ai malati inguaribili in hospice e a domicilio. Il desiderio di sperimentazione gestionale e l'entusiasmo che hanno accompagnato la nascita e lo sviluppo delle ONP rischia di essere utilizzato da alcune Istituzioni regionali non già per l'elemento proattivo e di innovazione, quanto per la possibilità di ridurre i costi e le tariffe grazie a "risparmi" sulle spese del personale.

Il risultato finale di questa anomala interpretazione della "sussidiarietà orizzontale" ha risultati prevedibili a medio e lungo termine: la non sostenibilità economica del modello di cura a meno di un abbassamento dei livelli qualitativi assistenziali erogati e di una ulteriore diminuzione dei corrispettivi economici riconosciuti al personale delle équipes. Durante il Congresso saranno presentati dati attuali riferiti alle differenti tariffazioni e convenzioni tra Istituzioni e ONP nelle differenti Regioni italiane, che dimostrano la necessità di arrivare a un riordino "quadro" in Conferenza Regioni: la tariffa di convenzione tra una ONP accreditata e la Regione/ASL per l'assistenza al malato inguaribile può oggi variare tra una Regione e l'altra tra i 20 euro paziente/die e i 175 euro paziente/die. "Dove sta andando il volontariato?" è la relazione di

apertura della Sessione "Il volontariato in Hospice": ormai l'esperienza pluriennale di funzionamento di alcuni hospice offre la base per una franca discussione su formazione, ruoli, integrazione in équipe, aspetti giuridico e legale, criticità del volontario attivo nelle strutture di degenza/ospitalità per i malati in fase avanzata ed evolutiva di malattia. Dalla fase di teorizzazione dei primi anni si sta passando a una fase di approfondimenti e di analisi delle criticità. La Federazione Cure Palliative presenterà durante il Congresso il tema della prossima iniziativa per la settimana "Giornata Nazionale contro la sofferenza inutile" dell'11 Novembre 2006, Estate di S. Martino, diventata ormai simbolo delle cure palliative.

### **Organizzazione/gestione/equilibrio economico**

L'evoluzione delle cure palliative italiane da movimento culturale, fortunatamente sempre vivo e dinamico, sta evolvendo in area delle professionalità: in previsione del fatto che entro tre anni oltre 10.000 operatori sanitari e sociosanitari saranno impegnati in modo esclusivo o prioritario nelle attività della rete per le cure palliative, vi è la necessità di approfondimenti degli aspetti organizzativi/gestionali ed economici.

Il rapporto fra Risorse necessarie e disponibili e Costi e Qualità diviene perciò uno snodo cruciale nella definizione della nuova rete assistenziale.

Durante il Congresso verranno presentati studi recenti sulla applicabilità di indicatori qualitativi e quantitativi di monitoraggio dell'attività sia in assistenza domiciliare sia in hospice. Analisi sempre più precise dei costi di gestione degli hospice e dei programmi di cure domiciliari dimostrano ormai che una giornata di presa in carico nella struttura residenziale costa almeno 250 euro per posto letto/die e che l'attività continua domiciliare da parte di una équipe di cure palliative, attiva 24 ore su 24, 365 giorni l'anno, con fornitura diretta domiciliare di farmaci-presidi e ausili, costa almeno 120 euro al giorno per malato preso in carico, calcolando i costi correnti del personale dipendente dal Servizio Sanitario Nazionale.

Solo attraverso una ridefinizione dei percorsi assistenziali e delle allocazioni delle opportune risorse economiche, strutturali, strumentali e umane sarà possibile definire "improprio" il ricovero presso Strutture ospedaliere per acuti, le uniche attualmente diffuse su tutto il territorio nazionale in grado di erogare sufficiente attività assistenziale continuativa 24 ore su 24.

### **Dati aggiornati sulla rete delle cure palliative**

Nella sessione "Noi delle cure palliative, chi siamo, come stiamo, dove andiamo" saranno presentati per la prima volta i dati della Ricerca 2005 dell'Osservatorio Italiano Cure Palliative raccolti in una specifica monografia consegnata ai congressisti. La ricerca ha affrontato due aspetti principali:

- il profilo professionale degli operatori attualmente impegnati nelle cure palliative, fornendo una fotografia della tipologia dei medici, infermieri e altri professionisti e volontari impegnati nelle attività giornaliere di 78 Centri di cure palliative in tutta Italia;
- le motivazioni e le aspirazioni del personale impegnato nella lotta contro la sofferenza inutile e un'analisi del clima di lavoro. Il metodo innovativo di ricerca presentato nella relazione "Etnografia delle cure palliative attraverso la fiaba" ha raccolto il vissuto simbolico della propria esperienza professionale attraverso 254 racconti fantastici originali inviati dagli operatori attivi nella rete.

### **Politica, programmazione sanitaria e criticità. Programmi di comunicazione verso la popolazione**

#### **Criticità nella politica e nella programmazione sanitaria nelle cure palliative**

Lo sviluppo di un settore assistenziale innovativo e complesso, quale è quello delle cure palliative, dipende fortemente dalle scelte programmatiche della politica sanitaria nazionale e regionale. Durante il Congresso verranno riaffermate ed evidenziate le criticità di uno sviluppo che rischia di essere sbilanciato verso la quantità piuttosto che verso la qualità.

- Assenza di standard organizzativi omogenei su tutto il territorio nazionale sia per gli hospice per le cure domiciliari (in Italia esistono Regioni con due tipologie di hospice) e almeno cinque sistemi di intervento assistenziale domiciliare, con una giungla inestricabile di sigle e definizioni. Solo un numero limitato di Regioni ha tenuto conto delle indicazioni tecniche sui requisiti minimi tecnologico-strutturali ed organizzativi pubblicati dalla SICP e dalla FCP nel 2002. Il risultato è la necessità di una costante difesa della qualità assistenziale, cardine della filosofia della medicina palliativa.
- Assenza di un sistema tariffario nazionale omogeneo per le attività effettuate in hospice, al domicilio, in ambulatorio e in day hospital.

Poche Regioni (Lombardia, Lazio, Piemonte, Emilia Romagna, Sicilia) hanno tariffato la degenza in hospice, con notevoli differenze: da 180 euro/die per posto letto a 252 euro/die.

Solo il Piemonte ha recentemente approvato una tariffa omnicomprensiva giornaliera specifica per le cure domiciliari: 70 euro pz/die con esclusione di farmaci, presidi e ausili. In alcune Regioni, quali per esempio la Lombardia, sono presenti per l'assistenza domiciliare ai malati inguaribili in fase avanzata ed evolutiva di malattia oltre cinque modalità tariffarie (con una gamma compresa tra i 20 euro/die/pz e gli 80 euro/die/pz).

- c. In carenza di un'analisi precisa dei costi e di definizione delle tariffe non è possibile definire le risorse da allocare annualmente nei bilanci regionali, non solo per la realizzazione della rete ma per il suo mantenimento.

Ciò può spiegare il ritardo con il quale molte Regioni hanno utilizzato i finanziamenti della Legge n. 39 del 1999 per la realizzazione degli hospice. A oggi, a distanza di oltre sette anni, è stato utilizzato il 32% degli 81 milioni di euro stanziati con la prima tranche di finanziamento del 1998-1999. Della seconda tranche, stanziata tra il 2000 e il 2002, è stato utilizzato solo il 20%. Dei 206 milioni di euro totali stanziati è stato utilizzato dalle Regioni non più del 50%!! (dati aggiornati al 31 Marzo 2006).

- d. Manca un modello organizzativo nazionale di riferimento: non è mai stato approvato in Conferenza Stato Regioni il documento tecnico del Ministero della Salute, elaborato sin dal 2002 dalla Commissione Nazionale per le cure palliative e approvato nel 2004 dal Consiglio Superiore di Sanità.

Le Unità Funzionali di Cure Palliative, vera e propria Centrale Operativa della rete, sono state realizzate autonomamente solo nelle Regioni più avanzate. Nella maggior parte delle situazioni, anche laddove si sta sviluppando, la rete è spesso orfana di una "cabina di regia" operativa.

L'assenza di un modello organizzativo di riferimento già sin d'ora rischia di porre in competizione i due sottosistemi degli hospice e dell'assistenza domiciliare. Il risultato, se non si interverrà precocemente su questa criticità, sarà quello di realizzare una pressione elevata sulle strutture hospice nelle aree del Paese prive di un

adeguato intervento domiciliare, con creazione di liste di attesa inaccettabili per malati con ridotta aspettativa di vita. In altre zone, nelle quali l'intervento domiciliare non è integrato con le strutture residenziali per malati terminali, già ora si assiste, al contrario, a una sovraofferta di posti letto hospice, con bassi tassi di occupazione. In queste aree è massimo il rischio che in hospice vengano accolti malati assistibili a domicilio.

- e. Molte Regioni, pur dichiarando di erogare gratuitamente le cure palliative in hospice e a domicilio non garantiscono di fatto questo Livello Essenziale di Assistenza (LEA dal 2001). Si è sempre in attesa della pubblicazione in Gazzetta Ufficiale di un importante accordo conseguito il 26 Gennaio 2006 in Conferenza Stato Regioni: la definizione di otto standard minimi che le Regioni devono dimostrare di aver raggiunto entro i prossimi tre anni, a dimostrazione dell'applicazione del LEA per le cure palliative. Si tratterà di una grande scommessa, soprattutto per le Regioni del Sud, alcune delle quali in forte ritardo nello sviluppo della rete.

- f. La misura della Qualità diventa un elemento cruciale per la garanzia del rispetto dei diritti dei malati morenti: pochissime Regioni utilizzano per la rilevazione della attività i 32 indicatori di monitoraggio definiti da un accordo in Conferenza Stato Regioni sin dal Marzo 2003.

- g. Gli aspetti strutturali e organizzativi degli hospice vanno rivalutati alla luce delle esperienze pluriennali ormai consolidate anche nel nostro Paese: la collocazione all'interno o all'esterno degli ospedali, i rapporti tra umanizzazione e sicurezza, la relazione ottimale fra numero di posti letto, medici, infermieri, operatori socio sanitari e volontari, lo sviluppo di sistemi di comunicazione tecnologicamente avanzati tra malati, familiari ed équipe e fra i differenti set assistenziali, la necessità o meno di hospice specifici (per es. pediatrici), la garanzia di accesso ai malati terminali, non solo oncologici, sono solo alcune delle tematiche che necessitano di una urgente puntualizzazione, a quasi 20 anni dalla inaugurazione del primo hospice.

Tutto ciò verrà approfondito in numerose relazioni presentate dai maggiori esperti del settore. Alle Sessioni parteciperanno i Dirigenti responsabili della Programmazione del Ministero della Salute e delle verifiche della Qualità assistenziale.

**Programmi di comunicazione alla popolazione**

La realizzazione di programmi di informazione e comunicazione alla popolazione sulle cure palliative era requisito fondamentale per la presentazione da parte delle Regioni dei progetti da finanziare con i fondi della Legge n. 39/99. Entro l'Ottobre 2001 tutte le Regioni che hanno chiesto e ottenuto il finanziamento dei propri progetti hanno presentato il Programma di informazione alla popolazione. Purtroppo, a distanza di cinque anni, solo pochissime Regioni (in primis il Piemonte) hanno finanziato e realizzato campagne informative rivolte, strutturate e continuative, alla popolazione.

Nella Sessione "La Comunicazione sociale e il ruolo delle Istituzioni" amministratori pubblici, giornalisti, esperti di

programmazione e di comunicazione affronteranno in una tavola rotonda le problematiche della difficile arte di comunicare la sofferenza e la morte.

Come si può dedurre da quanto precedentemente riassunto, il XIII Congresso della SICP rappresenterà un momento fondamentale di informazione e di stimolo per tutti coloro che hanno a cuore la dignità degli oltre 250.000 malati che ogni anno attraversano la fase finale della propria vita e dei famigliari che stanno al loro fianco in momenti complessi ed emotivamente coinvolgenti.

Vi aspettiamo numerosi.

