

Qualità in cure palliative

Furio Zucco
Presidente SICP

Qualità, qualità, qualità, questa è la richiesta che ormai proviene da molti settori del movimento delle cure palliative, non solo dai cosiddetti padri fondatori ma, soprattutto, dalle migliaia di operatori della rete e dalle organizzazioni no profit.

Qualità nei servizi erogati, nella formazione, nella ricerca, insomma, qualità globale e netta opposizione all'improvvisazione e alla autoreferenzialità. Gli importanti investimenti economici degli ultimi anni, soprattutto finalizzati alla realizzazione degli hospice, e lo svilupparsi di un nuovo "mercato del lavoro", quello degli operatori della rete delle cure palliative, sta determinando alcune conseguenze in parte attese ed inevitabili: si stanno manifestando forti rivendicazioni di primogenitura e di esclusività, basate spesso solo su asserzioni dogmatiche e non certo fondate sull'esperienza e sulla condivisione della mission della medicina palliativa. Le sollecitazioni arrivano da parte di chi, non comprende o non vuole comprendere che lo sviluppo della medicina palliativa ed in particolare della sua rete assistenziale, è ormai inarrestabile anche nel nostro Paese. Il voler a tutti i costi perseguire logiche settoriali o visioni di esclusività monodisciplinare, potrà tutt'al più rallentare il diffondersi del forte mutamento culturale che contraddistingue lo sviluppo della medicina palliativa ma non potrà certo bloccarlo. L'offrire una risposta qualitativa alle problematiche poste dall'inguaribilità e dagli interventi al termine della vita nasce dai bisogni reali di centinaia di migliaia di persone malate e dai loro ben più numerosi familiari; non segue perciò linee di tendenza transitorie, spesso presenti in altre aree del welfare, in particolare dell'area sanitaria. Quando un popolo diviene consapevole del fatto che è un diritto primario il vivere con dignità e, se possibile senza sofferenza, l'ultimo periodo della propria esistenza, nulla può più distoglierlo dal perseguire un obiettivo: il chiedere con forza che le Istituzioni mettano a disposizione tutti i mezzi necessari per la soddisfazione di questo diritto, nello specifico strutture e risorse, siano esse umane, farmacologiche, strumentali o strutturali.

Che il processo sia ormai avviato è dimostrato da alcuni esempi tangibili: da una parte dal costante incremento numerico degli hospice e, dall'altra, dalla recente decisione ministeriale di rendere gratuiti tutti i farmaci oppiacei per il trattamento del

dolore severo, non solo oncologico. Si tratta di importanti risultati al raggiungimento dei quali tutti noi abbiamo contribuito. Ma quali devono essere gli obiettivi da perseguire nei prossimi anni, per garantire il mantenimento della qualità anche nell'area delle cure palliative?

Ne ho identificati 10 che vorrei condividere con voi:

1. Diffondere e difendere a tutti i livelli istituzionali, nazionali e regionali, gli standard minimi assistenziali, definiti nel 2002 dalla SICP e dalla FedCP. Si tratta di un documento fondamentale, che solo in minima parte è stato finora recepito dalle Istituzioni regionali e dagli stessi operatori delle cure palliative. Gli standard, facilmente consultabili nei siti della SICP (www.sicp.it) e della FedCP (www.fedcp.org), se applicati, rappresenterebbero una prima linea di garanzia a fronte di troppi rapidi e sospetti cambi di etichetta di strutture sanitarie e socio-sanitarie e da creazioni *ex novo* di strutture a basso costo, ad alta resa economica, ma a basso valore aggiunto in termini assistenziali, ribattezzati *hospice*, con palese e colpevole disinvoltura.
2. Contrastare la tendenza in atto a frammentare in modo artificioso il percorso dei malati, rischiando di creare di fatto una dualità, che a volte diventa competizione, fra hospice e assistenza domiciliare in cure palliative.
3. Sostenere lo sviluppo dell'assistenza domiciliare di cure palliative: la giusta enfasi data alle strutture hospice rischia di distogliere l'attenzione e di sottrarre risorse al settore dell'intervento domiciliare: eppure, nei programmi di sviluppo definiti a livello nazionale le cure domiciliari dovrebbero essere garantite ad almeno il 75-80% dei malati in fase avanzata di malattia inguaribile.
4. Approfondire l'analisi dei bisogni dei malati e delle famiglie, non solo attraverso indagini di customer satisfaction, frequentemente condotte troppo "in superficie" per poter rilevare la realtà, ma utilizzando altri strumenti quali i focus group e la raccolta di "storie esemplificative".
5. Studiare e avviare Progetti di ricerca nei settori della palliazione, anche in ambiti differenti dall'oncologia.
6. Definire in modo preciso, ancorché dinamico, i curricula for-

mativi pre e post laurea, per ciascuna figura professionale ed i percorsi di formazione continua. Si tratta di un processo solo agli inizi, che vede ogni anno nascere iniziative sempre più numerose (Master, universitari e non, Scuole private, Corsi organizzati da Regioni, ASL etc.), ma senza una regia istituzionale che ne abbia definito i principi base. Tra l'altro va ricordato che la necessità di formazione non riguarda solo medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti e volontari ma anche i professionisti di supporto (ad es. gli Operatori Socio Sanitari) che, con sempre maggior peso, vengono utilizzati nelle strutture della rete.

L'aspetto formativo, in particolare quello medico e infermieristico post laurea, è strettamente connesso alla necessità di definire una specifica area di cure palliative, meglio sarebbe definirla con coraggio e onestà intellettuale "Disciplina". Durante l'audizione al Consiglio Universitario Nazionale (CUN) presso il Ministero dell'Università e la Ricerca Scientifica (MIUR), alla quale la SICP è stata invitata il 13/01, ho avuto modo di esprimere tutte le difficoltà attuali determinate in campo professionale dalla assenza di una Disciplina specifica in cure palliative. Ciò proprio in una fase storica nella quale, entro tre-cinque anni, saranno operativi almeno 250 hospice e altrettanti servizi di cure palliative domiciliari e dopo che, in alcune regioni, sono già stati assegnati posti di direzione apicale di struttura complessa di cure palliative (ex primariato). Allo stato attuale nessun programma e titolo formativo in cure palliative è "professionalizzante", da cioè diritto esclusivo ad un dirigente medico ad essere inserito quale palliativista nell'organico di un Centro di cure palliative, soprattutto pubblico. Le resistenze a creare una specializzazione in cure palliative e/o una disciplina specifica sembrano però essere, almeno per ora, insormontabili: la proposta della SICP è quella che venga istituito un master professionalizzante per medici e per infermieri e che vengano definiti percorsi di riconoscimento dell'attività svolta dalle centinaia di operatori che, da anni, operano all'interno del pubblico e del privato no profit. Siamo in attesa della costituzione di un Gruppo di Lavoro composto da rappresentanti del CUN, del Ministero della Salute e delle Società Scientifiche maggiormente interessate, tra le quali la SICP, ci è stato assicurato, avrà un ruolo importante.

7. Mantenere stretta unità di intenti all'interno della nostra Società Scientifica, che veda riconosciute ed opportunamente rappresentate tutte le istanze, presenti all'interno di un sistema

in forte espansione. Alcune spinte culturali devono essere valutate in modo prioritario e opportunamente stimolate, perché arricchiscano un bagaglio di conoscenze e di principi mutevole in considerazione delle modifiche antropologiche in atto. Mi riferisco in particolare alla bioetica, aspetto inscindibile quando si affrontano l'ultima fase della vita, il processo del morire, la morte e gli aspetti assistenziali, non solo sanitari. Il dibattito sulle direttive anticipate, sulla libertà di scelta individuale di fronte alle decisioni di fine vita, sulla sospensione delle cure e sul diritto a non soffrire, sono aspetti che necessitano di essere affrontati senza che abbia a svilupparsi alcuna separazione fra ipotetici "cultori (od umili artigiani) delle cure palliative" da una parte e "studiosi (o profeti) delle cure di fine vita" dall'altra: nessuno capirebbe il senso profondo di questa separazione e l'utilità della stessa per i malati e le loro famiglie.

8. Rafforzare le sinergie con gli altri Soggetti coinvolti nello sviluppo della rete. In particolare, negli ultimi mesi abbiamo avuto incontri preliminari con Organizzazioni nate a tutela dei diritti del Cittadino, quali ad esempio il Tribunale per il diritto dei malati, con il quale sarà probabilmente possibile percorrere strade comuni.

9. Ottenere opportuni finanziamenti per la gestione della rete per le cure palliative. È evidente che, in questo processo di definizione delle risorse necessarie, le Organizzazioni no profit attive nell'area delle cure palliative avranno un ruolo centrale: propulsivo e proattivo, se continueranno ad essere soggetti a salvaguardia della qualità, oppure di rallentamento ed a volte di ostacolo, se decideranno di rappresentare una stampella al "minor costo ed ai minori standard assistenziali possibili".

10. Lottare perché lo sviluppo delle cure palliative non venga piegato alle sole logiche dell'equilibrio economico: il riconoscere che è opportuno e necessario applicare i metodi di analisi dell'economia sanitaria anche a questo settore e il valutare l'ammontare delle risorse da allocare per svilupparlo e mantenerlo, non significa che gli interventi assistenziali nell'ultimo periodo di vita debbano ridursi ad un semplicistico e matematico rapporto fra numero/tipologia di prestazioni e costi di produzione/tariffe dall'altra. Per vivere bene sino alla fine della nostra esistenza è fondamentale non solo la quantità ma, soprattutto, la qualità. A noi spetta il compito di tutelare le necessità di qualità di chi non è più in grado di chiederla.