

A che punto siamo con la rete delle cure palliative. Report dell'osservatorio italiano (gennaio 2006)

di Oscar Corli

Editor Osservatorio Italiano Cure Palliative

Misurare è conoscere una realtà, almeno sotto certi aspetti. Misurare ripetutamente nel tempo significa conoscere anche l'evoluzione di questa realtà e tracciarne in parte la storia.

Chi ha memoria lunga ricorderà il primo libro bianco delle cure palliative italiane pubblicato nel 1995: in quel momento si contavano 100 centri che erogavano cure, sia in ambito privato che pubblico, 107 organizzazioni non profit e 3 hospice.

Nel 2001, in occasione del congresso dell'EAPC a Palermo, fu ufficialmente presentato l'Osservatorio Italiano Cure Palliative (www.oicp.org), un sito che conteneva una directory aggiornata dei soggetti attivi nel settore, con la possibilità in più, rispetto ai contenuti dei libri bianchi, di essere interattivo e quindi costantemente aggiornabile. Da allora l'OICP, che ha avuto 30.000 contatti, riceve continue informazioni dall'esterno (per lo più dagli operatori stessi dei centri e delle associazioni) che consentono l'aggiornamento dei dati e che esitano, ogni sei mesi, nella stesura di un report sullo stato dell'arte della rete delle cure palliative italiane. I contenuti di questo breve articolo si riferiscono all'ultima elaborazione eseguita in data 31 dicembre 2005.

LA SITUAZIONE ATTUALE

In quel momento erano presenti sull'Osservatorio 439 indirizzi, relativi a 250 unità di cure palliative (UCP) operanti nell'ambito sanitario e 189 organizzazioni non profit (ONP).

Questi numeri riguardano l'intero territorio nazionale, ma se si ripartiscono per macroaree (Nord, Centro, Sud e Isole maggiori) la situazione presenta, ancora oggi come dieci anni fa, una ripartizione disomogenea, come illustrato nella tabella seguente.

	UCP	ONP	TOTALE
NORD	134	109	243
CENTRO	78	40	118
SUD	27	27	54
ISOLE	11	13	24

Si può osservare un'elevata concentrazione di centri al Nord dove l'offerta di cure palliative si avvicina probabilmente alla domanda; scendendo verso il sud la numerosità dei centri si riduce e compaiono zone di scopertura dei servizi (nelle province di Frosinone, di Teramo, di Matera, di Isernia e di Messina non figura, al momento, alcuna attività avviata nel campo delle cure palliative). Il problema della disomogeneità della rete potrebbe riflettere l'assenza, finora, di una programmazione degli stessi, sostituita da iniziative locali.

UNITÀ DI CURE PALLIATIVE (UCP)

Il termine UCP, abbastanza generico in quanto riferito a centri con varie denominazioni e caratteristiche, viene comunque da anni utilizzato per indicare strutture inserite in ambito sanitario che erogano cure palliative. Si è già visto che complessivamente sono state censite 250 realtà di questo tipo, di cui 222 attive nella sanità pubblica e 28 in quella privata.

Va aggiunto che l'Osservatorio, negli ultimi anni, ha adottato alcuni criteri nell'inserire nuove realtà di questo tipo: infatti, l'elemento determinante ai fini dell'inserimento nella directory è la specificità delle attività svolte. Si sono, infatti, incontrate strutture che seguono anche malati terminali ma non sono specificamente preposte alle cure palliative (per esempio, realtà territoriali che in ambito ADI seguono anche e in modo minoritario malati terminali; o unità operative ospedaliere che in sede di ricovero saltuariamente accolgono anche tali malati): ebbene, strutture di questo genere non sono state inserite.

I dati, quindi, si riferiscono a unità che operano esclusivamente o prevalentemente nel campo delle cure palliative. Un altro fattore, che andrà approfondito probabilmente con un apposito progetto di verifica capillare delle UCP, riguarda aspetti più qualitativi dell'attività svolta, come l'organizzazione del lavoro, la struttura, le risorse impiegate, i modelli operativi e i malati effettivamente seguiti. Questi aspetti non sono al momento indagati dall'OICP. L'indirizzario, quindi, dà informazioni sull'esistenza, l'ubicazione e le attività in generale svolte, senza entrare in merito agli aspetti qualitativi accennati.

Ritornando alle tipologie di servizi resi dalle UCP i risultati osservati sono riportati dalla tabella seguente.

	Numero UCP	Percentuale (%)
Attività ambulatoriali	197	78,8%
Day hospital	128	51,2%
Cure domiciliari	153	61,2%
Ricovero ordinario	96	38,4%

Come si può osservare oltre il 60% di tali unità, in prevalenza ospedaliere, attuano programmi di cure domiciliari: è possibile che questa esperienza delle cure palliative sia, al momento, la più consistente realizzazione del modello di ospedalizzazione domiciliare riscontrabile in Italia.

Molte UCP, inoltre, attuano un modello d'intervento complesso, dove più di una delle attività descritte sono realizzate in parallelo.

ORGANIZZAZIONI NON PROFIT (ONP)

Come già accennato, attualmente si contano in Italia 189 ONP dedicate in modo esclusivo o prioritario alle cure palliative. Sotto il termine di ONP figurano enti a finalità non lucrative con caratteristiche diverse (fondazioni, asso-

ciazioni, enti di volontariato ecc.). Relativamente ai ruoli svolti dalle ONP impegnate nelle cure palliative sono state identificate alcune principali aree di attività, riportate nella tabella seguente.

	Numero ONP	Percentuale (%)
Attività di volontariato	165	87%
Sostegno delle UCP	124	65,5%
Realizzazione di cure dirette	123	65%
Gestione di hospice	14	15,7%

Si sottolinea la numerosità delle ONP operanti nel settore, soprattutto se rapportata al numero delle UCP (1 ONP ogni 1,34 UCP); inoltre, appare diversificato e versatile il loro ruolo che va dal sostegno, soprattutto economico, delle UCP ad attività in qualche modo complementari o sostitutive in ambito assistenziale. In aumento, da ultimo, il numero di ONP che hanno affrontato lo sforzo di aprire e gestire un hospice.

HOSPICE

È noto che la via di crescita della rete delle cure palliative italiane è partita dalle cure domiciliari per arrivare alla creazione di hospice nel corso di un intervallo di tempo abbastanza lungo (non meno di un decennio). È altrettanto vero che gli hospice stanno avendo la loro rivincita. Attualmente si contano 110 hospice in Italia. Ciò che impressiona è la curva di crescita, sostanzialmente esponenziale: 3 strutture nel 1995, 23 nel 2000, 64 a metà del 2003, 110 a fine 2005. L'entità della crescita non è del tutto prevedibile perché si ha l'impressione che la pianificazione di nuovi hospice avvenga per decisioni locali, in assenza di un progetto di carattere generale. È pur vero che è stato calcolato che il numero ideale di hospice necessari nel nostro Paese si possa attestare a 220-250 unità, ma è altrettanto vero che questo numero potrebbe anche essere superato in una condizione sostanziale di deregulation della programmazione. Anche in questo caso la comparsa di hospice riflette differenze tra regione e regione, creando il presupposto di un'eccedenza degli stessi in determinati territori e della loro mancanza in altri. Questo aspetto potrà condurre sia a una relativa inadeguatezza della risposta al bisogno di hospice, sia alla possibilità di indurre dei condizionamenti nella scelta, da parte dei malati e dei familiari, delle modalità di cura tra domicilio e ricovero: di fatto, si sceglierà sulla base di quello che verrà offerto.

Tornando ai dati, i posti-letto complessivi al momento disponibili sono 1095, ripartiti nel seguente modo: 529 collocati in strutture sanitarie pubbliche, 394 in strutture private e 172 gestiti da ONP.

Il rapporto complessivo tra posti-letto (1095) e numero di hospice (110) ci dà l'immagine di un hospice di piccole dimensioni, con una dotazione media di 10 posti-letto.

ALCUNE RIFLESSIONI CONCLUSIVE

L'Osservatorio è un punto di raccolta e di diffusione di dati inerenti la rete delle cure palliative italiane. Il suo atteggiamento è neutro, non avendo finalità di giudizio in merito a quanto si osserva; ha piuttosto obiettivi di accessibilità per tutti dei dati disponibili ed, eventualmente, di analisi degli stessi.

Per queste ragioni va, a nostro giudizio, considerato un patrimonio comune del mondo delle cure palliative. Chiunque può accedere ai dati, sia esso un rappresentante dei centri contenuti, sia un cittadino che vuole sapere

dove rivolgersi in caso di necessità. Partendo da queste basilari istanze, si è arrivati col tempo a costruire un database che va al di là delle necessità personali di consultazione del sito, per diventare una fonte di dati sulla rete delle cure palliative utilizzato a vari livelli (SICP, documenti ufficiali, organizzazione di eventi scientifici...).

Questo ruolo e questa importanza assunti dall'Osservatorio pone a tutti noi, editor e utilizzatori del sito, il dovere di utilizzarlo con impegno e serietà. Per la segreteria non è facile reperire gli indirizzi di nuove realtà che sorgono, così come aggiornare di continuo i dati già contenuti; questi aspetti si realizzano grazie a una forte integrazione tra chi segnala le novità e chi le verifica e le registra. L'invito è quindi quello di interagire in modo continuativo per coltivare un insieme di dati e informazioni probabilmente unico in Italia.

Di questa collaborazione ringrazio tutti anticipatamente.

