

Rete per le cure palliative: è ancora possibile pensare a un unico modello?

Furio Zucco

Presidente SICP

Cari amici, negli ultimi mesi mi è capitato di visitare numerosi hospice e di incontrare molti di voi, partecipando a corsi di formazione, convegni, dibattiti sulle cure palliative. La concessione del patrocinio da parte della nostra Società è ormai richiesta da numerosi Soggetti organizzatori di eventi scientifici e formativi: ciò mi dà l'occasione di avere uno spazio privilegiato per osservare la crescita esponenziale di interesse verso le tematiche che coinvolgono in modo prioritario la nostra vita professionale, culturale e la nostra personale sfera emotiva. Il contatto diretto con i membri del Consiglio Direttivo e con i Coordinatori regionali, mi dà infine il polso reale della situazione in tutta Italia.

Da più parti emerge la soddisfazione derivante dalla constatazione che la rete per le cure palliative, seppur con fatica e ritardi, sta progressivamente divenendo una realtà nel nostro Paese; è evidente che le Istituzioni Sanitarie, seppur con grosse differenze tra una regione e l'altra, hanno ormai recepito il concetto che assistere i malati inguaribili sino al termine della vita, garantendo il supporto alle loro famiglie, rappresenta un dovere, oltre che istituzionale, poggiato su solide basi etiche. Dall'altra, tra gli operatori coinvolti nella rete è palese il desiderio di raggiungere una specifica identità professionale e di inserire la propria opera all'interno di modelli assistenziali più definiti e tra loro omogenei.

La SICP sta con forza e onestà d'intenti difendendo a tutti i livelli il concetto che chi opera a favore dei malati inguaribili e delle loro famiglie debba avere professionalità e ruoli ben definiti e che non è sufficiente che gli interventi assistenziali al domicilio e in hospice siano stati inseriti sin dal 2001 tra i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) perché ai malati siano garantite risposte adeguate ai bisogni. Non basta inoltre il mutamento di rotta nella politica nazionale e regionale relati-

va ai farmaci oppiacei (gratuità e introduzione di nuove molecole) per modificare il rapporto oppiofobico di medici, farmacisti e di una popolazione mantenuta culturalmente nel timore della morfina. Recentemente mi è capitato di assistere alla proiezione di un film italiano multipremiato nel quale il protagonista, in un passaggio ad alta valenza emotiva, confessava alla propria sorella di aver somministrato due fiale di morfina prescritte a scopo antalgico al proprio padre, incestuoso e pedofilo nonché ammalato di cancro, per risolvere definitivamente le proprie drammatiche conflittualità nei suoi confronti! Molti chiedono che la SICP si impegni maggiormente perché il concetto di "rete" si riempia di significati e di risorse adeguate. Ricordo che da anni la nostra Società ha ben chiaro il principio che non esiste un intervento ottimale rivolto ai malati se non vengono salvaguardati i quattro cardini fondamentali in grado di garantire la risposta ai bisogni di questa tipologia di persone malate e alle loro famiglie: *continuità di intervento* (i sintomi non hanno orario), *professionalità degli operatori* (conoscere, apprendere, saper fare e saper praticare con esperienza), *attività in équipe* (multiprofessionalità e multidisciplinarietà per offrire risposte globali) e, infine, *costante mantenimento di entusiasmo, motivazione ed empatia* (presenza del "lievito" del volontariato all'interno delle équipe).

La SICP assieme alla FCP ha inoltre indicato più volte quale è il suo concetto organizzativo ideale, quello che si basa sui classici livelli assistenziali fra loro integrati e coordinati da una unica "cabina di regia": l'hospice, le cure domiciliari, l'ambulatorio e il day hospital/day hospice.

D'altro canto bisogna essere realisti e constatare che la politica di decentramento gestionale sanitaria in atto a livello italiano (dallo stato alle regioni) ha ormai creato, in tutti gli ambiti assistenziali, sistemi tra loro differenti per scelte di pro-

grammazione e per priorità in ambito sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale. Probabilmente non è più possibile pensare e programmare in termini di un unico modello applicativo anche nel nostro settore. A fronte di questa constatazione, forse un po' amara per chi come noi sperava che ai LEA potessero corrispondere modelli applicativi almeno in parte tra loro omogenei, spetta però il compito di conoscere i rischi di uno sviluppo disorganico e inadeguato della rete, per poterli affrontare con maggiore energia.

Ne ricorderò solo alcuni tra i più attuali:

1. Realizzazione degli hospice in assenza di un adeguato sviluppo della rete di assistenza domiciliare di cure palliative (rapporto tra le due offerte di 25 vs 75% secondo le indicazioni nazionali e regionali), con creazione di 2 modelli fra loro competitivi e non certo integrativi.
2. Sottofinanziamento della rete di cure domiciliari, con impossibilità a garantire livelli assistenziali realmente continuativi da parte di una stessa équipe.
3. Scarso coinvolgimento dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta all'interno dei percorsi assistenziali, sia nel caso in cui sia possibile una gestione diretta da parte loro, sia nei casi di presa in carico da parte di équipe specialistiche delle Unità di Cure Palliative.
4. Assenza di standard assistenziali precisi per ciascun livello di cura.
5. Creazione di differenti livelli di offerta sanitaria, socio-sanitaria e socio-assistenziale senza una preventiva definizione dei criteri di accesso, fondamentali per poter decidere con libertà ma anche con appropriatezza sia da parte del malato/famiglia sia da parte dell'operatore.
6. Indeterminatezza nella identificazione dei criteri per l'accreditamento dei Soggetti erogatori di cure palliative, pubblici e del privato profit e non profit, soprattutto per ciò che riguarda il personale necessario a garantire l'assistenza in hospice e al domicilio.
7. Sviluppo delle cure palliative all'interno del solo settore oncologico, con marginalizzazione dell'offerta assistenziale per i malati affetti da altre malattie inguaribili in fase evolutiva e terminale.
8. Utilizzo strumentale del non profit solo in quanto soggetto a minor costo di produzione.
9. Inserimento nella rete di professionisti e di volontari non adeguatamente formati, sia dal punto di vista teorico sia

pratico; oppure, peggio, se "diplomati" in corsi "fai da te" organizzati da Soggetti formatori improvvisati e non certificati da alcuna istituzione.

10. Scarso interesse e scarse risorse per la ricerca, in quanto apparentemente inutile in questo settore.
11. Disinteresse per le tematiche etiche connesse alle cure palliative e alla fase finale della vita.
12. Assenza di una chiara scelta sulla "Centrale operativa della rete", della cosiddetta "Cabina di regia" più volte presente nei documenti tecnici ministeriali, senza la quale qualsiasi azione coordinata diviene impossibile.

Purtroppo dobbiamo constatare che le Unità di Cure Palliative a gestione pubblica sono state realizzate in numero estremamente ridotto in tutta Italia e che in molte regioni sono del tutto inesistenti. Ciò anche se, ormai dal 2002, la Società Italiana di Cure Palliative ha pubblicato con la Federazione Cure Palliative i "Requisiti minimi tecnologici, strutturali e organizzativi per l'accreditamento delle Unità di Cure Palliative e delle organizzazioni non profit". Solo alcune regioni ne hanno tenuto conto nello sviluppo dei propri piani programmatori! Dobbiamo scoraggiarci? Io penso di no, perché dalla nostra abbiamo la certezza che solo lo sviluppo di modelli assistenziali ben strutturati, anche se duttili e adattabili alle situazioni locali, potrà dare risposte adeguate di cure palliative a chi ne ha bisogno. Tutti noi, se abbiamo realmente a cuore la qualità di vita dei malati inguaribili e delle loro famiglie, dobbiamo impegnarci affinché vengano superate le criticità sopra ricordate, indipendentemente dai modelli applicativi ormai differenti da regione a regione e anche all'interno di una stessa regione. In ogni caso dobbiamo impegnarci perché siano garantite le 4 risposte ai bisogni reali dei malati e delle loro famiglie sopra ricordate:

1. Reale continuità assistenziale.
2. Professionalità e preparazione degli operatori.
3. Attività in équipe.
4. Entusiasmo, motivazione ed empatia da parte di tutti gli operatori professionisti e volontari.

Forse, fra qualche tempo, potremo constatare che, dopo una fase storica di diversità e di confronti, rinascerà l'esigenza di un pensare e agire comune; con nuovo e rinnovato vigore potremo ritrovare un modello applicativo condiviso che soddisfi, innanzitutto, i malati e le loro famiglie.