



# ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE

**BERGAMO - 11 NOVEMBRE 2010**

## **CONVEGNO**

### **“INTENSITA’ E CONTINUITA’ TERAPEUTICA ED ASSISTENZIALE”**

**La rete delle cure palliative: continuità terapeutica e assistenziale al servizio dei malati in fase avanzata e terminale e dei loro bisogni.**

Ringrazio per la partecipazione il pubblico, le autorità, gli operatori sanitari e socio assistenziali, i volontari, i docenti, gli studenti, i giornalisti: il convegno di San Martino è ormai un appuntamento consolidato e atteso, come attesi sono gli atti che pubblichiamo ogni volta e che diffondiamo affinché gli approfondimenti non restino patrimonio dei soli partecipanti, ma arricchiscano l’intera comunità.

Questa volta parliamo di continuità terapeutica e assistenziale e vorremmo fare in modo che questo tema sia in agenda per tutte le istituzioni e le realtà sanitarie e socio-assistenziali.

Non a caso questo argomento è al centro anche dell’importante ricerca quadriennale che l’Associazione Cure Palliative ha finanziato all’Università degli Studi di Bergamo e di altre ricerche e progetti che stiamo portando avanti con alcune realtà sanitarie.

E’ finalmente presente anche nel PSSR 2010-2014 della Regione Lombardia: in esso, infatti, sono citati, anche se in modo formale ed astratto, alcuni obiettivi strategici sui quali da anni insistono ampie e qualificate componenti di operatori sanitari e socio-assistenziali, la larga maggioranza dei rappresentanti del mondo del volontariato e del terzo settore, esponenti illuminati della cultura, della società civile, della politica e degli amministratori.

Si pone, ovviamente, il problema delle risorse economiche e dei costi “non più sostenibili” dal Welfare tradizionale: la nostra risposta è nota e vogliamo ribadirla nuovamente.

Sarebbe opportuno eliminare l’evasione fiscale, combattere drasticamente la delinquenza con tutto l’indotto illegale, estirpare la corruzione e la collusione fra mafia e politica, tagliare gli sprechi enormi, le costose inefficienze, i rami secchi e gli emolumenti da sceicchi di molti amministratori, di molti dirigenti pubblici e consulenti, evitare di rilanciare progetti faraonici come il ponte di Messina o “riqualificazioni” territoriali nel solo interesse degli immobilariisti e dei loro accoliti ... e già le cifre cambierebbero e i soldi salterebbero fuori per impegnarli sulle vere priorità.

E' auspicabile partire dai bisogni dei cittadini e dal soddisfacimento dei loro diritti: il bene comune della salute, così come quello della istruzione, deve essere salvaguardato e, anche nei momenti di crisi, la maggioranza dei cittadini, in tutte le inchieste e le ricerche, conferma che sanità e scuola non devono subire tagli ma anzi devono essere rafforzate e migliorate, sicuramente superando anche sprechi e inefficienza.

Aggiungiamo che sono assurdi i tagli contenuti nella finanziaria: penalizzano tutto il sanitario e stroncano addirittura il sociale, fino a ridurre e poi azzerare i fondi nazionali che erano destinati ai comuni, transitando per le Regioni.

Bisogna fare fronte comune e ottenere il rifinanziamento ed anzi un incremento netto per gli anziani e per la disabilità.

La Conferenza dei Sindaci della bergamasca, ha, nella recente assemblea, deliberato una richiesta di spostare il 3% dei fondi, che la Regione trasferisce all'ASL territoriale, dal sanitario al sociale per dare un po' di ossigeno ai servizi sociali dei comuni massacrati dai continui tagli: è un segnale forte ed è giusto che sia stato inviato, ma è opportuno che sia accompagnato da una costante pressione affinché i fondi per sanitario e sociale crescano complessivamente, ristrutturando le priorità della spesa, evitando sprechi, aumentando le entrate.

Siamo un paese ricco e civile e meritiamo servizi efficienti ed evoluti, non riservati solo ai ricchi e ai potenti.

Solo se parliamo di queste cose possiamo affrontare il discorso della trasformazione dell'approccio sanitario e socio-assistenziale e possiamo strutturare nella concretezza la continuità terapeutica.

Certamente non sono sufficienti le parole, anche perché possono nascondere vari equivoci e interpretazioni superficiali, e devono seguire i fatti, le scelte, le priorità, auspicabilmente condivise (come si usa in democrazia).

Se poi pensiamo al futuro, e al prossimo avvio del nuovo Ospedale, non possiamo rimandare un approfondimento che già dovrebbe tradursi in proposte operative e concrete: sarebbe, infatti, un errore procrastinare la discontinuità terapeutica e assistenziale, la non integrazione fra ospedale e territorio, la sconnessione fra i diversi gangli della rete dei servizi, la non relazione e il non rapporto strutturato fra aziende, fra reparti, con il territorio ... e anche la non connessione telematica, informativa e operativa.

Già oggi ciò non è accettabile: da domani ciò sarebbe obsoleto come proporre il piccione viaggiatore quale soluzione ai problemi della comunicazione.

La centralità del malato sta soppiantando l'autoreferenzialità del paternalismo medico, dando il via a una vera e propria rivoluzione culturale per cambiare l'atteggiamento, l'approccio, l'organizzazione del lavoro e la divisione dei compiti di tutti gli operatori di qualsivoglia struttura della rete: pensare e lavorare come prima non è più possibile e, anche se le resistenze sono molte, è fondamentale procedere con determinazione, osando proporre formazione obbligatoria e revisione di protocolli, mansionari, procedure, ruoli e quant'altro.

In questo nostro incontro desideriamo soprattutto sottolineare cosa comporta nella quotidianità questo cambiamento, quali scelte sono da fare e da applicare nel concreto.

Non basta dichiararsi d'accordo e dare una adesione formale, perché sarebbe pura retorica.

Il modello ospedalocentrico ha mostrato i suoi limiti, così come quello centrato sulla azione individuale del medico di base.

Nessuno di noi ha intenzione di ridimensionare l'importanza degli ospedali, cardine di tutti i percorsi di diagnosi e cura per l'acuzie, punto di riferimento irrinunciabile per gli specialisti e per la ricerca: anzi, crediamo che l'attuale dibattito sulla intensità di cura, avviato presso gli Ospedali Riuniti già da alcuni anni, sia estremamente positivo e ben si coniughi con la continuità.

Sicuramente sarà necessario una graduale e approfondito percorso teorico e pratico che ci tragherà verso queste trasformazioni, che sono le uniche – allo stato delle nostre attuali conoscenze – che potranno migliorare la qualità di cura e assistenza nel pieno interesse dei cittadini.

Negli anni recenti abbiamo già fatto un po' di strada, ma non dobbiamo illuderci: la situazione è ancora caratterizzata da arretratezze e da sacche di immobilismo.

Facciamo un esempio.

L'anziano (ma non solo) MAP che sottolinea che il referente del malato è lui e solo lui e rivendica il rispetto dell'obbligo di passare attraverso la sua figura per attivare l'ADI ma anche per tutto il resto, avrebbe ragione, ma a patto che sapesse operare in associazione con altri suoi colleghi per garantire la copertura 24 h su 24 – 365 giorni all'anno, con interconnessioni on-line con 118 e guardia medica, con percorsi privilegiati (e comodi per i malati) per la diagnostica, con relazioni strutturate con gli specialisti e i reparti in caso di ricoveri, con condivisione delle dimissioni protette, tempestiva attuazione dell'ADI e costante coordinamento dei PAI e delle figure coinvolte, fino alla fine.

Contestualmente lo stesso discorso vale a specchio per lo specialista e per le strutture di degenza, che non potranno più concepire la presa in carico, che scatta con il ricovero, come se l'ospedale fosse un limbo senza prima e senza dopo, mentre è solo un passaggio, certamente significativo e fondamentale per l'acuzie, nel percorso di continuità terapeutica e assistenziale verso cui verrà accompagnato il malato, ma di cui è giusto informare organicamente appunto chi sta prima e chi sta dopo, affinché tutto venga condiviso e si garantisca il miglior servizio possibile.

Per raggiungere questi obiettivi, alla priorità della formazione per tutto il personale coinvolto, dovrebbe essere abbinata la concretezza di scelte e di percorsi operativi certi, come gli obblighi delle dimissioni protette e delle verifiche e dei controlli sulla loro attuazione (modulistica, invii a distretti e MAP, verifica dell'attivazione, PAI ... ma anche kit di farmaci essenziali all'atto di dimissioni, certificati di esenzione del ticket, richiesta di invalidità ...).

Qui inevitabilmente si pone ancora una volta il problema dell'ASL e del suo ruolo complessivo a livello provinciale per tutto quanto concerne programmazione, verifica e controllo, possesso e condivisione dei dati sempre aggiornati e sempre in linea,

stimolo forte e costante all'interconnessione fra diverse strutture di degenza, fra esse e il territorio, fra tutte le reti dei servizi: il tutto con alle spalle un SISS veramente operativo e concretamente utilizzato da tutti gli attori della rete e al servizio del cittadino.

Non occuparsi di queste cose, con il passare del tempo, diventerà una colpa grave, una disfunzionalità dell'operatore e della struttura, altrettanto grave di quegli episodi di malasanità che talvolta bucano la comunicazione e indignano i cittadini.

Questo cambiamento della direzione di marcia comporta importanti interventi sullo scollamento ospedale-territorio e sulla non integrazione fra sanitario e socio-assistenziale, comporta il superamento dell'enfatizzazione del ruolo del privato rispetto al pubblico, con recupero della giusta dialettica fra di essi e con direzione sicuramente pubblica, comporta la valorizzazione delle professionalità degli operatori e la valorizzazione delle risorse umane-progettuali-programmatorie del terzo settore e del volontariato in ottica di una vera e concreta sussidiarietà.

Sono cose non da poco e non scontate, ma i dati e i fatti dimostrano che nella ricca Lombardia si può fare di più e si può fare meglio ed è giunto il momento di non accontentarsi di ciò che è stato fatto: alcune eccellenze ospedaliere non possono coprire le arretratezze e le scoperture sulla fragilità e sulla cronicità, alcuni dati ed esempi di efficienza non possono rimuovere il fatto che è stato spesso avvantaggiato il privato e che i cittadini meno privilegiati sono costretti a costi sempre più alti e a una riduzione dei servizi garantiti, non possono far dimenticare che a fronte di nuove strutture - magari doppioni di unità specialistiche già abbondantemente coperte - mancano strutture intermedie post-degenza, lungodegenza, riabilitazione geriatrica, ricoveri di sollievo ... per non parlare dei tagli ai già inadeguati servizi territoriali e dei pesanti problemi scaricati sulle amministrazioni locali in merito a tutti i servizi.

E' fondamentale partire dalla realtà, dai dati (che dovrebbero essere messi a disposizione di tutti noi), dai bisogni noti e da quelli ancora non rilevati e solo da qui procedere con le scelte, le rettifiche, le implementazioni, valorizzando professionalità e disponibilità degli operatori del settore, del terzo settore, del volontariato: al centro deve esserci il malato.

Il rispetto dell'autonomia del malato e il rispetto delle sue scelte si fondano sull'informazione chiara e completa non solo sulla patologia, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla conoscenza delle diverse opzioni della rete dei servizi: si fondano su un consenso informato vero, non formale e non di autodifesa degli operatori, ma invece basato sulla costruzione di percorsi che stabiliscano e consolidino l'alleanza terapeutica e favoriscano la presa in carico precoce per attraversare con la dovuta preparazione gli snodi dei servizi e, in particolare, nella rete delle cure palliative per i malati inguaribili in fase avanzata e terminale.

Vi rimando alle relazioni del convegno dell'11/11/2009 e al volume che abbiamo pubblicato con gli atti "Il progetto e la costruzione della rete", con gli approfondimenti sui reparti ospedalieri, i day-hospital, gli ambulatori, gli hospice, l'ospedalizzazione domiciliare, l'assistenza domiciliare integrata e con i dati essenziali sugli oltre 2700 malati inguaribili seguiti ogni anno dalla rete delle cure palliative in bergamasca.

Con il consolidamento del nostro lavoro, fondato sulla sinergia fra AO, ASL, ACP, i dati sono in ulteriore miglioramento quantitativo e ora raggiungono i 2900 malati all'anno.

Non basta: dobbiamo pensare anche agli altri, perché per le diverse patologie inguaribili ogni anno la nostra provincia raggiunge e supera 4500 casi e dobbiamo occuparci di tutti loro con capillarità, con equità, con qualità gratuita in degenza e a domicilio.

Ma è necessaria la presa in carico precoce: la segnalazione non può avvenire in modo tardivo, spesso in fase preagonica.

Senza di ciò, è solo demagogico parlare di continuità.

Ogni reparto dovrebbe attrezzarsi per discutere preventivamente con i palliativisti la rosa dei casi tendenzialmente inguaribili e segnalare anticipatamente le situazioni che richiederanno dimissioni protette e scelte fra i diversi servizi esistenti.

Non parliamo solo di oncologia, ma anche di tutti gli altri reparti che ricoverano malati oncologici in fase avanzata, da medicina interna a pneumologia, da ginecologia a chirurgia: e, in più, parliamo anche di altre patologie inguaribili, neurologiche, cardiovascolari, infettive e via via fino alla pediatriche.

Dovrebbero essere presenti nei reparti figure professionali che facciano da referenti per il palliativista e per le dimissioni protette, così come lo dovrebbero fare nei confronti del medico di base, se a lui torna la presa in carico del malato dopo le dimissioni.

Il DIPO (Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico) e il Dipartimento Oncologico Aziendale OORR (di cui facciamo parte sia come USC Cure Palliative – Terapia del Dolore – Hospice sia come Associazione Cure Palliative) sono strumenti utilissimi per la sensibilizzazione e la formazione degli operatori su queste tematiche e lo possono essere a maggior ragione se sapranno spingere con decisione verso le interconnessioni con tutte le unità operative e tutte le degenze, perché terminalità e cure palliative non riguardano solo alcuni addetti ai lavori, ma riguardano tutti noi.

L'ASL dovrebbe garantire tutte le informazioni fra i servizi, tutti i dati sui percorsi terapeutici e assistenziali, la costante verifica e il controllo anche su tutti i soggetti accreditati e tutti i PAI.

I medici di medicina generale dovrebbero integrarsi in tutto ciò, come tassello garante della continuità, assumendosi l'impegno a concretizzare il loro associazionismo, i rapporti con i distretti e con gli specialisti, la tempestività nella attivazione, il costante collegamento telematico.

Ancora una volta lo ripetiamo per evitare fraintendimenti e chiusure preconcepite: il ruolo dei MAP è importantissimo e lo sarà a maggior ragione in questa prospettiva di vera continuità terapeutica, di integrazione socio sanitaria, di legame ospedale-territorio.

Si tratta, però, di tenere conto che cambiano l'approccio, il metodo, le relazioni, le interconnessioni ...

Per il MAP, per gli specialisti, per gli ospedali, per l'ASL, per tutti i servizi della rete cambierà tutto ... e la bussola è la centralità del malato.

Eviteremo così dimissioni al buio, con il malato e la famiglia abbandonati a se stessi, magari nel fine settimana e senza nemmeno i farmaci.

Eviteremo affannose e tardive ricerche di posti letto di ripiego, con accavallamenti di mille domande incrociate a moltiplicare le liste d'attesa.

Eviteremo il rischio di richieste inappropriate di ulteriori diagnostiche o di nuovi ricoveri, così come di improprio ricorso al 118 e intasamento del pronto soccorso.

Eviteremo ansie, indignazioni, scoramenti dei malati e dei famigliari, con perdita di tempo e di denaro, oltre che del minimo di serenità necessaria per esserci con la testa e con il cuore in queste situazioni.

Eviteremo, quindi, anche sprechi di denaro e di risorse umane e dimostreremo nella quotidianità e nel concreto che la nostra comunità può sostenere una sanità e un socio assistenziale veramente efficienti ed efficaci, veramente al servizio dei malati, capaci di rispondere ai loro bisogni e di rispettare i loro diritti.

Se così non fosse, le dichiarazioni sulla qualità e sull'eccellenza della nostra sanità sarebbero chiacchiere per coprire carenze e mancanze incompatibili con una società ricca, civile ed evoluta.

Mettendo insieme le nostre professionalità, le nostre intelligenze, le nostre disponibilità, ce la possiamo fare.

Desideriamo richiamare l'attenzione anche sui ritardi nell'applicazione della tanto attesa legge 38 sulle reti di terapia del dolore e di cure palliative: mancano i regolamenti applicativi e già sono slittate alcune delle date fissate; così non va bene e governo e regioni sono inadempienti e lo sono nei confronti di migliaia di malati inguaribili!

Ricordiamo, inoltre, che è fondamentale una sanatoria per dare continuità al lavoro e al ruolo degli operatori che per anni si sono occupati delle cure palliative in una situazione che non aveva normative definite neanche per l'accesso ai ruoli e che ora rischiano di essere "scavalcati" negli organigrammi futuri con gravi conseguenze sulla qualità e quantità del servizio.

Un aspetto molto significativo in tutto il percorso sarà ancora una volta il prezioso contributo del volontariato e, in specifico, dell'Associazione Cure Palliative: il nostro impegno per una vera sussidiarietà garantisce la rilevazione dei bisogni, la sensibilizzazione dei cittadini per affermare il diritto alla qualità di cura e di assistenza in degenza e a domicilio, l'informazione sulla rete dei servizi e su tutte le opzioni possibili per la continuità terapeutica, il supporto alle equipe degli operatori e il sostegno alle famiglie, l'ascolto, l'accompagnamento e la presenza sensibile e attenta nei confronti del malato, la garanzia di una formazione permanente e di ricerche di approfondimento, la raccolta di fondi per capillarizzare e migliorare i servizi.

Cogliamo l'occasione per chiedervi di firmare e di far firmare ad altri la lettera che le 63 associazioni aderenti alla Federazione Cure Palliative invieranno in occasione della "XI Giornata Nazionale contro la sofferenza inutile del malato inguaribile", al Ministro della Salute: quest'anno, dopo aver ottenuto la gratuità dei principali farmaci antidolorifici e dopo aver ottenuto l'abolizione del ricettario speciale per gli oppioidi, con possibilità di fare prescrizioni utilizzando il normale ricettario,

chiediamo che ciò non riguardi solo i medici di base e i medici ospedalieri, ma sia esteso anche ai numerosi medici delle organizzazioni non profit, che oggi sono costretti a ricorrere a un collega prescrittore per far avere al malato quei farmaci di cui quasi sempre c'è un bisogno immediato.

Questa annotazione finale fa ben capire con quale spirito e con quale capacità decisionale si dovrebbero affrontare i tanti aspetti concreti che sono ancora da sbloccare, e lo faremo con convinzione, senza perdere di vista che fanno parte di quel grande e necessario cambiamento che potrà condurci ad affermare la continuità terapeutica come baluardo della qualità di cura e di assistenza per i malati inguaribili in fase avanzata e terminale, e non solo per essi.

Con questo convegno stiamo mettendo un ulteriore mattone nella costruzione condivisa del senso della rete dei servizi e delle pratiche ad essa correlate.

Nessuno di noi ha la ricetta risolutiva, né la presunzione di averla: ciascuno di noi può dare un grandissimo contributo e arricchimento del confronto, in virtù di approfondite conoscenze del proprio specifico, di un impegno costante e proficuo applicato a molteplici esperienze che hanno già condotto a importanti risultati, ma che hanno anche criticità più o meno evidenti, che riusciamo a superare solo collaborando pienamente e con convinzione.

Abbiamo rispetto e fiducia in ciascuno di voi e, a maggior ragione, nell'impegno comune per la continuità terapeutica.

Ce la faremo, se uniremo ancor di più le nostre forze.

Grazie

Dr. Arnaldo Minetti  
Presidente A.C.P.