



Cultura del Sollievo

LOTTA AL DOLORE

Convegno del 31 maggio - 1 giugno 2019

Documento conclusivo condiviso

Le Cure Palliative sono un setting assistenziale che interpreta bene il bisogno della popolazione in un momento di particolare fragilità: mettere al centro la persona con i suoi bisogni e le sue aspettative, avere rispetto della dignità dell'Uomo in un momento difficile come il fine vita, rispettare le sue volontà, accantonare la dimensione tecnologica della medicina moderna per identificare la qualità della vita dell'ammalato quale end point del *'prendersi cura'* di lui, è un impegno nobile che merita attenzione ma necessita di una organizzazione condivisa.

La necessità di cure palliative in Italia non è mai stata così grande, anche in relazione all'invecchiamento della popolazione, e all'aumento delle malattie croniche e degenerative. Ne avrà bisogno la gran parte di noi.

Il medico di famiglia ha difficoltà a gestire i malati terminali e tende a ricoverarli in ospedale; ma lavorare con la terminalità in ospedale è desolante: scarsa privacy, orari rigidi, limiti al numero di visitatori, operatori indaffarati, scarso supporto psicologico, procedure invasive fino alla fine. Ma la differenza è anche nella sopravvivenza, più lunga nei pazienti ricoverati in Hospice, e nei costi, di molto inferiori in Hospice rispetto ad un ospedale.

In Italia, nel sistema accademico/sanitario, l'unico binomio studiato e praticato è quello malattia -> terapia e, nel contesto socioculturale, alimentato dai mass media e dalle sollecitazioni al contenzioso verso i sanitari, prevale il concetto che sia *tutto curabile e tutto guaribile*. In questa realtà, l'intervento prioritario è sui Medici, ma anche sulla popolazione in generale, per migliorare la conoscenza e la formazione sulla ratio della palliazione e dell'accompagnamento al fine vita; è necessario operare per favorire la crescita della Cultura del Sollievo. Per conseguire risultati significativi, bisogna investire nella **formazione universitaria**

delle future generazioni di medici e nella formazione *congiunta* delle figure professionali più coinvolte nella problematica delle cronicità e quindi delle cure palliative, quali, oltre ai MMG, specialisti cardiologi, pneumologi, nefrologi, oncologi...

I pazienti oncologici, come segnalato dalla F.A.V.O., lamentano una grave disomogeneità e disuguaglianza tra i servizi offerti dalla Regione Campania in ambito *'fine vita'* e una insopportabile difficoltà ad accedere in maniera rapida e semplice ai percorsi assistenziali previsti dalla L. 38/2010, con tempi di attesa per l'autorizzazione esorbitanti rispetto ai bisogni dell'utenza ed incerta definizione, attuazione e monitoraggio degli standards minimi di servizio.

La F.A.V.O., rilevando l'assenza di una reale integrazione tra le strutture Hospice ed i team di Cure Domiciliari Palliative aziendali, in cui l'Hospice sia il Fulcro del sistema, propone l'istituzione di una **Cabina di Regia e Monitoraggio**, regionale e aziendale, in cui siano presenti, accanto ai Direttori degli Hospice ed ai Responsabili dei Team di Cure Palliative Domiciliari, anche i rappresentanti dei cittadini interessati al servizio di Cure Palliative; propone, inoltre, la definizione e l'adozione, attraverso una concertazione tra amministratori, operatori e rappresentanti degli Utenti, di **procedure regionali uniformi**, P.D.T.A., per favorire l'integrazione ed il passaggio *'indolore'* dei pazienti da un setting di cura ad un altro. Auspica, inoltre un ruolo più incisivo delle organizzazioni non-profit e delle associazioni di volontariato nella presa in carico globale dei pazienti e di tutto il nucleo familiare.

Ricorrere alle cure palliative è un atto d'amore, una testimonianza di rispetto per la vita, una affermazione della dignità individuale. Le cure palliative consentono di affrontare con maggior consapevolezza un momento delicato della vita e rappresentano un progetto finalizzato a favorire la migliore qualità di vita possibile per la persona malata e per i suoi familiari.

La **Rete di Cure Palliative** (Conferenza Stato Regioni 25.7.2012) è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate in Ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. Il documento chiarisce anche la **valenza degli hospice**, sottolineando l'importanza delle prestazioni in regime diurno, per prestazioni terapeutiche complesse non eseguibili a domicilio, e delle attività ambulatoriali per pazienti che necessitano di valutazione specialistica per il controllo dei sintomi e per il supporto alla famiglia.



Revisione

Maximiliano Pagano direttore

La normativa nazionale, recepita in sede regionale (D. 46/2015), mira alla stretta **integrazione tra l'assistenza palliativa domiciliare e residenziale**, affidate alla medesima unità di Cure Palliative, per favorire uno sviluppo consensuale ed armonico dei due setting assistenziali. È previsto che il sistema delle cure palliative vada organizzato avvalendosi anche degli Hospice, pubblici e privati accreditati, per garantire l'erogazione di tutte le prestazioni palliative domiciliari. Il D.P.C.M. 12.1.2017 all'art. 23 precisa che le cure palliative non sono erogate più nell'ambito dell'Assistenza Domiciliare Integrata (A.D.I.) ma sono assicurate dalle Unità di Cure Palliative (U.C.P.) che garantiscono sia le cure palliative di base che quelle specialistiche.

Si ritiene necessario riconoscere alle équipe multidisciplinari specialistiche degli Hospice la dignità ed il ruolo di Unità di Cure Palliative, pari a quelle delle Aziende Sanitarie, con compiti di definizione del piano di cure personalizzato, e con compiti di consulenza e presa in carico dei pazienti. In questa ottica è necessario individuare e condividere anche i **criteri di assegnazione dei pazienti** alle U.O. Cure Palliative delle Aziende Sanitarie o alle Equipe degli Hospice; è auspicabile la libera scelta del paziente, operata in uno con il Medico di Medicina Generale.

Le principali criticità del sistema sono:

- Formazione
- Tempestiva identificazione del bisogno
- Criteri di identificazione e valutazione
- Percorsi di arruolamento

[Handwritten signatures and initials]

Quanto alla **Formazione**, questa non va intesa solo come formazione universitaria ma deve comportare, per medici ed infermieri, un'esperienza multidisciplinare, per affrontare pazienti che presentano patologie complesse. Gli Hospice ed, ancor più, le S.U.A.P. sono strutture sanitarie ad alta intensità assistenziale che assicurano trattamenti di cura intensivi ad elevato impegno sanitario, a persone con patologie con alto livello di complessività, instabilità clinica, sintomi di difficile controllo, necessità di supporto alle funzioni vitali. (D.P.C.M. 12.1.2017, art. 29 - D.C.A. 79/2017)

L'inizio del percorso, la **Tempestiva Identificazione** del bisogno, è il punto cruciale di tutto il sistema. Le Società Scientifiche e numerosi studi clinici sottolineano che l'orizzonte temporale di intervento palliativo si è esteso ai 24 mesi precedenti la morte, collegato ai bisogni dei malati più che alla diagnosi. La Rete di Cure Palliative ha proprio il ruolo di accogliere ed accompagnare il paziente dal primo momento del suo viaggio di vita dentro la malattia. Bisogna intendere la fase

[Handwritten signatures and initials]

Giancarlo *Y. J. J.* *Polina* *Alberto*
Vito

Anna

Anna

Anna

Anna

iniziale come un progetto globale di presa in carico ed accudimento di tutto il nucleo familiare, che ha ricadute benefiche anche sulla sopravvivenza. La **precoce identificazione** si è dimostrata efficace per il miglioramento della qualità di vita e per una riduzione dei costi, con una migliore appropriatezza degli interventi.

In ordine ai **Criteri di Identificazione** e Valutazione va considerato che le tipologie di pazienti sono disomogenee e che ciò si riflette in una difformità nella possibilità di accesso all'assistenza palliativa, con particolare riferimento ai pazienti non oncologici, proprio quando l'aumento dei bisogni impongono di rispondere garantendo equità e qualità dell'assistenza.

Per quanto attiene i **Percorsi di Arruolamento**, il Regolamento Ministeriale per gli standard della Rete di Cure Palliative ha tra gli indicatori il tempo di attesa tra la segnalazione ed il ricovero in Hospice e indica lo standard in 3 giorni. L'ultimo rapporto al Parlamento sulla L. 38 riporta che la possibilità di accedere alla cure palliative e, principalmente, agli Hospice è molto disomogenea. Se, come rilevato, la durata del ricovero è breve e lo è perché si interviene tardi, la criticità è nei percorsi di arruolamento. Sono necessari percorsi snelli e, possibilmente, uniformi sul territorio regionale.

Anna

Il Medico curante (MMG o Ospedaliero) è la persona più idonea per la identificazione del bisogno. Posta l'indicazione alle cure palliative, deve poter affidare il paziente ad una équipe, identificata di concerto con il paziente ed il suo gruppo familiare. Se è utile il ricovero in Hospice, condivisa la sussistenza dei requisiti con il Responsabile della struttura, deve poter procedere senza lungaggini burocratiche. In sede Distrettuale, la Commissione U.V.D.M. valuterà successivamente il percorso fatto e, se riterrà di confermarlo, con il concorso del Medico curante e del Responsabile dell'Hospice, provvederà a redigere il piano terapeutico ed assistenziale personalizzato (P.A.I.).

Le strutture Hospice e Suap possono favorire la **dimissione protetta dall'Ospedale**, specie dalle aree intensive, favorendo un contenimento della spesa sanitaria e liberando posti letto per acuti, che, per i reparti intensivi, significa assicurare terapie salvavita a pazienti che necessitano di ricovero in un Reparto di Rianimazione.

Per garantire la **continuità assistenziale** in un unico piano assistenziale, una Equipe di Cure Palliative deve erogare tipologie assistenziali diversificate (ambulatorio, degenza residenziale, degenza diurna, assistenza domiciliare) ed assicurare il suo intervento nei diversi ambiti, a domicilio e nelle strutture di ricovero.

Claudio

Polina

Anna *Anna* *Anna*

Anna

Anna

Anna