



## INDICE

Indice.....	2
INTRODUZIONE.....	5
PREMESSA.....	8
1. Prima fase: Valutazione dell'accessibilità ai servizi di cure palliative mediante costruzione dell'indice di accessibilità e analisi secondaria dei dati.....	16
1.1. Ricerca di sfondo e organizzazione dei dati.....	16
1.2. Elaborazione dell'indice di accessibilità delle cure palliative in assistenza domiciliare .....	16
1.3. Valutazione complessiva della accessibilità alle cure palliative e individuazione delle regioni in cui effettuare gli approfondimenti tematici .....	29
2. Seconda fase: Analisi dei fattori critici che ostacolano l'accessibilità ai servizi mediante interviste focalizzate a testimoni privilegiati .....	32
2.1. La normativa nazionale di riferimento .....	32
2.2. Sufficienze e insufficienze delle norme regionali nell'ottica dei testimoni privilegiati .....	34
2.3. Questioni di integrazione .....	38
2.3.1. L'integrazione tra l'hospice e il servizio di assistenza domiciliare .....	41
2.3.2. La messa in rete degli enti locali .....	42
2.3.3. Gli ostacoli alla realizzazione di una rete di cure palliative sul territorio .....	43
2.3.4. Le reti attualmente esistenti sul territorio .....	51
2.4. Gli hospice.....	61
2.4.1. Pochi hospice realizzati, molti fondi inutilizzati. ....	61
2.4.2. La percezione degli ostacoli alla realizzazione degli hospice .....	64
2.4.3. Hospice gestiti dai MMG: Chiaravalle e Loreto.....	69
2.5. Le cure domiciliari .....	72
2.5.1. La contrazione della famiglia nucleare, il problema delle persone sole. ....	74
2.5.2. Ampiezza del territorio e disponibilità di mezzi di trasporto .....	77
2.5.3. Il fabbisogno di personale in AD.....	78
2.6. I medici di medicina generale .....	83
2.7. L'Unità operativa di cure palliative.....	94
2.8. L'informazione della cittadinanza e il bisogno espresso. ....	99
2.8.1. Il ruolo dell'associazionismo .....	103
2.9. Cure palliative in Sardegna: definizione dei bisogni e delle urgenze .....	104

2.9.1. Il bisogno di cure palliative dei malati di SLA .....	104
2.10. Resistenze culturali .....	107
2.10.1. La famiglia-chioccia e la patologia neoplastica come “tabù” .....	108
2.10.2. Resistenze all’uso dei farmaci e all’idea di “terminalità” .....	111
2.10.3. Una cultura medica ospedale-centrica, “burocratica” e impermeabile all’innovazione .....	118
2.10.4. Una cultura medica “meccanicistica” .....	120
2.10.5. Palliazione: medicina di “serie B” .....	122
3. Terza fase: Studi di caso Hospice .....	125
3.1. Hospice Fondazione Roma.....	125
3.1.1. Storia.....	125
3.1.2. Struttura .....	125
3.1.3. La missione ed i servizi dell’Hospice Fondazione Roma.....	126
3.1.4. La rete di assistenza: il principio della continuità assistenziale.....	127
3.1.5. Terminalità e palliazione .....	128
3.1.6. Il volontariato in hospice .....	129
3.2. Hospice “Virgilio Floriani”, Istituto Nazionale dei Tumori di Milano .....	130
3.2.1. La struttura.....	130
3.2.2. Il tipo di cure erogate e il rapporto con il territorio .....	131
3.2.2.1. La degenza .....	131
3.2.2.2. Ambulatorio e day-hospital .....	131
3.2.2.3. La domiciliarizzazione.....	131
3.2.3. L’integrazione delle cure, il “simultaneous care” .....	132
3.2.4. Palliazione, comunicazione ed etica della verità .....	134
3.2.5. Il volontariato della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori .....	136
3.3. Hospice A.O. Arnas Civico e Benfratelli - AUSL 6 – Palermo.....	137
3.3.1. La struttura.....	137
3.3.2. Lo staff.....	137
3.3.3. Hospice e ospedale a Palermo: un rapporto difficile .....	138
3.3.4. Teoria e pratica di una rete di servizi: i robusti nodi di una rete mai co- stituita .....	139
4. Hospice italiani: Le buone pratiche dei casi di successo .....	143
4.1. Definizione di buona pratica .....	143
4.2. Le buone pratiche raccolte .....	144
5. Analisi dei dati di survey .....	170

5.1. La distribuzione territoriale dei questionari .....	170
5.2. Le caratteristiche degli intervistati.....	172
5.2.1. Il ruolo professionale, l'anzianità di servizio e il contesto operativo .....	172
5.2.2. Sesso, età anagrafica e anzianità di servizio nell'ambito delle cure di fine-vita .....	175
5.2.3. La descrizione dell'attività.....	177
5.3. Le relazioni tra gli attori delle cure palliative .....	181
5.3.1. Le difficoltà nei rapporti con i pazienti e le famiglie .....	181
5.3.2. Le difficoltà nei rapporti tra i professionisti .....	187
5.4. Le motivazioni dello scarso uso dei farmaci contro il dolore .....	191
5.5. La formazione per l'assistenza ai malati terminali e per le cure palliative .....	194
5.5.1. La partecipazione ai corsi specifici e la percezione della loro utilità .....	194
5.5.2. L'introduzione della specializzazione in cure palliative presso le facoltà di medicina.....	197
5.6. Le buone pratiche .....	199
5.7. Le osservazioni.....	207
5.8. Sintesi dei risultati .....	213
Riferimenti bibliografici.....	215
Autori e intervistatori .....	217
I testimoni privilegiati intervistati.....	218

## INTRODUZIONE

All'articolo 37, il codice di Deontologia Medica afferma che “in caso di malattie con prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita”. Sull'operato del medico tale norma ha un valore doppiamente prescrittivo. Da un lato *vieta*, nei casi specificati, quell'inutile insistenza nelle terapie che è comunemente nota con il nome di “accanimento terapeutico”, dall'altro *indica* una precisa strada da percorrere, quella della *somministrazione di cure palliative*.

Nella specificazione del significato del termine “cure palliative” è anzitutto necessario sottolineare che esso non coincide con le “terapie del dolore”, pur *costituendone queste ultime un aspetto fondamentale*. Il motivo di ciò sta nel fatto che il malato terminale è soggetto a un “dolore totale”, una sofferenza che raccoglie in sé componenti fisiche, psichiche, sociali (come la sensazione di essere isolati), spirituali e finanche finanziarie. “Palliare” dunque in una accezione non negativa, come “*non fare qualcosa che sia utile ad una guarigione*”, bensì nel senso originario, attivo, di ricoprire i tanti bisogni del malato terminale con un grande mantello (il “pallium”, appunto) che sia di sollievo alla sua sofferenza.

Esistono diverse definizioni di cure palliative, sia nella letteratura italiana che in quella internazionale sul tema, ma tutte insistono su questo fondamentale aspetto, del raggiungimento della migliore qualità della vita possibile per il malato attraverso un approccio multidimensionale ed interdisciplinare, che prenda in carico il paziente nella sua globalità, e che da quest'ultima non escluda neanche la sua famiglia.

Secondo le stime epidemiologiche, in Italia oltre 250 mila persone giungono ogni anno alla fine della propria vita attraverso una fase di malattia “terminale”, oncologica o non oncologica. Il confronto con i dati di rilevazioni compiute a livello nazionale produce tuttavia la chiara sensazione che alla estrema *specificità e complessità* dei bisogni di questi malati continui a non corrispondere una adeguata risposta medica ed istituzionale.

Il presente rapporto di ricerca costituisce il documento finale di una vasta indagine sulla realtà istituzionale e sulla applicazione delle medicine palliative in Italia. I capitoli in cui il rapporto è articolato riproducono l'articolazione in fasi dell'indagine, sia da un punto di vista logico che temporale.

La prima parte dell'indagine è consistita in una indagine “di sfondo” nonché in una analisi secondaria di dati. Si è puntato alla raccolta ed alla di integrazione di informazioni già disponibili sulla dif-

fusione e la tipologia delle strutture e delle forme di assistenza, in particolare relative alla assistenza domiciliare ai malati terminali. Di particolare rilevanza è stata considerata la possibilità di mettere in luce le differenze regionali, che hanno costituito la base per le successive fasi di indagine.

Nel vivo dell'indagine si è entrati con la messa a fuoco delle caratteristiche contestuali che da parte dagli operatori da un lato, da parte di particolari soggetti istituzionali “chiave” dall'altro, siano considerate ostacolanti o facilitanti la realizzazione di reti di cure palliative. Ciò è avvenuto attraverso lo svolgimento di interviste in profondità a testimoni privilegiati nel campo delle cure palliative (medici, infermieri, direttori sanitari di ASL, assessori regionali alla Salute, etc.). La progettazione e lo svolgimento di questa fase sono avvenute tenendo conto di un duplice livello di analisi:

- da un lato i ricercatori erano interessati ai fattori che influenzano la *pratica quotidiana delle cure palliative* nel contesto nel quale gli operatori svolgono la loro attività. Questi ultimi sono infatti a contatto con tutte le resistenze culturali contesto-specifiche nonché le eventuali difficoltà di coordinamento con altri soggetti e ruoli direttamente coinvolti nel processo di cura: i pazienti e le loro famiglie e i professionisti della sanità, in particolare i medici delle diverse specializzazioni (oncologi, anestesisti-rianimatori, medici di medicina generale, etc.), gli infermieri, i farmacisti;
- tra gli elementi che abbiamo chiamato “di contesto” rientrano anche questioni inerenti un ambito più ampio, di carattere politico-istituzionale, a cui sono riconducibili le profonde differenze regionali, ben documentate da tutte le rilevazioni fin qui condotte: specificità normative, questioni di organizzazione amministrativa delle ASL, concreta disponibilità di finanziamenti e forme degli stessi, interessi e priorità a livello politico.

La terza parte dell'indagine è consistita in tre studi di caso di hospice italiani di eccellenza, individuati nell'ambito delle macro-aree nord, centro e sud Italia. L'obiettivo principale di questa parte dell'indagine è stata la messa in luce di quegli elementi che abbiano un vero valore di buon esempio per altre esperienze: le buone pratiche. Si intende per “buona pratica” un'azione che, sperimentata positivamente, risulta significativa in termini di innovatività, efficacia nel raggiungimento di determinati obiettivi strategici (coerenza del risultato rispetto agli obiettivi), efficienza interna (buona relazione mezzi-fini), innalzamento della qualità, sostenibilità nel tempo, riproducibilità e trasferibilità ad altri contesti.

L'ultima parte dell'indagine è consistita in una *survey*, una indagine con questionario semi-strutturato. Questo momento di indagine ha risposto ad una esigenza di generalizzazione dei principali elementi significativi emersi durante le fasi precedenti. Un questionario contenente 16 doman-

de, tra chiuse e aperte, è stato inviato via e-mail ad un vasto numero di contatti, distribuiti in tutta Italia e raccolti nel corso dell'anno e mezzo di attività precedente: medici di medicina generale responsabili provinciali della FIMMG, responsabili territoriali dell'ANT, direttori e responsabili di hospice, responsabili di cure domiciliari delle ASL. A tutte le persone contattate è stata rivolta la preghiera di diffondere il questionario tra i colleghi e gli altri operatori impegnati nella cura di malati terminali di loro conoscenza. Le informazioni raccolte per questa via sono state in seguito trattate con l'ausilio di programmi di analisi statistica dei dati.

Ringraziamo caldamente il Dott. Filippo Ciatti, per il contributo di stimolo, di conoscenza e di entusiasmo che ha dato all'avvio di questa ricerca.

## PREMESSA

A cura della **Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema del Ministero della Salute.**

In Italia muoiono di tumore ogni anno circa 160.000 persone (163.070 nell'anno 2002, Annuario n. 18 - 2007, Istat), la maggior parte delle quali necessita di un piano personalizzato di cura ed assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita residua durante gli ultimi mesi di vita.

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come “...*un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale.*”

Per ciò che riguarda il modello organizzativo il D.P.C.M 29 novembre 2001 ad oggetto Definizione dei livelli essenziali di assistenza, pubblicato in G.U., 8 febbraio 2002, n. 33, Suppl. Ord. N. 26, indica che “*la rete di assistenza ai pazienti terminali e' costituita da una aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative:*

- *Assistenza ambulatoriale*
- *Assistenza domiciliare Integrata*
- *Assistenza Domiciliare Specialistica*
- *Ricovero Ospedaliero in regime ordinario o day hospital*
- *Assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative”*

Per ciò che riguarda la collocazione dei Centri Residenziali di cure palliative hospice vale quanto contenuto nella legge n. 39, nel D. Min. San. del 28 settembre 1999, e, per quanto attiene agli standard strutturali, si applica il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 20 gennaio 2000, integrato dalle norme regionali in vigore, relativo ai requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative, nonché le modalità di verifica dei risultati dell'attività svolta presso le strutture dedicate all'erogazione di cure palliative.

La Legge 39 del 26 febbraio 1999, con uno stanziamento di circa 206 milioni di euro, ha previsto l'adozione di un programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplasti-

ca terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

Mediante i finanziamenti statali previsti dall'apposito programma, è prevista l'attivazione di oltre 2000 p.l. in 188 strutture residenziali per malati terminali; dal calcolo del numero di posti letto per 10.000 ab. si può notare che la maggioranza delle Regioni ha programmato tenendo conto dei valori di riferimento di 0.3 – 0.4 p.l. per 10.000 abitanti (Tab.2).

A distanza di dieci anni dall'entrata in vigore della Legge 39 del 26 febbraio 1999 è possibile fare una valutazione comparativa della capacità programmatica e realizzativa di strutture di cure palliative da parte delle regioni e si riscontra una forte disomogeneità tra le stesse. Difatti la percentuale di realizzazione degli interventi, misurata come rapporto tra il finanziamento messo a disposizione e gli importi richiesti ed erogati, varia molto tra regioni come il Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, le Province Autonome di Trento e Bolzano, Marche, Umbria, Lazio, Molise, Puglia, Sicilia che hanno percentuali di realizzazione molto elevate, e regioni come la Valle d'Aosta, Sardegna, Abruzzo, dove permane un sotto-utilizzo dei fondi stanziati.

Risultano attive 99 strutture operanti sull'intero territorio nazionale, ancora lontano dalle previste circa 188 strutture residenziali per malati terminali.

Comunque se si tiene conto delle citate difficoltà di alcune Regioni, il dato percentuale complessivo di utilizzo dei finanziamenti è soddisfacente, intorno all' 82,41%, essendo stati erogati circa 170 milioni di euro, a fronte di uno stanziamento di 206 milioni, e lascia intravedere un'accelerazione nell'attivazione di ulteriori strutture. (Tab 1 ).

Con il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000 di approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento sono stati previsti i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative, nonché le modalità di verifica dei risultati dell'attività svolta presso le strutture dedicate all'erogazione di cure palliative.

Alle Regioni, oltre alle attività di supporto ed indirizzo nei confronti delle ASL e AO per la fase progettuale e per l'integrazione degli hospice programmati nella rete regionale assistenziale dei servizi sanitari, è stato demandato il compito della formazione del personale addetto e della comunicazione ai potenziali utenti.

Spetta alle ASL e AO di riferimento della struttura per le cure palliative il monitoraggio dei livelli qualitativi delle prestazioni erogate e del grado di soddisfazione del servizio da parte dei pazienti e dei familiari.

Il Ministero inoltre con il Decreto 22 febbraio 2007, n.43 ha definito gli standard qualitativi, strutturali e quantitativi delle strutture dedicate alle cure palliative e alla Rete di assistenza ai pazienti terminali sul territorio nazionale.

Al fine di garantire che le modalità di erogazione nell'offerta di cure palliative nel nostro paese siano uniformi sull'intero territorio nazionale sono stati definiti i seguenti 8 indicatori:

<b>Indicatori</b>	<b>Standard</b>
<b>01.</b> Numero di malati deceduti a causa di tumore (I-stat ICD9 Cod. 140-208) assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice / n. di malati deceduti per malattia oncologica	<b>≥ 65%</b>
<b>02.</b> Numero di posti letto in hospice	<b>≥ 1 posto letto ogni 56 deceduti a causa di tumore</b>
<b>03.</b> Numero di hospice in possesso dei requisiti di cui al d.P.C.M. 20 gennaio 2000 e degli eventuali specifici requisiti fissati a livello regionale / numero totale di hospice	<b>≥ (val. 01 – 20%)* 55 espresso in giorni</b>
<b>04.</b> Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (ISTAT ICD9 Cod.140-208)	<b>≥ 80%</b>
<b>05.</b> Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e la presa in carico domiciliare da parte della Rete di cure palliative è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa	<b>≥ 40%</b>
<b>06.</b> Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa	<b>≤ 20%</b>

<p><b>07.</b> Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica</p>	
<p><b>08.</b> Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica nei quali il periodo di ricovero in hospice è superiore o uguale a 30 giorni / numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica</p>	<p>≤ 25%</p>

In particolare le regioni garantiscono:

- a) l'informazione ai cittadini ed agli operatori sulla istituzione della Rete di assistenza palliativa, sulla localizzazione dei servizi e delle strutture, sull'assistenza erogata dalla Rete e sulle modalità di accesso secondo quanto previsto dall'art. 14 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni;
- b) l'utilizzo sistematico e continuativo, da parte della Rete di assistenza palliativa, di strumenti di valutazione della qualità percepita dai malati e dalle loro famiglie.

Dall'anno 2009 in sede di Commissione LEA viene effettuata da parte del Ministero della Salute, tramite un apposito questionario che le regioni compilano, una verifica sull'applicazione degli indicatori descritti.

Per quanto riguarda le campagne di comunicazione e i programmi di formazione del personale la maggior parte delle Regioni risulta non aver assolto completamente a quanto richiesto dal decreto del 1999.

Nella maggior parte nella maggior parte dei casi le Regioni hanno posto poca attenzione all'aspetto comunicativo che rappresenta in particolare uno dei nodi fondamentali per un pieno utilizzo delle reti di cure palliative esistenti.

È da sottolineare che la creazione degli hospice non assicura di per se la reale presenza di una rete assistenziale; anzi l'esistenza di strutture residenziali non organizzate in un sistema di rete nel quale non sia garantita l'attivazione obbligatoria di assistenza domiciliare di cure palliative, rende vano quanto programmato originariamente dal legislatore trasformando gli hospice in strutture non in grado di garantire i principi ispiratori del movimento delle cure palliative.

**Il 20 marzo 2008 inoltre è stato approvato l'accordo** tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano in materia di cure palliative pediatriche con l'obiettivo di offrire risposte competenti, organizzate e continue ai minori con malattie inguaribili e terminali e che presentano, anche per lunghi periodi, bisogni complessi e del tutto particolari, ponendo le basi per

l'attuazione, su tutto il territorio nazionale, di azioni e programmi atti a garantire ai minori un'assistenza omogenea di cure palliative pediatriche e che offra risposte concrete, competenza multispecialistica, continuità di cure e di obiettivi nonché possibilità di scelta del luogo dove gestire la malattia.

La quantità di minori bisognosi di cure palliative dipende dai criteri di eleggibilità utilizzati. La formulazione di tali criteri è particolarmente complessa e non può basarsi sul solo parametro dell'aspettativa di vita, poiché tale tempo può essere variabile da giorni ad anni, né su quello di un gruppo chiuso e limitato di patologie. Nemmeno il decorso in continuo e prevedibile decadimento delle funzioni e delle condizioni cliniche è un elemento assoluto di selezione, perché in età pediatrica esistono varie condizioni che richiedono cure palliative, anche specialistiche, con andamento alterno e lunghi periodi di stato.

Circa 1.200 minori/anno necessitano di cure palliative pediatriche, 650 dei quali presentano una patologia cronica inguaribile con condizioni particolarmente severe: 60 di essi sono deceduti nel corso di ciascun anno preso in considerazione. Questi decessi sono avvenuti quasi tutti in ospedale e, in precedenza, solo il 15% dei soggetti aveva potuto godere di un'Assistenza Domiciliare Integrata.

I profili di intervento da garantire possono essere attuati nella realtà con organizzazioni differenti, con diversi approcci teorici. Essi in linea di massima si fondano sulla diversa compresenza e contestualizzazione di quattro modalità di erogazione assistenziale, due residenziali e due domiciliari:

- 1) quella residenziale, con il minore ricoverato in una struttura per acuti, ospedale, dove gli vengono anche fornite cure palliative da parte di personale specificatamente dedicato;
- 2) quella residenziale, con il minore accolto in una struttura apposita, l'hospice, dove vengono fornite le cure palliative;
- 3) quella domiciliare, dove il minore è seguito a domicilio da una équipe ospedaliera dedicata e specificatamente formata in cure palliative pediatriche (ospedalizzazione a domicilio);
- 4) quella domiciliare, dove il minore è seguito a domicilio da una équipe territoriale (Assistenza Domiciliare Integrata).

In conclusione sia per quanto riguarda l'assistenza a pazienti adulti sia che si tratti di pazienti pediatriche le cure palliative rappresentano una nuova frontiera della medicina dove "il prendersi cura" viene riempito di contenuti concreti e, per il futuro, sarà fondamentale che l'esperienza acquisita in questo ambito nell'organizzazione di reti assistenziali possa essere esportata in ambiti diversi.

La nuova legge n. 38 del 2010 sulle cure palliative e sulla terapia del dolore istituisce la rete di cure palliative e la rete di terapia del dolore, distinte ma integrate, identifica le funzioni direttive e i programmi di formazione e aggiornamento dei professionisti coinvolti, finanzia le campagne di informazione, istituisce una struttura ministeriale deputata al monitoraggio delle reti di cure palliative e

della rete di terapia del dolore, tiene conto per la prima volta della specificità pediatrica sia nelle cure palliative che nella terapia del dolore.

I compiti della struttura di monitoraggio ministeriale sono:

- Verificare lo stato di realizzazione della rete assistenziale;
- Monitorare l'utilizzo di farmaci per la terapia del dolore ed in particolare gli oppiacei;
- Monitorare le attività regionali e nazionali di formazione, informazione e ricerca;
- Operare il controllo sulla qualità delle prestazioni erogate.

Gli obiettivi da perseguire con la nuova legge sono:

- Cure Palliative per pazienti non oncologici;
- Percorsi specifici per le Cure Palliative pediatriche;
- Sviluppo dell'assistenza domiciliare di Cure Palliative;
- Assicurare la continuità assistenziale tra hospice e domicilio;
- Creare la rete "ospedale/territorio senza dolore";
- Attivazione di specifici percorsi formativi e di aggiornamento professionale sulle tematiche delle Cure Palliative e sulla terapia del dolore.

Tabella 1)

**Programma nazionale per la realizzazione di Strutture di Cure palliative**

**Totale Finanziamenti (D.M. 28 settembre 1999 e D.M. 5 settembre 2001**

**Totale Finanziamenti erogati al dicembre 2009**

<i>REGIONI</i>	<i>Finanziamento</i>	<i>importo erogato</i>	<i>% realizzazione</i>
<b>Piemonte</b>	18.464.816,80	17.020.466,30	92,18
<b>Valle d'Aosta</b>	902.096,06	902.096,06	100,00
<b>Lombardia</b>	34.244.898,55	31.650.823,73	92,42
<b>P.A. Bolzano</b>	1.403.219,79	1.403.219,78	100,00
<b>P.A. Trento</b>	1.755.506,33	977.082,76	55,66
<b>Friuli V. G.</b>	5.698.336,30	2.809.018,03	49,30
<b>Veneto</b>	16.421.994,30	15.716.979,81	95,71
<b>Liguria</b>	8.331.965,62	3.962.315,80	47,56
<b>E. Romagna</b>	17.191.415,61	17.191.415,61	100,00
<b>Toscana</b>	15.504.932,13	14.525.915,24	93,69
<b>Marche</b>	5.505.836,74	4.157.290,19	75,51
<b>Umbria</b>	3.364.738,32	3.364.738,32	100,00
<b>Abruzzo</b>	4.355.868,48	908.358,16	20,85
<b>Lazio</b>	17.465.833,88	14.456.362,89	82,77
<b>Campania</b>	15.947.834,93	12.776.794,40	80,12
<b>Molise</b>	1.134.612,80	1.134.611,60	100,00
<b>Basilicata</b>	1.795.223,19	1.468.326,00	81,79
<b>Puglia</b>	11.069.230,89	9.493.866,75	85,77
<b>Calabria</b>	5.711.710,58	2.616.868,13	45,82
<b>Sicilia</b>	15.298.163,70	12.896.801,78	84,30
<b>Sardegna</b>	4.998.022,84	795.105,96	15,91
<b>TOTALE</b>	<b>206.566.257,84</b>	<b>170.228.339,73</b>	<b>82,41</b>

Tabella 2)

<b>STRUTTURE E POSTI LETTO I° e II° TRANCHE</b>					
<b>Regioni</b>	<b>Finanz. I e II tranche</b>		<b>posti letto per 10.000 abit.</b>	<b>Strutture attivate</b>	
	<b>strutture</b>	<b>posti letto</b>		<b>finanziamenti stata- li</b>	<b>altri finanziamen- ti</b>
<b>Piemonte</b>	18	191	0,44	11	
<b>Val d'Aosta</b>	1	7	0,56		
<b>Lombardia</b>	30	332	0,35	16	22
<b>P.A. Bolzano</b>	1	10	0,21	1	
<b>P.A. Trento</b>	2	20	0,40	1	
<b>Veneto</b>	14	126	0,27	12	2
<b>Friuli V.G.</b>	4	45	0,37	2	1
<b>Liguria</b>	7	76	0,47	4	1
<b>Emilia</b>	20	220	0,53	14	4
<b>Toscana</b>	16	147	0,41	9	2
<b>Umbria</b>	4	34	0,39	3	
<b>Marche</b>	9	80	0,52	6	
<b>Lazio</b>	6	103	0,19	2	8
<b>Abruzzo</b>	7	78	0,60		
<b>Molise</b>	1	11	0,34	1	1
<b>Campania</b>	9	90	0,16	1	1
<b>Puglia</b>	8	112	0,28	5	1
<b>Basilicata</b>	5	48	0,81	2	
<b>Calabria</b>	7	80	0,40	2	
<b>Sicilia</b>	16	177	0,35	5	
<b>Sardegna</b>	3	38	0,23	2	
<b>Totale</b>	<b>188</b>	<b>2.025</b>		<b>99</b>	<b>43</b>

## **1. PRIMA FASE: VALUTAZIONE DELL'ACCESSIBILITÀ AI SERVIZI DI CURE PALLIATIVE MEDIANTE COSTRUZIONE DELL'INDICE DI ACCESSIBILITÀ E ANALISI SECONDARIA DEI DATI.**

### ***1.1. Ricerca di sfondo e organizzazione dei dati***

L'indagine sulle cure palliative in Italia ha avuto inizio con una ricerca di sfondo e la preparazione del materiale e delle conoscenze prodotte in precedenti esperienze di indagine del gruppo di ricerca, con l'obiettivo generale di sistematizzare le conoscenze per procedere ad approfondimenti di aspetti non ancora adeguatamente indagati.

L'obiettivo specifico di questa fase è costituito invece dall'organizzare preliminarmente il materiale intorno alla fondamentale questione della "accessibilità" alle cure palliative nelle Unità sanitarie italiane.

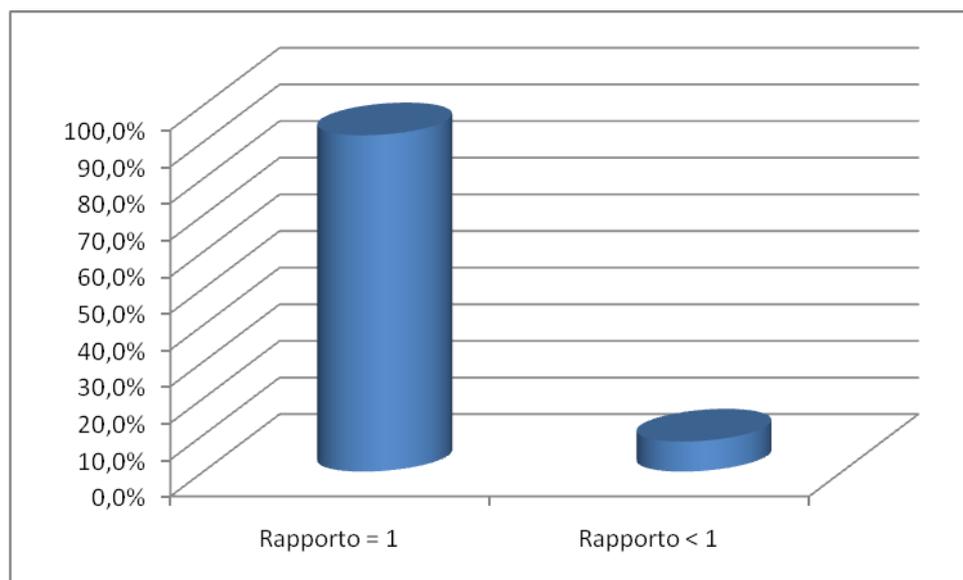
Nell'economia della prima fase della presente indagine il concetto di accessibilità alle cure palliative nelle ASL e nelle regioni italiane è stato operazionalizzato essenzialmente con riguardo alla presenza di servizi di assistenza domiciliare ai malati terminali e alla presenza dei posti letto in strutture del tipo hospice, strutture specificamente rivolte al ricovero di malati in uno stadio terminale di malattia, oncologica e non oncologica. La valutazione di quest'ultimo aspetto è stata possibile attraverso la consultazione della principale pubblicazione in lingua italiana sul tema, il rapporto "Hospice in Italia" e la consultazione della banca dati sugli hospice italiani, costantemente aggiornata e accessibile sui siti internet della Società italiana Cure palliative (SICP) e della FEDCP.

Nel vivo dell'indagine si è entrati con l'elaborazione dell'indice sintetico di accessibilità delle cure palliative in assistenza domiciliare.

### ***1.2. Elaborazione dell'indice di accessibilità delle cure palliative in assistenza domiciliare***

Una prima valutazione dell'accessibilità alle cure palliative in assistenza domiciliare può essere offerta sulla base del rapporto tra *domande presentate* per l'assistenza e *domande soddisfatte*, ossia domande che vedono la successiva erogazione del servizio. È interessante osservare come nella maggior parte delle Asl (91,8%) tale rapporto sia uguale a 1, la qual cosa segnala una generale coincidenza tra le richieste e l'erogazione.

**Rapporto tra richieste di cure palliative in AD soddisfatte e richieste di cure palliative  
in AD pervenute per Asl (valori percentuali, N= 73)**



Da quanto emerso sembra possibile rilevare una sostanziale coincidenza tra la richiesta e l'offerta del servizio. Su questo punto tocchiamo però un nodo che è necessario discutere più dettagliatamente, con specifico riferimento al concetto di accessibilità. Quest'ultima può essere concettualizzata secondo due definizioni distinte:

1. possibilità di accedere al servizio, e quindi soddisfare la propria esigenza di cura, una volta che se ne sia fatta domanda;
2. possibilità di accedere al servizio anche laddove, non essendo a conoscenza della sua esistenza o non ritenendo di poterne o volerne fruire, l'utente non arrivi a presentare domanda di accesso.

In base alla seconda prospettiva, l'indice derivato dal rapporto tra richieste presentate e richieste soddisfatte non appare sufficiente a valutare la reale accessibilità del servizio, laddove è ipotizzabile che un numero non trascurabile di utenti non arrivi neanche a presentare domanda. Quel che si intende dire è che l'accessibilità al servizio può essere valutata considerando la presenza/assenza di presupposti più o meno favorevoli perché un utente sia messo nelle condizioni di presentare una domanda di accesso, oltre a prendere in considerazione coloro che a presentare domanda sono in qualche modo arrivati.

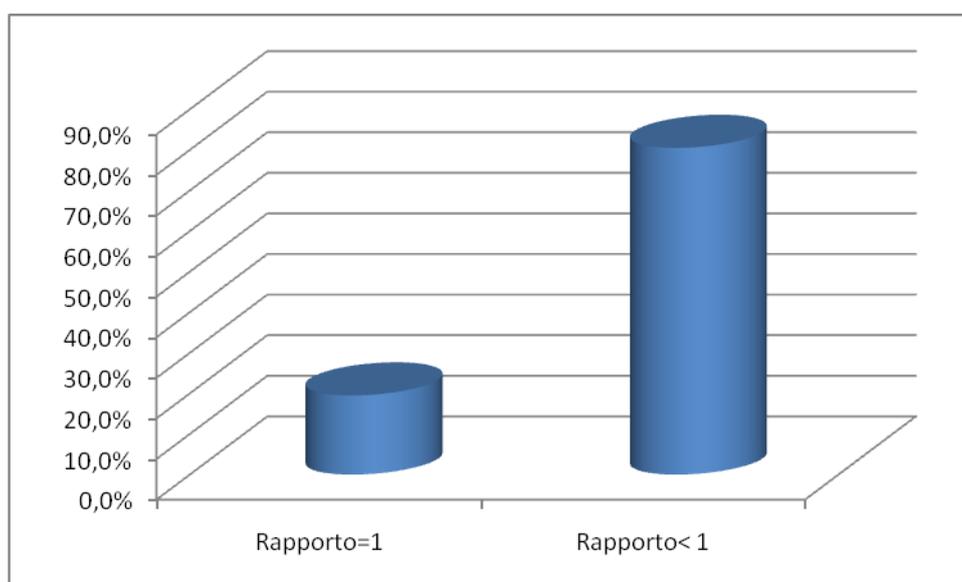
Una parziale discrasia tra l'indice appena presentato e indici costruiti tenendo conto di variabili differenti può essere messa in luce prima di tutto presentando le modalità di costruzione di indici alternativi.

In tal senso, la misura dell'accessibilità alle cure palliative in assistenza domiciliare può essere presentata alla luce di un indice costruito sul rapporto tra il *numero di domande per cure palliative in*

*assistenza domiciliare soddisfatte* dalla/e Asl appartenenti ad una determinata provincia e il *numero di morti per tumore* riferibili alla medesima provincia<sup>1</sup>. Occorre sottolineare come il dato Istat rispetto alle morti per tumore sia su dettaglio provinciale, mentre le Asl (l'unità di analisi di questa indagine) non necessariamente coincidono con le province (in alcuni casi un'unica provincia include diverse Asl). In tal senso, la mancata riconsegna del questionario censuario da parte di un numero non trascurabile di Asl ha obbligato ad escludere, per la costruzione dell'indice, i dati sul *numero di domande soddisfatte* attribuibili a specifiche Asl e non sufficienti a dar conto dell'intera provincia. Le province cui è stato possibile attribuire il dato complessivo relativo al numero di domande soddisfatte, e quindi valutabili relativamente all'accessibilità, sono in totale 41.

Su queste province è innanzitutto possibile valutare quante presentino un valore del rapporto uguale ad 1, segnalando massima accessibilità, e quante invece presentino un valore inferiore ad 1.

**Rapporto tra richieste di cure palliative in AD soddisfatte e numero di morti per tumore per Provincia (valori percentuali, N=41)**

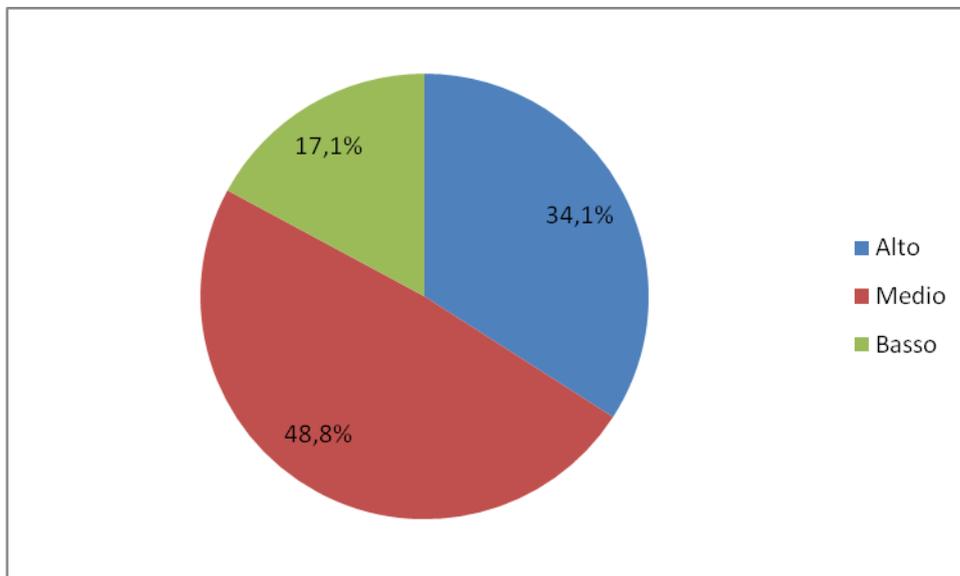


È opportuno sottolineare la forte discrasia, il sostanziale ribaltamento, tra l'indice di accessibilità ottenuto dal rapporto tra richieste soddisfatte e richieste pervenute e quello ottenuto dal rapporto tra richieste soddisfatte e morti per tumore. Ciò tenendo conto della differente unità di analisi (le Asl per il primo indice e le Province per il secondo indice). Sul secondo indice, soltanto 8 province su 42 (il 19,0%) si collocano su uno stato di corrispondenza tra richieste soddisfatte e numero di morti per tumore.

<sup>1</sup> Secondo le "Linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative", approvate dalla Conferenza Stato-Regioni nel 2001, il 90% di deceduti per tumore attraversa una fase terminale di malattia caratterizzata da un andamento progressivo. Si stima che la fase terminale della malattia sia di circa 90 giorni (cfr. Gazzetta Ufficiale, 14 maggio 2001; [www.ministerosalute.it](http://www.ministerosalute.it)).

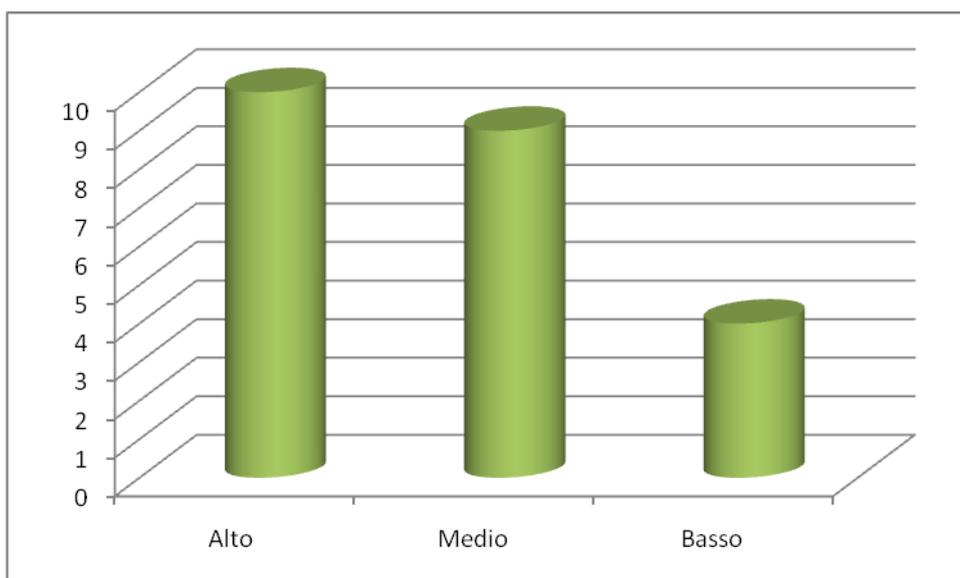
In tal senso è possibile ricodificare i punteggi ottenuti, collocando le province su tre livelli di accessibilità: *alta, media e bassa*. Il seguente grafico è riferibile all'attribuzione complessiva delle 42 province sui diversi livelli di accessibilità.

**Indice di accessibilità (richieste soddisfatte/ numero morti per tumore)**

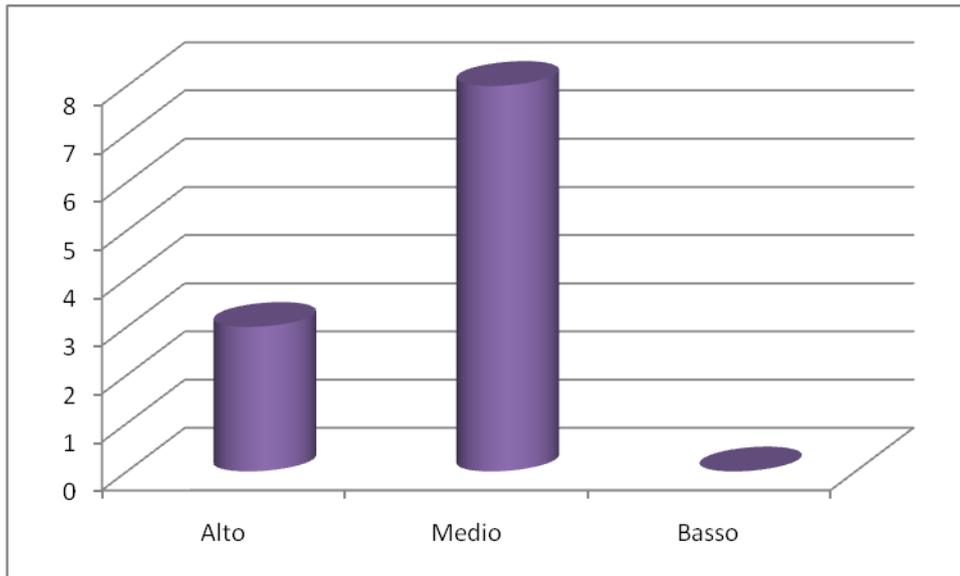


È possibile offrire un quadro del livello di accessibilità con riferimento a specifiche macroaree geografiche. I dati vengono presentati nei seguenti istogrammi in valori assoluti, data l'esiguità del numero di casi (province).

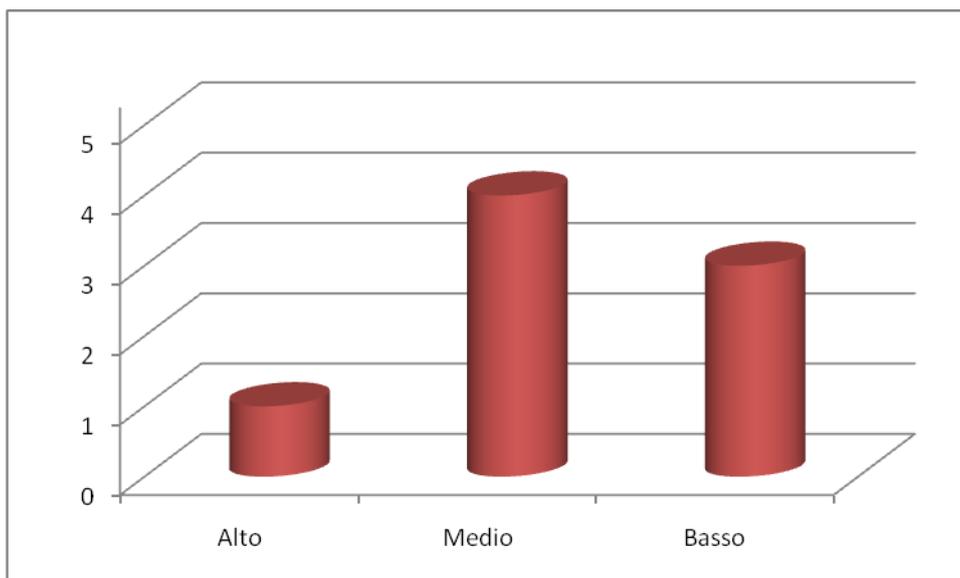
**Indice di accessibilità, totale domande soddisfatte/numero di morti per tumore (nord Italia)**



**Indice di accessibilità, totale domande soddisfatte/numero di morti per tumore (centro Italia)**

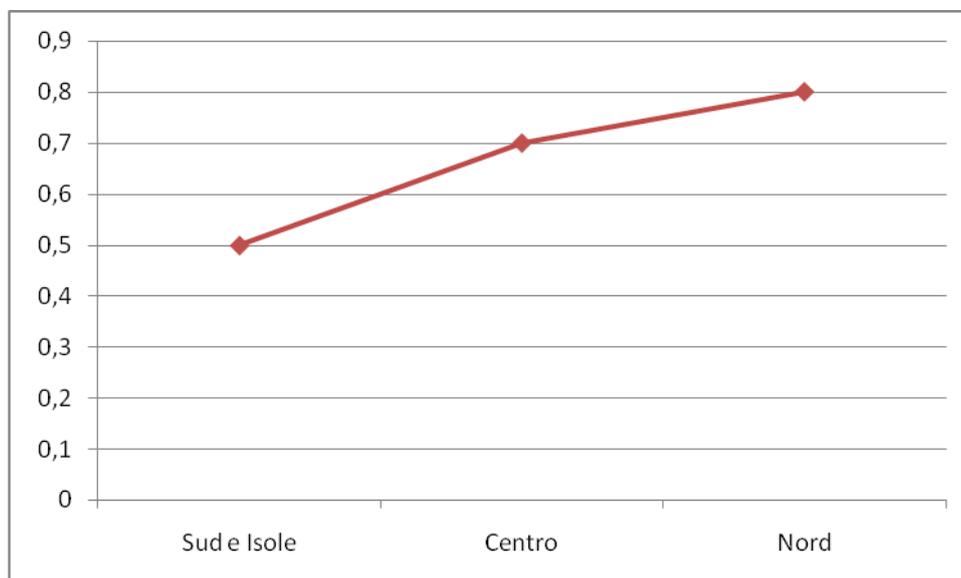


**Indice di accessibilità, totale domande soddisfatte/numero di morti per tumore (sud Italia e isole)**



Emerge come elemento generale la maggiore capacità delle province settentrionali a presentare livelli di accessibilità più soddisfacenti; ciò emerge anche presentando l'andamento dei valori medi dei punteggi ottenuti sul rapporto tra domande soddisfatte e numero di morti per tumore. Dal livello medio più basso di Sud e isole (0,5), passando per lo 0,7 del centro, si giunge allo 0,8 del nord, valore prossimo al massimo valore (1).

**Indice 1 Andamento dei punteggi medi sull'indice di accessibilità  
(totale domande soddisfatte/numero morti per tumore)**



Volendo affiancare all'indice appena presentato un ulteriore indice di accessibilità, è possibile sostituire al dato relativo al totale delle domande soddisfatte quello relativo al *numero di domande soddisfatte per pazienti oncologici adulti*. In questo modo l'indice è riferito esclusivamente all'accessibilità del servizio di cure palliative in assistenza domiciliare per i malati di tumore, la categoria più numerosa di fruitori del servizio. Su un piano logico, il fatto di rapportare il numero di domande soddisfatte di malati di tumore adulti al numero di morti per tumore, dovrebbe ridurre la distorsione dell'indice (il numero totale di domande soddisfatte include infatti anche i malati di patologie differenti da quella tumorale, mentre il dato statistico di riferimento è relativo esclusivamente ai morti di tumore). Su un piano empirico sembra che la differenza riscontrabile nell'andamento, con riferimento alle macro-regioni, indichi un ridimensionamento dell'accessibilità per il nord italia<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Va segnalato che il dato relativo alle richieste di cure palliative soddisfatte per malati oncologici è assente per un numero non trascurabile di Asl aderenti al censimento.

**Analisi comparativa tra gli indici di accessibilità, per Asl**

	<b>INDICE DI ACCESSIBILITÀ 1</b>	<b>INDICE DI ACCESSIBILITÀ 2</b>	<b>INDICE DI ACCESSIBILITÀ 3</b>
<b>Abruzzo</b>			
Lanciano/Vasto	1		
Teramo	1	ALTO	MEDIO
<b>Basilicata</b>			
Venosa ex 1	1		
Potenza ex 2	1		
Matera	0.97		
<b>Calabria</b>			
Cosenza	1	ALTO	
Crotone	1	MEDIO	MEDIO
Reggio Calabria	0.97		
<b>Campania</b>			
Benevento	1	BASSO	BASSO
Caserta 1	1		
Napoli 1	1		
Napoli 2	0.87		
Salerno 2	1		
Salerno 3	1		
<b>Emilia Romagna</b>			
Piacenza	1	ALTO	BASSO
Modena	1	ALTO	ALTO
Imola	1		
Ferrara	1	ALTO	
Ravenna	1	ALTO	
Forlì	1		
Rimini	0.94	ALTO	
<b>Friuli Venezia Giulia</b>			
Triestina	0.50	BASSO	
<b>Lazio</b>			
Viterbo	0.85	ALTO	ALTO
Frosinone	1	MEDIO	BASSO
<b>Liguria</b>			
Imperiese	1	MEDIO	MEDIO
Savonese	1	MEDIO	
Genovese	0.95	ALTO (Provincia di Genova)	ALTO (Provincia di Genova)

Chiavarese	1	ALTO (Provincia di Genova)	ALTO (Provincia di Genova)
<b>Lombardia</b>			
Cremona	1	MEDIO	
Lecco	1	ALTO	ALTO
Lodi	1	MEDIO	MEDIO
Mantova	1	BASSO	
Provincia di Milano 1	0.98		
Provincia di Milano 2	1		
Provincia di Milano 3	1		
Pavia	1	BASSO	BASSO
Sondrio	1	MEDIO	
Varese	1		
Vallecamonica-Sebino	1		
<b>Marche</b>			
Pesaro	1	MEDIO (Provincia di Pesaro/Urbino)	
Urbino	1	MEDIO(Provincia di Pesaro/Urbino)	
Fano	1	MEDIO (Provincia di Pesaro/Urbino)	
Senigallia	1		
Jesi	1		
Fabriano	1		
Ancona	1		
Civitanova Marche	1		
Macerata	1	MEDIO	MEDIO
Camerino	1		
Fermo	1		
S. Benedetto Del Tronto	1		
<b>Molise (Unica ASREM)</b>			
Molise Termoli	1	MEDIO (Provincia di Campobasso)	MEDIO (Provincia di Campobasso)
Molise Campobasso	0.94	MEDIO (Provincia di Campobasso)	MEDIO (Provincia di Campobasso)
<b>Piemonte</b>			
To 2	1		
To 3	0.92		
To 4 (disponiamo di informazioni distinte per le tre ex	0.92		
	0.97		

ASL di Lanzo, di Chivasso e di Ivrea – in ordine)	1		
Chieri	1		
Vercelli	1	ALTO	ALTO
Biella	1	ALTO	ALTO
Novara	0.93	MEDIO	MEDIO
Cuneo (solo ex 15)	1	BASSO (Provincia di Cuneo)	
Alba	1	BASSO (Provincia di Cuneo)	
Asti	1		
Alessandria	1	MEDIO	MEDIO
Casale Monferrato	1		
Novi Ligure	1		
<b>Alto Adige</b>			
Bolzano	1	MEDIO (Provincia di Bolzano)	
Merano	1	MEDIO (Provincia di Bolzano)	
Bressanone	1	MEDIO (Provincia di Bolzano)	
Brunico	1	MEDIO (Provincia di Bolzano)	
<b>Trento</b>			
Trento	1	ALTO	ALTO
<b>Puglia</b>			
BAT	0.56		
<b>Sardegna1</b>			
Olbia	1		
Lanusei	1		
<b>Sicilia</b>			
Caltanissetta	1	BASSO	BASSO
Enna	1	BASSO	BASSO
Palermo	0.97	MEDIO	MEDIO
Trapani	0.96	MEDIO	
<b>Toscana</b>			
Massa Carrara	1		
Lucca	1		
Prato	1		
Pisa	1		
Livorno	1	MEDIO	MEDIO

Siena	1	ALTO	
Arezzo	1	MEDIO	
Grosseto	0.99	MEDIO	MEDIO
Firenze	1	MEDIO (Provincia di Firenze)	MEDIO
Empoli	0.65	MEDIO(Provincia di Firenze)	
Versilia	1	MEDIO	
<b>Umbria</b>			
Perugia	1		
Terni	1	MEDIO	BASSO
<b>Valle D'Aosta</b>			
Aosta	0.88	MEDIO	MEDIO
<b>Veneto</b>			
Thiene	1		
Cittadella	1		
Verona	1		

Gli indici di accessibilità costruiti con riferimento al dato dei decessi per tumore nell'anno 2003 possono essere comparati con indici di accessibilità costruiti con riferimento al dato del 2006, disaggregato per comune. In tal senso si è proceduto alla ricostruzione del numero di decessi per tumore per Asl, sommando il numero di decessi per tumore riferibile ai comuni territorialmente attribuibili ad ogni Asl<sup>3</sup>. Si è quindi proceduto a calcolare:

- il rapporto delle richieste soddisfatte per i malati oncologici sul numero di decessi per tumore per ogni asl (Indice1).
- il rapporto del totale delle richieste soddisfatte dal servizio di cure palliative in assistenza domiciliare sul numero di decessi per tumore per ogni Asl (Indice2);

La seguente tavola esprime i dati relativi al numero di decessi per tumore per Asl, al numero totale delle richieste di cure palliative in assistenza domiciliare soddisfatte per Asl e al numero totale di richieste di cure palliative in assistenza domiciliare di malati oncologici soddisfatte per Asl. A questi si aggiungono i valori ottenuti sui due indici di accessibilità e il rispettivo livello di accessibilità (alto, medio o basso).

<sup>3</sup> Per la ricostruzione del dato relativo ai decessi per tumore per Asl si è fatto innanzitutto riferimento alla tavola Istat relativa al numero di decessi per tumore, specificati per provincia e codice comune (cfr. Indagine Istat sulle cause di morte, 2006); al fine di attribuire il numero di decessi specificamente ad ogni Asl, si è proceduto a partire dalla tavola Istat relativa alla distribuzione delle Asl sul territorio nazionale, che include l'elenco dei rispettivi comuni abbinato al loro codice e a quello della provincia di cui fanno parte. Per consentire l'individuazione della denominazione delle province sulla tavola delle Asl, in modo da ricondurre i codici dei comuni presenti sulla tavola di partenza (n. decessi per tumore, per provincia e Asl) a specifiche Asl, ci si è avvalsi di un'ulteriore tavola Istat nella quale vengono riportati tutti i codici delle province, con relativa denominazione.

**Analisi comparativa degli indici di accessibilità, per Asl**

Denominazione Asl	Totale decessi per tumore	Richieste soddisfatte totali	Richieste soddisfatte malati on- cologici	(1) Indice ac- cessibilità	Li- vel- lo Ac- ces- si- bili- tà	(2) Indice accessibi- lità	Livello Accessi- bilità
<b>ABRUZZO</b>							
Lanciano/Vasto	538	192	151	0,4	M	0,3	B
Teramo	736	418	314	0,6	M	0,4	M
<b>ALTO ADIGE</b>							
Bolzano	571	-	-	-		-	
Merano	316	182	179	0,6	M	0,6	M
Bressanone	149	63	47	0,4	M	0,3	B
Brunico	151	13	13	0,1	B	0,1	B
<b>BASILICATA</b>							
Venosa ex 1	228	269	179	1,2	A	0,8	A
Potenza ex 2	536	260	240	0,5	M	0,4	M
Matera	488	713	131	1,5	A	0,3	B
<b>CALABRIA</b>							
Cosenza	1564	1010	-	0,6	M		
Crotone	314	98	87	0,3	B	0,3	B
Reggio Calabria	983	296	296	0,3	M	0,3	B
<b>CAMPANIA</b>							
Benevento	715	8	4	0,0	B	0,0	B
Caserta 1	890	1120	328	1,3	A	0,4	M
Napoli 1	2688	112	112	0,0	B	0,0	B
Napoli 2	1963	211	0	0,1	B	0,0	B
Salerno 2	1008	165	134	0,2	B	0,1	B
Salerno 3	686	60	52	0,1	B	0,1	B
<b>EMILIA ROMAGNA</b>							
Piacenza	1020	508	388	0,5	M	0,4	M
Modena	2035	1706	1335	0,8	A	0,7	A
Imola	411	70	70	0,2	B	0,2	B
Ferrara	1423	700	-	0,5	M	-	
Ravenna	1327	783	-	0,6	M	-	
Forlì	626	226	-	0,4	M	-	
Rimini	884	500	-	0,6	M	-	

<b>FRIULI VENEZIA GIULIA</b>							
Triestina	1005	20	-	0,0	B	-	
<b>LAZIO</b>							
Viterbo	1052	852	852	0,8	A	0,8	A
Frosinone	1250	338	250	0,3	B	0,2	B
<b>LIGURIA</b>							
Imperiese	819	177	177	0,2	B	0,2	B
Savonese	1064	254	-	0,2	B	-	
Genovese	2955	1700	1665	0,6	M	0,6	M
Chiavarese	566	397	133	0,7	A	0,2	B
<b>LOMBARDIA</b>							
Cremona	1274	350	-	0,3	B	-	
Lecco	975	580	557	0,6	M	0,6	M
Lodi	752	248	248	0,3	B	0,3	B
Mantova	1289	238	-	0,2	B	-	
Provincia di Milano 1	2808	650	648	0,2	B	0,2	B
Provincia di Milano 2	1385	445	-	0,3	B	-	
Provincia di Milano 3	3085	1487	-	0,5	M	-	
Pavia	1842	147	146	0,1	B	0,1	B
Sondrio	567	157	-	0,3	B	-	
Varese	2507	n.d.	n.d.				
<b>MARCHE</b>							
Pesaro	418	190	-	0,5	M	-	
Urbino	255	140	120	0,5	M	0,5	M
Fano	398	96	86	0,2	B	0,2	B
Senigallia	249	100	100	0,4	M	0,4	M
Jesi	336	224	-	0,7	A	-	
Ancona	740	216	216	0,3	B	0,3	B
Fermo	447	n.d.	n.d.				
Fabriano	152	111	111	0,7	A	0,7	A
Civitanova Marche	363	94	94	0,3	B	0,3	B
Macerata	416	88	88	0,2	B	0,2	B
Camerino	158	107	95	0,7	A	0,6	M
San Benedetto del Tronto	266	70	-	0,3	B	-	
<b>MOLISE (unica ASREM)</b>							
Molise Campobasso	307	92	92	0,3	B	0,3	B
Molise Termoli	270	88	88	0,3	B	0,3	B
<b>PIEMONTE</b>							
To 3	1658	123	123	0,1	B	0,1	B
To 4 (ex asl 6 Ciriè-Lanzo )	359	123	123	0,3	B	0,3	B
To 4 (ex asl 7 Chivasso )	593	265	233	0,4	M	0,4	M

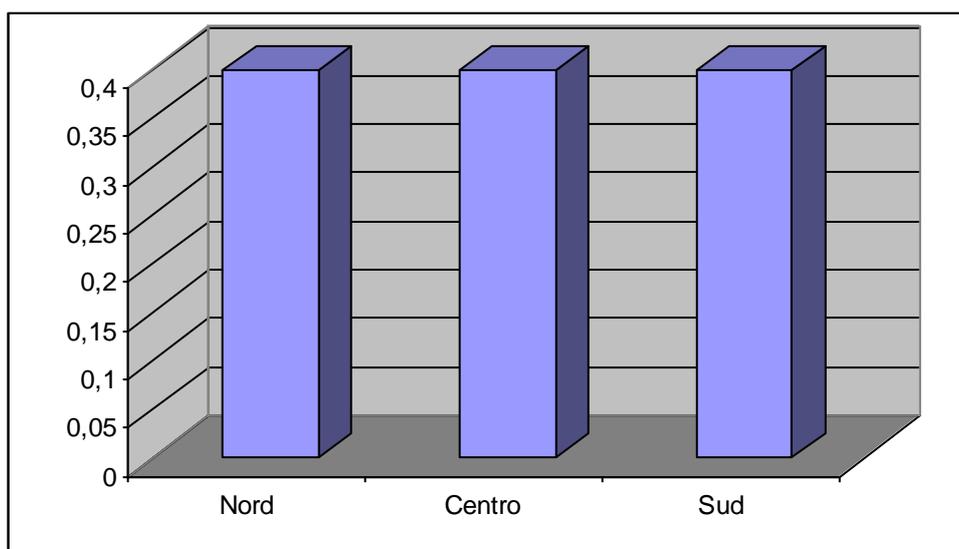
To 4 (ex asl 9 Ivrea )	655	424	-	0,6	M	-	
(ex asl 8) Chieri	812	90	90	0,1	B	0,1	B
Vercelli	632	1775	308	2,8	A	0,5	A
Biella	688	335	325	0,5	M	0,5	M
Novara	1104	250	250	0,2	B	0,2	B
Cuneo (solo ex 15)	487	188	166	0,4	M	0,3	B
(Ex asl 18) Alba	497	164	-	0,3	B	-	
Asti	662	0	-	0,0	B	-	
(ex Asl 20) Alessandria	704	77	67	0,1	B	0,1	B
ex asl (21) Casale Monferrato	492	163	140	0,3	B	0,3	B
ex Asl (22) Novi Ligure	541	196	180	0,4	M	0,3	B
<b>PUGLIA</b>							
BAT	816	1116	1116	1,4	A	1,4	A
<b>SARDEGNA</b>							
Olbia	374	112	112	0,3	B	0,3	B
Lanusei	125	180	-	1,4	A	-	
<b>SICILIA</b>							
Caltanissetta	669	119	118	0,2	B	0,2	B
Enna	365	47	21	0,1	B	0,1	B
Palermo	2855	923	922	0,3	B	0,3	B
Trapani	1028	347	-	0,3	B	-	
<b>TOSCANA</b>							
Massa Carrara	724	n.d.	n.d.				
Lucca	759	n.d.	n.d.				
Prato	668	n.d.	n.d.				
Pisa	1042	n.d.	n.d.				
Livorno	1200	442	437	0,4	M	0,4	M
Siena	905	413	-	0,5	M	-	
Arezzo	1090	300	300	0,3	B	0,3	B
Grosseto	786	256	231	0,3	B	0,3	B
Firenze	2634	1223	1214	0,5	M	0,5	M
Empoli	639	123	123	0,2	B	0,2	B
Versilia	568	170	90	0,3	B	0,2	B
<b>TRENTO</b>							
Trento	1521	691	639	0,5	M	0,4	M
<b>UMBRIA</b>							
Perugia	1050	272	-	0,3	B	-	
Terni	749	202	130	0,3	B	0,2	B
<b>VALLE D'AOSTA</b>							
Aosta	396	82	82	0,2	B	0,2	B

<b>VENETO</b>							
<b>Thiene</b>	<b>482</b>	<b>433</b>	<b>256</b>	<b>0,9</b>	<b>A</b>	<b>0,5</b>	<b>M</b>
<b>Cittadella</b>	<b>529</b>	<b>144</b>	<b>-</b>	<b>0,3</b>	<b>B</b>	<b>-</b>	
<b>Verona</b>	<b>1302</b>	<b>718</b>	<b>402</b>	<b>0,6</b>	<b>M</b>	<b>0,3</b>	<b>B</b>

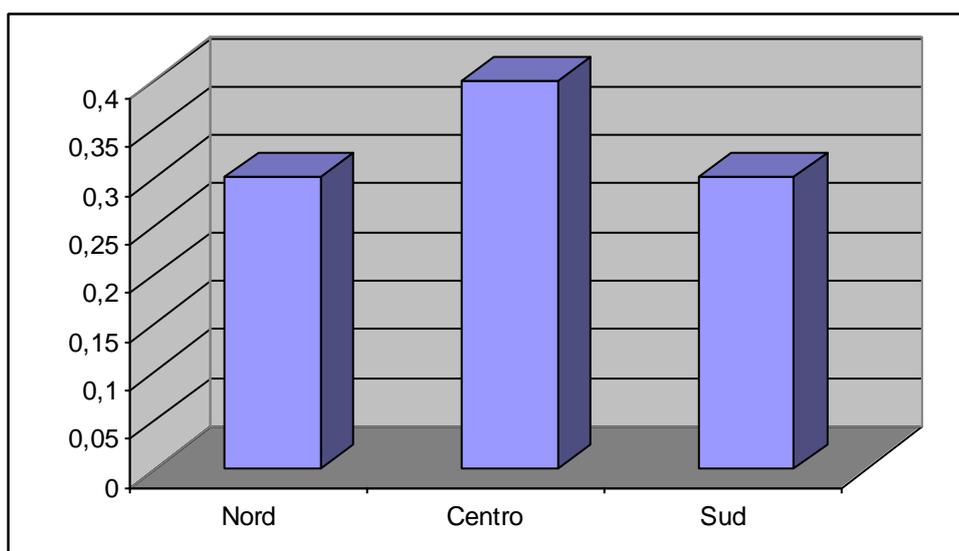
Prendendo in considerazione le singole regioni, è possibile sottolineare come vi sia una qualche inversione di tendenza se ragioniamo su un piano comparativo rispetto agli indici costruiti sul dato relativo ai decessi per tumore nel 2003. Emerge ad esempio come sul primo indice Puglia e Basilicata risultino regioni prevalentemente virtuose, in un contesto meridionale che risulta su livelli di accessibilità in equilibrio, se non migliori, rispetto a centro e nord. Ciò non consente di trascurare come Sicilia, Campania e Molise esprimano livelli di accessibilità bassi. Livelli prevalentemente bassi risultano anche in riferimento ad alcune regioni del nord, come il Piemonte, la Liguria e la Lombardia, e del centro, come le Marche e l'Umbria. Su livelli medi si pongono al sud l'Abruzzo, al nord l'Emilia Romagna e l'Alto Adige. Sul secondo indice sembra invece prevalere un basso livello di accessibilità in gran parte delle regioni, con alcune Asl caratterizzate da maggiore accessibilità al servizio di cure palliative in assistenza domiciliare in Puglia e nel Lazio.

Come risulta dai seguenti grafici, ad un'analisi per macroregioni risulta fortemente in equilibrio il livello di accessibilità alle cure palliative in assistenza domiciliare (il riferimento è all'indice1). Sull'indice2 sembra invece risultare maggiormente elevata l'accessibilità delle regioni centrali.

**Indice1. Andamento dei punteggi medi sull'indice di accessibilità (macroregioni)**

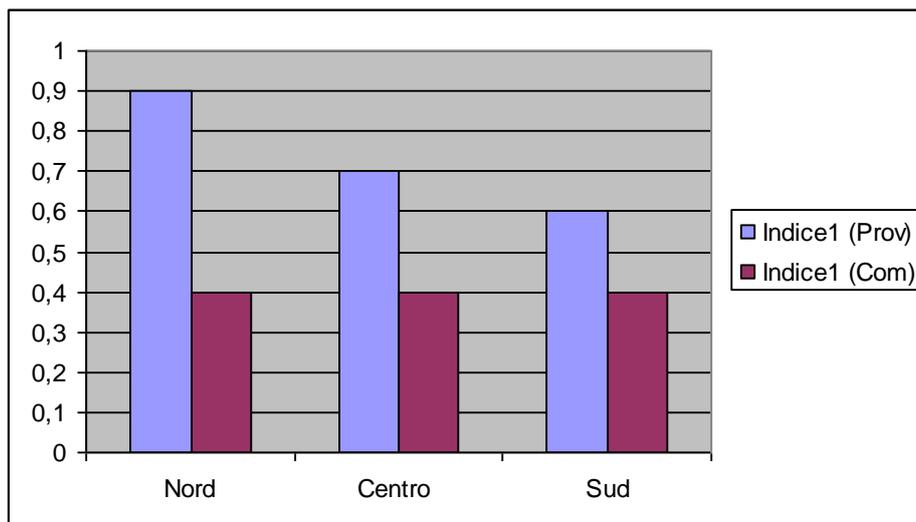


**Indice2. Andamento dei punteggi medi sull'indice di accessibilità (macroregioni)**



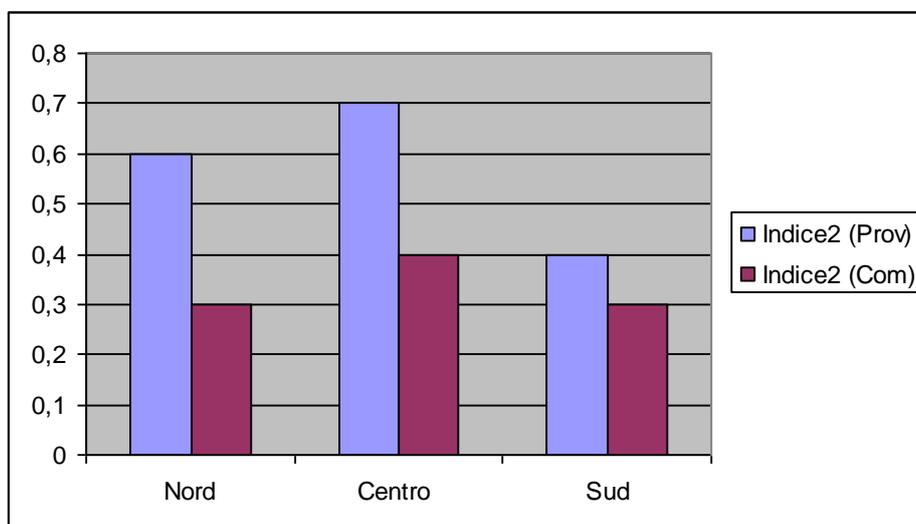
In una prospettiva comparativa è interessante mettere a confronto l'indice1, ottenuto esclusivamente sulle Asl partecipanti al censimento e coincidenti con le province (Indice1prov) e l'indice1 ottenuto su tutte le Asl, con dati relativi ai decessi per tumori aggiornati al 2006 (Indice1com). È possibile osservare un andamento distinto dei due indici, tendente all'equilibrio tra le varie macroregioni nel caso dell'indice1com. È osservabile invece una rilevante differenziazione in riferimento all'indice1prov: risulta più accessibile il servizio di cure palliative in assistenza domiciliare nelle aree del nord, seguendo un andamento progressivamente discendente nelle aree centrale e meridionale.

### Indice 1 (prov) e Indice 1 (Com). Andamento dei punteggi medi (macroregioni)



Interessante osservare come sul secondo indice sia rilevabile invece una convergenza, che vede le cure palliative in assistenza domiciliare nella macroarea del centro-Italia prevalere sulle altre due macroaree.

### Indice 2 (prov) e Indice 2 (Com). Andamento dei punteggi medi (macroregioni)



### *1.3. Valutazione complessiva della accessibilità alle cure palliative e individuazione delle regioni in cui effettuare gli approfondimenti tematici*

Nell'economia della presente indagine la valutazione complessiva della accessibilità nelle diverse realtà del territorio italiano è finalizzata, come da progetto, alla identificazione delle zone "critiche" del nostro paese, dove si immaginano all'opera gli ostacoli alla costituzione ed al funzionamento

dei servizi di cure palliative che le successive interviste in profondità a testimoni privilegiati avranno la funzione di portare alla luce.

A questo punto dell'indagine rispetto al progetto originario è stato necessario un aggiustamento procedurale dovuto ad una serie di condizioni che nel frattempo si erano andate chiarendo. Se infatti nel progetto si era parlato della identificazione dettagliata dei "Comuni" da ordinare su una scala di misurazione dell'accessibilità, dopo una cauta valutazione degli elementi conoscitivi a disposizione ci si è orientati verso la considerazione di macro-aree di livello regionale.

Questo aggiustamento è stato necessario per due ordini di ragioni. Intanto perché sulla questione della presenza e del funzionamento dei servizi di cure palliative erano disponibili informazioni non facilmente integrabili, e comunque ad un livello di dettaglio assai eterogeneo. In altre parole, se l'indice sintetico di accessibilità calcolato durante la prima fase di indagine era effettivamente relativo al dettaglio delle singole ASL, sia i dati sulla distribuzione degli hospice che le conoscenze sulle realtà delle cure palliative messe a disposizione dai funzionari del Ministero della Salute avevano massimo valore se considerate in un'ottica regionale piuttosto che di maggiore dettaglio territoriale. In secondo luogo si era cominciato a comprendere come ciascuna regione fosse caratterizzata da un proprio "stile" di gestione della questione, sulla base delle volontà politiche espresse a livello istituzionale, dunque attraverso una specifica normativa in materia e maggiori o minori azioni di stimolo espresse dall'Assessorato regionale alla Salute.

Si è proceduto dunque alla valutazione combinata di più aspetti, finalizzata alla identificazione delle regioni in cui condurre le interviste in profondità a testimoni privilegiati per l'*Analisi dei fattori critici che ostacolano la costituzione dei servizi e l'accessibilità agli stessi*. Questi aspetti sono stati:

- a) la posizione delle Unità sanitarie dell'**indice sintetico di accessibilità** delle cure palliative in assistenza domiciliare elaborato sulla base di un censimento delle cure palliative in assistenza domiciliare in Italia, immediatamente precedente alla presente indagine;
- b) il **livello di partecipazione delle Aziende sanitarie al suddetto censimento** per ciascuna regione italiana;
- c) i **dati sulla distribuzione degli hospice** e dei relativi posti letto nelle regioni italiane, desunte dalla pagina web dedicata sul sito internet della Società italiana di cure palliative (SICP);
- d) il bagaglio di conoscenze **sulla realtà delle cure palliative** nelle diverse regioni italiane messe a disposizione dai funzionari competenti del Ministero della Salute durante una serie di incontri di coordinamento e consulenza.

In questo modo si sono identificate 7 regioni ove l'approfondimento tematico sulla realizzazione ed il funzionamento dei servizi di cure palliative potesse avere un particolare valore conoscitivo:

## 1. Sardegna

2. Sicilia
3. Friuli Venezia Giulia
4. Campania
5. Puglia
6. Calabria
7. Marche

## **2. SECONDA FASE: ANALISI DEI FATTORI CRITICI CHE OSTACOLANO L'ACCESSIBILITÀ AI SERVIZI MEDIANTE INTERVISTE FOCALIZZATE A TESTIMONI PRIVILEGIATI**

### ***2.1. La normativa nazionale di riferimento***

Il nostro punto di partenza per l'analisi della normativa di legge sul tema delle cure palliative in Italia è una norma nazionale: la legge n.39 del 1999. Con essa si sono messi a disposizione delle Regioni circa 200 milioni di euro per la realizzazione di 188 Centri residenziali di cure palliative-hospice con una dotazione di 2.025 posti letto, in stretta integrazione con le cure palliative domiciliari.

Sulla base di tali finanziamenti in ogni Regione e Provincia autonoma è stato predisposto un Programma per la realizzazione o lo sviluppo dell'assistenza ai malati terminali, con uno o più appositi provvedimenti, in genere Delibere di Giunta. L'insieme dei programmi regionali prevede l'attivazione di circa 2.000 posti letto in strutture residenziali (hospice), accompagnata da iniziative per l'assistenza domiciliare, per la formazione e per la comunicazione. Questa legge è stata poi integrata dall'Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative.

È del 2001 anche la legge recante il titolo "Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore", che ha l'obiettivo, appunto, di facilitare la prescrizione e l'impiego dei farmaci oppiacei e di supportare gli operatori sanitari. La legge è corredata da diversi decreti applicativi, il più recente dei quali è il Decreto Ministeriale del 4 aprile 2003.

I cambiamenti introdotti con quest'ultimo decreto sono:

- un nuovo ricettario per la prescrizione dei farmaci analgesici oppiacei;
- la prescrizione senza obbligo di dover utilizzare a tutte lettere la dose, il modo e il tempo di somministrazione e la quantità di confezioni. Per descrivere il dosaggio del medicinale prescritto, la posologia ed il numero di confezioni si possono utilizzare caratteri numerici e le normali contrazioni;
- l'eliminazione dell'obbligo di indicare l'indirizzo di residenza del paziente;
- l'eliminazione dell'obbligo, da parte del prescrittore, di conservare per sei mesi la copia della ricetta a sé destinata;
- la prescrizione di medicinali contenenti buprenorfina in tutte le forme farmaceutiche.

È del 22 febbraio del 2007 il regolamento recante: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311".

Infine, a rilevazione già conclusa è stata approvata in via definitiva la nuova legge sulle cure palliative, legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Sul valore di quest'ultima iniziativa di legge si è espresso l'Onorevole Palumbo, Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati da noi intervistato in Sicilia, relatore del testo della legge:

**G. Vaccaro:** Onorevole Palumbo visto il suo ruolo istituzionale non posso non chiederle del testo di legge da poco approvato sulle cure palliative. In particolare visto che dalle nostre indagini regionali abbiamo constatato che in molte regioni uno degli aspetti critici è proprio l'assenza di una "rete di cure" vorrei capire cosa si intende per "reti di cure palliative" e "reti di terapia del dolore"?

**Palumbo:** Vede, ad esempio l'hospice ha sicuramente una sua funzione importante però il problema è costituire una rete fra hospice e territorio, la casa, i familiari, l'assistenza domiciliare perché altrimenti il malato fa sì cure palliative ma le fa all'hospice, quando invece dovrebbe essere assistito a casa perché - diciamo tranquillamente - in genere, se può, preferisce starsene a casa sua, negli ultimi giorni della sua vita, stare a casa sua. La legge che abbiamo fatto dovrebbe risolvere questo tipo di problema: una rete che permetta di collegare l'assistenza domiciliare con i medici di medicina generale con le persone più specializzate insieme all'hospice che risponde alla parte del ricovero, in maniera tale che si organizza questo giro e queste persone possono essere seguite.

**G. Vaccaro:** il testo come vincola le regioni?

**Palumbo:** Noi con la modifica dell'articolo 5 della Costituzione non possiamo dire: "dovete fare questo, dovete prendere questi medici..." Noi abbiamo stabilito che bisogna costituire la rete di cure palliative e la rete di terapia del dolore. La regione ha l'obbligo di istituirla. Poi come la istituisce praticamente ogni regione si farà i vari progetti, però la novità è che le cure palliative e la terapia del dolore ora sono diventate progetto prioritario del Piano Sanitario Nazionale e quindi fanno parte dei LEA. Poi i soldi che vengono dati, con questa legge, alle istituzioni di queste due reti - di cure palliative e terapia del dolore - sono soldi che possono essere utilizzati solo a questo scopo. Addirittura se le re-

gioni non rispettano le indicazioni vengono penalizzate anche dal punto di vista di eventuali fondi per la sanità regionale. (Palumbo – Catania)

## ***2.2. Sufficienze e insufficienze delle norme regionali nell’ottica dei testimoni privilegiati***

Come è ovvio, i provvedimenti legislativi nazionali si sono inseriti in realtà regionali molto differenti tra loro con riguardo alla specifica attenzione rivolta alle cure palliative. Vittorio Ventafridda<sup>4</sup>, in una recente indagine dal titolo “Modalità organizzative delle strutture palliative e integrazione delle stesse nella rete dei servizi territoriali” osserva opportunamente come tali differenze siano il risultato di due fattori: “lo stato di evoluzione e di efficienza nel territorio del servizio sanitario e del sistema socio-assistenziale, al quale corrisponde una qualità più o meno elevata dell’assistenza domiciliare, ma, soprattutto, la mobilitazione, promossa da parte di Società scientifiche ed Associazioni non profit, che ha richiamato le istituzioni preposte a prendere iniziative a favore dei sofferenti ed ha messo a disposizione strutture e servizi.”

Se i contesti regionali sono tra loro differenti, la legge deve invece giocoforza tenersi sul vago, come osserva l’onorevole Palumbo:

**Palumbo:** Noi abbiamo attivato un istituto con il Ministero della Salute per avere la funzione di indirizzo e controllo, poi però la legge non fa altro che dare alle regioni piena ed assoluta libertà nello spendere, nell’organizzare e nel come organizzare.

**G. Vaccaro:** voi nella legge non siete riusciti ad entrare nel dettaglio...

**Palumbo:** noi non lo potevamo fare. Eravamo più dettagliati e gli Affari Costituzionali ha fatto conflitto perché stava diventando una legge che stava a metà. Si potevano dare indicazioni ma generiche: che ci vuole una rete, che devono essere collegate, consigliamo una presenza di determinate figure assistenziali specialistiche poi, però, se la regione vuole mettere una di più o una di meno questo non lo si può stabilire se no si chiama legge concorrente, si chiama legislazione concorrente e noi non possiamo e la boccia la Corte Costituzionale, perché basta che una Regione fa un ricorso alla Corte Costituzionale e si blocca come è stato fatto per molte leggi. (Palumbo – Catania)

---

<sup>4</sup> Vittorio Ventafridda, scomparso nel 2008, è stato forse il più grande esperto di cure palliative in Italia. Direttore scientifico della Fondazione Floriani dal 1978, nel 1986 fu anche fondatore della Società italiana di cure palliative (SICP) e poi presidente onorario dell’Associazione europea di cure palliative (EAPC). Con Ventafridda si è dato inizio alla rete italiana degli hospice.

Lo stato di ritardo in tema cure palliative in cui ancora versano molte regioni italiane è evidente agli intervistati. Per questo motivo da più parti è stata salutata con grande favore la nuova legge nazionale, che era in approvazione al Parlamento proprio nel periodo di somministrazione delle interviste.

Manca la rete a Catania perché non c'era la legge nazionale. Ogni regione ha fatto come ha creduto, le regioni più sensibili come: l'Emilia Romagna, la Lombardia, la Liguria, la Toscana. Da Roma in su ci sono 300 hospice da Roma in giù c'erano 3 ed uno di questi era quello di Catania. Ora è finita questa storia: ora c'è una commissione sanità alla camera presieduta dal onorevole Palumbo e in commissione hanno già licenziato una legge che riguarda il riordino al livello nazionale della terapia del dolore e cure palliative che è stata già approvata al senato ed ora deve ripassare al Parlamento e lì dice come deve essere la situazione al di là del fatto che le Regioni devono, chiaramente, dire la loro, però, è fatto obbligo agli assessorati alla sanità di istituire un legge di assistenza domiciliare di cure palliative, eccetera. (Alaimo – Catania)

In diverse regioni, se un ritardo c'è, ciò non sempre sembra essere il frutto di un difetto normativo. In **Sardegna** la normativa sulle cure palliative è molto corposa ed esaustiva, ed anche in **Puglia** gli intervistati non percepiscono “resistenze” dal punto di vista normativo (“Da un punto di vista normativo non ci sono resistenze, anzi, si sta cercando, diciamo, di aiutare questo aspetto della società e della medicina.” (Maggio – Lecce). Rimane invece uno iato tra la norma e la sua applicazione. Tra gli obiettivi della nostra indagine vi è anche la comprensione dell'entità del distacco tra norma e prassi nonché dei motivi di questo distacco. Durante la fase delle interviste in profondità, uno dei nostri intervistati mostra di avere una percezione non ottimista della questione:

La nostra Regione in questi anni ha prodotto un numero considerevole di atti (Piani generali, Piano sanitario, ma anche una serie di atti di indirizzo veramente che hanno riguardato quasi tutti settori principali), ha dato tantissimi indirizzi, veramente su tantissimi ambiti e però non si è preoccupata di sapere o di conoscere se questi indirizzi erano applicati, come erano applicati, se erano uniformi, se non lo erano, e tutta una serie di altre cose che per l'azienda non è sufficiente avere gli indirizzi, bisogna sapere come ogni azienda si è comportata. (Sulcis - Sanluri).

Nerina Dirindin su tale questione fa una osservazione che ci sembra riassumere efficacemente i caratteri generali della situazione :

Io usavo spesso, parlando con i professionisti, questa analogia. Dicevo: è come quando ti si rompe un braccio e poi lo tieni per un certo periodo ingessato e fermo. Quando ti tolgono il gesso tu hai bisogno di riabilitarlo affinché la funzione possa essere svolta. C'è questa cosa che io ho imparato sul campo. Toccare con mano le cose di cui hai letto, di cui hai scritto e discusso te le fa vedere in un'ottica molto diversa. E si vedeva che.... la programmazione... non è che dici 'basta il piano', perché c'è proprio la necessità di fare in modo che i professionisti, i responsabili, gli operatori, insomma quelli che fanno la sanità – perché puoi dare tutti gli indirizzi che vuoi – riacquisiscano la capacità di esercitare quella funzione, di lavorare dentro una programmazione, di rispettare gli indirizzi [...] di – a sua volta, ognuno nel suo piccolo, programmare. È un lavoro enorme, enorme. (Dirindin – Sardegna)

Giorgio Trizzino riferisce di una importante novità nella legislazione **siciliana** sul tema:

Allora la regione ha compreso proprio queste difficoltà e si è dotata, proprio nel mese di luglio 2009, di una legge aggiornata sulle cure palliative, per volontà proprio assessoriale di ridefinire un po' il problema regionale sulle cure palliative, e nel contesto di questo decreto assessoriale è prevista diciamo la strutturazione di una rete per provincia con le connotazioni che, appunto dicevamo, cioè di questa centralità, di una centrale operativa o cabina di regia - come la vogliamo intendere - che coordini e gestisca unitariamente questi percorsi e che, sostanzialmente, ristrutturati e fortificati questa struttura di collegamento però non soltanto, così, verbalmente ma con strumenti adeguati cioè dotando, intanto, tutti i nodi di una capacità di comunicare fra di loro ad esempio: le liste di attesa, la disponibilità di posti in ricovero, le metodologie di valutazione del sintomo che devono essere uguali. (Trizzino – Palermo)

In **Friuli Venezia Giulia** invece il piano sanitario regionale potrebbe non avere riservato sufficiente attenzione alle cure palliative:

**Bertolissi:** Allora, le difficoltà prevalenti sono a livello verticale. Quindi, anche l'attuale giunta regionale, che l'attuale assessore ha prodotto una bozza di piano sanitario che effettivamente sembra che sia stato, per fortuna, allentato.. che non sembra avere la giusta attenzione per questa categoria di ammalati.

[...]

**Gastaldi:** Vi sono fattori politico-istituzionali che ostacolano il funzionamento della rete dei servizi delle cure palliative?

**Bertolissi:** Sicuramente il fatto che manchi un esplicito piano sanitario regionale sulle cure palliative, che vada sul concreto. Questo è avvertito come un problema. (Bertolissi – Udine).

Poi in questo momento abbiamo anche delle difficoltà economiche a livello regionale perché noi siamo antesignani del federalismo sanitario, nel senso che dal '96 la Sanità viene sorretta dal bilancio regionale, non dallo Stato e quindi oggi il 53% del bilancio regionale è impegnato sulla Sanità. Il gettito fiscale si è ridotto e quindi, per forza.. sono iniziate le azioni di contenimento. Allora, da una parte le azioni di contenimento economico, dall'altra, come dire, non viene rappresentata come priorità delle azioni delle aziende sanitarie, dall'altra ancora una mentalità non tanto, come dire.. aperta verso queste strutture, sta di fatto che non c'è la spinta vera per questo campo. (Colle – Alto Friuli).

In **Campania** pesa sull'organizzazione di una rete di cure palliative il Piano di rientro della Regione:

Se noi avessimo molti più fondi per andare sul territorio e creare un equipe o più equipe sul territorio ... perché noi attualmente ne abbiamo due, però per un territorio così vasto, averne eventualmente, faccio un'ipotesi, una in ogni distretto .... Le si immagini, lavora sicuramente meglio un'equipe. Questo però si scontra un poco col piano di rientro della regione Campania, con la non possibilità di finanziamenti per accedere anche eventualmente a figure esterne, perché il più delle volte con gli interni non si riesce a coprire tutto quello che è il fabbisogno sul territorio. Però sia le leggi finanziarie nazionali, sia i rientri regionali, non ci consentono di avere fondi per incrementare questo sistema, chiaramente ..... scontiamo un poco anche queste cose. (Cresci – Benevento)

Però col piano di rientro della regione Campania, fondi che non arrivano, fondi che chiaramente non bastano mai ..... è sempre poi una provincia da questo punto di vista anche molto povera ..... Si immagini quali sono le criticità o la possibilità. (Cresci – Benevento)

In **Calabria**, infine, non è ancora stata recepita dalla legislazione nazionale l'assegnazione delle cure palliative ai LEA, sancito invece dalla legge nazionale. Ciò comporta gravi conseguenze sulle disponibilità economiche da destinare alla costituzione di servizi e strutture.

**Catalano:** Quindi oggi ci ritroviamo a non avere un riconoscimento istituzionale anche dal punto di vista economico in questo momento, almeno fin quando non sarà applicata anche nella nostra regione la legge nazionale che riconosce appieno le cure palliative come LEA, siamo ancora infatti in una fase di grosse difficoltà economiche, quindi speriamo che questo vada avanti e si riesca ad ottenere dei budget e delle risorse specifiche. [...] Nei bilanci regionali non esista ancora una voce ad oggi specifica per le cure palliative. [...]

**Macri:** È un problema organizzativo?

**Catalano:** Certo, di riconoscimento proprio di realtà come LEA di cure palliative. [...] So che c'è una commissione regionale che sta lavorando appunto per far riconoscere questa normativa nazionale e quindi sono fiducioso diciamo. (Catalano – Reggio Calabria).

### ***2.3. Questioni di integrazione***

Il sistema assistenziale e di tutela delle cure palliative è ben definibile per la specificità dei bisogni assistenziali dei malati terminali e delle loro famiglie. Ciononostante esso non deve essere inteso come un'entità a se stante, dotata di una totale autonomia di risorse materiali ed organizzative. Accanto alla liberazione di nuove risorse, in particolare alla creazione di strutture residenziali dedicate, esso prevede anche la messa in rete di strumenti già esistenti, la loro collocazione intorno ad un nuovo focus di attività. I soggetti ed i servizi più importanti nella realizzazione delle cure palliative sul territorio sono:

- le strutture residenziali (hospice, RSA, etc.);
- il servizio di assistenza domiciliare;
- i reparti ospedalieri (reparti di oncologia, medicina del dolore, etc.);
- i medici di medicina generale;

- le unità di coordinamento e direzione.

Perché possa parlarsi di una rete di cure palliative non possono essere considerate condizioni sufficienti né la presenza di questi soggetti sul territorio né l'erogazione, ciascuno per proprio conto, di cure rivolte ai malati terminali. È necessario invece che i molteplici "nodi" della rete si configurino secondo una struttura condivisa di ruoli (direzionali, operativi, generali, settoriali) legati da dei "fili" più reali che ideali, cioè da veri e propri flussi di comunicazione (strutturati secondo schemi anch'essi "istituzionalizzati", cioè formalmente condivisi) di informazioni, documenti, personale e pazienti, farmaci, procedure e strumenti terapeutici. Dalle interviste effettuate ai testimoni privilegiati non abbiamo ricavato l'impressione che gli intervistati condividano un'unica idea di rete. L'argomento sarà ripreso più volte all'interno del presente documento. Per cominciare potrebbe essere utile illustrare una delle differenze di opinione più rilevante: la "tipica" idea di rete di un Direttore di Hospice (Giorgio Trizzino, Direttore dell'Hospice A.R.N.A.S. civico di Palermo), e la "tipica" idea di rete di un Medico di medicina generale (Dott. De Robertis, Bari):

Io la immagino così una rete: una struttura unica in cui c'è un centro di regia istituzionale, ovviamente - 'istituzionale' intendo 'centrato all'interno di una Asl, di un'azienda comunque sanitaria' - che coordina e gestisce tutte le attività e che funge da filtro anche per gli aspetti della valutazione dei singoli casi in modo da semplificare al massimo i percorsi. Il senso, il fine vero di una rete è quello di rendere al cittadino il più semplificato possibile il percorso per accedere alle prestazioni. Se questo non esiste allora la rete viene meno. (Trizzino – Palermo)

Io ritengo che la rete debba essere il medico di famiglia che abbia fatto un percorso di formazione e attorno al medico una serie di consulenti pronti ad andare lì, fare la loro consulenza e risolvere i problemi, dopodiché tornare a fare il loro lavoro perché la cura di questa persona è attribuita al medico di famiglia. [...] Per me è l'impostazione che è sbagliata, la complessità organizzativa c'è se si pensa di costruire qualcosa *ex novo*, la semplicità organizzativa se qualcuno pensa di basare l'organizzazione su sui 1.009 medici che stanno nella ASL di Bari. (De Robertis – Bari)

Cosa vuol dire dunque "praticamente" operare in rete? Come accennato, il requisito operativo fondamentale consiste nella capacità dei "nodi" di comunicare tra loro. Per comunicare in modo efficace i

nodi devono utilizzare anzitutto codici simili, cioè strumenti di concettualizzazione ed interpretazione dei problemi che siano sovrapponibili. Il seguente passo, tratto dall'intervista a Giorgio Trizzino, Direttore dell'hospice A.R.N.A.S. di Palermo, risulta particolarmente esplicativo in proposito:

Allora la Regione ha compreso proprio queste difficoltà e si è dotata, proprio nel mese di luglio 2009, di una legge aggiornata sulle cure palliative, per volontà proprio assessoriale di ridefinire un po' il problema regionale sulle cure palliative, e nel contesto di questo decreto assessoriale è prevista diciamo la strutturazione di una rete per provincia con le connotazioni che, appunto dicevamo, cioè di questa centralità, di una centrale operativa o cabina di regia - come la vogliamo intendere - che coordini e gestisca unitariamente questi percorsi e che, sostanzialmente, ristrutturati e fortificati questa struttura di collegamento però non soltanto, così, verbalmente ma con strumenti adeguati cioè dotando, intanto, tutti i nodi di una capacità di comunicare fra di loro ad esempio: le liste di attesa, la disponibilità di posti in ricovero, le metodologie di valutazione del sintomo che devono essere uguali - per 'sintomo' intendiamo non soltanto il sintomo fisico ma il sintomo di disagio generale del malato che giunge a questo grado di richiesta di assistenza e che quindi io so per certo che se valuto un malato qui - dentro il mio reparto - allo stesso modo faranno i colleghi a domicilio i quali comprenderanno quando sarà il momento e se sarà necessario, di trasferirlo in un reparto come questo nostro. Identica la cosa viceversa cioè se finiscono le condizioni per un ricovero protetto qui io potrò avere la certezza che a casa quando lo dimetterò potrà essere seguito secondo uno stesso stile, protocollo e metodo. (Trizzino - Palermo)

Le interviste in profondità hanno permesso di svelare la sostanza dei problemi che affliggono le realtà delle cure palliative in Italia. Tra i molteplici problemi rilevati ne emerge uno che riassume efficacemente il fallimento totale o parziale dei progetti di rete nelle regioni sulle quali abbiamo concentrato l'attenzione: la mancata realizzazione del principio della *continuità assistenziale*. Il principio della continuità assistenziale riassume il funzionamento della rete dal punto di vista del paziente, e rappresenta la capacità dei vari soggetti in questione di assicurare un passaggio tra i vari *setting* di erogazione (reparto oncologico-hospice-domicilio) che risulti fluido ed adeguato all'evoluzione progressiva della malattia, dunque alla variazione dei bisogni del paziente e della sua famiglia in un tempo spesso molto breve. Un passo dell'intervista ad Angelo Alaimo, Direttore dell'Hospice dell'Ospedale Gari-

baldi Nesima di Catania presenta una delle tante condizioni nelle quali il principio della continuità assistenziale si infrange:

Qui non esiste una vera rete di connessione fra questa struttura residenziale ed il territorio, non esiste. Esiste solo sulla parola. C'è da dire che ultimamente... siccome queste associazioni che sono no profit che però traggono un compenso dall'Asp... alla fine i malati dovrebbero mandarli qua in un certo momento e non lo fanno se no perdono un certo 'cliente' e quindi se li seguono a casa ma non se li possono seguire bene come qua, mentre nella prima fase sì, nella fase di terminalità pura non possono a domicilio e quindi ce li mandano che sono preagonici noi li prendiamo per pietà ma non dovremmo prenderli: nel momento in cui mi mandano un malato che deve morire fra 2 giorni che me ne facciamo, che gli facciamo noi. Ce li mandano in queste situazioni. (Alaimo – Catania)

Dato l'obiettivo primario della continuità assistenziale e della conseguente importanza del concetto di rete delle cure palliative, durante i colloqui gli intervistati sono stati invitati a soffermarsi in dettaglio sia sulle effettive caratteristiche (incluse le criticità), delle eventuali reti presenti sul loro territorio, sia su tutti gli ostacoli che essi ritengono rilevanti ai fini della costituzione delle reti, sia, ancora, sui *desiderata*, sulle obiettivi da raggiungere in futuro. Qui di seguito renderemo conto di alcune delle questioni emerse con particolare forza, frequenza o significatività relativamente alla costituzione delle reti o di particolari aspetti delle stesse.

### *2.3.1. L'integrazione tra l'hospice e il servizio di assistenza domiciliare*

Il tema del rapporto tra l'hospice e le cure palliative domiciliari è apparso stare particolarmente a cuore degli intervistati, in particolare a coloro che conoscono bene la realtà dell'hospice perché lavorano al suo interno. L'hospice è considerato in genere il nodo più importante del sistema. Per molti intervistati ha senso che al suo interno abbia sede l'organismo di controllo della rete, l'Unità Operativa di cure palliative, ma soprattutto ha senso che a partire dall'hospice sia organizzato e coordinato il servizio di assistenza domiciliare. L'obiettivo del *morire a casa con l'assistenza adeguata*, possibile solo mettendo sul campo l'assistenza domiciliare oncologica, deve essere infatti mantenuto prioritario anzitutto per evitare un'associazione concettuale pericolosissima, cioè che l'hospice non sia un luogo di sollievo dalla sofferenza, ma un vero e proprio "mortorio".

Le persone che sanno cosa sono le CP sanno benissimo che non può esistere un Hospice senza il territorio, senza delle cure domiciliari, il contrario forse potrebbe anche esistere come stiamo facendo noi, facendo i salti mortali, ma sicuramente un Hospice senza un servizio territoriale non può esistere, perché quello è un mortorio non un Hospice, cioè i pazienti vanno a morire. Invece il concetto è che l'Hospice forse potrebbe essere il centro della rete, dal quale partono tutte le linee di terapia per i pazienti. (Polimeni – Catanzaro)

Per il futuro ho in mente una cosa molto chiara, l'ideale sarebbe costituire il dipartimento delle cure domiciliari all'interno del quale separare le cure domiciliari anziani dalle cure palliative. Le cure palliative dovrebbero costituire, la rete di cure palliative così come previsto dalla Legge n°39 insomma del 1999, realizzare l'Hospice e un unico direttore che dirige l'équipe residenziale e l'équipe domiciliare. Dall'altra parte l'ADI che si occupa degli anziani prevalentemente ma di qualsiasi disabile, qualsiasi età che temporaneamente ha bisogno delle cure domiciliari e le due unità operative flessibilmente si interfacciano per quelli che sono i bisogni dell'utente che può andare dalla semplice consulenza da parte degli esperti delle cure palliative al servizio ADI al passaggio dell'utente che nel frattempo è diventato terminale e ha bisogno di cure palliative. Questo cosa comporterebbe? Comporterebbe innanzitutto la realizzazione dell'Hospice, che senza Hospice non si fa lo UOCP. (Pecoriello – Cosenza)

**Stefanizzi:** l'Hospice dovrebbe interessarsi anche dell'assistenza domiciliare infermieristica, domiciliare delle cure palliative.

**Latini:** e non lo fa...

**Stefanizzi:** e non lo fa. (Stefanizzi – Lecce)

**Latini:** Quali sono tutti i soggetti e le strutture erogatrici di cure palliative presenti in questo territorio, quindi mi ha detto...

**Conversano:** ci siamo solo noi. (Conversano – Bari)

*[N.d.r.: A Bari l' solo l'hospice che gestisce anche il domiciliare. L'ANT non c'è più dal primo gennaio 2010]*

L'importanza dell'associazione tra hospice e assistenza domiciliare induce il Direttore dell'hospice di Palermo Giorgio Trizzino a esprimersi in modo critico sulla legge Bindi del '99, che finanziò 150 hospice in Italia. Trizzino è infatti del parere che l'erogazione di quei fondi sarebbe dovuta essere vincolata alla costituzione di reti tra hospice e AD.

Se questo megafinanziamento se, invece di attivare queste strutture avesse prima preso coscienza della mancata realizzazione della rete domiciliare o comunque avesse vincolato la realizzazione degli hospice all'attivazione delle reti domiciliari all'interno delle ASP probabilmente...o comunque avesse messo dei paletti perché li vede, furono dati dei fondi a pioggia vincolando soltanto ad avere dei progetti strutturali compatibili o con l'ambiente o con determinate cose ma non vincolando poi all'osservanza di quelle cose; invece il vincolo fondamentale è quello che l'hospice sia strettamente collegato con il domicilio, che sia una "costola" l'uno dell'altro. (Trizzino – Palermo).

### *2.3.2. La messa in rete degli enti locali*

Tra i molteplici bisogni del malato e delle famiglie ve ne sono alcuni, e cioè i bisogni di carattere sociale, per il soddisfacimento dei quali le aziende sanitarie a volte non appaiono "attrezzate". Se la presenza degli assistenti sociali non è prerogativa del sistema territoriale della sanità, allora si sente il bisogno dell'intervento del Comune, della provincia, degli enti locali, anche attraverso forme di finanziamento di figure eventualmente già presenti o previste dal servizio.

Ecco un altro aspetto importante è l'integrazione con gli altri enti comunali e provinciali perché tutto questo si completa con una assistenza che noi chiamiamo 'integrata' non soltanto un 'assistenza sanitaria', di cui finora abbiamo parlato, ma anche con un intervento sociale che deve provenire, ovviamente, dagli enti preposti quindi: comune, province, enti locali in genere. Questa integrazione sarebbe il completamento della rete che è un altro dei nodi, ovviamente, e qui siamo molto deboli perché qui siamo proprio a zero dal punto di vista di integrazione sociale che prevedrebbe le figure dell'assistente sociale, dello psicologo, noi lo psicologo l'abbiamo ma manca il contributo economico, diciamo, dell'ente locale da questo punto di vista, qui mentre al nord non è così. (Trizzino – Palermo)

La cosa strana è che nessuno mi ha mai interpellato per sapere come sta andando, cosa si può fare per migliorare o per renderlo ancora più, intanto visibile, affinché non sia uno strumento in mano alle associazioni per l'accaparramento del paziente ma che sia un servizio per il sociale perché si possa creare una maggiore rete perché io mi rendo conto che alcune richieste hanno una valenza diversa perché c'è un interessamento anche sul sociale che richiederebbe più forza da parte del Comune o da parte delle strutture come un hospice. (Cané – Catania)

### *2.3.3. Gli ostacoli alla realizzazione di una rete di cure palliative sul territorio*

Una volta chiarite alcune delle criticità della rete di cure palliative, gli intervistati sono stati chiamati ad esprimersi sui motivi che nella loro ottica ostacolerebbero il raggiungimento degli obiettivi di integrazione delle reti di cure palliative nei loro territori di riferimento. Le questioni significative che sono emerse sono tre: una disabitudine “cronica” al lavoro di équipe del personale sanitario, le caratteristiche dei territori, la dicotomia ospedale/territorio. Si rammenti che l'aspetto oggetto del presente paragrafo non è la costituzione dei servizi, cioè dei singoli “nodi” della rete, ma appunto la “messa in rete di questi nodi. Per quanto riguarda il primo punto altri “ostacoli” sono al lavoro, che saranno affrontati in altri punti di questo documento.

#### La disabitudine al lavoro in équipe

La Legge n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 il 19 marzo 2010 delinea in maniera chiara e puntuale (Art. 2, comma f) la definizione di assistenza domiciliare: “l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta”. La legge non fa altro che recepire un dato di fatto irrinunciabile, e cioè che nell'ambito delle cure palliative, la costruzione della rete comporta l'obbligo del lavoro di équipe. Proprio su questo punto gli intervistati percepiscono un aspetto critico “tipico” per certi versi della classe medica, per altri versi culturalmente caratteristico del contesto del sud Italia:

Dunque un primo problema di tipo culturale è l'approccio al lavoro dei singoli operatori. Noi da sempre siamo abituati a lavorare da soli mentre qui è importante lavorare insieme, quindi lavorare con gli operatori al gruppo di lavoro, un'équipe, dobbiamo essere un'équipe altrimenti non si fa l'assistenza domiciliare. (Pecoriello – Cosenza)

Realizzare una rete in Emilia Romagna è certamente più facile che realizzarla nel Salento ma ci sono gli emiliani che son diversi. Tre emiliani costituiscono una coop in tre minuti, tre salentini giocano a tre sette quando non bisticciano, questa è la grande differenza, ma perché c'è un fatto culturale. (Caroprese – Lecce)

C'è da dire che nonostante l'idea che i vari testimoni privilegiati intervistati hanno di un'équipe al lavoro sia di volta in volta diversa, il grande problema rimane il conflitto di potere tra i professionisti coinvolti. Vi è dunque chi ha in mente un gruppo di professionisti con una distribuzione orizzontale delle competenze, e chi invece sembra optare più per una rete dotata di una regia centralizzata e riconosciuta da tutti. I primi invocano più spesso il senso di umiltà professionale, la capacità di mettere da parte il desiderio di eccellere a tutti i costi:

Secondo me una delle criticità è il discorso del “non équipe” tra i vari componenti che dovrebbero diciamo trattare le cure palliative. [...] Le cure palliative è una cosa dove tutti dovremmo essere attori e nessuno dovrebbe essere primo attore, cioè dovremmo essere umili a dire riuniamoci e discutiamone; questo secondo me non c'è ancora perché manca quel nesso di logica di cultura di umiltà fra i vari componenti nell'équipe delle cure palliative. (Maggio – Lecce)

I secondi preferirebbero invece situazioni nelle quali è chiaro “chi comanda”, dove cioè emergono dei leader che sono in grado di formulare direttive valide per tutti.

**Maggio:** Ci sono vari attori, ognuno che ha un'opinione diversa sul trattamento delle cure palliative rispetto all'altro, dove ognuno si sente lesa quando si entra in un determinato campo medico, ma che comunque nessuno si siede affinché si possa avere un'unica direttiva che sia rivolta verso il bene del paziente e non verso il discorso di dire: “io devo es-

sere, o io sarò il responsabile o meno, ma non solo medico ma anche paramedico, perché poi forse la figura di quello che è l'aspetto psicologico soprattutto manca, manca.

**Latini:** e non c'è neanche un iter di discussione, non se ne parla?

**Maggio:** no, non se ne parla, non se ne parla perché il paziente delle cure palliative viene visto da dieci medici, vengono improntate dieci terapie, diverse l'una dall'altra, e si mettono in difficoltà le famiglie e il paziente stesso perché se io do un'opinione, il collega dà un'altra opinione, l'altro collega dà un'altra opinione". (Maggio – Lecce)

Probabilmente le differenze di territorio di tipo geografico non sono quelli fondamentali, sembrano essere più le differenze culturali tra le singole collettività, quindi un paese tradizionalmente più abituato a lavorare in gruppo piuttosto che l'altro paese in cui sono più individualisti autonomi. Quindi più differenze di tipo culturale o più... la differenza può essere più per persone individuate come dei leader, quindi, dove ci sono delle persone che hanno autorevolezza e che hanno avuto l'abitudine ad aggregare le persone in senso di operatività di cure palliative, lì, effettivamente fa la differenza. (Bertolissi – Udine )

Troppo spesso vi sarebbe invece la tendenza, soprattutto da parte di certi medici, ad esercitare sul paziente una sorta di diritto di possesso: il paziente non è un'entità condivisibile con altri medici. È frequente che questo atteggiamento sia attribuito ai medici di base, ma, per altre ragioni, anche agli oncologi.

Non nascondo che poi ci sono le solite cose diciamo proprio della classe medica che magari tenta di curare l'ammalato fino alla fine pur non avendone competenze, professionalità e qualità né tecniche, né professionali, mi riferisco ad alcuni reparti di oncologia o di medicina che sebbene non idonei, però preferiscono avere loro "un monopolio" misero su un ammalato in fin di vita. (Nigro Imperiale – Cosenza).

La normativa nazionale, che definisce che la presa in carico da parte delle cure palliative è riservata a pazienti con prognosi inferiore ai 90 giorni per i quali si abbandonino le cure attive, fa di fatto coincidere le cure palliative con il fine vita. In questo modo si scoraggiano medici e pazienti/familiari che ancora coltivano speranze di guarigione a collaborare con l'equipe di cure palliative. La messa in atto del *simultaneous care*, il principio di erogazione simultanea di cure attive e palliative, considerata

all'oggi la frontiera delle cure palliative, è nell'ottica di molti la risposta giusta alla paura dell'oncologo di "abbandonare" il paziente al palliativista, atto che nella sua ottica corrisponderebbe ad una ammissione di fallimento. Spesso gli intervistati invocano la necessità di "insegnare" agli oncologi a condividere il paziente, a non considerare la palliazione un abbandono dello stesso, ma la strategia migliore per prendersi cura di una persona e di una famiglia che soffre.

L'integrazione tra professioni è in effetti, anche nelle parole dell'ex Assessore alla Sanità della Sardegna, Nerina Dirindin, un tema di difficile attuazione nella Sanità italiana. Si tratta di un problema che ha origine nelle aule delle Università e a cui è molto difficile porre rimedio, tanto più che il territorio appare "sfaldato" (Dirindin). I medici crescono con l'idea di esercitare una libera professione, dunque hanno imparato nel tempo a gestire la propria professionalità chiudendosi in una sorta di castello dorato da quale, troppo spesso, sarebbero esclusi anche i pazienti.

Nell'interpretazione di molti intervistati le difficoltà dell'organizzazione dell'equipe di cure palliative sarebbero peraltro anche l'effetto della mancanza, in Italia come del resto in tutta Europa, di una specializzazione universitaria in cure palliative: data la mancanza del "vero" medico palliativista, non risulta chiaro a chi debba naturalmente competere la direzione dei servizi, favorendo in tal modo i conflitti, nello specifico tra medici di base, oncologi e anestesisti-rianimatori.

Poiché non esiste una specializzazione in medicina palliativa, allora c'è l'oncologo che dice "le cure palliative competono a me", c'è il geriatra che dice "ma perché io non posso fare le cure palliative?", l'anestesista dice "no le cure palliative le facciamo solo noi perché siamo noi che trattiamo col dolore". C'è questa difficoltà, quindi ... io ancora non ho avuto il tempo di leggermi l'ultimo documento che è stato fatto dal governo sulle cure palliative per vedere come abbiamo risolto questa problematica, perché questa è una problematica nazionale, non è della regione Campania. Perché comunque c'è sempre questa autoreferenzialità da parte di tutti che vogliono gestire ... non c'è la voglia di dire che tutti possiamo essere utili. In realtà si deve lavorare in équipe. Tutti dobbiamo collaborare insieme per dare la migliore risposta al paziente. L'obiettivo è come dare la risposta. Se nella nostra A.S.L. abbiamo la ricchezza di avere l'oncologo, il geriatra, ecc., questi si mettono insieme e danno la risposta migliore al paziente, ognuno per le proprie competenze. (Mauro – Avellino)

Gli Hospice sono delle strutture che dovrebbero erogare cure palliative, cure palliative vuol dire innanzitutto, ma non solo, terapia antalgica, innanzitutto ma non solo sedazione, più altri aspetti, ma questi due, la terapia del dolore e la sedazione sono due capisaldi delle cure palliative, e qui c'è un problema secondo noi: i medici che meglio sono capaci di affrontare meglio questi due capisaldi sono gli anestesisti. [...] Oggi gran parte degli Hospice sono in mano agli anestesisti perché gli ospedali si rendono conto che è meglio fare così. Il problema è: ci saranno ancora? Perché noi siamo abbastanza richiesti, noi siamo protetti come il WWF, tutti vogliono gli anestesisti, questo è un problema molto grosso secondo me. (Caroprese – Lecce)

[...] il campo delle cure palliative è un campo nuovo laddove non è che c'è una netta indicazione di chi dovrebbe essere il responsabile, quindi l'oncologo addita a se stesso la responsabilità di essere il capo delle cure palliative, l'antalgologo lo stesso e così via altre figure professionali. Non c'è una netta indicazione di dire: “vabbè, le cure palliative vengono gestite da”. Anche a livello nazionale penso che non ci sia una indicazione in modo specifico, netto. (Maggio – Lecce)

Tu all'università non trovi specialità cure palliative, quindi di conseguenza tutti possono fare cure palliative però la figura più giusta sarebbe l'anestesista che si interessa di terapia antalgica e del dolore, però non esiste una specializzazione in cura palliativa, per questo tutti potrebbero fare cure palliative. (Stefanizzi – Lecce)

### Le caratteristiche del territorio

Per certi contesti, le caratteristiche dei territori possono esercitare dei limiti importanti alla costituzione delle reti di cure palliative. I testimoni privilegiati suggeriscono diverse interpretazioni della questione. Anzitutto si parla di un problema di estensione. Quando le aziende sanitarie si estendono su una superficie molto ampia, è plausibile che costituire una rete diventi pressappoco impossibile, dato che la rete richiede uno scambio continuo non solo “virtuale” ma anche “materiale” tra i suoi nodi.

Ora è chiaro che io, che noi, non io, che noi non possiamo fare una rete con Santa Maria di Leuca, ci sono 68 km, è chiaro? Non è pensabile. (Caroprese – Lecce)

Un altro problema si ha quando la azienda sanitaria comprende territori molto disomogenei, ad esempio in termini di densità di popolazione, attività economiche prevalenti, caratteristiche sociali e culturali della popolazione, tasso di immigrazione, etc.

Allora, non ci sono soggetti che possono ostacolare il funzionamento, ci può essere una disomogeneità del territorio, di presa in carico, in quanto le realtà sono molto diverse. La realtà urbanizzata della città, di Pordenone, è molto diversa dalla realtà del distretto nord, che è il distretto delle montagne, ed è molto diversa dalla realtà del distretto sud, che è il distretto di Azzano decimo, dove c'è una forte immigrazione e ci sono le grandi fabbriche. Quindi le realtà sono molto diverse ed è molto difficile creare un sistema omogeneo. In questo senso ci possono essere delle difficoltà. (Conte – Pordenone)

Ancora, Antonio Conversano ha fatto notare come per le caratteristiche specifiche del territorio a volte gli stessi indicatori per la valutazione della adeguatezza di erogazione delle cure diano risultati non attendibili. Se la densità della popolazione è ridotta e il territorio ampio e impervio, con vie di comunicazione carenti, allora la relazione tra numero di morti per tumore e disponibilità di posti letto in hospice fornisce una falsa informazione di sufficienza del servizio.

Abbiamo superato tante difficoltà, tanti ostacoli, però ora siamo a un buon livello. Diciamo che ora la Puglia è leader nelle cure palliative nel meridione. Io sono anche come dicevo prima referente per tutto il meridione, spesso vado in Calabria, vado in Sicilia, vado in Basilicata, vado in Campania...è completamente diversa la realtà, e anche la mentalità. La Basilicata non viene messa nelle situazioni critiche e lo sa perché? Perché ha 590.000 abitanti, lì basta fare un Hospice e hanno coperto il territorio e allora viene messa tra le regioni che stanno bene, senza considerare però le grosse distanze, le condizioni delle strade, le montagne o le colline e quindi le difficoltà grossissime che ci sono perché io ci vado. (Conversano – Bari)

### Il problema della dicotomia amministrativa ospedale-territorio

Nei primi anni '80 c'è stato quel grande fenomeno che si è chiamato “contrazione dei posti letto in ospedale” e quindi tutte le persone che prima venivano curate in ospedale, a-

nesso, non essendoci più il posto fisico vengono logicamente allocate, scusi il termine, sul territorio. Basti pensare che in quest'azienda prima c'erano disponibili 3900 posti letto, adesso sono disponibili solo 900 posti letto. 3000 posti letto in meno in ospedale. (Lucchini – Pordenone)

L'organizzazione amministrativa dell'assistenza pubblica si compone di due aspetti: l'assistenza ospedaliera, che fa capo alle Aziende ospedaliere, e l'assistenza territoriale, che fa capo al Distretto. Dal punto di vista amministrativo le due entità hanno un contatto limitato, e solo alla seconda è demandata la costituzione delle reti di cure palliative. Ciò comporta che, anche quando l'hospice sia allocato all'interno di un ospedale per motivi logistici, i costi siano comunque assegnati al distretto. Questa situazione ha una serie di importanti conseguenze sulla realizzazione delle reti di cure palliative nelle regioni di appartenenza degli intervistati. Vediamo in dettaglio.

Il primo problema riguarda una possibile assenza di collegamento tra l'hospice e l'ospedale. Se i contesti amministrativi sono separati diventa automaticamente più difficile fare circolare i medici, chiedere consulenze, in generale utilizzare gli strumenti di cui l'ospedale dispone.

Noi siamo due aziende separate, differenti il Civico dalla Asp: il Civico è un'azienda ospedaliera a sé stante quindi...ecco, qua è il problema dell'inizio: non c'è il collegamento. Noi cerchiamo di averlo ma è un collegamento informale. (Trizzino – Palermo)

A livello intra-ospedaliero, a un anno di distanza, siamo riusciti a sensibilizzare molto, perché all'inizio era una lotta continua, era veramente una guerra aperta, non era una battaglia, ma siamo riusciti a mediare gli interventi, ad esempio, con i medici specialisti interni: il medico della cardiologia, il medico internista della medicina, il diabetologo, se veniva chiamato dal collega dell'hospice, aveva delle reticenze a venire, perché comunque era territorio e comunque in ambulatorio avevano in programmazione tante visite, tanta attività lavorativa, quindi "Voi che cosa volete, voi è come se steste in mezzo alla montagna". (Bonifazi – Fabriano)

Il secondo problema riguarda la disponibilità di medicine per l'assistenza domiciliare. Se ad esempio in hospice possono essere utilizzati i farmaci della farmacia ospedaliera, altrettanto può non accadere quando siano necessari gli stessi farmaci in assistenza domiciliare. In questi casi si rende necessaria

un'opera di coinvolgimento dei farmacisti della zona, la cui collaborazione va chiesta per rendere disponibile anche questo tipo di medicine. In altri casi può essere richiesto l'uso dei farmaci della farmacia ospedaliera anche in assistenza domiciliare, come accade nella "ospedalizzazione domiciliare", quando della erogazione delle cure domiciliari si occupa direttamente l'ospedale.

**Polimeni:** devo dire che i farmacisti territoriali, i farmacisti nostri della ASL, non delle farmacie convenzionate. I farmacisti nostri hanno fatto un bellissimo percorso, cioè noi oggi riusciamo a dare la quasi totalità dei farmaci ai pazienti. Perché esisteva anche questo problema prima [...] Esiste una tipologia di farmaci, prima i farmaci osp, i farmaci ospedalieri sul territorio non potevano essere dati sul territorio, quindi avevamo pazienti che stavano malissimo e che non riuscivamo a dare questi farmaci. Da quando siamo arrivati noi, non solo io ma anche l'ADI e le varie tipologie di ADI, queste cose sono state superate. È chiaro che abbiamo chiesto ai farmacisti territoriali una grossa collaborazione. Mentre prima davano semplicemente dei farmaci o dei presidi, adesso sono diventate delle vere e proprie farmacie. (Polimeni – Catanzaro)

Noi utilizziamo i farmaci della farmacia ospedaliera e adesso è in atto una delibera del Direttore Generale che ci permette di utilizzare i farmaci classificati come osp1 e osp2 anche sul territorio senza fare un'ospedalizzazione domiciliare. Quindi midazolam, mizemaseren. (Conte - Pordenone)

Ciò per quanto riguarda i flussi di comunicazione tra ospedale, hospice e assistenza domiciliare. Gli intervistati si soffermano però soprattutto su un altro problema, e cioè la rivendicazione di una diversa allocazione delle risorse tra ospedale e territorio. La mentalità ospedalecentrica della sanità italiana fa sì che le risorse confluiscono negli ospedali in misura eccessiva e iniqua, nonostante che la contrazione dei posti letto iniziata sin dagli anni '80 abbia spostato gran parte dell'assistenza sul territorio. Le risorse risultano "imprigionate" negli ospedali, quando invece lo spostamento delle stesse sul territorio permetterebbe una enorme rivitalizzazione dei servizi.

Ora, l'allocazione delle risorse che non deve essere più favorevole all'ospedale e sfavorevole al territorio, perché se lei pensa che 25 anni fa i posti letto in questa provincia erano 3900 circa, adesso sono sì e no 900, quindi hanno ridotto di 3000 i posti letto.. il che

significa che gli ammalati non sono diminuiti, anzi, con l'aumento dell'età e con l'aumento quindi delle malattie croniche, questi sono aumentati a dismisura. (Lucchini – Pordenone)

Tanto è vero che in questo momento forse sta nascendo un gruppo diverso: le cooperative mediche di medicina generale che si stanno unendo e stanno facendo addirittura .... Confluiscono in un gruppo sempre maggiore; e anche la S.I.M.M.G. sta cercando di unire ancora di più. E forse se la medicina di base, la medicina generale si uniscono per poter poi entrare, creare un varco in quelle che sono poi le dinamiche ospedaliere allora sì. Ma gli ospedali come tali sono ancora accentrati. Tutta la medicina, tutta l'assistenza sanitaria è ancora troppo accentrata. È ospedalocentrica, non è per niente territoriale. Sono solo rivotti quelli che arrivano poi all'assistenza territoriale. (Scovotto – Salerno)

**Pecoriello:** No, per niente, non c'è stata alcuna riorganizzazione della rete ospedaliera. Nessun piccolo ospedale è stato chiuso e le risorse restano lì dentro, lì dentro.

**Macri:** Come diceva lei imprigionate.

**Pecoriello:** Non solo gli operatori ma anche il costo. Cioè ormai siamo alle soglie del federalismo ogni Regione deve badare da sola, deve sopravvivere con le proprie risorse. Se il 50%, 60%, 70% viene consumato dagli ospedali, al territorio cosa va?" (Pecoriello – Cosenza)

Quindi è un problema di tipo politico, principalmente politico, sappiamo le cose come vanno in Calabria, ma io direi non soltanto in Calabria, ognuno per organizzare la propria vita si appoggia al politico di turno a cui garantisce determinate cose per cui quel soggetto è intoccabile. Se non si spezza questa catena con delle decisioni, ecco, qui una istituzione decisionista ci starebbe molto bene perché è una necessità; è pur vero che in ogni reparto, cioè se nei piccoli ospedali ci sono i tre classici reparti medicina, chirurgia e che altro ortopedia o che ne so neonatologia, ostetricia ecco e che i parti sono dieci all'anno, la chirurgia fa soprattutto ernia e appendice, la medicina ricovera anziani che non sono acuti ma sono dei cronici, però sono tre reparti si tratta di un ospedale, bisogna assicurare tre turni, la produttività è scarsa però c'è l'ospedale e tre turni bisogna assicurarli. Quindi sono risorse imprigionate lì dentro poi magari c'è anche l'esuberanza dell'intoccabile ecc.

ecc., ma il grosso delle risorse sono imprigionate lì dentro che spostate sul territorio rivitalizzerebbero i servizi e consentirebbero di lavorare. (Pecoriello – Cosenza)

#### *2.3.4. Le reti attualmente esistenti sul territorio*

Di seguito riportiamo una serie di stralci tratti dalle interviste ai testimoni privilegiati, rappresentativi delle situazioni di rete realizzate (o non realizzate) nei territori delle regioni di attenzione.

##### *Sicilia*

Allora io credo che dobbiamo intenderci su cosa intendiamo per ‘rete’ nel senso che è un termine che a buon ragione naturalmente viene utilizzato per indicare una strutturazione di nodi - visto che parliamo appunto di ‘rete’ – comunque esistenti che tramite questo sistemi vengono messi in collegamento fra loro. Dico ‘dobbiamo intenderci’ perché a volte si parla di rete senza l’esistenza di nodi che già sono stati storicamente strutturati. Se ci riferiamo ad un sistema di rete regionale devo dire che molti nodi mancano, se ci riferiamo ad un sistema provinciale come quello di Palermo, in realtà qualche cosa esiste anche se mancano moltissimi collegamenti. (Trizzino – Palermo)

**Viola:** Però in realtà una realtà operativa ufficiale alla Asp non c’è. [...] Nel territorio c’è solo un ADI assistenziale per quanto riguarda i pazienti in generale allettati a casa, gli anziani però specifico per i malati terminali non c’è niente.

**G. Vaccaro:**...volontariato...fa riferimento anche a delle associazioni attive sul territorio?

**Viola:** No, associazioni neanche ci sono ancora. (Viola – Enna).

Cioè sono i due punti di riferimento che praticamente conosco io se ho qualche problematica per cui mi rivolgo a loro... ma mi rivolgo a loro come, non dico in forma strettamente privata... perché conosco i collegi per cui se io ho di bisogno chiamo direttamente e quindi vengo servito di quello che mi serve. Se io dovessi mettermi in lista d’attesa, tra virgolette, la situazione allora diventa critica. (Rampulla – Catania)

No, appunto, non esiste la rete. (Cané – Catania)

Già a pensare che noi non siamo stati neanche invitati a conoscere la struttura, io non l'ho mai vista. Ho sentito parlare dell'hospice solo perché qualche paziente è passato dall'hospice e poi è stato dimesso a casa ed è passato da qui e quindi sono venuto a conoscenza che l'hospice si occupa del paziente solo se il paziente è accompagnato da qualcuno, da un congiunto. (Canè – Catania)

In verità non esiste, non è stata costituita una UOCP. Praticamente esiste un'unità complessa operativa dell'ADI, l'assistenza domiciliare integrata, che però si rivolge prevalentemente agli anziani o all'abilitazione di pazienti che non sono quindi ospedalizzabili e che hanno malattie croniche debilitanti (sclerosi, ...), non malati terminali oncologici. Nel 2002, siccome l'assistenza domiciliare ai malati terminali fa parte dei LEA, è nata – direi molto in sordina – per la volontà di pochi, dal settore di medicina di base, una specie di convenzione con delle associazioni onlus. A Catania sono: l'ANDAF che è esclusivamente una associazione locale, catanese, la S.A.M.O.T., che invece provengono da Palermo, esistevano lì e praticamente si è creato anche a Catania ed è convenzionata con l'Asl. Da quel momento non è cambiato più niente e stiamo parlando del 2002 e siamo da allora andati avanti con questa convenzione. (Cané – Catania)

### *Puglia*

Una rete che funzioni realmente, io ritengo che non esista a Bari oggi. (De Robertis – Bari)

**Latini:** Quali sono tutti i soggetti e le strutture erogatrici di cure palliative presenti in questo territorio, quindi mi ha detto...

**Conversano:** ci siamo solo noi. (Conversano – Bari)

*A Bari solo l'hospice che gestisce anche il domiciliare. L'ANT non c'è più dal primo gennaio 2010*

**Latini:** i soggetti erogatori di cure palliative in questo territorio operano in rete? Cioè esiste una rete di cure palliative?

**Conversano:** noi la stiamo mettendo su, diciamo che stiamo per arrivare a regime. Noi per esempio facciamo questo: i prelievi che noi facciamo a questi pazienti vanno diretta-

mente al laboratorio dell'ospedale, quindi noi utilizziamo la struttura pubblica sempre, prima c'era l'infermiere che prendeva i prelievi e li portava al cup, poi facevano l'attesa, la lista, tutto quanto, poi passava all'accettazione, poi al laboratorio, poi avevamo trovato una volontaria dell'ANT che ci faceva il favore di non far perdere tempo all'infermiere che stava lì due ore per fare sta cosa qua, poi alla fine ci siamo organizzati e l'accettazione la facciamo noi qui, noi prendiamo il prelievo e facciamo già l'accettazione, quindi non va né al cup, né all'accettazione ma arriva direttamente in laboratorio, poi il pomeriggio appena è pronto l'esame non dobbiamo telefonare se l'hanno fatto ma c'arriva direttamente nel computer, abbiamo attivato una casella di posta elettronica e quindi è molto più snello, più veloce, non stiamo a fare telefonate, a mandare persone. Utilizziamo il centro trasfusionale per quanto riguarda tutte le trasfusioni sia di sangue sia di emoderivati con una collaborazione ineccepibile; abbiamo comprato una struttura per quanto riguarda l'unità operativa di cardiologia, la struttura ce l'abbiamo, però deve essere fatta la connettività e così avremo la possibilità di fare un elettrocardiogramma qui, in tempo reale arriva in cardiologia al monitor al cardiologo di turno che me lo referta e c'aggiunge se c'è bisogno la terapia e me lo rispedisce. Quindi io in tempo reale in un momento di bisogno, di notte, di domenica per un paziente che sta male, io ho la consulenza cardiologia praticamente come se fosse qui. Quindi questa è una strettissima collaborazione, poi noi in questa struttura abbiamo la fisioterapia, il distretto per tutte le pratiche amministrative, la farmacia, importantissima, indispensabile che ci fornisce di tutti i farmaci, che noi portiamo a casa dei pazienti o che utilizziamo qui, la radiologia, e poi c'abbiamo una cosa importante che è la specialistica ambulatoriale: una volta la settimana in questa struttura almeno una volta la settimana qui vengono tutti gli specialisti, l'oculista, l'allergologo, il cardiologo, l'ortopedico, il dermatologo, in modo tale che se io ho un problema per qualche paziente faccio un bigliettino così lui o prima o dopo le visite me lo viene a vedere, quindi abbiamo proprio una vera rete. (Conversano – Bari)

**Latini:** quindi esiste l'Hospice, esiste l'ANT... e basta

**Stefanizzi:** qui s'è

**Latini:** nell'ASL di Lecce

**Stefanizzi:** se tu mi parli di ASL di Lecce, tu ti riferisci a tutta la ASL, compresa l'area Sud?

**Latini:** sì la nuova ASL di Lecce, non più LC1 LC2

**Stefanizzi:** no ora c'è l'area nord e l'area sud, nell'area sud c'è l'LILT che è il dottor Serravezza, Lega Italiana Tumori, che anche loro si interessano di questo, di seguire i malati oncologici. (Stefanizzi – Lecce)

### *Friuli Venezia Giulia*

Il punto di riferimento capillare ovviamente, cioè che è presente quasi sempre è il medico di medicina generale. Poi, essendo la asl composta da distretti, quasi tutti i distretti, che io sappia, nella nostra asl, sono coperti da un servizio aggiuntivo di cure palliative. Ci sono due specialisti dedicati ai casi critici, vuoi al trattamento del dolore, vuoi al trattamento di un soggetto oncologico, un po' in tutte le fasi.. vuoi il soggetto malato terminale. Una specialista è di estrazione oncologa, il suo collega è di estrazione geriatra, tutti e due hanno una formazione un po' particolare sulle cure palliative e questi sono gli specialisti dedicati, esclusivamente dedicati al territorio che assieme al pool di infermieri dei distretti coadiuvano il mmg nell'erogare le cure palliative. Questo a livello domiciliare. Nella nostra asl al momento non esistono Hospice. Esistono solamente, che io sappia, sei letti tecnici, quindi, all'interno del reparto di oncologia dell'ospedale civile nostro sono stati ricavati sei letti dedicabili a situazioni tipo hospice, quindi dal punto di vista logistico non è proprio incomparabile con l'hospice. Quindi serve per la cura intensiva di situazioni critiche di malati terminali. Questa è la situazione meno peggiore in attesa di un hospice che è previsto da molti anni, ma non sappiamo veramente con precisione quando sarà realizzato. (Bertolissi – Udine)

Sostanzialmente i malati terminali sono in carico ai mmg a cui noi diamo il supporto sia con l'assistenza infermieristica e anche con l'assistenza da parte di OS sostanzialmente, abbiamo inserito degli OS proprio per questo progetto per l'assistenza ai malati terminali e ad essi associamo quelle che sono le disponibilità della terapia del dolore promossa dagli anestesisti. Più di recente, quindi è storia dell'ultimo anno, diciamo, un medico dell'oncologia esce anche sul territorio prendendosi cura di alcuni casi, frutto di una valutazione prima in ambito distrettuale, quindi attraverso un criterio di valutazione distrettuale. (Colle – Alto Friuli)

## *Calabria*

**Orfanò:** Qui purtroppo viviamo una realtà molto insufficiente esistono soltanto dei fenomeni isolati di assistenza domiciliare integrata nel post-ricovero

**Macri:** Immagino non esista una unità operativa di cure palliative presso questa ASL?

**Orfanò:** No, no.

**Macri:** E quei pochi soggetti che si occupano delle cure palliative che lei sappia operano in rete, ovvero esiste un canale di comunicazione tra loro?

**Orfanò:** No. (Orfanò – VV)

Una rete esatto. Senza rete non si può lavorare ormai oggi è impossibile. (Orfanò – VV)

Sul territorio proprio di Cassano, quindi distretto di Trebisacce, è anche attiva un'assistenza domiciliare integrata, l'ADI, però ancora non c'è una perfetta integrazione tra ADI, cioè assistenza domiciliare integrata, con il supplemento all'occorrenza di medici specialistici proprio in cure palliative, che è l'obiettivo che dovremmo raggiungere diciamo in tempi brevi, costituendo pure una rete che possa lavorare in modo sinergico. (Nigro Imperiale – Cosenza)

**Macri:** Prima invece parlava di rete costituenda, ma attualmente c'è una rete, questi soggetti l'ADI, l'hospice operano in rete?

**Nigro Imperiale:** Sì. Non c'è un coordinamento. Quello che manca è proprio un coordinamento delle cure palliative e per la prima volta proprio ieri ho avuto una richiesta di un'assistenza sul territorio da parte diciamo di una dottoressa che si occupa dell'ADI e ha chiesto l'intervento specifico di un medico delle cure palliative, ha richiesto proprio in modo specifico il mio intervento, in qualità di oncologo e chirurgo, ma soprattutto dedicato alle cure palliative e quindi poi ho fatto capire che si andrà a fare probabilmente un progetto regionale dove nell'assistenza domiciliare va di volta in volta, per la necessità, per le opportune necessità, chiesto l'intervento dei medici proprio dedicati alle cure palliative che è diversa dall'assistenza domiciliare generica integrata. (Nigro Imperiale – Cosenza)

L'ADI esiste su tutti i distretti. Le cure palliative esistono su alcuni distretti, mentre l'assistenza domiciliare più che integrata direi sanitaria perché abbiamo avuto da parte degli enti un periodo di latenza. Cioè noi non abbiamo su tutti i comuni l'erogazione dei servizi sociali, quindi non possiamo parlare di assistenza domiciliare integrata. In questo territorio non esiste un Hospice. (Polimeni – Catanzaro)

**Pecoriello:** [...] in ogni distretto è attiva l'assistenza domiciliare integrata. Le cure palliative sono erogate secondo la modalità ADI. [...]: Non ci sono strutture residenziali specifiche, in base al programma regionale Cosenza, cioè proprio Cosenza l'ex Azienda Sanitaria numero quattro, avrebbe dovuto essere sede di Hospice.

L'assistenza domiciliare [...] è capillarizzata sul territorio, ben quindici distretti, ciascun distretto ha il proprio servizio ADI. L'ADI è organizzato per livelli di assistenza, basso-medio-alto; quindi in ogni distretto vengono erogate le cure palliative nella modalità ADI terzo livello di assistenza.

**Macri:** Ed esiste una rete fra queste realtà di assistenza nel senso comunicano fra di loro?

**Pecoriello:** Sì, proprio nel 2009 si è creato un coordinamento ADI (Pecoriello – Cosenza)

### *Campania*

A Salerno, il MMG Scovotto sostiene che non c'è nulla. Nessun hospice (questo non è vero perché sappiamo di De Martino), nessuna realtà se non molto piccola e limitata e un ADI di dubbia integrità deontologica. (n.d.r.)

**Taddei:** Secondo quanto le è noto, con che modalità vengono erogate le cure palliative nell'ambito della sua A.S.L.?

**Grimaldi:** Attraverso l'A.D.I.

**Taddei:** Ci sono hospice? Strutture ...

Grimaldi: No.

**Taddei:** Esistono associazioni di volontariato convenzionate?

Grimaldi: No.

**Taddei:** Esiste che lei sappia un'Unità Operativa di Cure Palliative?

**Grimaldi:** Diciamo che esisterebbe. Nel senso che hanno fatto delle convenzioni con qualcuno in modo tale che quando mettiamo di pazienti in A.D.I., se è un paziente termi-

nale ci sta anche la collega che va a fare la terapia del dolore, oltre alla sociologa che ... solo questo fanno.

**Taddei:** Quindi non c'è una rete ...

**Grimaldi:** No, assolutamente no (Grimaldi – Benevento)

Allora è organizzato in questo modo: c'è un responsabile centrale delle cure palliative domiciliari ... cioè le cure domiciliari stanno in capo ad un unico responsabile, poi a livello distrettuale ci sono le unità operative che fanno l'assistenza domiciliare e che in generale è l'unità operativa assistenza anziani, perché la maggioranza delle persone che stanno in A.D.I. sono anziani. Però se c'è un bambino o se prendiamo in carico una persona non anziana, nell'ambito del team ... cioè c'è il team delle cure palliative che interviene insieme al responsabile delle cure domiciliari che, anche se è un geriatra, in quel caso è solo uno che ti mantiene le fila ... però chi piglia in carico è il team delle cure palliative. (Mauro - Avellino)

Diciamo che una vera e propria rete non esiste. Noi abbiamo rapporti con gli ospedali ... gli ospedali al momento della dimissione ci chiamano per un paziente terminale e noi lo prendiamo in carico. Il più delle volte è il medico di famiglia che fa questa segnalazione ... però una vera non esiste finché non viene attivato pure l'hospice, non vengono attivate tutte queste strutture ... e non c'è un vero percorso per il malato terminale. Attualmente lui ha solo l'assistenza domiciliare e l'ospedale, però ... manca l'hospice, un punto importante per questa rete dei servizi. (Mauro – Avellino)

Per cui noi abbiamo tutti questi servizi, quelli che le ho elencato fino ad adesso, quindi: équipe per i malati terminali (A.D.O.), abbiamo l'A.D.I., abbiamo un équipe di infermieri che interviene solo come fatto infermieristico. Chiaramente poi il comune ci mette tutta l'assistenza sociale attraverso le figure di operatore socio sanitario (O.S.A.), per cui all'interno di questo sistema generale noi assicuriamo una presa in carico, una valutazione multidimensionale e un progetto individuale che risponde a tutti i bisogni di questo paziente. (Cresci – Benevento)

In via sperimentale per fondi del 2004 che in ottemperanza alla legge del 99 che istituiva nel territorio l'équipe per le cure palliative, abbiamo dal primo Gennaio 2007 fino al 31/11/2008 [...] questa rete sul territorio come équipe che rispondesse chiaramente alla presa in carico dei malati terminali. Quindi in questi due anni abbiamo con l'équipe completa, così come comprendevano le linee guida nazionali e regionali .... Abbiamo istituito proprio l'équipe per prendere in carico questi pazienti, e per équipe intendiamo innanzitutto il medico di medicina generale, che chiaramente conoscendo il paziente e avendolo in carico in quanto medico di medicina generale fa parte obbligatoriamente dell'équipe. Poi c'è il medico palliativista che chiaramente va a fare tutto quello che serve al paziente. Ma in più abbiamo obbligatoriamente inserito in questa équipe infermieri, che, si capisce bene, servono per fare le terapie e quant'altro, il sociologo o l'assistente sociale ....abbiamo sperimentato in via sperimentale il sociologo all'interno dell'équipe e anche la figura del psicologo che potesse prendere in carico per tutti i problemi e i risvolti psicologici sia la famiglia che il paziente. (Cresci – Benevento)

### *Sardegna*

Quindi noi abbiamo cambiato la terapia palliativa, soprattutto grazie all'integrazione, alla partecipazione all'interno dell'équipe per le cure domiciliari degli anestesisti della rianimazione, e degli oncologi. (Sechi – Cagliari)

Attualmente noi abbiamo un servizio di terapia antalgica all'ospedale oncologico, un servizio che effettua interventi specialistici, terapia di tipo interventistico e che non ha a disposizione suoi posti letto, si appoggia nell'emergenza all'ospedale oncologico. Dell'hospice ho già detto, ci sono trasferiti dall'oncologico. Nella maggior parte dei casi i pazienti dell'hospice sono trasferiti direttamente dall'oncologico. Poi sulle cure domiciliari l'attivazione è o attraverso lo specialista ospedaliero o i medici di medicina generale. Quello che noi dobbiamo fare alla luce degli indirizzi recentissimi della Regione Sardegna è garantire, assicurare, potenziare la continuità della presa in carico, che attualmente non esiste, perché i 3 nodi non sono ancora parte integrante di una rete. Quindi noi dobbiamo lavorare sui percorsi. (Sechi – Cagliari)

A tutt'oggi abbiamo 15 pazienti oncologici in una fase avanzata di malattia, seguiti ovviamente a domicilio, da un'equipe di cura che è composta da due medici, due infermieri, una psicologa, un assistente sociale, un gruppo di volontari, e poi assistente sociale del Comune, oltre che assistente sociale o psicologa aziendale, e cerchiamo di dare, per quanto possibile delle risposte abbastanza concrete se non altro. [...] Non esiste un hospice. (Pala – Sassari)

Non è configurato come servizio, non esiste configurato organizzativamente, esistono attività in ambito di domiciliare, o in ambito di hospice, o nell'ambulatorio della terapia del dolore ospedaliero, che si occupano di pazienti che hanno necessità di cure palliative. però non esiste la configurazione di un servizio di cure palliative, esiste alla fine dell'anno, anzi della gestione precedente regionale una delibera che invita a costituire dei servizi o unità di Cure palliative, così le chiama. Noi non abbiamo ancora proceduto in quella direzione anche perché ripeto, siamo in una fase di trasformazione di diversi settori, quindi, non ci sembrava il momento questo, stiamo aspettando un po' di avere maggiore chiarezza della situazione. (Sulcis – Sanluri)

Struttura semplice significa Unità Operativa, all'interno dell'Unità Operativa vuol dire una Sub-unità operativa con un responsabile che abbiamo individuato da poco, quindi con atto deliberativo, che nello specifico si dovrà occupare della terapia del dolore, sia in ambito ospedaliero, ma anche in ambito territoriale. Di fatto noi abbiamo un ambito territoriale oggi, abbiamo un'attività che si basa prevalentemente su volontari, abbiamo l'associazione di Gigi Ghirotti, e alcuni medici, soprattutto medici di famiglia, volontari che operano all'interno di questa associazione, che sono il punto di riferimento, soprattutto in due distretti, per questi progetti pazienti. Abbiamo anche nell'ambito dell'ADI degli anestesisti rianimatori, quindi che lavorano in ospedale, che prestano parte della loro attività, al di fuori dell'orario di servizio, quindi in remunerazione aggiuntiva, per garantire questa attività e quindi sono anche loro punti di riferimento nel territorio per la terapia antalgica e per le cure palliative. Diciamo che è un processo. (Orrù – Oristano)

I cittadini hanno un'aspettativa che è proporzionale al grado di presa in carico del medico di famiglia. Laddove il medico di famiglia è più sensibile, e conoscendo la possibilità di

attivare, noi abbiamo un'organizzazione di ADI nei 3 distretti (assistenza domiciliare integrata) in cui abbiamo individuato nei singoli distretti un referente dell'ADI, che coordina queste attività e quindi nei casi in cui o il medico di famiglia o la famiglia stessa o l'ospedale chiede di poter seguire con domicilio questi pazienti. [...] È un problema, insomma, del singolo medico, che è più o meno sensibile al problema e quindi è più o meno disponibile all'attivazione di questo servizio che comporta impegno anche per il medico di famiglia stesso, ecco perché non tutti riescono, perché prendersi carico, tanto è vero che quale è la logica che segue un po' in tutta Italia? È quella che nel momento in cui c'è un problema troviamo gli hospice oppure troviamo il posto letto in ospedale per scaricare del problema, nel momento in cui il paziente non lo voglio o non riesco a gestirlo o diventa troppo pesante dal punto di vista della gestione. (Orrù – Oristano)

I problemi sono nel senso che, qui una struttura organizzata che si occupa di cure palliative non c'è, come non c'è un Hospice. (Maggetti – Lanusei)

Anche in Sardegna c'è una rete di cure palliative, nella previsione delle cure palliative, sta partendo ma ancora è ferma, non abbiamo stretto dei nodi, la rete è un po' larga ancora.  
(Farci – Carbonia)

## 2.4. *Gli hospice*<sup>5</sup>

Uno dei criteri per l'individuazione delle regioni nelle quali effettuare le interviste ai testimoni privilegiati sulle reti di cure palliative è stato il numero degli hospice presenti sul territorio o, più precisamente, il rapporto tra posti letto in hospice e numero di morti per tumore<sup>6</sup>. La situazione relativa alla diffusione degli hospice risulta molto ben documentata. Il rapporto di una recente rilevazione<sup>7</sup> rivela che al 31 ottobre 2007 erano aperti in Italia 114 hospice. Nello stesso rapporto si osserva tuttavia anche che “si sta delineando [...] una notevole diversità interregionale nello stato di realizzazione della rete degli hospice e, più in generale, della rete delle cure palliative. In generale, vi è un andamento decrescente da Nord a Sud sia nel numero degli hospice attivi o da attivare, sia nel numero dei posti letto: fatto preoccupante, questa tendenza si manterrà nel tempo, sulla base dei dati di programmazione regionale forniti”. Non si può certo non registrare un notevole fermento in questo campo, soprattutto in seguito ai numerosi finanziamenti erogati sulla base della legge N. 39/99. E tuttavia, quel requisito di uno o più posti letto ogni 56 deceduti per tumore, fissato nel febbraio del 2007 dallo “Schema di regolamento recante la definizione degli standard relativi all'assistenza dei malati terminali in trattamento palliativo”, è rimasto obiettivo non raggiunto soprattutto da parte di alcune regioni (nell'elenco figurano Abruzzo, Campania, Calabria, Puglia, Sardegna, Sicilia, ma anche Toscana e Valle d'Aosta, Umbria).

### 2.4.1. *Pochi hospice realizzati, molti fondi inutilizzati.*

In diverse regioni italiane la legge Bindi ha avuto effetti di minima portata, mentre in altre ha avuto effetti a breve ma non a lungo termine. Una regione del secondo tipo è, ad esempio, la **Sicilia**, dove alcuni hospice sono stati realizzati, ma chiusi immediatamente dopo la loro inaugurazione.

Sì, erano dei fondi in più - oltre il fondo sanitario regionale che è... - proprio per gli hospice il ministero della sanità, allora si chiamava così, decise di prendere 450 miliardi suoi e finanziare strutture hospice in Italia secondo un programma nazionale che si articolava secondo dei programmi regionali, quindi vincolò le regioni ad elaborare dei propri programmi regionali per la strutturazione di questi hospice. La Sicilia – come tutte le altre

---

<sup>5</sup> Si definisce hospice una struttura dedicata al ricovero delle persone suscettibili di un approccio palliativo, perché affetti da una malattia inguaribile in fase avanzata e/o terminale. L'accesso all'hospice dovrebbe essere determinato da problematiche sanitarie e/o socio familiari che rendono tale scelta assistenziale preferibile o alternativa all'intervento domiciliare. Il ricovero in hospice può essere temporaneo o definitivo

<sup>6</sup> Il dato Istat utilizzato era aggiornato al 2006.

<sup>7</sup> Cfr. Sicp, Fondazione Isabella Seragnoli, Fondazione Floriani, *Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale*, Ministero della Salute, 2006.

– ne ipotizzò 18 e di quei 450 miliardi, se io non ricordo male, 30 furono inviati alla Sicilia per realizzare questi hospice. Ora cosa succede che ci sono state delle regioni molto virtuose in questo, soprattutto quelle del nord, e delle regioni un po' meno virtuose, tra cui le nostre del sud. Per cui a dieci anni, perché siamo già nel 1998-1999 che poi la legge iniziò proprio il suo percorso, a dieci anni diciamo che la percentuale di hospice realizzati in tutto il territorio nazionale è nettamente ma, diciamo, se lei vedesse una cartina sono tutti localizzati al centro-nord, quasi tutti. Le regioni del sud non sono riuscite a spendere i fondi che avevano a disposizione e che erano vincolati, fra l'altro, cioè neanche si può dire “le abbiamo utilizzati per altro” e non lo hanno potuto fare infatti.

**G. Vaccaro:** Quindi più che strettamente un problema di assenza di finanziamenti o di difficoltà a reperire fondi, i problemi sono stati, quantomeno all'inizio, di natura organizzativa?

**Trizzino:** Sì, di incapacità ad intuire e comprendere quello che bisogna fare.

(Trizzino – Palermo)

Qui in Sicilia dei 18 programmati ne sono stati realizzati appena 7, gli altri sono *in itinere* dovrebbero di qui a – si spera – qualche tempo essere strutturati. Di questi 7 che sono stati aperti diciamo che soltanto 3 possiamo dire, operano: Palermo, Catania e Agrigento.

(Trizzino – Palermo)

Non meno rarefatta risulta la realtà degli hospice della **Calabria**, dove sono attivi solo gli hospice di Cassano (Rossano) e quello di Reggio Calabria:

Mentre per quanto riguarda la situazione delle cure palliative a livello residenziale, l'unico è quella che si effettua nell'hospice di Cassano, quindi che ha, come si dice, l'assistenza di cure palliative proprio di tipo residenziale. È stato l'unico hospice finalizzato, è stato il primo realizzato nella regione Calabria ed è l'unico che è stato realizzato con fondi esclusivamente statali. Mentre poi c'è quello di Reggio Calabria, in Calabria ce ne sono due come ben sai, quello di Reggio Calabria diretto dalla dott.ssa Serranò che ha avuto una gestione mista. Quindi ne dovevano addirittura nascere sei in Calabria di centri residenziali. Per adesso quelli operativi sono soltanto due: il nostro e quello di Reggio Calabria. (Nigro – Imperiale – Cosenza)

Per il **Friuli Venezia Giulia** la Società Italiana Cure Palliative (SICP) ne segnala 4: quello di Aurisina (20 posti letto) quello di Aviano (12 posti letto), l'hospice di San Vito al Tagliamento, e quello di Latisana (ciascuno con 10 posti letto). E tuttavia anche qui, a causa di determinate scelte istituzionali in momenti storici precisi, alcune aziende territoriali sono rimaste prive di hospice, come quella di Udine.

Pordenone, per quanto riguarda le cure palliative ha all'interno due hospice che sono l'Hospice Via di Natale con 11 posti letto e l'Hospice di San Vito al Tagliamento con 10 posti letto. (Conte – Pordenone)

Tutta la partita che doveva giocarsi sugli Hospice si è interrotta. Un caso classico è l'azienda territoriale di Udine, che con 130.000 abitanti non ha un hospice vero a sua disposizione. [...]In realtà la problematica sta in questi termini: quando uscì la legge sugli hospice ci furono delle disponibilità economiche per la costruzione e la regione, a quel tempo, a chi poi aveva costruito..noi abbiamo riconvertito tre posti di rsa, sei posti di rsa in tre posti di hospice nell'ospedale di Gemona, ha dato anche, diciamo così, dei finanziamenti per le attrezzature..ma si è fermato lì. (Colle – Alto Friuli)

Sempre il sito internet della Società italiana cure palliative riferisce della presenza, in **Sardegna**, di un solo hospice nella provincia di Nuoro, con 10 posti letto (0,06 posti letto ogni 10.000 residenti, 402 morti per tumore a posto letto<sup>8</sup>). Le informazioni pubblicate sul sito della SICP, poi confermate per via telefonica, permettono i seguenti aggiornamenti: alla data di gennaio 2009 risultano attivi altri due hospice oltre a quello di Nuoro: Cagliari e Guspini (ASL di Sanluri), rispettivamente con 18 (effettivi, pare, 14) e 5 posti letto disponibili. Tuttavia anche l'Hospice a Nuoro fino ad ora ha realizzato l'attivazione di soli 5 posti letto, al posto dei 10 indicati sul sito della Società cure palliative  
Migliore la situazione in **Puglia**, dove i posti disponibili in hospice segnalati dalla SICP sono ben 70, confermati anche da Antonio Conversano:

Negli ultimi anni in Puglia le cose sono cambiate di parecchio ed in meglio. Nel 2003 si è aperto l'Hospice di San Cesario in provincia di Lecce; nel 2006 se ricordo bene l'Hospice di Grumo Apula in provincia di Bari, con 8 posti letto come quello di San Cesario, pubblici, poi si è aperto questo, che pure è pubblico, poi se ne sono aperti alcuni privati tra cui uno a Foggia di 12 o 20 posti letto ed è del Donuva, privato, l'altro a Tricase, di recente

---

<sup>8</sup> Il dato relativo alle morti per tumore è relativo al 2003. Fonte: ISTAT

avviamente, di 20 posti letto, sempre se ricordo bene, e poi uno a Bitonto di 30 posti letto. Quindi abbiamo tutti questi Hospice tra pubblici e privati. Ce ne sono due in via di attivazione, uno a Trignano ASL Bari sempre, 8 posti letto, e un altro a Bisceglie, di 12 o 15 posti letto del Donuva di Foggia che ha due sedi. La ASL di Bari nel febbraio del 2009 aveva già delle convezione con le associazioni di volontariato, o meglio con le organizzazioni di volontariato, perché sono fondazioni, una è la fondazione ANT e una è la fondazione Santi Medici che ha sede a Bitonto e c'ha un Hospice di 30 posti letto. (Conversano – Bari)

Per la **Campania**, infine, la SICP segnala 2 hospice, quello di Salerno<sup>2</sup> (10 posti letto) e quello di Sant'Arzenio (Polla), il quale tuttavia, almeno secondo le rilevazioni effettuate dell'intervistatore, risulta attualmente inattivo.

#### *2.4.2. La percezione degli ostacoli alla realizzazione degli hospice*

Gli intervistati ci parlano di molti motivi che hanno causato la mancata realizzazione degli hospice nelle loro regioni. Più frequentemente essi fanno riferimento ad una situazione politica complessa, che non pone la realizzazione degli hospice tra gli obiettivi prioritari. Alcune realtà, come molte ASL della Campania, soffrono una situazione di commissariamento, che al momento escluderebbe qualsiasi progetto a lungo termine. Molto interessanti sono inoltre le considerazioni di Giorgio Trizzino, che ci ha spiegato in dettaglio il modo in cui fattori di amministrazione economica condizionano in negativo la conduzione degli hospice nella sua regione. Dato il sistema tariffario definito dalla Regione per posto-letto in hospice, e dato il mancato ricorso a misure di tamponamento e razionalizzazione delle spese, gli hospice sono destinati ad essere strutture in perdita, e dunque diseconomiche per le aziende sanitarie. Questo avrebbe fatto sì che la maggior parte degli hospice siciliani non sia sopravvissuta alla propria inaugurazione e che quelli che ancora resistono siano una “spina nel fianco” per il sistema.

**G. Vaccaro:** Non posso credere che in tutte queste realtà il problema era esclusivamente di natura organizzativa: di gestione e pianificazione di risorse umane.

**Trizzino:** Infatti, non soltanto ma anche di redditività del sistema in quanto esiste una tariffa giornaliera che è stata individuata dalla regione che è pari a circa 200 euro, oggi è stata elevata a 220 con quest'ultimo decreto assessoriale, che non sono assolutamente sufficienti a condurre una struttura di questo tipo che ha una dotazione di personale e di organico importante.

**G. Vaccaro:** Sta parlando di 220 euro di tariffa a posto-letto?

**Trizzino:** Sì, si sta parlando di 220 euro di tariffa giornaliera a posto-letto perché noi non abbiamo il Dgr parliamo di lungodegenza ma abbiamo questa tariffa a posto-letto.

**G. Vaccaro:** Ed è poco?

**Trizzino:** È pochissimo. È addirittura meno del doppio di quello che, invece, ci vorrebbe per raggiungere un tetto di bilancio per cui noi siamo al di sotto di... una perdita del 50% [...].

**G. Vaccaro:** Questa cosa era facilmente capibile e prevedibile ?

**Trizzino:** Era prevedibile sicuramente ma nonostante questo la regione l'ha avviata lo stesso. Fatto sta che oggi una struttura del genere è in perdita quindi è una spina del fianco del direttore generale che sa di avere una emorragia continua, il quale non può fare nulla perché c'è ormai un'attenzione massima sulle cure palliative, su questo tipo di reparti ma che non fa respirare bene un'aria serena perché, naturalmente, poi ti riduce l'organico, ti fa difficoltà ad integrare, ecc...

**G. Vaccaro:** Nel momento in cui parte una inaugurazione però questo problema dovrebbe essere stato...

**Trizzino:** L'inaugurazione fa bene a chi inaugura è ovvio e quindi a tutti i direttori generali che lo hanno fatto nel tempo a cui ha fatto un gran bene (*ride*) ...perché è chiaro che ha attirato l'attenzione, ma poi è molto facile chiuderlo l'indomani perché non ... non comprendendo che, invece, sarebbe devastante se questa cosa venisse fuori nei termini e nei modi giusti e corretti, infatti, è una spina anche per l'assessore che ne è consapevole da questo punto di vista. È un quadro un po' deludente.

**G. Vaccaro:** Evidentemente, però, questa situazione, intendo quella siciliana, non può essere considerata come rappresentativa di tutte le esperienze regionali italiane. È possibile identificare anche un "concorso di colpa" da parte della classe politica che ha speculato sull'inaugurazione di un hospice al fine di farsi una campagna elettorale poi...

**Trizzino:** Certo, l'ha utilizzata e poi non se ne interessa più. Nelle altre regioni se lei pensa che in Lombardia ce ne sono attivi e funzionanti 54 contro i nostri 3 più 2 è chiaro che non esiste un raffronto e loro hanno anche lo stesso sistema di pagamento, forse un poco più abbondante, però che cosa cambia, cambia intanto il registro di assistenza cioè loro hanno centrato soprattutto sul lato assistenziale quindi se debbono fare delle scelte di organico si fanno soprattutto per il personale assistenziale quindi infermieristico non medico perché in un hospice ci vuole poco personale medico e più personale assistenziale. Poi loro fanno un'altra cosa associano all'hospice l'assistenza domiciliare - cioè le strutture che erogano hospice, che fanno hospice - fanno anche l'assistenza domiciliare per

cui - in un discorso più ampio e generale - se perdono da una parte gli ritorna dall'altra, cosa che qui non avviene cioè l'hospice nostro fa soltanto regime di ricovero.

**G. Vaccaro:** Quindi se dal punto di vista aziendale si può avere quella micro perdita dal punto di vista territoriale si reintegra...

**Trizzino:** Sì, anche perché poi loro hanno altre due funzioni che sono quelle dell'ambulatorio e del day hospice che sono altre forme di reintegro, cose che noi non abbiamo quindi un day hospice o un day hospital, sappiamo quanto è remunerativo, quindi una terapia del dolore, tutte queste forme di trattamenti puntualizzate su certe situazioni fanno arrivare al pareggio di bilancio. Questa è la differenza e la crescita che noi dobbiamo fare al sud. Parlo già di una regione che è abbastanza avanti, se vediamo quello che c'è in Calabria, in Campania, un disastro, nelle altre regioni del sud veramente una situazione desolante, forse la Puglia sta cominciando a camminare abbastanza bene da qualche anno perché il presidente della regione è veramente una persona illuminata.  
(Trizzino – Palermo)

Attualmente, tra i problemi figurerebbe peraltro anche la distanza temporale che ormai ci separa dalla legge Bindi del '99, che fa sì che i fondi allora stanziati siano fortemente svalutati:

Se le risorse vengono liberate e assegnate al territorio, si può fare. Esistono ancora dei fondi ministeriali non utilizzati per la realizzazione dell'Hospice. Ovviamente si tratta di fondi del 1999 svalutati a cui l'azienda deve apportare altre risorse. Quindi liberare le risorse, realizzare l'Hospice e realizzare le due modalità assistenziali delle cure domiciliari, palliative e anziani che si interfaccino continuamente, una modalità flessibile e a rete, a rete per usare la parola. [...] Se per cause che è inutile qui parlarne sono stati sprecati quei soldi, oggi valgono la metà se no ancora meno, io non posso rincorrere quei soldi.  
(Pecoriello – Cosenza)

Sempre per quanto riguarda la gestione amministrativa dell'hospice, a volte nascono dei problemi anche con riguardo alla gestione pubblico-privato e dei soggetti in convenzione. Il fatto che la gestione dell'hospice di Sanluri sia di un soggetto del privato sociale e che il finanziamento sia stato assegnato con bando di gara regionale, si accompagna, da quanto Sulcis lascia intendere, ad una sorta di esautorazione dei compiti della ASL nel governo di quest'aspetto:

Per quanto riguarda l'hospice c'è stato un governo che non è stato nostro, cioè l'autorizzazione all'apertura dell'hospice è un'autorizzazione regionale. La Regione ha stabilito delle necessità, dei fabbisogni del territorio, per tutto il territorio regionale, un numero complessivo di posti letto per hospice e la fondazione stava costruendo la struttura, ha chiesto l'autorizzazione ed è stata autorizzata, quindi con loro abbiamo fatto il contratto in seguito all'accreditamento che la Regione gli aveva concesso, quindi un governo dell'azienda non c'è stato. (Sulcis – Sanluri)

Inoltre, le recenti modifiche normative in materia hanno fatto sì che la collaborazione che esisteva in precedenza si affievolisse ulteriormente. Mentre infatti in precedenza le figure professionali che fornivano l'assistenza specialistica erano fornite dall'Ospedale, ora la normativa ha previsto sia l'erogazione diretta dell'hospice di tali prestazioni, sia l'aumento delle tariffe. La conseguenza è che “quindi praticamente attualmente si comporta come un privato che eroga delle prestazioni, in base alle giornate effettuate riceve dei compensi. Ci sono dei contratti specifici che sono stati stipulati alla fine dell'anno scorso, dove appunto, a tot giornate vengono pagate tot prestazioni, come un privato, nonostante sia una fondazione pubblica”. E più oltre: “L'hospice, essendo un rapporto di esternalizzazione, noi sull'hospice abbiamo più il problema della verifica, del come viene fatta l'assistenza nella struttura”.

In genere tra le criticità emerge l'incapacità dell'hospice di affermarsi sul territorio. La mancata affermazione comporta antitutto una mancata comprensione del ruolo dell'hospice da parte dei politici e degli amministratori. Finchè non si riuscirà a scardinare l'idea dell'hospice come posto in cui si muore, se ne disconoscerà sempre la vera funzione in un contesto originale di rete delle cure palliative.

Poi i motivi veri e propri io non..sa è difficile entrare... perché per le cure palliative e gli hospice bisogna crederci e se gli amministratori che poi sono dei politici non credono alla funzione dell'hospice e lo vedono come soltanto...poi si sono alternati c'è chi lo vede come una seconda rianimazione e quindi chissà quali impegni economico debba apportare, c'è chi lo vede come il cronicario, il vecchio lazzaretto, dove il paziente va a morire, chi ha proposto di inserirlo con la geriatria non capendo che sono cose assolutamente diverse, chi ha proposto di farlo insieme al lungodegenti considerato che anche queste sono cose anche del tutto diverse. (Viola – Enna)

Vengono chiesti sempre da parte di amministratori o di sanitari locali la possibilità di fare delle sale operatorie. Quindi per fare capire che né il personale sanitario, quindi gli addetti ai lavori, né tanto meno gli amministratori locali hanno ben capito cos'è un hospice, che è un centro di cure palliative. E quindi se il personale addetto non ha ancora capito cos'è un hospice è difficile farlo capire all'utenza che può avere un livello culturale elevato, ma anche non elevato, quindi è visto a volte come una casa di riposo, a volte come un centro ospedale dove si può fare tutto e si possono chiedere tutte le prestazioni [...] Cioè gli ospedali chiamano e mandano ammalati che non sono ammalati destinati alle cure per malati terminali. Quindi a volte viene considerato ancora come un posto dove poter trasferire l'ammalato come una qualsiasi lunga degenza, una medicina, una riabilitazione. Quindi, però noi ovviamente cerchiamo di fare la selezione per prendere ammalati che necessitano di cure palliative e quindi ammalati, il 90% sono per lo più ammalati di tipo oncologico, quindi che hanno chiaramente smesso le cure oncologiche, le chemioterapie, le cure oncologiche, ce ne sono altri che vengono in una fase non completa di stadiazione, poi eventualmente li rimandiamo nei centri degli ospedali per acuti ecco. Però noi fondamentalmente cerchiamo di svolgere il compito di medici per le cure palliative, quindi... ripeto malati oncologici, non solo, ma la percentuale nostra, del nostro reparto è quella di quelli oncologici. (Nigro Imperiale – Cosenza)

Ciò che è più sorprendente è però che lo stesso disconoscimento sia all'opera anche presso i professionisti della medicina, che, almeno nella percezione degli intervistati, sembrano rifiutarsi di svolgere la giusta opera di informazione alla popolazione dei relativi territori. Di questo problema si parlerà diffusamente nella parte finale di questo capitolo. Intanto riportiamo un passo dell'intervista con il Dott. Nigro-Imperiale.

L'ammalato ci arrivava molto tardi e spesso le famiglie non erano informate dell'esistenza di questo centro. Qui le famiglie quando vengono restano molto soddisfatte, la lamentela è che non ne sapevano nulla, che sono state informate troppo tardi e che addirittura non ne conoscevano l'esistenza persone che abitano in questo territorio, a Casano. Quindi poca collaborazione soprattutto da parte dei medici di famiglia nel fare capire che struttura c'è in loco. Però anche, devo dire, poca collaborazione da parte di alcuni centri, chiaramente non da tutti. Da noi ad es. ci viene molta gente dal cosentino, da Cosenza città per l'oncologia di Cosenza e da altre parti, ne viene meno dal basso Jonio che era il terreno che doveva servire come affluenza all'hospice. [Quindi è un problema di

comunicazione da parte dei medici di medicina generale] ma anche da parte di reparti ospedalieri che si trovano sulla costa jonica, che sentono meno il bisogno rispetto magari a quelli del casentino. (Nigro Imperiale – Cosenza)

#### 2.4.3. Hospice gestiti dai MMG: Chiaravalle e Loreto

Tra i motivi della scelta delle Marche come regione di approfondimento di indagine con lo strumento delle interviste in profondità ai testimoni privilegiati vi era la notizia della presenza, in quella regione, di due hospice interamente gestiti da medici di medicina generale. Data la serie di premesse relative alla configurazione “normale” di una rete delle cure palliative e la posizione per certi versi critica dei medici di medicina generale in molti dei contesti di rete fin qui indagati, si tratta di una condizione in effetti molto particolare e degna di attenzione.

I due hospice in questione sono quello di Chiaravalle e quello di Loreto. La prima impressione è che si tratti di due realtà non solo diverse dalle altre, ma che si pongano al di fuori dai circoli di comunicazione che legano tra loro gli altri hospice della regione.

[...] non abbiamo avuto possibilità di grandi intercomunicazioni con altri distretti e con altri hospice, a parte quell'altro delle Marche, cioè quello di Osimo Loreto, con cui ci siamo contattati inizialmente. (Petrini – Chiaravalle)

**Rossi:** ma questa assenza di intercomunicazioni esiste anche a livello regionale?

**Petrini:** a livello regionale noi abbiamo soltanto 2 centri hospice per il momento, non è che ne abbiamo altri.

Poi abbiamo l'ADO, che sarebbe l'Assistenza Domiciliare Oncologica, **che stiamo cercando di soprassedere** da quando abbiamo questi tipi di centri, cioè l'hospice. Secondo me non c'è parallelo tra l'assistenza che si può prestare in assistenza domiciliare (a casa) oncologica e quella che si può prestare qua, a livello sia di struttura, sia di personale infermieristico, sia di personale medico (vedi ad esempio l'assistenza psicologica), sia in termini farmacologici, perché quello che posso immediatamente reperire all'interno della struttura, io a casa immediatamente non lo posso reperire. Poi a casa ci sono ovviamente delle situazioni legate agli orari: se un oncologico ha bisogno di una fiala, di morfina o altro alle 3 di notte, chi gliela fa? Non è detto che necessariamente il familiare se la senta di affrontare questo tipo di situazioni. (Petrini – Chiaravalle)

Questo passo rivela peraltro un altro aspetto alquanto sorprendente, e cioè la tendenza a staccare l'hospice di Chiaravalle dall'assistenza domiciliare oncologica, che contrasta con le esigenze di integrazione che fino a questo punto ci erano state prospettate in maniera quasi universale. Nelle interviste fin qui condotte si è sempre sottolineato il ruolo di integrazione e supporto dell'hospice rispetto alla domiciliarità, e non la sostituzione ad essa né all'ospedale: il domicilio dei pazienti resta comunque il luogo privilegiato delle cure palliative ed è per questo motivo che il ricovero in hospice è in genere riservato a situazioni in cui non sia possibile l'assistenza a casa, o per l'insorgenza di un aggravamento dei sintomi non più controllabili con un programma di assistenza a domicilio, o per difficoltà logistiche e organizzative oppure quando si rende utile un periodo di sollievo momentaneo per la famiglia, o ancora quando è assente un familiare di riferimento. Nelle parole di Petrini sembra invece volersi realizzare quell'idea di rete a volte prospettata proprio dai medici di medicina generale, dove il medico di medicina generale è la regia del processo e si interfaccia al massimo con gli specialisti dell'ospedale o con qualche infermiere:

Adesso noi cerchiamo di ovviare all'ADO, perché rispetto all'hospice ci sono delle grandi manchevolezze in ADO. In quel caso non c'era la necessità di comunicare con altri colleghi del territorio, perché quello era il paziente mio e me lo andavo a vedere io. Semmai comunicavo con il medico oncologico e con la struttura oncologica che poteva seguire quel paziente, con l'infermiere che mi andava a casa la mattina per fare determinati tipi di prestazioni. Ma comunicare con altri colleghi del territorio a che serviva? Qui dentro non sono nostri pazienti, lo diventano nel momento in cui arrivano, così come in RSA. Certo ci può essere anche un mio paziente, però non necessariamente; diventano pazienti dei medici nel momento in cui vengono seguiti. (Petrini – Chiaravalle)

**Rossi:** quindi i medici di famiglia hanno un ruolo importante?

**Giuliodori:** no, se lo sono preso questo ruolo importante, con tempi un po' lunghi se lo sono preso. Però diciamo che qui a Fabriano, grazie anche al fatto che noi eravamo ben strutturati con l'assistenza domiciliare, dal '98 che c'è l'ADO quindi loro si sono appoggiati a noi, i medici di famiglia. Dove questa assistenza domiciliare non c'era, come a Chiaravalle e Loreto, i medici di famiglia hanno fatto tutto loro. (Giuliodori – Fabriano)

Il Dott. Borrromei vede nell'hospice di Loreto una giusta occasione di istituzionalizzazione dell'atteggiamento olistico della medicina generale nella rete di cure palliative:

Io insieme ad altri colleghi lo abbiamo fondato, dell'hospice di Loreto, che vede la medicina generale in prima fila nel continuare a seguire i pazienti affetti da malattie terminali oncologiche. Come nasce questa idea? Questa idea nasce da quella che è la filosofia della medicina olistica tipica della medicina di famiglia, cioè il medico di famiglia in maniera caratteristica si occupa della persona nel suo insieme. (Borromei - Loreto)

È nata questa esperienza di un gruppo di medici di medicina generale, che hanno fatto un corso di formazione di sei mesi, semestrale, quindi ad hoc, organizzato dall'azienda che promuoveva questa iniziativa, e che insieme ad una equipe infermieristica ed insieme a degli OSS, che fanno parte dell'equipe, e ad una psicologa, nel tempo abbiamo iniziato questa avventura interessante. Abbiamo avuto delle tappe: per esempio, oggi siamo ad uno standard di posti letto in questo hospice, però c'è stato tutto un itinere, tutto un passaggio di crescita (avevamo meno stanze e attualmente ci stiamo muovendo per essere accreditati proprio in base alla legge di accreditamento degli hospice. (Borromei - Loreto).

In questo caso la tendenza sembra invece andare in direzione di un progetto di rete nel senso "classico" del termine.

Il nostro parere è questo: un'hospice senza un'ADI è diciamo una cattedrale nel deserto; l'hospice deve avere per forza di cose un'ADI attrezzata e adeguata all'obiettivo che ci si pone, perché in hospice dovremmo portare, o portiamo, i pazienti che non possono essere gestiti a domicilio, oppure che non hanno un supporto familiare. Per cui fare, organizzare un'assistenza domiciliare integrata per i pazienti domiciliari è prioritario; l'hospice rappresenta uno spicchio di quello che è un intervento di insieme sulla persona. Quindi, dobbiamo vedere l'hospice come un momento particolare e non il momento che sostituisce a priori l'assistenza domiciliare. (Borromei - Loreto)

Che la medicina generale si sia appropriata di questo suo ruolo, o meglio che abbia recuperato questo suo ruolo è importante, però non si esclude il contributo e il ruolo di nessun altro professionista, che nelle zone specifiche si è già cimentato e ha promosso delle iniziative, perché se no verrebbe fuori una lotta interprofessionale che inficerebbe quello che è invece l'obiettivo principale di curare i pazienti. L'altro messaggio che cerco di dare è

questo: rispettiamo i ruoli di ognuno perché la collaborazione, l'integrazione sia reale e non sia soltanto a parole. Tra l'altro, l'integrazione deve essere un'integrazione di tipo intellettuale, cioè il vero professionista sa quale è il suo ruolo e non invade quello dell'altro e questo è l'elemento più importante per poter poi costruire un insieme che deve vedere nelle cure palliative un grande sostegno, visto che le cure palliative sono cure di equipe. (Borromei - Loreto)

### ***2.5. Le cure domiciliari***

In una rete delle cure palliative efficace il servizio di assistenza domiciliare risponde all'obiettivo di permettere alla persona di concludere la propria esistenza a casa sua, nella maniera più serena possibile, protetto dalla vicinanza e accompagnato dall'affetto delle persone a lui più care: i suoi familiari. Date le particolarità delle esigenze del malato terminale, l'assistenza domiciliare palliativa presenta delle particolarità rispetto alla assistenza domiciliare tradizionale. Se infatti quest'ultima il più delle volte si esaurisce (o si esauriva in passato) in attività di tipo "prestazionale" ad opera di infermieri professionali ed, eventualmente, in sporadiche visite dello specialista, l'assistenza domiciliare palliativa si svolge nell'ottica della presa in carico globale (tentativo di rispondere a più esigenze, cliniche, sociali, spirituali/psicologiche dell'unità paziente/famiglia). Come specificato in altri punti del presente documento, la normativa nazionale iscrive le cure palliative tra i LEA, i Livelli essenziali di assistenza. Nell'ottica del principio della continuità assistenziale l'obiettivo dovrebbe dunque consistere nell'assicurare all'assistenza domiciliare elevati standard di qualità assistenziale che, compatibilmente con le condizioni di contesto, siano più o meno paragonabili alle prestazioni erogate in hospice.

Si confonde tutt'oggi l'ADI da una parte, le cure palliative dall'altra con le prestazioni domiciliari. Le prestazioni domiciliari è stata la prima forma di assistenza domiciliare ai primi anni del Novanta. E lì andava il singolo professionista, infermiere soprattutto, faceva la sua medicazione e se ne andava tutt'al più misurava la pressione e basta. Poi c'era il problema cardiologico? Andava il cardiologo. C'era il problema chirurgico? Andava il chirurgo e così via. No l'obiettivo, cioè i concetti sono cambiati totalmente, l'obiettivo è la presa in carico globale del paziente.

Quindi riuscire a mantenere a casa quasi la stessa assistenza, se non infermieristica, ma più o meno medica, dell'hospice. (Giuliodori – Fabriano)

A parte il fatto che i costi diminuiscono notevolmente per il servizio sanitario nazionale, ma al di là di questo che, diciamo, francamente può interessare di meno, si vede che il tuo ambiente ti aiuta, aiuta moltissimo le persone, molto... perché c'è l'aspetto sociale. (Stefanizzi – Lecce)

Laddove presso l'Azienda sanitaria si siano create le condizioni per implementare un vero e proprio servizio di cure palliative domiciliari la scelta poteva cadere sull'ampliamento di un'ADI, un'assistenza domiciliare integrata già presente, ovvero sulla costituzione di un servizio *ad hoc*. La prima scelta ci è apparsa più frequente in quei contesti nei quali non esiste alcun hospice, mentre laddove l'hospice c'è, esso funziona spesso come centro di riferimento anche organizzativo per un servizio di assistenza domiciliare specificatamente dedicato alle cure palliative. Ciò chiaramente non è sempre vero, dato che di frequente l'assistenza palliativa domiciliare esiste ancora prima o indipendentemente dall'hospice, come ad esempio nei casi in cui specifiche associazioni di volontariato o onlus abbiano nel tempo costituito solide reti di assistenza sul territorio, poi entrate in convenzione con il sistema sanitario.

Sì, si tratta di una sorta di ADI. All'inizio, quando si poteva fare un gruppo di cure palliative dedicato, abbiamo deciso di implementare l'ADI per migliorare la qualità e l'assistenza ai malati terminali in maniera più diffusa nel territorio. Quindi gli infermieri dedicati alle cure palliative sono stati integrati nell'ADI e fanno a rotazione lo stesso lavoro. Questo perché a nostro avviso le cure palliative si fanno non solo negli hospice, cioè negli ambienti specialistici di cure palliative, ma anche nelle case di riposo, nelle RSA e in altre situazioni ambientali in cui le cure palliative necessitano di essere fatte. La parte infermieristica corrisponde all'ADI ed è gestita dal medico di medicina generale, che chiede consulenze oppure decide di affidare un caso, che non se la sente di portare avanti perché complesso, agli specialisti di cure palliative. (Giorgetti – Camerino)

L'ADI è un Lea distrettuale, ma lo sono anche le cure palliative. Visti i problemi che ci sono nei servizi territoriali, non si è inteso in questo momento, parlo a nome dell'azienda, mettere in campo una unità di cure palliative domiciliare, è risultato più produttivo ai fini proprio del servizio quindi nell'interesse dell'utenza, delle famiglie che hanno a casa pazienti che nessuno più accetta soprattutto l'ospedale per mille motivi non può tenere fino alla fine questi pazienti nel reparto, né può soprattutto assicurare quella qualità della vita a cui le cure palliative mirano, qualità della vita che sicuramente raggiungono più facil-

mente nel proprio domicilio; però le famiglie hanno bisogno di un valido supporto, allora l'assistenza ai malati terminali come pure l'assistenza agli anziani che a loro volta diventano terminali, si è inteso per il momento unirle in un unico servizio facendo così economia anche di risorse, e rispondendo il più possibile a tutti i bisogni che la famiglia ha quando assiste questi malati. (Pecoriello – Cosenza)

Più avanti in questo documento saranno approfondite alcune delle difficoltà relazionali che un operatore domiciliare, medico o non medico, affronta quando entra in casa del paziente, difficoltà che attengono all'atteggiamento protettivo della famiglia, alla somministrazione di certi farmaci, alle modalità di comunicazione della verità sull'esito infausto della malattia. In questo paragrafo saranno descritti invece i problemi di carattere prettamente organizzativo, strutturale e di risorse che gli intervistati ci hanno raccontato nel corso delle interviste. Con riguardo all'assistenza domiciliare questi racconti ruotavano in prevalenza intorno a tre questioni: il fatto che l'attivazione dell'assistenza domiciliare richiede la presenza di una famiglia collaborativa; le difficoltà di gestione dei malati su un territorio esteso e, a volte, con mezzi di trasporto sparuti; la scarsità o l'inadeguatezza delle risorse in termini di personale specializzato.

#### *2.5.1. La contrazione della famiglia nucleare, il problema delle persone sole.*

Tra i presupposti irrinunciabili per l'attivazione dell'assistenza domiciliare al malato terminale vi è la presenza di una famiglia collaborativa. Questa condizione esclude immediatamente tutte le persone sole, cioè i malati terminali, oncologici e non oncologici, che non possono godere della presenza di alcun familiare disponibile. Vedovi o vedove, persone senza figli o fratelli/sorelle, persone i cui familiari vivono lontano o semplicemente in case differenti: trovare una soluzione assistenziale per queste persone può non essere semplice, soprattutto quando sul territorio non sono presenti strutture residenziali alternative, come le RSA o le case di riposo per anziani.

Poi c'è quel paziente che è solo. Io, pur lavorando nella sanità da tanti anni, non ho ancora ben capito chi da una risposta a questo tipo di paziente, perché l'hospice non lo prenderebbe perché è da solo. Io mi sono fatta tante domande ma io le domande me li pongo ma le risposte non riesco a darle. (Canè – Catania)

Anche quando una famiglia è presente, non è detto che essa sia poi effettivamente in grado di interloquire con gli assistenti domiciliari in modo adeguato. La relazione che si stabilisce tra l'équipe di assistenza domiciliare e la famiglia del malato deve essere di vera e propria collaborazione. Gli assistenti

istaurano un rapporto fiduciario soprattutto con i *caregiver*, cioè l'individuo responsabile che, in ambito domestico, si occupa più da vicino delle esigenze del malato. Contrariamente all'opinione comune, non è detto che un'unica persona svolga il ruolo di *caregiver* all'interno della singola famiglia. Di frequente si assiste ad una ulteriore suddivisione dei compiti, laddove una figura femminile (moglie-figlia-sorella) si occupa della *cura del corpo* del malato e gli sta dunque fisicamente più vicino, e una persona differente, spesso maschile (marito – figlio – fratello), si occupa invece delle *relazioni con l'esterno* (le istituzioni di cura), delle questioni economiche, di tenere in mano l'organizzazione, alterata, del contesto familiare. Ad ogni modo, il *caregiver* può essere un familiare stretto, il coniuge, un figlio, una figlia, un genitore o un fratello/sorella. Può essere però anche un amico stretto del paziente - che per il periodo in questione decide di spostare il suo domicilio presso quello del paziente - o un/una badante. Il ricorso di figure a pagamento come le/i badanti, inimmaginabile fino a qualche tempo fa, è culturalmente sempre più accettato. Sempre più evidente ed ineludibile è infatti il movimento di contrazione della famiglia italiana verso una versione nucleare ristretta, e la tendenza a che i suoi membri adulti, anche le donne, tradizionalmente le titolari assolute dei ruoli di cura, siano impegnate in attività di lavoro che rendono impossibile una loro presenza costante a casa.

Le cause sono tante naturalmente: si è sempre detto che il sistema nostro familiare è più organizzato e quindi ha una maggiore capacità a rispondere in proprio con ... ma non è così perché la società cambia, le famiglie sono cambiate profondamente in questi ultimi anni: abbiamo nuclei familiari sempre più piccoli, più ristretti con i problemi connessi a questa dimensione che rende sempre più difficile la gestione della morte in proprio a casa. (Trizzino – Palermo)

Ma laddove manca la famiglia noi non possiamo operare senza la famiglia. Non abbiamo la possibilità di stare a domicilio di un paziente tantissimo tempo, restiamo tutto il tempo necessario a stabilizzare una certa criticità, o comunque a gestire una determinata situazione avvalendoci anche di altre figure professionali quali l'assistente sociale o la psicologa abbiamo avuto anche dei volontari e quindi riusciamo un attimino, ma più di tanto non possiamo stare presso una famiglia. Di conseguenza è indispensabile per lavorare a domicilio un nucleo familiare collaborativo e soprattutto la figura di un referente familiare. Laddove manca il nucleo familiare, dobbiamo istituzionalizzare il soggetto. Ci sono una serie di RSA, residenze per anziani, alcune delle quali medicalizzate, cioè non soltanto indirizzate alla riabilitazione ma proprio medicalizzate e sono risultate valide nella ge-

stione di questi malati quindi laddove manca la famiglia noi li affidiamo, ci appoggiamo a queste RSA. (Pecoriello – Cosenza)

E invece adesso, con le famiglie che di solito sono in media di 3 virgola 4 elementi, molte sono con 2 elementi, quando si ammala uno poi l'altra persona o deve lavorare e quindi non può assistere, oppure se non lavora è anziano e quindi non può prendersi il carico dell'assistenza del proprio caro e quindi, in questi casi, le cure palliative non si possono attuare. Ci possono essere 10 medici di famiglia attorno, ci possono essere 10 infermieri, ma in quella famiglia il piano assistenziale non potrà mai partire, cioè, l'assistenza domiciliare e la finalizzo sempre alle cure palliative perché le cure palliative..io parlo di cure palliative svolte sul territorio, perché ci sono anche le cure palliative svolte negli ospedali, ci sono i terminali che vanno negli hospice e negli ospedali certamente, però se noi parliamo di cure palliative erogate sul territorio, lo strumento fondamentale, principale è la famiglia. Questa famiglia deve essere ben strutturata, cioè deve essere una famiglia con più di una persona disponibile ad assistere il proprio caro. [...] Allora, le cure palliative e l'assistenza domiciliare non è uno strumento della scienza e presuppone un cambio di mentalità. Noi possiamo proporre, come dicevo prima, 10 mmg pronti, 10 infermieri, ma se lo strumento della famiglia non è pronto, non è consapevole di quello che va incontro, non è formato, non se la sente, non parte nessun piano operativo. Allora, quello che dobbiamo fare è un grosso processo di sensibilizzazione sul cittadino. Dobbiamo riabituarci a morire tra le nostre mura. Poi le dirò delle mie esperienze..ecco.. io penso che dobbiamo riabituarci a morire tra le nostre mura, però, per far questo, dobbiamo garantire, alla persona che soffre, un'assistenza adeguata, dignitosa ed una morte degna di essere affrontata tra le proprie mura. (Lucchini – Pordenone)

In ogni caso, una famiglia che cura in casa un malato terminale è soggetta a pesi enormi, non solo perché è chiamata a collaborare all'assistenza medico-clinica del paziente, o per le implicazioni psicologiche e spirituali della loro condizione, ma anche perché può soffrire importanti problemi organizzativi e finanziari. Ed è in questo senso che il significato della parola "pallium", cioè il mantello che ricopre tutti i bisogni del malato e della sua famiglia, viene più che mai alla luce. Ove questi bisogni sono trascurati a favore della cura esclusiva degli aspetti medico-clinici, la famiglia sente il bisogno dei servizi sociali.

L'altra criticità fortissima è che non si può scaricare sulla famiglia l'intera assistenza, se noi ragioniamo un attimino, in ospedale chi rifà il letto? chi prepara il pranzo? chi distribuisce le medicine? C'è tutto un apparato che paghiamo molto bene. La famiglia, invece, resta da sola se la moglie lavora, o la figlia devono mettere da parte la sua vita e diventare l'assistente del malato va bene lo fa, la famiglia che si rivolge a noi, noi siamo chiari in questo glielo diciamo, dico sì possiamo lavorare ma è necessario che uno di voi, uno della famiglia lavori con noi ok? Quindi accetta. La famiglia sente fortemente la mancanza dei servizi sociali.

Sulla fattibilità di un servizio di cure domiciliari integrate come quello previsto sul modello delle cure palliative, il portavoce dell'attuale Assessore regionale alla Sanità si esprime in maniera tutt'altro che ottimista:

L'assistenza domiciliare integrata è nata come un concorso di risorse da riversare su un paziente che ha un certo tipo di patologia. Alcune volte l'assistenza domiciliare integrata nasce per patologie anche acute: mi fratturo il femore, sono immobilizzato per tre mesi, io per tre mesi ti do un'assistenza medicalizzata e infermieristica a casa tua. Però l'assistenza domiciliare integrata presumeva una integrazione sociale che nessuno ha mai visto, né vedrà. Perché? Perché i Comuni non sono in grado di far fronte alle richieste. Io ho provato, faccio il medico di base, io le cose le ho fatte, in questo campo, ho visto situazioni. Ho chiamato l'assistente sociale del Comune. Mi hanno detto "No, siamo pochi, come faccio". L'assessore mi ha detto che poteva venire lui, io gli ho detto che di lui non me ne facevo nulla, ho bisogno di un intervento organico, strutturale su questa situazione qua, non siamo in grado di farlo. Provi a chiedere quante ASL hanno attivato in Italia l'accesso dell'assistente sociale ove richiesto in corso di assistenza domiciliare. Qui in Sardegna credo nessuna, fuori non lo so. (Regione Sardegna – Chessì)

#### *2.5.2. Ampiezza del territorio e disponibilità di mezzi di trasporto*

Per sua natura, l'assistenza domiciliare è erogata sul territorio. Questo significa che gli operatori, medici e non medici, sono chiamati a raggiungere il paziente presso la sua abitazione ad ogni prestazione. Ciò fa sì che l'organizzazione del servizio sia strettamente dipendente dalle caratteristiche del territorio (ampiezza, popolosità) e dalla disponibilità di vie di comunicazione e di mezzi di trasporto. Tuttavia proprio su quest'ultimo punto molte aziende sanitarie risultano carenti. Gli intervistati sanno che l'assistenza domiciliare palliativa è un settore a bassa tecnologia. Non è dunque necessario acqui-

stare macchinari o strumentazione costosa. Uno degli investimenti che invece gli intervistati ritengono irrinunciabile è proprio quello in mezzi di trasporto, perché senza mezzi di trasporto il servizio automaticamente salta.

Ovviamente noi siamo un servizio a bassa tecnologia perché non è che abbiamo bisogno di chissà quali attrezzature ecc., ecc. perciò l'azienda potrebbe, deve!

Qui c'è un ADI, ci sono delle ADI. L'ADI con naturalmente i limiti connessi ad una realtà molto popolosa, distribuita su un territorio molto vasto, con delle difficoltà, con delle carenze un po' croniche. Non possiamo non considerare un aspetto, non so se questo vi...io ve lo do come notizia poi..., è molto facile della teoria, sempre più difficile diventa estrinsecarla, allora, il paziente a casa è un paziente che è sicuramente meglio che stia a casa e non che stia in ospedale, certamente costa meno a casa che in ospedale, certamente a casa sta con i familiari e in ospedale no, però assistere cinque pazienti a casa vuol dire che sono in cinque punti diversi, comporta certamente delle maggiori difficoltà che avere cinque pazienti su un piano. (Caroprese – Lecce)

Come abitanti sono pochi, anche se io per fare una visita posso fare anche 100 chilometri; si tratta di un vero e proprio viaggio e sono solo. Sarebbe stata molto utile un'auto per noi, per muoverci quando facciamo queste visite che spesso non abbiamo nemmeno la macchina per andarci. (Giorgetti – Camerino)

Ripeto, la sua intervista ha come oggetto le cure palliative, le cure palliative sono nell'ADI, ribadisco questo concetto quindi ci prendiamo cura e degli anziani a seconda dei bisogni assistenziali meno gravi e dei gravissimi. Per raggiungere il domicilio gli infermieri hanno bisogno delle auto, auto che devono essere necessariamente aziendali, aziendali. Io ce le ho ma gli altri distretti no ce le hanno o comunque non tutti gli operatori dedicati hanno un numero di auto sufficiente per raggiungere il domicilio del malato. Allora se un servizio ha tre infermieri per l'assistenza domiciliare ma ha una sola macchina come fanno? Che senso ha dare tre unità infermieristiche con un solo mezzo aziendale? L'azienda deve investire!

Il problema più grosso per noi è l'assistenza territoriale, del ricovero in ospedalizzazione domiciliare perché spesso le distanze comportano la disponibilità di un mezzo di traspo-

sto, la persona che viaggia, la reperibilità notturna di chi va nelle campagne, e poi c'è il problema atavico come per tutti del reperimento di infermieri. (Conversano – Lecce)

### 2.5.3. *Il fabbisogno di personale in AD*

Per più di un intervistato il fabbisogno di personale specializzato rappresenta un autentico problema per le cure palliative, in particolare quanto queste sono erogate in assistenza domiciliare. Le perplessità che i testimoni privilegiati esprimono con riguardo al personale impiegato in assistenza domiciliare sono molte e di diversa natura. Il primo problema è che a volte il personale risulta essere numericamente insufficiente:

Mancano le risorse, lo sviluppo del territorio e quindi di tutte le cure domiciliari sono legate alla ristrutturazione della rete ospedaliera. Ci sono una miriade di piccoli ospedali che sono fotocopia l'un dell'altro, garantiscono poco, oggi rispondono veramente poco ai bisogni della popolazione. La gente conosce questo modello e quindi corre in ospedale. Spetta a noi potenziare i servizi territoriali soprattutto l'assistenza domiciliare. [...] La criticità è questa mancano le risorse. Allora le principali risorse sono le persone, cioè i professionisti che devono lavorare all'assistenza domiciliare alle cure domiciliari sia esse di tipo palliativo sia esse ADI che da noi sono tutt'uno, è chiaro questo concetto non so se...? Manca il personale, la domanda c'è ma il personale non c'è. (Pecoriello – Cosenza)

**Latini:** ci avviamo alla conclusione, in che modo si potrebbe intervenire per migliorare questo servizio?

**Caroprese:** delle cure palliative? Allora, intanto consentendo... oggi le ASL se hanno una difficoltà è nell'ADO, che sarebbe l'ADI, l'assistenza domiciliare oncologica. Lì c'è uno stop molto forte, ed è uno stop organizzativo che è determinato dalla carenza di infermieri. L'assenza di infermieri è uno dei problemi delle ASL d'Italia: mancano infermieri e mancano due tipologie in particolare di medici. Questo è un problema per quanto concerne l'ADO, per cui l'ADO non si sviluppa ed ecco l'assistenza fatta attraverso l'ANT, o attraverso altre associazioni. Questo potrebbe fare direttamente l'azienda. (Caroprese – Lecce)

**Stefanizzi:** il personale infermieristico sì perché non c'è la presenza di personale di supporto, ci sono infermieri professionali, e questo è un grande handicap per questo posto.

**Latini:** che vuol dire personale di supporto?

**Stefanizzi:** il personale di supporto è formato da OTA ed OSA che sono, uno è addetto tecnico all'assistenza e l'altro, gli OSA sono gli operatori socio-sanitari addetti all'assistenza che vanno a coadiuvare il lavoro degli infermieri professionali.[...] No il personale infermieristico è sufficiente, se ci fosse il personale di supporto potrebbero anche essere di meno, perché si dovrebbero interessare solamente delle terapie, della somministrazione di terapie, del loro specifico ruolo, però non essendoci ci sono più...devono compensare in qualche modo le figure assenti non c'è niente da fare. (Stefanizzi – Lecce)

La difficoltà è solo come poter acquisire personale, perché è vero che in Campania ci sono delle A.S.L. che hanno personale in esubero, ma noi nell'A.S.L. non abbiamo questo personale in esubero. Ma il ministero della salute non va a verificare A.S.L. per A.S.L. dove c'è un deficit e dove c'è ... ora io credo che se si attiverà anche una mobilità interna nella regione, dove c'è l'esubero, forse riusciamo ad organizzarci meglio. Perché il problema è anche di risorse umane non solo di risorse economiche. La regione infatti ha dato qualcosa per le cure palliative e altri dovrebbero arrivare, però solo fondi europei. (Grimaldi – Avellino)

Tuttavia in genere i problemi non sembrano tanto riguardare il numero degli operatori a disposizione, quanto il fatto che questi non presentino alcune delle caratteristiche necessari. e al loro ruolo. Il Dott. Orrù di Oristano insiste su due differenti aspetti dello stesso problema. Vi sarebbe anzitutto un problema relativo all'*età media* del personale infermieristico presso la sua ASL. Il personale è soggetto a limitazioni di tipo soprattutto fisico che non gli permette di essere a disposizione del paziente per le sue necessità. Il paziente terminale è di solito una persona incapace di alzarsi da sola dal letto, di camminare, che deve essere sostenuta e spostata "di peso". Il personale destinato alla cura di pazienti terminali deve essere in grado di compiere questo genere di operazioni.

**Orrù:** Sicuramente il problema maggiore è legato alla disponibilità di risorse

**Ferrazza:** economiche?

**Orrù:** No, di personale fondamentalmente, quindi anche economiche, nel senso che noi oggi, io parlo della situazione di questa azienda, noi siamo in una situazione in cui abbiamo una popolazione infermieristica molto anziana, la maggior parte dei nostri infermieri sono tra i 45 e i 60 anni. Questo vuol dire che abbiamo un alto tasso di infermieri con limitazioni, situazioni in cui il medico competente dà indicazioni che magari gli infermieri non devono quasi entrare negli ambulatori

**Ferrazza:** perché la loro formazione non è...

**Orrù:** No, no, per problemi di salute. L'infermiere è limitato, l'infermiere dell'ADI si trova spesso da solo a dover fare attività che, se un paziente magari ha limitazioni di colonna, piuttosto che limitazioni non può fare. Tant'è che noi avevamo, una parte dell'ADI veniva svolto in orario aggiuntivo e abbiamo regolamentato il fatto dicendo che l'orario aggiuntivo lo possono fare solamente quelli che son sani. Questo, che sembra la cosa più normale, di fatto aveva la sua ragione, perché se io son limitato, di fatto non posso praticamente pensare di...

**Ferrazza:** alzare di peso un paziente

**Orrù:** Esatto. (Orrù - Oristano)

E se si volesse rinnovare il personale? Ecco che si incorrerebbe in altre difficoltà:

Noi già in partenza sappiamo che se domani dovessimo pubblicare una gara d'appalto in cui noi chiediamo 50 infermieri per garantire tutte le attività di assistenza domiciliare integrata, compreso eventualmente quindi le cure palliative, noi avremo sicuramente quindi una cooperativa fatta prevalentemente di infermieri che vengono dall'Est Europa, che non hanno alcun radicamento sul territorio, che non sanno parlare l'italiano, e che non sanno parlare tanto meno il sardo, perché gran parte, soprattutto gli anziani parlano prevalentemente il sardo. (Orrù – Oristano)

Il Dott. Orrù non è l'unico a mostrarsi scettico. A Sanluri l'assistenza domiciliare è affidata ad una ditta esterna nei confronti della quale Sulcis esprime fortissime riserve:

Si sta riorganizzando un sistema di assistenza a casa che, fino ad oggi [si affida] a una ditta esterna, che ci pone, però dei problemi soprattutto di tipo qualitativo, nel senso che il personale che viene messo a disposizione dalla ditta è personale non altamente qualificato, spesso è personale che proviene dall'estero, sono infermieri che provengono, o secondini, personale che ha anche qualche problema di lingua, quindi, sicuramente, comunque personale che non ha esperienza nella gestione di pazienti di una certa complessità, [che richiede] una serie di interventi che presuppongono personale infermieristico medico che abbia determinate caratteristiche qualitative, di preparazione professionale specifiche, per cui ci stiamo ripensando l'assistenza a questi pazienti, facendo riferimento ai nostri dipendenti che garantiscono, a nostro parere questi aspetti qualitativi, prevedendo che

quindi una categoria di pazienti complessi, che hanno appunto le caratteristiche che le dicevo, non siano seguiti dalla ditta esterna, che si dovrebbe occupare invece dei casi meno complessi, quelli cronici, o comunque appartenenti al primo o secondo livello, secondo la classificazione della Regione, secondo le delibere regionali, dedicando questi pazienti alla cura di questo personale più esperto. (Sulcis – Sanluri)

Per la dottoressa Cané, di Catania, esternalizzare il servizio, cioè affidare la parte infermieristica dell'assistenza domiciliare a ditte esterne, costituisce comunque, anche se per altri motivi, una scelta fallimentare. L'esternalizzazione infatti è anzitutto costosa. Un modo per contenere le spese potrebbe essere invece affidare l'assistenza infermieristica a personale interno alla ASL.

**G. Vaccaro:** hanno un bacino sufficiente di operatori?

**Canè:** sì, abbastanza

**G. Vaccaro:** che rapporto contrattuale hanno con l'associazione? La collaborazione è proprio su base volontaria?

**Canè:** non è proprio volontaria, volontaria, è libero professionale. Sarà poi a contributo spese, qualcosa la prendono presumo più come spese [...]. Alcuni sono veramente bravi, ho avuto modo di conoscerli, spesso sono operatori che lavorano già dipendenti da ospedali o istituti e lo fanno quando finiscono il lavoro. Tutto questo tenga conto che si potrebbe fare anche con l'aziendale, ci sono infermieri della asp che potrebbero essere incentivati per integrare la loro attività lavorativa con delle attività extra lavorative, quasi fosse uno straordinario, che so... 3 volte la settimana con trattamenti per piaghe da decubito, somministrazione di chemioterapici, cambio dei cateteri eccetera non c'è bisogno di andare a sostenere una spesa grossa affidando all'esterno delle cose che potrebbero essere fatte con del personale interno a prezzi notevolmente più bassi. Questo chiaramente con pazienti che non hanno necessità di una assistenza h 24. (Canè – Catania)

Vale la pena di notare che questa opinione risulta in contrasto con un'altra esigenza, espressa invece con forza dalla dottoressa Pecoriello di Cosenza. Quest'ultima, pone infatti la questione della tipologia contrattuale con la quale gli infermieri sono impiegati. L'intervistata è del parere che l'assistenza domiciliare necessiti, per sua stessa natura, di personale *fisso, ma anche dedicato*, dato che solo in questo modo è possibile costruire quell'indispensabile rapporto fiduciario con i pazienti e le loro famiglie, senza il quale l'assistenza domiciliare rischia di ricadere nel mero assistenzialismo strumentale.

Allora mentre nell'ex azienda sanitaria numero quattro, in passato, un grosso sforzo è stato fatto assegnando personale dedicato all'ADI, nelle altre tre aziende oggi accorpate il personale ADI non è dedicato. Si tratta di personale dipendente che svolge altro lavoro istituzionale e che fuori dal normale orario di servizio si dedica all'assistenza domiciliare. Questo personale che va sempre ovviamente ringraziato per gli sforzi che fa, sicuramente non può dare un'assistenza di qualità perché sappiamo dopo sei ore di lavoro, spesso vengono dalla rianimazione o dalla sala operatoria o da qualsiasi altro reparto, hanno turni che devono rispettare e quindi l'assistenza gli accessi domiciliari subiscono bruschi.....insomma non è una cosa che può durare nel tempo. Un servizio di cure domiciliari non può reggersi su operatori occasionali, assolutamente e questa è la principale criticità. (Pecoriello – Cosenza)

Non si può lavorare a domicilio con persone che oggi ci sono e domani non ci sono, con personale precario. Non è possibile creare nessuna forma mentis o migliorare la qualità del lavoro se il personale non è dedicato. (Pecoriello – Cosenza)

Sulla nostra ASL c'è un po' di varietà, nel senso: noi siamo divisi in distretti, le cure palliative sono distrettualizzate, non su tutti i distretti ho del personale che è destinato alle CP. (Polimeni – Catanzaro)

## **2.6. I medici di medicina generale**

Nell'idea di rete territoriale per le cure palliative, la propaggine più naturalmente *prossima* al "territorio" è rappresentata dai medici di medicina generale (Atzeni, Direttore sanitario di Nuoro: "Assolutamente, loro, il *territorio*, noi siamo di supplementazione professionale, loro sono il *territorio*"). È attraverso il medico di base che in generale tutti i cittadini si rapportano con il Sistema Sanitario per le piccole e grandi esigenze che riguardano la loro salute ("Diciamo che il medico di famiglia rappresenta la persona di riferimento del paziente il quale poi accede a tutti gli specialisti"). Mediante relazioni che durano anni, spesso decenni, il medico di medicina generale costruisce un rapporto fiduciario con il paziente, con le famiglie, attraversando a volte le singole vite, a volte intere generazioni.

Uno, il suo medico di famiglia che vogliamo chiamare medico di fiducia, medico di famiglia, medico di medicina ... [generale n.d.r.] chiamiamolo come vogliamo, diamogli il nome che vogliamo, ma è sempre quel medico della persona al quale ci si rivolge sia

quando si ha la febbre o il dolore, ma anche quando si ha qualche altro tipo di problema che non è né febbre né dolore insomma no? (Orfanò – Vibo Valentia)

Nella visione degli intervistati, in genere questa presenza territoriale crea un valore aggiunto, e cioè la capacità di riproporre una visione del paziente che va oltre la singola patologia, ma che inserisce la persona in un contesto di storie di vita e di relazioni, di valori e di significati culturali condivisi. Il medico di base è “abituato”, per pratica giornaliera, a vedere il paziente nella sua totalità, andando al di là della singola patologia che lo affligge. La sua visione dovrebbe coincidere, dunque, con quella che è considerata propria della natura delle cure palliative, in un momento in cui non si può curare il male, ma va curata la persona:

Dico semplicemente che il medico di medicina generale [...] cerca di vedere il paziente, diciamo, nella sua olisticità. Noi abbiamo una visione olistica del paziente quindi cerchiamo di migliorare non tanto di aumentare la quantità della vita ma quanto di migliorare la qualità della vita per quello che... la struttura pubblica sono quelle che sono, sono deficitarie da un certo punto di vista, io dico sempre e lo dico sinceramente, che in Sicilia il medico sia esso il medico di medicina generale che... ma io penso che da Roma in giù... il medico è un medico di trincea cioè se la sanità va avanti è proprio perché c'è la buona volontà del medico. (Rampulla – Catania)

Nell'opinione di molti intervistati, è alquanto negativo che questa visione olistica sia stata perduta nella medicina, che questa si sia spinta troppo oltre nella sua tendenza alla specializzazione. Il meccanismo ed il determinismo medico veicolati nella aule universitarie non rimangono un mero fatto intradisciplinare, ma finiscono per avere affetti concreti nell'approccio alla famiglia, e forse nel modo in cui la stessa famiglia si legge e si rende leggibile agli occhi dalla scienza medica...

In poche parole, l'università deve sfornare meno persone che non sappiano fare medici ... del prendersi cura del paziente, dell'ammalato. Fare i medici, nessuno te lo insegna come farlo. Dovrebbe uscire fuori un altro modo di fare il medico. Ci vorrebbe una vera collaborazione fra i medici. Ognuno con le sue specializzazione e il medico generale, medico della persona, medico della famiglia. Perché vede ci stanno anche dal punto di vista della medicina generale, da quando sono usciti i pediatri, da quando sono usciti ... la famiglia è stata sventrata; più specializzazioni ci sono e più si sventra quella che è la persona come tale. (Scovotto – Salerno)

I medici di base avrebbero dunque, anzitutto per questioni di orientamento e pratica professionale, una predisposizione al paziente del tutto particolare, differente, e, nell'ottica delle esigenze olistiche delle cure palliative, anche *migliore*, rispetto ai medici di altre specializzazioni. Tuttavia non è sempre riconosciuto che questo naturale orientamento si traduca di fatto anche nel desiderio o nella capacità di occuparsi della fase "terminale" della malattia dei loro assistiti. Rispetto ad un paziente normale, il paziente terminale richiede la messa in gioco di molte energie in termini di tempo, attenzione nella prescrizione e la somministrazione dei farmaci (su questo punto torneremo nel prossimo paragrafo), empatia e comprensione, pazienza:

Onestamente e obiettivamente è difficile [...] quando andavo a vedere questo tipo di pazienti non stavo un quarto d'ora... [...] Lei capisce che andavo lì, visitavo il paziente, soprattutto le prime volte, poi spiegavo al capo gruppo, al capo banda, insomma a quello della famiglia che aveva, secondo me, più intelligenza, più capacità, mi rivolgevo a lui. Se però non c'era lui, mi dicevano: "Può aspettare un altro quarto d'ora che arriva mio figlio da lavoro, così lo dice a lui?". Quindi non era un quarto d'ora, erano 3 quarti d'ora. La difficoltà effettivamente è anche il tempo che la cosa richiede, perché richiede tempo, altrimenti è meglio non farla, richiede del tempo, trasmettere la prescrizione dello specialista, scrivere su foglio e poi dire: "Vai in farmacia", bisogna dargli l'attenzione, ecco perché la necessità degli hospice. (Farci – Carbonia)

Spesso il medico, sentendosi "solo" di fronte a tali difficoltà proprio per la mancanza di comunicazione con altri soggetti *di una rete mai realizzata*, preferisce rimandare il paziente in ospedale.

È un problema, insomma, del singolo medico, che è più o meno sensibile al problema e quindi è più o meno disponibile all'attivazione di questo servizio che comporta impegno anche per il medico di famiglia stesso, ecco perché non tutti riescono, perché prendersi carico, tanto è vero che quale è la logica che segue un po' in tutta Italia? È quella che nel momento in cui c'è un problema troviamo gli hospice oppure troviamo il posto letto in ospedale per scaricarmi del problema, nel momento in cui il paziente non lo voglio o non riesco a gestirlo o diventa troppo pesante dal punto di vista della gestione. (Orrù – Oristano)

Posizione sul territorio, capacità relazionali, fiducia dell'assistito, conoscenza della persona e della famiglia, capacità di interpretare il malato polisticamente: *quando una rete di fatto esiste o è in via di costruzione*, sono queste le ragioni per cui in teoria essa non può o non vuole fare a meno della presenza e della collaborazione dei medici di base.

Quando non è il medico di medicina generale ad inviarci, a segnalarci il caso, noi diamo l'informazione e chiediamo sempre la richiesta del medico di medicina generale. Questo non è soltanto una formalità, un aspetto burocratico è un modo per coinvolgere il medico di medicina generale perché comunque resta il titolare dell'assistito e noi abbiamo bisogno della sua presenza, delle sue informazioni e della sua opera. (Pecoriello – Cosenza)

Il passaggio dalla teoria alla pratica si presenta, anche in questo caso, particolarmente arduo e costellato di pregiudizi e concrete difficoltà, la prima delle quali consisterebbe nell'ottica degli intervistati in una cattiva predisposizione dei medici di base al lavoro di équipe, ad una mancanza di volontà o di capacità di collaborazione in un contesto di cura nel quale non si può fare a meno della integrazione continua tra le competenze dei professionisti.

Dobbiamo ancora lavorare molto, anche perché le modalità e i metodi di lavoro del medico ospedaliero, ad esempio del palliativista, sono distanti anni luce dal medico di medicina generale, che ha sempre fatto in vita sua il medico di famiglia nel suo ambulatorio e non ha l'abitudine di confrontarsi con lo specialista. (Bonifazi – Fabriano)

Perché il medico ospedaliero è comunque abituato al confronto quotidiano con gli infermieri, con la caposala, con il vicino di reparto, siamo abituati tutti noi a lavorare insieme e anche ad ascoltare le critiche altrui per migliorare, se si può perfezionare, fare un attimo il punto della situazione, cambiare strategia, ecc.. Il medico di famiglia per definizione è abituato a lavorare nel suo ambulatorietto e con chi si confronta? Col, paziente che arriva? E comunque poi decidi tu col paziente, perché gli fai fare quello che ti pare e te lo gestisci tu. Per il medico di famiglia è duro accettare le critiche e lo scambio. (Bonifazi – Fabriano)

Il medico di medicina generale è comunque per noi un punto di riferimento importantissimo. Quando mi hai chiesto "il tuo ruolo quale è", uno dei miei ruoli più difficili, ma che impari nel tempo, è quello di saper mediare e lavorare in équipe con il medico di medici-

na generale, perché lui è abituato a lavorare da solo. Il medico di medicina generale non ha l'esperienza nel campo oncologico e quindi il tutto sta nel lavorare insieme, nel condividere i problemi. Questa è una cosa difficile, non è semplice. (Giorgetti – Camerino)

Nelle interviste effettuate il problema della difficoltà o della disabitudine al lavoro di équipe è il più delle volte correlato ad un elemento che nella percezione degli intervistati appare particolarmente serio e preoccupante: i conflitti di ruolo o, più esplicitamente, i conflitti di potere tra categorie professionali. In questa sede tenteremo di affrontare il problema riferendo le interpretazioni datene dagli intervistati, in un ordine decrescente di generalità: dalle visioni di respiro più ampio, a quelle più contestualizzate.

L'ex assessore alla Salute della Sardegna, Nerina Dirindin, si fa portavoce di un approccio tra i più "generali". Secondo la Dirindin, al di là delle inclinazioni del singolo medico, la medicina generale in Italia rappresenta un punto critico, refrattaria al rinnovamento e, soprattutto, espressione di importanti condizionamenti di ordine politico.

La medicina generale in Italia è un settore dove si esercitano molti poteri [...] ed è facilmente governabile. Soprattutto nei contesti in cui conta ancora il politico locale, il medico di medicina generale è uno dei pochi pilastri degli uomini potenti. [...] e tutti esercitano questo potere. Qualcuno lo esercita a fin di bene, nel senso che aiuta le persone di cui è il medico, e qualche altro un po' di meno. [...] tutte le volte che c'è qualche nuovo documento ci aspettiamo una maggiore disponibilità dei medici di base a ragionare non in modo solo rivendicativo. E fino ad ora quasi sempre siamo rimasti delusi. (Dirindin – Ex Assessore alla Salute - Regione Sardegna)

Altri intervistati sono meno espliciti e specifici, ma il punto di vista ci appare simile e, a volte, speculare, quando l'intervistato è un medico di base.

C'è il medico di base che vuole mantenere il predominio sul paziente, però nel momento in cui gli fai le richieste si scoccia. La medicina di base è una lobby potentissima che non...vabbè lasciamo perdere. (Conversano – Lecce)

Con i medici di famiglia c'è un po' meno accordo perché, rispetto ai medici palliativisti, hanno paura che dopo non contano più niente loro. (Giuliodori – Fabriano)

È la presa in carico da parte di questa sedicente struttura di cure palliative che io vedo come un esproprio di professionalità nei confronti del medico di medicina generale. (De Robertis – Bari)

**Rossi:** Quali interventi lei si sentirebbe di suggerire per migliorare la situazione?

**Bonifazi:** io sono drastica in questo. Io toglierei proprio l'ingresso ai medici di famiglia e farei una grandissima selezione di tutti quelli che vengono, che saranno intorno ad una quindicina, e lascerei libero ingresso solamente a 5, le dita di una mano, più di tanto no.

**Rossi:** questo è ciò che potrebbe migliorare?

**Bonifazi:** assolutamente sì, ma politicamente non si può fare: i medici di famiglia, piaccia o no, io lo dico perché mi considero un essere libero, un libero pensatore che si prende il lusso di dire quello che pensa, sono un grande bacino elettorale. Quindi tutto questo a me è sembrato un tenersi buoni i medici di famiglia. (Bonifazi – Fabriano)

Quando poi si passi a considerare le situazioni concrete, i conflitti si manifestano sotto forma di mancanza di collaborazione reciproca, di disinteresse per il paziente, di chiusura alla comunicazione o anche di messa in atto di scelte terapeutiche configgenti:

Quando un medico di medicina generale ricovera un suo paziente in medicina o in chirurgia, poi non si interessa più, al limite lo va a trovare, chiede notizie, però non entra più nel merito dell'assistenza. Non so se è il metodo giusto, però per ora sta funzionando, perché *troppi galli non fa mai giorno*. *Io mi prendo la responsabilità e ne rispondo in proprio*. Questa è una realtà unica, da qui a 5 km, ad esempio a Mola di Bari dove non c'è questo modello, il paziente viene assistito a casa dall'ANT...allora il medico dell'ANT fa una richiesta dei farmaci di cui ha bisogno, il parente va dal medico curante fa la fila, se li fa prescrivere, poi va in farmacia li va a prendere poi li porta a casa, e quindi ecco il ruolo del ponte svolto dal medico di base, ma mi chiedo: ha senso tutto questo giro? (Conversano – Bari)

Non ci sono ostacoli tra noi e i medici dei reparti, non esiste, malgrado un grossissimo sforzo da parte nostra, ma è praticamente inesistente la collaborazione tra noi e i medici di medicina generale. [...] Noi abbiamo, gli unici medici, tolto qualche caso, non so, tolto una volta l'anno può succedere, ma i medici di base che ci mandano i pazienti sono solo i medici di base di questo paese che ci conoscono particolarmente, ma innanzitutto cono-

scono più che me, ora anche me, ma conoscono il personale che è di qui, la caposala che è di qui, è chiaro? Allora questo è un aspetto di grande importanza, io non sono capace di capire quali siano i motivi di questa difficoltà che noi abbiamo provato più volte ad affrontare, ma non ci siamo mai riusciti; e vi dirò di più, che noi abbiamo anche difficoltà a far in modo che i medici vengano qui, malgrado sia previsto e sia retribuita una loro visita qui... (Caroprese – Lecce)

Esiste il tabù del medico di base perché il medico di base al paziente che arriva dà terapia; quello è uno, l'altro secondo me è che l'Hospice non è ancora visto, e quindi le cure palliative, come veramente il luogo dove il paziente può un pochettino essere aiutato da tutti i punti di vista; i famigliari dell'ammalato preferiscono tenere l'ammalato a casa perché dicono a casa gli ultimi giorni della sua vita li vive meglio, non conoscono ancora bene cosa significa Hospice e cure palliative, ed ecco il discorso che ti dicevo prima io, il medico di base primo attore non è nelle condizioni secondo me a specificare ai famigliari quali sono i benefici, quali sono i vantaggi e gli svantaggi. Allora nel momento in cui non riesci ad entrare nella famiglia tu che sei il primo che va tutti i giorni, o per lo meno più spesso dello specialista...quando io vado a spiegare in ospedale diciamo al paziente o ai famigliari: “guarda c'è una struttura dove può” la vedono come qualcosa di sfavorevole di dannoso e non di benefico. Ecco la rete che manca, ecco la mancanza di cultura del dolore. (Maggio – Lecce)

Certamente ognuna delle categorie vuole avere, non dico la predominanza, ma non vorrebbe che non si invadesse il proprio campo. Ci vorrebbe una concettualizzazione diversa. Il medico come unico organizzatore lo fa il medico di famiglia ... ci sta da imparare tutti quanti, collaborando ognuno nel proprio ruolo, cercando di parlare, di fare. Io ti dico la verità, ho due persone in A.D.I., che fanno terapia del dolore, però il più delle volte, io fisicamente non conosco questa gentile signora che mette una firma sulla carta, senza aver mai la piccola accortezza di telefonare per dire “sono a casa del paziente, c'è questo, c'è quello”, oppure “ci vogliamo vedere così insieme facciamo un quadro della situazione?”Questo io non l'ho mai sentito, mai visto, mai fatto ... capito? Ognuno va e fa quello che può fare. Lasciano le analisi da dover fare ... io non lo trovo né giusto, né valido. (Grimaldi – Benevento)

No, no, perché il medico di medicina generale una volta che il paziente è in Hospice difficilmente viene a trovarlo. (Stefanizzi – Lecce)

Il Direttore Sanitario di Sanluri è altrettanto pessimista. L'integrazione dei MMG dal processo di ricovero in hospice è inesistente:

Teoricamente sono i più prossimi al paziente, ma quelli che vengono indirizzati nell'hospice provengono quasi tutti dal reparto, sono in cura lì, il medico di base non ci rientra. (Sulcis – Sanluri)

Una volta appreso delle difficoltà di relazione tra i medici di medicina generale e gli altri specialisti che si occupano di palliazione è apparso anche meno sorprendente ai nostri occhi che tra gli hospice gestiti nelle Marche dai medici di medicina generale Loreto e Chiaravalle e gli altri hospice presenti in regione vi fosse una sorta di cecità reciproca:

Noi siamo dei dilettanti allo sbaraglio per quanto riguarda l'hospice e tutto quello che ruota intorno all'hospice. Con San Severino ogni tanto ci vediamo. Ultimamente ci siamo visti, per esempio, per un corso di aggiornamento in Ancona e comunque con i dirigenti, per esempio il dottor Giorgetti di San Severino, il dottor Giuliodori di Fabriano, che sarebbe il referente, anche se non il direttore, dei servizi territoriali, quindi il dirigente amministrativo a tutti gli effetti (però poi dopo anche il factotum e l'oncologo palliativista *che si interessa proprio dell'assistenza*), *assolutamente c'è comunicazione. Siamo in comunicazione anche dalla banalità che può essere una nuova procedura, un protocollo, ecc.. Si lavora comunque insieme per obiettivi comuni, considerando a parte Chiaravalle o Loreto, ma noi di Fabriano e San Severino, che siamo proprio giovani come realtà (San Severino ha aperto recentemente, noi almeno abbiamo l'esperienza di un anno già fatto), lavoriamo proprio in sinergia. Se consideri il chilometraggio, sono proprio i nostri vicini di casa.* (Bonifazi – Fabriano)

Dato questo insieme di difficoltà, quali sono le soluzioni ai problemi che gli intervistati propongono per il futuro? Va detto che nella maggioranza dei casi gli intervistati invocano un sostanziale miglioramento della collaborazione, una integrazione delle funzioni sulla base del principio che nessuno debba predominare sugli altri, che, appunto, la rete di cure palliative non diventi un campo dove i pro-

fessionisti si danno battaglia ma dove si operi insieme nell'interesse del paziente. Dalle interviste emerge tuttavia almeno una proposta radicalmente alternativa, proveniente dagli stessi medici di base, e cioè l'idea di una rete di cure palliative che ruoti interamente intorno al medico di medicina generale, che ne costituisca il centro di coordinamento, la regia. Loreto e Chiaravalle sono certamente contesti in cui questa proposta ha trovato attuazione in modo originale, ma anche in altri casi la presa in carico totale da parte del medico di base sembra rappresentare un'alternativa che suscita l'interesse degli addetti:

Mi premeva dirle questo, che il rapporto tra il medico e il paziente è un rapporto uno ad uno. Il che vuol dire che io seguo il mio paziente tutti i giorni dall'inizio alla fine, poi di questo caso clinico se ne discute il giovedì con gli altri, quindi si ha un supporto anche del parere, delle opinioni, delle competenze degli altri medici, però il rapporto è uno a uno, cioè ogni giorno il paziente riceve la visita del medico, tutte le volte che questo è necessario, e quindi questo rapporto uno a uno permette anche di modulare meglio quelle che sono tutte le terapie, per esempio la terapia sul dolore, che non è la sola sicuramente, ma è una parte importante delle cure palliative. (Borromei – Loreto)

Io ritengo che la rete debba essere il medico di famiglia che abbia fatto un percorso di formazione e **attorno al medico una serie di consulenti** pronti ad andare lì, fare la loro consulenza e risolvere i problemi, dopodichè tornare a fare il loro lavoro perché la cura di questa persona è attribuita al medico di famiglia. [...]È un puzzle la rete e al centro di questo puzzle ci deve stare il paziente poi ci deve stare il medico di famiglia, lo specialista, anche l'hospice, ognuno nella sua specificità e ognuno nel suo ruolo, perché la tentazione di mettersi un cappello in testa e dire: "io sono il referente delle cure palliative", poi alla fine a questo nome altisonante non corrisponde una efficacia reale, abbiamo fatto chiacchiere e basta e non abbiamo dato un servizio alle persone. A noi le chiacchiere interessano poco, a noi interessa curare le persone e farle stare per quanto possibile nelle migliori delle condizioni. (De Robertis – Bari)

Di fatto dovremmo essere centrali rispetto a tutto, o almeno a parole ... dovremmo gestire tutte queste situazioni con le figure professionali che andrebbero coordinate da noi per poter dare una cura efficace ed efficiente. Di fatto si ha un'esautorazione. (Grimaldi – Benevento)

A me come impostazione non piace questa ghetizzazione del paziente terminale. [...] Probabilmente per fare le cose in modo concreto, in modo veramente efficace, penso che le vere maglie della rete debbano essere i medici di famiglia, dare ai medici di famiglia il supporto infermieristico perché quello è il problema importante e poi una serie di professionalità di volta in volta attivabili, che sono gli specialisti, che dovrebbero svolgere il ruolo che hanno, cioè essere i consulenti di qualcun altro, del medico di famiglia. (De Robertis – Bari)

Per il resto gli intervistati invocano invece una svolta culturale, sia nel senso della cultura organizzativa, sia nel senso del superamento di certe croniche resistenze nell'uso degli strumenti farmacologici della palliazione, sia, ancora, nella "cultura" del medico, nella coscienza dell'importanza del suo ruolo nella gestione dei pazienti terminali. Ciò è uno degli argomenti emersi durante l'intervista con il Direttore Sanitario di Cagliari, Sechi:

L'altro fronte su cui dobbiamo lavorare è con i medici di medicina generale, perché l'accordo integrativo regionale è stato firmato il 20 marzo 2008, tra gli obiettivi di governo clinico dei medici di medicina generale definiva l'esigenza che tutti i medici di medicina generale, (...), adottino un protocollo per la cura del dolore oncologico, dolore cronico. Questo protocollo è stato definito, è stato siglato in Regione dalle organizzazioni sindacali, dalla parte pubblica, quindi è finalmente disponibile, noi dobbiamo avviare un'attività di informazione dei medici di medicina generale e chiedere con forza che non ci sia più nessun assistito che non segua, per il quale non venga utilizzato e attivato il protocollo così come è definito dalla Regione. Questi sono i nostri obiettivi per il futuro. (Sechi – Cagliari)

E ancora:

Non sono sicuro che attualmente siamo in grado di erogare o di assicurare questo livello essenziale di assistenza a tutti i nostri cittadini, questo perché purtroppo i medici di medicina generale non hanno ad oggi, forse, la formazione, le competenze e comunque non hanno lavorato in équipe specialistiche, possono effettivamente realizzare i protocolli all'occorrenza. (Sechi – Cagliari)

Formazione e ancora formazione: è questa la soluzione intravista per l'efficace inserimento dei medici di base nella rete delle cure palliative:

Non voglio dire una parola in più però certamente questo è uno dei freni maggiori che ostacola e che si diffonde poi in una incapacità della categoria medica di affrontare il tema, mi riferisco alla medicina generale soprattutto, ai medici di famiglia perché sono veramente un problema enorme da questo punto di vista per la mancata formazione, per l'incapacità di affrontare questi temi. Manca la loro formazione quindi manca la loro capacità di gestire queste difficili fasi. Anche giovandosi poi della collaborazione di enti come quelli che abbiamo detto cioè quelli privati perché non c'è il collegamento, perché si sentono depauperati, ad esempio, del fatto che hanno la titolarità del malato, non vogliono più gestire la morfina perché gli sembrano troppa, insomma: “ma tu hai studiato? No. Allora che cosa mi vieni a dire...” Fino a ieri ho avuto proprio una discussione con un medico di medicina generale che mi diceva: “Ma è troppa la morfina che fa.” “Ma scusa tu con quale esperienza me lo vieni a dire che non hai mai visto un malato...”, è questo il retaggio. (Trizzino – Palermo)

C'è il medico di medicina generale che non ha proprio idea di quella che è la filosofia delle cure palliative. Arriva il malato in fase terminale e loro per cure palliative intendono rimmetterlo su, magari riuscire a mandarlo a casa, a salvarlo, filosoficamente parlando, non ne hanno proprio idea. Quando ti parlavo di universi diversi, completamente estranei, è proprio perché fondamentalmente dal punto di vista etico non ci siamo. In questo anno e più, i medici di famiglia hanno chiesto esami ematici, esami diagnostici, tac con mezzo di contrasto..., ma ci sono dei casi clinici, di cui se leggi la cartella clinica, parlano meglio di una fotografia.

**Rossi:** quindi il concetto di terapia del dolore non sanno proprio cosa è?

**Bonifazi:** il concetto di terapia del dolore lo stanno un attimino masticando, ma io dico proprio il concetto delle cure palliative che dovrebbe essere solamente il contenere e il gestire il sintomo, quindi se hai la diarrea, la diarrea, se hai la dispnea, la dispnea. È che loro si mettono questo camice bianco e pensano “Adesso io ti salverò”. (Bonifazi – Fabriano)

**Bonifazi:** Formazione a tutti i costi, però poi tu vedi che di quei 15 cristiani, chi è veramente interessato non ti fa questioni o problemi a darti disponibilità di tempo, non ti dico di denaro, ma di tempo. Invece loro sono i primi che ti dicono “No, no, ma io ho

l'ambulatorio, come faccio, non posso venire al corso di Ancona che è durato una settimana". Non c'è venuto nessuno dei medici di famiglia, c'eravamo io e Giuliadori. Chi è interessato comunque dà disponibilità di tempo.

**Rossi:** perché poi mi diceva che comunque non c'è un pagamento extra nell'ambito della formazione? (Bonifazi – Fabriano)

## **2.7. L'Unità operativa di cure palliative**

La normativa nazionale definisce l'Unità operativa di cure palliative come un'"équipe multidisciplinare e multiprofessionale, costituita da professionisti che operano in strutture pubbliche e private della rete aziendale, nelle quali sono erogate prestazioni di cure palliative: reparti e servizi ospedalieri specialistici, hospice, RSA, cure domiciliari integrate."

La normativa prevede che unità di questo genere siano istituite presso ogni ASL, con le seguenti funzioni:

- ricevere la notifica di inserimento del malato in un progetto di cure palliative e mantenere il coordinamento assistenziale del malato nei diversi nodi della rete;
- supervisionare i piani personalizzati di cure palliative;
- assicurare la collaborazione all'Unità Operativa Distrettuale delle Cure Domiciliari integrate nella definizione del Piano Attuativo degli Interventi (PAI), all'équipe multiprofessionale che eroga le prestazioni domiciliari contenute nel Piano Attuativo degli Interventi e al MMG.
- valutare l'appropriatezza degli accessi in hospice e il trasferimento del malato in/da altri *setting* assistenziali;
- assicurare la collaborazione all'hospice nella valutazione clinica periodica dei malati e dell'efficacia della cura;
- realizzare interventi di formazione continua agli operatori della rete, secondo un programma
  - strutturato a livello regionale;
  - collaborare all'attuazione di interventi di informazione ai cittadini e agli operatori sanitari
  - sull'istituzione delle rete di cure palliative;
  - collaborare alla valutazione sistematica e continuativa della qualità percepita dai malati e dalle famiglie relativa ai servizi di rete.

Il materiale raccolto durante le interviste non ci permette tuttavia di confermare il raggiungimento degli obiettivi definiti dalla legge. Nelle Aziende sanitarie di appartenenza dei testimoni privilegiati intervistati, la UOCP non risulta quasi mai attivata. Per fare qualche esempio:

**Macri:** Immagino non esista una unità operativa di cure palliative presso questa ASL?

**Orfanò:** No, no. (Orfanò – VV)

Manca quindi una UOCP all'Asp di Enna (Viola – Enna)

In verità non esiste, non è stata costituita una UOCP (Canè – Catania)

**Latini:** per esempio all'interno delle aziende ospedaliere c'è un'unità operativa di cure palliative (UOCP)?

**Maggio:** allora è stata formulata sotto la direzione non del servizio di anestesia né di oncologia ma nella direzione generale. È il direttore generale che ha formulato un'UOCP ma che ancora non è stata definita.

**Latini:** quindi è inattiva?

**Maggio:** è inattiva. (Maggio – Lecce)

A Cagliari la creazione dell'UOCP è sentita come uno degli obiettivi strategici più importanti da raggiungere nel prossimo futuro:

Su questo noi intendiamo lavorare, intendiamo al di là dei posti letto che oggi sono tutti occupati, realizzare l'équipe delle cure palliative [che prevede] le figure e i professionisti che operano all'oncologico, che operano nell'hospice e che realizzano i piani attuativi individuali delle cure domiciliari integrate. (Sechi – Cagliari)

Dall'intervista al Direttore sanitario di Sanluri emerge che l'UCP non è presente neanche nella sua ASL. Sulcis sottolinea infatti come un vero e proprio servizio di cure palliative non ci sia, ma che esistono attività autonome e disaggregate:

Non è configurato come servizio, non esiste configurato organizzativamente, esistono attività in ambito di domiciliare, o in ambito di hospice, o nell'ambulatorio della terapia del dolore ospedaliero, che si occupano di pazienti che hanno necessità di cure palliative. però non esiste la configurazione di un servizio di cure palliative, esiste alla fine dell'anno, anzi della gestione precedente regionale una delibera che invita a costituire dei servizi o unità di Cure palliative, così le chiama. Noi non abbiamo ancora proceduto in quella dire-

zione anche perché ripeto, siamo in una fase di trasformazione di diversi settori, quindi, non ci sembrava il momento questo, stiamo aspettando un po' di avere maggiore chiarezza della situazione. (Sulcis – Sanluri)

Si registra insomma anche qui un ritardo. Certamente è importante sottolineare come tale ritardo sia da molti degli intervistati percepito come superabile nel tempo piuttosto che come effetto di un blocco insormontabile. Ad esempio l'ex Assessore alla salute della Sardegna parla di tempi comprensibilmente lunghi per l'approvazione, l'entrata in vigore e l'attuazione degli Atti aziendali che prevedono le UOCP:

Quasi tutti sono stati approvati nella seconda metà del 2008. [...] In tutti ci sono le Unità operative per le cure palliative. Ecco perché probabilmente, siccome non ce l'avevano prima perché non erano attenti, [...] adesso devono dare attuazione agli atti aziendali, alcuni sono partiti un po' prima, altri sono partiti un po' dopo. (Dirindin – Regione Sardegna)

In molti casi alcune delle attività previste per le UOCP, comunque considerate indispensabili, vengono svolte, seppure in forma minimale, dalle Unità territoriali di Valutazione. Queste unità di volta in volta assumono nomi e competenze differenti, ma ad ogni modo rispondono alle minime esigenze di organizzazione del servizio.

**G. Vaccaro:** dispone quindi degli strumenti di un' unità di valutazione ma manca per il resto tutto il coordinamento e la programmazione necessaria per poter essere una UOCP in piena regola, ho capito bene?

**Canè:** Sì assolutamente. [...] Nel tempo però le cose sono cambiate è avvenuto che il medico di famiglia non segnala più, il paziente viene segnalato dalle strutture di riferimento come l'istituto di oncologia del Garibaldi, vuoi l'umanitas, talaltro perché spesso i medici che ruotano sono spesso professionisti che già operano sul territorio sia dentro gli ospedali che dentro gli istituti specialistici. Nel senso che quell'informazione che mi arriva sul paziente mentre dovrebbe essere il medico a conoscere la condizione del proprio paziente, mi viene data dalle associazioni o da altri istituti. Lavorando da sola e non avendo altro personale, io valuto la cartella clinica, mi rendo conto della situazione, lo devo fare in tempo reale e dare una autorizzazione, che poi naturalmente viene passata alle associazioni affinché vadano loro con il loro personale. Quindi il mio lavoro è quello di

valutare, di rendermi conto fra il cartaceo e chi viene a chiedere l'autorizzazione... (Cané – Catania)

Diciamo che la regia sostanzialmente è in carico al distretto attraverso l'unità di valutazione distrettuale. Abbiamo cercato di legare, attraverso l'unità di valutazione distrettuale, tutti i soggetti che entrano in campo in questa attività. (Colle – Alto Friuli)

Allora, non esiste un'unità operativa, esiste un referente in ogni distretto, un coordinamento fatto dall'azienda 6 e io sono la responsabile del coordinamento dei vari distretti. Praticamente funziona così: la richiesta per un accesso, una presa in carico a domicilio del paziente in cure palliative avviene attraverso o dal medico di medicina generale, dal paziente o dalla famiglia stessa, dal Cro di Aviano, da una qualsiasi delle strutture sia sanitarie che sociali. Dopo di che nelle 72 ore utili viene organizzata all'interno del distretto la così detta UVD unità di valutazione distrettuale. L'UVD è composta da, come membri, il medico del distretto, il palliativista e l'infermiere della zona che diventerà il case manager e il medico di medicina generale. In questa UVD viene fatta preferenzialmente a domicilio del paziente per rendersi conto di quali sono i problemi, si decide chi fa cosa e quanti sono gli interventi di ognuno dei presenti. (Conte – Pordenone)

**Rossi:** Quindi c'è una vera e propria rete.

**Giorgetti:** c'è una rete di cure palliative che è socio-sanitaria. Un altro personaggio importante per noi è l'assistente sociale, che entra in tutte le fasi della rete.

**Rossi:** quindi c'è una strategia comune di erogazione cure palliative fra i vari attori del sistema.

**Giorgetti:** la sede in cui viene messa a punto questa strategia si chiama Unità Valutativa Integrata (UVI): 2 volte a settimana ci riuniamo per un'oretta e decidiamo quali sono i pazienti che prendiamo in carico e chi fa che cosa. Quindi il paziente, una volta che viene segnalato dalla famiglia, o dal medico ospedaliero, o dal medico di medicina generale, viene preso in carico da questa sorta di rete fatta di un gruppo di persone e di associazioni che interagiscono tra di loro. Durante la riunione UVI, l'assistente sociale valuta l'ambiente sociale, cioè se il paziente vive da solo o no, economicamente come sta, i disagi per arrivare a casa (questa è la dimensione sociale in cui vive il paziente che noi valutiamo); poi il medico di medicina generale ci dice la storia della sua malattia (chi è il paziente, che malattie ha avuto); da questo punto in poi noi interveniamo valutando i bi-

sogni del paziente stesso, cioè valutiamo il suo livello di dolore, di alimentazione, l'idratazione, la gestione e in base alla valutazione stabiliamo una risposta che può essere domiciliare, domiciliare temporanea oppure in hospice. (Giorgetti – Camerino)

La situazione cambia quando sul territorio è presente un hospice. L'hospice è il luogo di elezione per la costituzione di Unità operative di cure palliative, funzionando di fatto da catalizzatore, da punto di riferimento per l'intera rete delle cure palliative sul territorio.

Questo è un Hospice e al tempo stesso l'unità operativa di cure palliative (UOCP) che è la prima di tutta l'Italia centrale e meridionale e delle isole. [...] Queste UOCP sono previste dal Piano Sanitario Regionale 2008-2010 che ha previsto la rete di cure palliative per la prima volta nella storia, dai decreti ministeriali, soprattutto dal numero 43 del 2007 e dalle varie leggi nazionali che si sono succedute, quindi non è che abbiamo inventato nulla. (Conversano – Bari)

**Macri:** Esiste una UOCP in questo territorio?

**Catalano:** Sì, all'interno della nostra struttura appunto con questa integrazione pubblico-privato.

**Macri:** I soggetti che si occupano di cure palliative operano in rete? Esiste un canale di comunicazione fra loro?

**Catalano:** Sì, intanto è un'attività proprio intrinseca, perché comunque l'UOCP si trova proprio all'interno della struttura, quindi a stretto contatto con il gruppo privato, quindi si agisce un po' in simbiosi ognuno con il proprio ruolo e con le proprie competenze. (Catalano - Reggio Calabria)

Ciò trova conferma anche nel fatto che laddove un hospice c'è ma l'Unità operativa non si è ancora costituita si considera comunque l'hospice il posto dove un'istituzione del genere dovrebbe naturalmente costituirsi.

**Latini:** esiste una UOCP?

**Caroprese:** siamo in attesa e speriamo che questo avvenga il più presto possibile innanzitutto per noi anche perché ognuno di noi vorrebbe avere una qualifica molto più chiara.

**Latini:** io intendevo una UOCP presso l'azienda ospedaliera?

**Caroprese:** se ci fosse un'unità operativa sarebbe qui, no? (Caroprese – Lecce)

**Macrì:** E per quanto riguarda un'unità operativa di cure palliative in questa ASP?

**Nigro Imperiale:** Questa ASP c'è soltanto quella territoriale, ripeto del distretto, non tanto Cosenza, Rende, quindi sempre sul territorio. Ovviamente dovrebbero costituire in modo proprio, diciamo più formale, andrebbe costituita un'unità operativa di cure palliative specifica proprio in questa hospice. È un fatto che si sta elaborando. Qui esiste un'unità operativa di cure palliative e terapia del dolore. C'è probabilmente un progetto di scindere e quindi fare un'unità operativa separata, un'unità operativa, diciamo, con un organico completo per le cure palliative e dividere poi unità operative dalla terapia del dolore. (Nigro Imperiale – Cosenza)

Ma la rete perché funzioni c'è bisogno di un centro di coordinamento, e il coordinamento per me deve essere nelle cure palliative. Dove sono gli hospice serve lì e va affidata a chi già ci sta lavorando in questo settore, ma soprattutto l'hospice dovrebbe diventare un centro di coordinamento. (Nigro Imperiale – Cosenza)

Nel corso delle nostre interviste abbiamo avuto modo di registrare una voce molto critica sulla scelta di collocare le Unità di cure palliative negli ospedali, espropriando in tal modo di fatto il territorio delle funzioni di coordinamento del servizio. Il territorio, in questo caso, sembra essere interamente rappresentato dai medici di medicina generale, la cui esigenza di coordinamento, anche per l'esercizio delle cure palliative, è espressa nell'UDMG, l'Ufficio della Medicina Generale.

Allora, se noi facciamo l'unità operativa, come quando si fanno le varie commissioni, crolla tutto il palco. Le cure palliative, l'assistenza domiciliare è una cosa seria e di tutti. Le unità operative che dirigono il traffico non servono per le cure domiciliari, lo dico anche in televisione, non servono. Servono operatori sanitari capillarmente presenti sul territorio che, tramite il Cefomed, il centro che le dicevo prima che nella regioni Friuli abbiamo la fortuna che esiste, fra le UDMG che in ogni distretto ci sono.. in Friuli Venezia Giulia ci sono 20 distretti, quindi ci sono 20 UDMG, ogni UDMG è composta da tre medici di famiglia e il direttore di distretto, quindi ci sono in tutta la regione 60 medici di famiglia dedicati a queste cose qui assieme al direttore di distretto e il tutto, naturalmente, collaborando con il palliativista di riferimento territoriale... Qual è stato il grosso sbaglio che la regione Friuli Venezia Giulia ha fatto nel '95 quando ha costituito le cure palliative? Lo dico, lo dico sempre in tutte le salse, quando ha collocato i centri delle cure pallia-

tive nei reparti di anestesia degli ospedali! Lì non si fa nessuna cura palliativa, lì si fa terapia antalgica, che è una cosa diversa.. (Lucchini – Pordenone)

### **2.8. L'informazione della cittadinanza e il bisogno espresso.**

Qual è invece il bisogno dichiarato di cure palliative del territorio, la *domanda espressa in modo diretto* dai malati e dalle loro famiglie? In proposito l'onorevole Palumbo presenta uno scenario che ci sembra ricalcare alla perfezione l'attuale situazione della maggioranza dei contesti indagati:

Però lei chiedeva se culturalmente c'è un freno perché molti non sanno neanche che le cure esistono, infatti saranno fatte delle campagne di informazione, perché vengano divulgati dove sono i posti, dove può essere assistita questa gente, cosa si può fare, perché molta gente non lo sa e viene quindi la rassegnazione per l'ignoranza, non c'è richiesta, non pensano che sia un diritto, non credono che ci siano i posti. Invece ora c'è l'obbligo di fare delle campagne - oltre che ovviamente l'aggiornamento per i medici e per tutti e per il quadro di operatori che lavora in questo campo – delle campagne di informazione.(Palumbo – Catania)

Tendenzialmente la popolazione non sa cosa sono le cure palliative e non sa che esiste questo tipo di servizio, soprattutto quando l'hospice sul territorio è di recente creazione e non si sono fatte campagne di informazione per fare conoscere il servizio. Colui che “genera un primo contatto” tra la popolazione e le cure palliative è il medico.

Devo dire che a me nessuno...io vivo e lavoro in un comune di 50.000 abitanti, una realtà piccola, una cultura contadina, antica...nessuno mi chiede le cure palliative, sono io che nel momento in cui il paziente ha determinati bisogni metto in atto una specifica cura, ma nessuno mette un'etichetta, facciamo le cure palliative. Non c'è una richiesta specifica, c'è un numero di pazienti purtroppo che ha bisogno di questo tipo di assistenza ma, ripetuto, non c'è una richiesta specifica. (De Robertis – Bari)

**Macri:** In che modo è espresso questo bisogno? È espresso direttamente dalle famiglie o è indotto?

**Orfanò:** E allora il bisogno è espresso direttamente dalle famiglie ed è espresso sempre al medico. Che il primo operatore che viene investito di questa necessità è sempre il medico di famiglia. (Orfanò – VV)

Però spesso mi capita quando ho un caso nuovo di provare a chiedere, provare a informare e vedo che le persone cascano dalle nuvole. (Bertolissi – Udine)

Spesso in tali condizioni c'è anche spazio per una serie di equivoci sul significato delle cure palliative. Frequenti sono soprattutto due credenze: la prima è l'immagine delle "cure palliative" come quelle cure che non servono a nulla, che sono quasi un modo di "prendere in giro" il paziente, fingendo di esercitare delle attività terapeutiche di fatto inutili. La seconda è l'idea, sempre in agguato e sempre molto pericolosa, dell'hospice come luogo dove si va a morire.

Certo, perché comunque già il termine stesso di cure palliative può, per le persone che non sanno di cosa si tratta, creare qualche resistenza, perché viene inteso proprio nel termine letterale della parola ecco, che si prenda quasi in giro, che non si fa un granché per la persona. E quindi poi, ripeto, oltre al tessuto sociale più comune, c'è ancora oggi il problema con gli operatori sanitari, che non essendo a conoscenza perché non hanno avuto nella loro formazione di base dei principi per quanto riguarda le cure palliative, spesso disconoscono tale attività. (Catalano – Reggio Calabria)

Questo sì. Le cure palliative, io parlo del centro Italia e parlo delle Marche, sono state mal viste all'inizio. Ci dicevano "Aprite il reparto dove vanno a morire le persone". Qui non hanno questa cultura. Così come io mi ritrovo tutti i giorni comunque ad ascoltare, a supportare quei poveri infermieri, quei poveri OSS, perché c'è il medico di medicina generale che non ha proprio idea di quella che è la filosofia delle cure palliative. (Bonifazi – Fabriano)

L'informazione è tuttavia un diritto del cittadino, e l'informazione sui servizi sanitari è sempre di più considerato anche un dovere istituzionale:

Ma questo sconta un poco .... Il diritto di cittadinanza può essere richiesto se sono in condizioni di conoscere e capire. Noi abbiamo scontato per i primi anni questo tipo di atteggiamento, non tanto da parte del cittadino in sé, ma anche da parte delle istituzioni che non sempre informano bene sui diritti non solo sanitari, ma sociali. Diciamoci la verità, non è che nel passato si sia fatto molto per informare, non solo sui diritti, ma anche sulla possibilità di accedere ai servizi del territorio. Non a caso, dove abbiamo sviluppato bene

le U.R.P. territoriali, tutti quei servizi che stanno all'interno del segretariato sociale che con la Lg 328 informa anche un poco in più i cittadini ..... anche questo gap l'abbiamo recuperato in qualche maniera. Certo, c'è molto ancora da fare e sicuramente si farà, ma oggi siamo in una condizione in cui dal 2001 in poi, c'è stato un aumento sempre più sensibile di cittadini che si sono rivolti sia ai servizi sanitari, sia ai servizi sociali, per cui, in qualche maniera, quando un cittadino sa e conosce sicuramente può richiedere i propri diritti. (Cresci – Benevento)

Proprio all'emersione di un bisogno incoraggiato da processi di comunicazione fanno riferimento sia Sulcis di Sanluri che Conversano di Bari:

**Ferrazza:** I pazienti? Si aspettano di essere indirizzati alle cure palliative? È una possibilità che i cittadini iniziano secondo lei a tenere in considerazione?

**Sulcis:** Il termine giusto è *si viziano*, la rivendicazione del diritto è una cosa che sta sempre di più emergendo, anche perché la gente è informata [...]. La coscienza del diritto, del diritto ad avere assistenza e assistenza di qualità è una cosa che sta emergendo anche da noi con maggiore forza, che mette in crisi anche il sistema, però è giusto che lo metta in crisi nel senso che a questa rivendicazione noi dobbiamo rispondere insomma. (Sulcis – Sanluri)

Quando ho cominciato ad interessarmi io di questo argomento, 18 anni fa nel '92 c'era il deserto, quindi non c'era niente. Devo dire che in questi 20 anni le cose sono cambiate da tutti i punti di vista, a livello di organizzazione, di leggi, di norme, di sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Ora non ci sono resistenze, la gente ora capisce cosa sono le cure palliative e che non sono quelle cure inutili come si pensava prima, ma che sono importanti e come un mantello, un pallium avvolgono il paziente e danno sollievo alla sua sofferenza e serenità alla famiglia. (Conversano – Bari)

D'altronde in genere gli operatori degli hospice ci hanno raccontato degli sforzi fatti per fare conoscere le cure palliative alla popolazione:

Per quanto riguarda l'informazione solitamente ci inseriamo in eventi organizzati dai comuni, in manifestazioni e dopo di che abbiamo i depliant che distribuiamo..su cos'è l'Hospice e cosa sono le cure palliative. (Conte – Pordenone)

Tra l'altro, nell'hospice di Loreto abbiamo fatto l'equipe professionale, l'hospice di Loreto ha fatto due uscite: una di tipo proprio di corso formativo e l'altra aperta alla cittadinanza, recentemente abbiamo fatto un incontro con la cittadinanza dove abbiamo spiegato che cosa sono le cure palliative, quale è l'aspetto etico e quindi si è discusso con i cittadini su che cosa tratta l'argomento cure palliative. (Borromei – Ancona)

Quindi, questo lo abbiamo fatto e questa uscita con la cittadinanza e con le associazioni di volontariato nelle strade della città è servita a anche a dire che cosa si fa e le posso dire che è ben recepito questo messaggio: i cittadini, gli ospiti, le famiglie degli ospiti che sono stati in questi anni sotto la nostra attenzione hanno espresso una soddisfazione direi molto elevata, che si è concretizzata, le posso dire, con delle donazioni, prevalentemente in questo momento donazioni per esempio di oggetti, non so per dire un frigo, per dire una stampante, per dire eccetera, però ha dato il la alla comunità Loretana, sia politica che associativa, di fondare una fondazione. Quindi, è nata una fondazione pro-hospice di Loreto, i cui attori sono il Comune, la fondazione Cassa di Risparmio e le opere laiche, che sono istituzioni della città, dove noi diamo un contributo di tipo professionale, cioè di ispirazione. È nata una fondazione alla quale possono essere versate delle donazioni, che vanno poi a ricadere sulla strutturazione dell'hospice, oltre a tutte quelle che sono le attenzioni da parte dell'amministrazione". (Borromei – Ancona)

### *2.8.1. Il ruolo dell'associazionismo*

Attraverso le interviste ci sembra di poter identificare una correlazione evidente tra la presenza sul territorio di associazioni di cittadini che hanno come missione il tema della cura del malato terminale e l'effettiva capacità delle istituzioni di costituire servizi in tal senso. Se la letteratura (cfr. Ventafridda) ci aveva già suggerito delle ipotesi in tal senso, le interviste non hanno fatto che confermare una reazione istituzionale "forte" laddove attraverso l'associazionismo si esprima un bisogno "forte", e dunque il desiderio della società civile di affermare e di lottare per i propri diritti, nello specifico i propri diritti di sanità. Peraltro, tra associazionismo e istituzioni viene spesso a instaurarsi un circolo virtuoso di relazioni reciproche, laddove le stesse associazioni vengono talvolta istituzionalizzate attraverso l'assunzione di ruoli nella rete delle cure palliative.

Abbiamo un'associazione che è nata proprio con il servizio di cure palliative e che si chiama la *Fondazione l'Anello della Vita*, fondazione che si è creata con la *mission* di dif-

fondere la cultura delle cure palliative nella zona, sia dal punto di vista culturale, sia dal punto di vista infermieristico. Si tratta di una fondazione privata che riceve soldi sia dalle donazioni dei privati cittadini, sia dagli enti pubblici. [...] Il sabato pomeriggio e la domenica il servizio domiciliare, ad esempio, viene garantito dalla fondazione, con gli infermieri che lavorano part-time per la fondazione, garantendoci così un certo servizio di cure palliative per quei giorni, lavorando in rete con noi. (Giorgetti – Camerino)

Per *input* individuali e poi anche per prese di coscienza che risalivano ad esperienze pilota che venivano da Milano – la fondazione Floriani, Vidas – che già avevano questa identità ma che con grande difficoltà nel più assoluto silenzio dei massmedia, avevano cominciato ad infrangere questi tabù. (Trizzino – Palermo)

## ***2.9. Cure palliative in Sardegna: definizione dei bisogni e delle urgenze***

La legge ha fissato degli standard per la valutazione del fabbisogno di cure palliative. Questi standard costituiscono senza dubbio un'utile strumento di programmazione di interventi, oltre a rispondere alla necessità di valutazioni di confronto sovradistrettuale e sovraregionale di servizi erogati.

Tra gli obiettivi della nostra indagine vi è tuttavia anche la ricostruzione del fabbisogno di cure palliative a partire da strategie di “ascolto” del territorio. Ciò è avvenuto nel rispetto di due considerazioni di fondo. Da una lato infatti sappiamo bene che ciascuna realtà locale presenta caratteristiche proprie di cui i principi di valutazione e programmazione generale non possono tenere conto nel dettaglio. In secondo luogo non si può dimenticare che un bisogno può essere più o meno sentito da soggetti con ruoli differenti, inseriti in micro-contesti differenti, che in certi periodi storici sono eventualmente esposti a campagne di sensibilizzazione o a movimenti culturali di altro genere che incidono sulla percezione dello stesso. Era nostra intenzione mettere i testimoni privilegiati nelle condizioni di esprimere e di riferire dei bisogni nonché di segnalare delle urgenze che un sistema di valutazione con indici standardizzati non sempre riesce a cogliere.

La particolarità della realtà sarda è prepotentemente venuta alla luce nel corso delle interviste.

### ***2.9.1. Il bisogno di cure palliative dei malati di SLA***

I testimoni privilegiati si soffermano di frequente sul drammatico protagonismo della SLA, la sclerosi laterale amiotrofica, nella loro regione. La SLA è una malattia degenerativa e progressiva del sistema nervoso, dalle cause tutt'ora sconosciute, che si manifesta con una progressiva paralisi che può avere

estensione variabile ma che in genere in fase avanzata coinvolge e compromette i muscoli della respirazione. I pazienti di SLA, che in alcuni distretti hanno una prevalenza persino maggiore dei pazienti oncologici terminali, sono dunque anzitutto pazienti cronici, con periodi di sopravvivenza anche molto lunghi, senz'altro superiori a quelli medi dei pazienti oncologici. Si tratta tuttavia di pazienti che mantengono un elevato bisogno assistenziale, per la gravosità delle molteplici manifestazioni della malattia e, in particolare, perché in molti casi necessitano di un supporto meccanico alla respirazione. Proprio la difficile gestione di questo aspetto è emersa in diverse interviste:

Sul paziente oncologico bene o male, ci si rassegna al fatto che si può arrivare ad una fine e quindi te lo aspetti nell'arco di un mese, nell'arco di un paio di mesi, quella che è la vera terminalità, anche se non si può standardizzare in termini e tempi ben precisi; sul paziente SLA ti giochi una partita completamente diversa, tu hai un paziente a casa, che può avere anche una prospettiva di vita media, anche di anni, però te lo ritrovi in una situazione clinica molto grave, un paziente critico nella sua cronicità, non un critico acuto, ma critico nella sua cronicità, e la criticità sta in che cosa? Che è un paziente immobile che non respira e che è collegato a una macchina, che in certi casi basta un nonnulla che si distacchi il respiratore da quella cannula e il paziente nell'arco di 1-2-3-5 minuti ti muore. Quindi la famiglia ha una grandissima responsabilità. Quindi devi fare con questo tipo di famiglia un grosso lavoro iniziale. Ecco il perché viene preso dall'inizio: instauri col paziente e con la famiglia, veramente, un'equipe terapeutica, dove è un'alleanza vera e propria. (Pala - Sassari)

Nell'ottica dei testimoni privilegiati i pazienti di SLA pongono dunque ai servizi di cure palliative e domiciliare domande di assistenza del tutto speciali anche rispetto ad una "normale" terminalità oncologica. Per questo ci è possibile distinguere due diversi livelli di impatto delle urgenze tipiche dei malati di SLA sul servizio di assistenza. In **primo luogo** il sistema deve essere rivisto nella sua componente personale. I medici, gli infermieri, gli operatori socio-sanitari, tutte le figure coinvolte nella palliazione ospedaliera e domiciliare incorrono in difficoltà speciali di fronte ad un paziente con grave patologia degenerativa. Questa componente è a sua volta portatrice di diverse competenze che non interessano tutti i nostri intervistati allo stesso modo.

Il Direttore Sanitario della ASL di Cagliari si sofferma soprattutto sul bisogno di figure specializzate, di infermieri esperti formati in ambito ospedaliero, di personale in grado di rivolgersi non solo ai malati oncologici, ma anche ai malati di SLA:

La SLA nella nostra Regione, in Sardegna, nella nostra azienda è la patologia che stressa maggiormente di tutte il sistema. Stressa perché, dico sempre, se noi riusciamo a mettere un'organizzazione, un livello organizzativo che impatta favorevolmente sul malato di SLA con le straordinarie esigenze assistenziali che ha il malato, vuol dire che siamo bravi e che quel sistema vale per qualunque altra patologia, perché il malato di SLA è un paziente che ha enormi necessità assistenziali che sono nel campo neurologico, della rianimazione, neurologico, gastroenterologico, i problemi legati all'alimentazione e che quindi richiede un maggiore livello di integrazione multidisciplinare. (Sechi – Cagliari)

A Cagliari dunque sembra sentirsi la mancanza presso il personale soprattutto di competenze di carattere medico-tecnico.

L'intervistato di Sassari tende invece a guardare il problema delle competenze da una prospettiva leggermente differente. Egli ha enormemente insistito soprattutto sulle competenze relazionali ed umane del personale palliativista, necessarie all'atto di accompagnare il malato e la sua famiglia in un percorso difficile, tanto più lungo e faticoso quando si tratta di un malato di SLA.

In secondo luogo gli intervistati si soffermano sul bisogno di speciali strutture residenziali dedite all'accogliere pazienti di SLA laddove questi non possano, per vari motivi, essere accolti a casa. Così, ad esempio, Sechi, affrontando il problema dell'**esigenza della specializzazione e differenziazione delle cure a secondo dei diversi tipi di malattie**, afferma che tale esigenza dovrebbe avere delle ricadute, oltre che sulle competenze specialistiche del personale anche nella specializzazione delle strutture residenziali-Hospice:

La nostra storia dell'azienda, è che, come le dicevo prima, che l'hospice è nel compound dell'ospedale oncologico, quindi ha una fortissima caratterizzazione per le malattie oncologiche. Io penso nel medio periodo dovremmo stipulare dei contratti con altri erogatori, sappiamo che ci sono delle richieste pazzesche, perché il fabbisogno è tale per cui il nostro (...) non sono più sufficienti, noi vorremmo diversificare l'hospice, nel caso in cui potessimo stipulare nuovi contratti, i contratti per l'erogazione del Sistema Sanitario Regionale, anche per altre tipologie di malattie, non solo oncologica ma anche altre. In tal senso è necessario acquisire specializzazioni da valere anche sugli hospice. (Sechi – Cagliari)

Dello stesso avviso è anche il Dott. Pala, si Sassari, dove tuttavia l'idea di una struttura residenziale intermedia si è sostanziata in un progetto concreto che ha una caratterizzazione precisa:

Questa è una cosa, devo dire interessante, perché sarà un hospice, o almeno avrà la caratterizzazione di un hospice, però non rivolto al paziente oncologico, ma rivolto al paziente ventilato, neurodegenerativo, o insufficiente respiratorio.” E ancora: “È nata questa idea perché? Perché noi abbiamo una alta incidenza di pazienti SLA in tutta la Sardegna, e allora mi son chiesto “Per quale motivo noi non riusciamo a creare qualcosa di diverso dalla casa, alla terapia intensiva anche sul territorio” perché? Perché questo mi agevola molto il passaggio dall'ospedale, dalla terapia intensiva, dalla rianimazione, verso al casa. Gli faccio una tracheostomia, lo tengo una settimana, la famiglia non è ancora pronta, lo tengo in questa struttura intermedia 15 giorni- 20 giorni- un mese, preparo bene la famiglia e poi lo porto a casa in un ambiente di protezione. Viceversa, stanchezza di questo grosso carico assistenziale che arriva della famiglia, il paziente lo voglio portare fuori dalla casa, non lo mando in ospedale perché non ci fa nulla con la rianimazione un paziente di questo tipo, me lo tengo in questa struttura intermedia. Struttura intermedia che avrà un'assistenza di tipo ospedaliero ma non è un ospedale. (Pala – Sassari)

e che sembra anche essere prossima alla realizzazione:

In un contesto, a 900 metri dal livello del mare, è Pattada, un paese qua a 15 chilometri che va verso la montagna, un bellissimo panorama immerso nel bosco, tutto su un piano, 20 posti letto. [...] abbiamo già avuto un contatto con l'Assessore regionale, che devo dire, ne è rimasto entusiasta. [...] sarà una struttura rivolta a tutto il centro-nord Sardegna, almeno è nata per essere, intanto unica a livello regionale, però l'Assessore ci ha detto “Mi piacerebbe farne una anche a Cagliari”, quindi se riesce a realizzarne una anche a Cagliari avremo una doppia copertura un centro-nord Sardegna, questa struttura di Pattada e l'altra nel cagliaritano, altrimenti sarà l'unica struttura. (Pala – Sassari)

## ***2.10. Resistenze culturali***

Si è già detto come uno degli obiettivi dell'indagine consistesse nella messa a fuoco delle resistenze culturali che, nell'ottica dei testimoni privilegiati, rendono tortuosa la realizzazione e l'effettivo funzionamento dei servizi di cure palliative. Questo concetto generale è stato articolato in alcune dimensioni, almeno rilevanti con riferimento al soggetto che, di volta in volta, si percepisce come “resisten-

te”: difficoltà di relazione con la famiglia, con i medici di medicina generale, con gli erogatori, con i soggetti istituzionali (direzioni delle ASL, enti regionali, etc.) di riferimento. All’atto della raccolta e dell’analisi delle interviste questa ipotesi si è rivelata in effetti fruttuosa, proprio perché in grado di comprendere i punti di vista diversificati espressi dai testimoni privilegiati.

### *2.10.1. La famiglia-chioccia e la patologia neoplastica come “tabù”*

In molte occasioni i nostri intervistati parlano delle caratteristiche socio-culturali della famiglia del loro territorio, e dei valori associati al modo in cui la famiglia gestisce il dolore ultimo, cioè quello della malattia e della morte di un suo componente. Soprattutto nelle regioni del sud è diffuso un atteggiamento di estrema protezione del malato e di difesa del dolore come momento assolutamente privato ed intimo della famiglia. Praticamente questo atteggiamento si traduce nella tendenza a continuare la tradizione ed il desiderio dei propri padri e nonni, del “morire a casa”. La morte in casa è accompagnata dal coniuge, dai figli, dai nipoti, dalle persone della famiglia che si chinano sul malato escludendo da questo modo il mondo esterno.

Scontavamo il fatto che la stessa famiglia .... Perché essendo proprio realtà piccole, realtà rurali, contadine, delle volte come cultura tentano di tenere il familiare nell’abbraccio della famiglia e a volte non lo fanno nemmeno per cattiva ..... c’è questa mentalità un po’ come dire tutta meridionale per cui si dice “provvedo io, provvedo io”. (Cresci – Benevento)

A ciò si aggiunge un certo modo di intendere alcune malattie, tipico di gran parte dell’Italia, soprattutto delle regioni del Sud. Alla patologia neoplastica, il “cancro”, è associato un immaginario tanto devastante da rimuoverlo come una vergogna. Il cancro, la patologia senza salvezza, il “male brutto”, è forse la punizione di qualche peccato, pertanto è una patologia tanto grave da non potere essere neanche nominata:

Io parlo ora della Sardegna, nominare il cancro, era... non si poteva nominare, era “Quel male”, si diceva così, poi usato con i termini in dialetto, rendeva anche di più, quindi non si poteva nominare, poi diciamo per cultura, si sono aperte un po’ le porte anche attraverso una culturale generale migliorata dal punto di vista sanitario. [...]. L’unica resistenza che si ha è quello di ammettere da parte delle famiglie di avere un malato di quel genere, perché c’è ancora la sensazione che sia una punizione, chissà da dove venga, avere una

malattia di quel genere, tu hai peccato durante la tua vita e probabilmente questa è la tua punizione. Però sta cambiando molto. (Farci – Carbonia)

Qual è dunque la predisposizione di una famiglia “tipica” del sud Italia per l’esercizio delle cure palliative in questa fase e nei suoi vari “*setting*” di erogazione? Gli intervistati hanno un’esperienza diretta del difficile rapporto con le famiglie e si mostrano in generale molto consapevoli dei motivi di carattere culturale che stanno alla base dei problemi di relazione. Parlano, anzitutto, delle difficoltà legate al ricovero in hospice:

La gente ha l’idea qui... si vive con dei miti, ogni terra ha i suoi miti: il morire a casa. È molto difficile spiegare che non è importante dove ma è importante come, però è così. Quindi la tradizione culturale vuole che si muoia a casa, voglio dire noi oggi abbiamo superato alla grande ma all’inizio abbiamo avuto moltissimi problemi. Noi eravamo l’ospedale dei muerti. (Caroprese, Lecce)

Certo, come no! La resistenza di tipo culturale è secondo me la prima resistenza in assoluto. Proprio il nostro aspetto culturale che non ci permette...che ci ha insegnato. Noi abbiamo anni, secoli di storia no? che non possiamo eliminare così, in due o tre giorni. Tutti vogliamo che il nostro...diciamo così, i nostri genitori, i nostri nonni hanno lasciato detto che loro devono morire a casa loro nel letto loro, quindi non possiamo adesso pensare che anche noi che siamo di un’altra generazione, che conosciamo benissimo, che sappiamo l’utilizzo, però davanti a delle richieste così importanti ci sembra di tradire un nostro caro non rispettando le loro volontà, pur sapendo di portarli in posti adeguati voglio dire, ecco la resistenza della cultura, abbiamo sentito dire dai nostri nonni: “io muoio a casa mia, nel letto mio, nessuno mi deve spostare” (Stefanizzi, Lecce)

No, penso che per nostra cultura non è così agevole dire alle persone: ”entri in una struttura dove poi difficilmente ne uscirai”, per cultura locale, nel senso che la cultura locale vede molto meglio la morte a domicilio assistita dai parenti. (Colle – Alto Friuli))

Ricoverare un caro in hospice può dunque significare il tradimento di un patto familiare secolare. Gli operatori intervistati in generale credono nell’urgenza di attività di informazione della popolazione volte a scardinare l’idea della “bontà” assoluta della morte in casa e anche, in alcuni casi, a veicolare una immagine di hospice come luogo di sollievo dalla sofferenza piuttosto che come luogo di morte. Questo è il motivo che ha portato la Direzione dell’hospice di Fa-

briano ad accogliere anche malati non terminali ai quali veniva somministrata una terapia dei sintomi più urgenti per poi dimmetterli di nuovo verso il domicilio.

Soltanto all'inizio è stato presentato l'hospice, è passato un po' il messaggio dell'hospice come il posto dove si va a morire. All'inizio si è fatto proprio i salti mortali per annullarla questa cosa, per cancellarla: l'hospice non è il posto dove si va a morire. Infatti, noi all'inizio siamo stati un pochino larghi con il VH, in modo che si instaurasse anche l'idea che ci possano essere delle dimissioni anche in piedi, non solo nudi, quindi persone non terminali, ma persone che avessero dei sintomi, dei problemi di difficile gestione a casa, le abbiamo ricoverate, abbiamo più o meno sistemati l'affanno, la dispnea, il dolore, ecc., poi una volta sistemate queste cose abbiamo compensato il quadro con la dimissione, passando all'assistenza domiciliare e ritornare a casa. (Giuliodori - Fabriano)

L'altro versante potenzialmente critico si manifesta invece proprio nell'ambito della assistenza a domicilio. Qui la principale competenza relazionale richiesta è la capacità di rispettare l'intimità della famiglia, di entrare nella rete dei rapporti "in punta di piedi" conquistandosi la fiducia necessaria per potere compiere il proprio lavoro pur rimanendo autonomi. Il lavoro dell'operatore palliativista è unanimemente considerato ad altissima criticità relazionale e di *burning out*, non il ultimo per il pericolo che l'operatore corre di essere fagocitato dalle dinamiche interne alla famiglia, dalle tensioni e dalle paure che inevitabilmente accompagnano il momento del morire, dai problemi organizzativi, economici, etc.

Gastaldi: Nota delle resistenze da parte dei pazienti o delle loro famiglie alle cure palliative?

Dott. Bertolissi: Di solito no. Però noi friulani siamo piuttosto riservati e.. non è che abbiano problemi nei confronti delle cure, però, la mia percezione è che questa fase delicatissima della vita sia anche una fase piuttosto intima, per cui le persone, se proprio non sono costrette non hanno tanta voglia di avere operatori nuovi che girano per casa, preferirebbero avere persone già conosciute, già di fiducia. C'è una prima crosta quindi quando si dice.. insomma..per assistere in modo piuttosto sbrigativo, bisogna che arrivi anche il volontario o lo specialista, quindi, c'è una prima resistenza iniziale, poi se il paziente o la famiglia entra un po' in confidenza procede molto bene. [...] Ma non c'è tanta resistenza nei confronti delle cure, più che altro nei confronti di un certo cambiamento della routine, del doversi aprire a persone che inizialmente sono estranei. (Bertolissi, Udine)

“Io mi curo io il mio caro, non do possibilità a nessuno negli ultimi momenti di avvicinarsi” perché abbiamo il senso della conservazione, della protezione, in particolare quando poi non si conoscono queste cose. Adesso che man mano la nostra realtà viene conosciuta dai parenti, noi andiamo avanti molto con... persone che ci sono state che garantiscono comunque sia il fatto affettivo sia il fatto sanitario che vengono comunque tutti e due presi in considerazione nella stessa maniera. È il tam tam di chi sta qui che ci ha dato molto spazio eh? (Stefanizzi, Lecce)

Particolarmente rappresentativa in questo senso è risultata l'intervista con il Dott. Pecoriello, di Cosenza:

Allora ci sono delle famiglie ingabbiate in se stesse ma questa non è né una colpa né una cosa strana, perché se si è passata un'intera vita a difendersi no? dagli altri è ovvio che quando c'è la malattia subentra una maggiore chiusura, cioè non tutti hanno la vita di relazione brillante, non tutti sono abituati a parlare di sé e non tutti sono abituati a dire la verità, spesso difendono l'immagine, ma d'altra parte la nostra società si basa sull'immagine perché le singole famiglie non lo dovrebbero essere? Per cui quando entriamo in famiglia apparentemente sì, ci accolgono con grande entusiasmo ecc. ecc., ma subito cogliamo la chiusura sui veri problemi. Ma anche in questo caso, tocca a noi operatori essere rispettosi della loro intimità e dei loro silenzi rispettare anche i loro tempi ed entrare piano piano nella loro dimensione senza forzare mai la mano ecco quindi conta molto la preparazione degli operatori. Quando dico operatori al plurale intendo medici, infermieri, psicologi, assistente sociale. La lettura della famiglia non è mai semplice, è sempre molto complessa né ciascuno di noi da solo la può fare in maniera completa insieme ci aiutiamo, non dico che sempre riusciamo a capire la famiglia, ma si stabiliscono dei rapporti meravigliosi che durano nel tempo e non ha nulla a che fare con la morte dell'ammalato. (Pecoriello – Cosenza)

#### *2.10.2. Resistenze all'uso dei farmaci e all'idea di "terminalità"*

Parte del valore dell'intervista al Direttore sanitario della ASL di Cagliari consiste nel fatto che egli ci abbia aiutato a calare certi argomenti ormai "classici" della resistenza alle cure palliative in un contesto territoriale specifico:

Che non abbiamo ancora fatto comprendere in modo capillare, soprattutto non siamo riusciti a farlo capire ai nostri assistiti, anche perché non siamo riusciti a farlo comprendere ai nostri medici di famiglia, l'esigenza di assicurare questi livelli di assistenza e quindi fondamentalmente ci sono ancora, soprattutto in quei paesi, non tanto forse nella ASL di Cagliari, come sa la ASL di Cagliari, pur essendo la più grande della Sardegna, il maggior bacino di utenza sta nella cintura urbana di Cagliari, però, è nei territori più periferici della nostra ASL, oppure negli agricoltori delle nostre aziende, più piccoli nella nostra Regione, ci sono ancora delle strette remore sull'utilizzo delle cure palliative, soprattutto per l'utilizzo di alcuni farmaci utilizzati per la terapia del dolore. (Sechi – Cagliari)

Un tema importante e molto sentito con riguardo al tema delle cure palliative in Italia consiste dunque nelle resistenze culturali all'uso di certi farmaci, gli oppioidi e gli oppiacei, utili a contrastare forme importanti di dolore. Nell'opinione di molti degli intervistati, tali resistenze vengono espresse tutt'ora non solo dagli assistiti, ma anche dagli operatori, in particolare dai medici di base, e ciò, sembra, ancora una volta per diversi motivi. In primo luogo gli oppiacei sono farmaci percepiti come "pericolosi", associati nell'immaginario collettivo alla condizione della tossicodipendenza.

Bisogna vedere i soggetti, certi lo capiscono a volte, invece, quando si sente morfina si pensa al tossicodipendente e noi dobbiamo fare capire a loro che è momentaneamente, per fare calmare il dolore che poi il dosaggio non è così che possono avere problemi in futuro, però la morfina oggi è l'unico mezzo per alleviare il dolore. Comunque la maggior parte delle famiglie lo capisce perché vuole che il parente non soffra. (Piccione, Catania)

Si tratta di una opinione diffusa non soltanto presso le famiglie ed i pazienti, ma anche presso il personale medico e i farmacisti. In gran parte tale atteggiamento negativo è stato nel tempo rafforzato dalle modalità di prescrizione ed acquisto, sulle quali gravavano norme particolarmente restrittive fino a qualche tempo fa:

L'altro punto critico sono i MMG e mi stupisce - non so se questa intervista andrà in onda o sarà utilizzata in altro modo, ma non ho remore - e mi stupisce che i MMG, soprattutto da noi, adesso non voglio parlare di altre realtà, sempre in virtù di quel lavoro che ho fatto per la *Genas*, su 257 medici solo 40 hanno ritirato il ricettario speciale che si do-

veva usare sino a Giugno dell'anno scorso perchè tutti gli altri non lo hanno fatto. (Polimeni – Catanzaro)

Guarda, posso essere sincero, prima sì. Io parlo non più come palliativista. Io ho una duplice veste, sono terapeuta del dolore. Una volta, parecchie volte, quando i pazienti che avevano il cosiddetto “dolore benigno”, benché io non ne conosca dolori benigni, è quel dolore che non ha una causa neoplastica, ma i pazienti che hanno dolore hanno dolore, qualunque sia la causa. I pazienti che avevano ad esempio patologie tipo una lombosciatalgia o osteoarticolari croniche il dolore è lo stesso di chi ha la metastasi a livello osseo. Mentre se facevo un piano terapeutico per un paziente neoplastico non avevo nessuna resistenza, facendolo per i pazienti non neoplastici sia i medici che i farmacisti si meravigliano che propinassimo quei farmaci. Sia i medici di famiglia, i MMG, i medici di continuità assistenziale chiamiamoli come vogliamo, sia i farmacisti. Anche i farmacisti perché loro non hanno capito bene che c'è una netta differenza tra il farmacista che era mio nonno e loro. Perché mio nonno i farmaci li produceva, loro i farmaci li vendono è una differenza fondamentale. Non so quanti tra i farmacisti moderni che hanno una farmacia, riescono a fare una ricetta magistrale, qualcuno c'è. Ma non è questo il problema, il problema è che il farmacista dovrebbe limitarsi a fare quello che è il suo ruolo. (Polimeni, Catanzaro)

In particolare qualche intervistato si sofferma sul problema delle conseguenze legali che il medico teme per avere somministrato il farmaco in maniera scorretta. Questo punto merita una lunga citazione dell'intervistato di Carbonia:

La seconda era di una paura un po' atavica del medico, soprattutto adesso i nuovi medici che sapevano tutto, la morfina crea la depressione del respiratorio, crea altri disturbi, quindi è doppio: pericolo di trovarmi una insufficienza respiratoria e quindi avere conseguenze legali perché questo mi è morto perché gli ho dato un dosaggio di morfina elevato. Il secondo è la gestione degli effetti collaterali, ho visto che non c'è grande cultura della gestione dei morfiniti, perché oggi esistono, credo che lei li abbia visti, esistono decine e decine di farmaci morfiniti, dai più sicuri ai meno sicuri. Meno sicuri nel senso che ..., ci sono farmaci che non hanno bisogno di grande attenzione, e loro avevano paura anche di questo, una cosa culturale, sia dei risvolti penali, denunce, etc., sia anche del fatto che crea questi risvolti della gestione del paziente, questa è una remora, diciamo che lo

farà qualcun altro, anche noi medici: c'è quella struttura, ci sono gli hospice, lo facciamo loro. (Farci – Carbonia)

Per il palliativista di professione l'uso scorretto, in particolare l'uso troppo limitato degli oppioidi è frutto di un importante difetto di formazione dei medici, che non sanno gestire la specificità di questi medicinali, non sanno valutare le possibilità di rotazione ed associazione nelle situazioni nelle quali ce n'è bisogno:

Per quanto riguarda gli altri operatori c'è sempre il tabù della morfina, nel senso che ogni volta che si parla di morfina viene data poca, spesso poca e male. La morfina è poco conosciuta. Gli oppioidi non vengono conosciuti nelle loro specificità, cioè la composizione degli oppioidi. Noi ci lavoriamo molto e ne usiamo diversi tipi, ma non tutti ne conoscono le specificità. Quando un oppioide non funziona ne usiamo un altro, li giriamo, li associamo; è il nostro pane quotidiano, ma non per tutti. Fuori vedi che arrivano a dosaggi di morfina o pari a zero o elevatissimi, senza capire che magari c'era bisogno di una rotazione.

Per molti degli intervistati, i soggetti più a rischio di disinformazione sono proprio i MMG, che raramente hanno una formazione specifica riguardo l'uso degli oppiacei e degli oppioidi. Essi finiscono quindi per preferire i farmaci meno efficaci, semplici FANS o gli oppioidi minori, invece di ricorrere alla morfina ed agli altri oppiacei maggiori.

Sembrerebbe che i mmg, con i farmaci del dolore, per esempio, siano abbastanza tempestivi nel valutare il problema del dolore. Il problema del dolore c'è, però abbastanza tardivi nell'attuare l'approccio efficace, quindi si cinghia con i farmaci più deboli, i fans, sa che cosa sono? Tipo l'aulin, il voltaren. Non so se lei sa che esiste la scala del dolore dell'organizzazione mondiale della sanità..la scala dell'approccio al dolore.. L'organizzazione mondiale della sanità per tutti i paesi del mondo dice che a seconda del tipo di dolore, quindi se un dolore è leggero, medio o grave, questo implica anche la causa che produce il dolore. Quindi se il dolore è intenso, ma anche se è da causa grave..faccio un esempio: se sto picchiando un chiodo e mi pesto il dito col martello il dolore è intenso e grave ma la causa non è grave. Se io ho un dolore altrettanto intenso che è causato da un tumore, il dolore è intenso e la causa è grave. Nel primo caso il dolore è intenso ma io non prenderò una puntura di morfina, è vero? [...] Arrivando al sodo sola-

mente nell'ultima parte della vita, quando è già un pochino troppo tardi. Le resistenze in questo caso molto probabilmente sono spalmate un po' su tutti. Quindi, abbiamo dei pregiudizi, noi, dei pregiudizi e dei timori anche dell'uso, noi mmg, ma anche il paziente, anche le famiglie sono un pochino refrattarie, un pochino. (Bortolissi, Udine)

Tale difetto di formazione è tanto più grave laddove vi sono situazioni nelle quali fare a meno della morfina significa compromettere seriamente il benessere del paziente.

Nelle fasi terminali, quando il paziente non deglutisce, quando il paziente non ha più la capacità di deglutire perché purtroppo le malattie neoplastiche portano pure a questo, ci è rimasta solo la vecchia e buona morfina. Infatti a tutti i collaboratori ho sempre chiesto questo, mandateci qualche altra cosa. Cioè, ci avete fornito di tutti i farmaci che possiamo dare per patch, cerotti, che possiamo dare per bocca, ci sono dei farmaci che si danno una volta al giorno che sono buonissimi, tranquillissimi, bellissimi però quando il paziente non deglutisce non sappiamo cosa dare se non il cerotto con la morfina e siccome i pazienti terminali, quelli sono i veri pazienti terminali cioè 4 o 5 giorni prima del decesso, hanno anche dei problemi di circolazione, anche il cerotto funziona male, quindi ci resta la pompa e la morfina. Quindi questa sì, da parte dei familiari appena sentono parlare di morfina... è atavica. (Polimeni - Catanzaro)

Dal punto di vista degli assistiti gravano invece altre "resistenze". Gli oppioidi sono percepiti come i farmaci della terminalità e ciò non solo perché combattono il dolore forte e dunque sono giocoforza impiegati in situazioni (quelle oncologiche terminali) in cui questo sintomo è frequentemente presente, ma anche perché è diffusa l'opinione secondo cui essi accelerano il percorso verso la morte, causando al malato una condizione di ottundimento fisico e psichico in cui egli non è più in grado di combattere e non riesce più a relazionarsi con il mondo esterno in modo "lucido". Così, ad esempio, raccontano un infermiere di Catania e un mmg di Benevento:

È capitato poi il parente che con degli oppioidi si fosse sedato e questo un po' da fastidio ai familiari, con gli oppioidi l'ammalato è sedato e quindi sentiamo che la moglie dice: "mio marito non mi risponde più, non parla, sempre che dorme...". Noi diciamo: "il nostro obiettivo principale è non farlo soffrire." A volte lo capiscono ma a volte dicono: "che fa li riduciamo questi oppiacei...?" Poi io penso sempre che a volte l'amore verso il parente verso l'ammalato ci renda un poco egoisti cioè nel senso che a noi non interessa che

l'ammalato sta soffrendo, noi lo vogliamo presente anche se sta soffrendo e per questo a certe persone gli oppioidi danno fastidio però dobbiamo fare capire al familiare che questi farmaci possono aiutarlo. Certi lo capiscono ma...molti non lo capiscono dicono: “ mio marito, mia moglie non mi parla più prima mi parlava...” però abbiamo raggiunto l'obiettivo di non farla soffrire. (Piccione - Catania)

No, no, le uniche resistenze lo sai dove le trovi? Quando devi parlare del cerotto alla morfina. Perché la morfina veniva usata proprio per chi stava in fase terminale e per questo magari si faceva una o due siringhe e il paziente il giorno dopo moriva. Allora nell'idea generale: è arrivata la morfina, ormai è finita. C'è una cattivissima informazione ... però se glielo spieghi che serve esclusivamente per cercare di dargli la migliore vita possibile, alla fine l'accettano. (Grimaldi – Benevento)

In linea generale tuttavia la famiglia finisce per accettare la terapia antidolorifica con tali farmaci laddove ne nota l'immediata efficacia: l'importante è togliere il dolore al malato.

Il problema principale della terapia del dolore... abbiamo visto che da parte di tutti i familiari c'è una consapevolezza in tutti che il dolore – ci sono casi rarissimi – va trattato con tutte le armi a volte anche passando sopra alcuni problemi legati appunto alla vigilanza del malato cioè si cedono le armi, nel senso che si preferisce sacrificare un po' la vigilanza, chiamiamola così, sedando un po' il malato... ci sono dolori che non sono trattabili, purtroppo, se non facendo ricorso a metodiche che un po' riducono lo stato di vigilanza del malato. Anche su questo abbiamo sempre il consenso del familiare, sempre. (Trizzino – Catania)

Il problema dell'uso degli oppioidi e degli oppiacei in Italia è stato oggetto dell'intervista ad Augusto Caraceni, Direttore dell'hospice Virgilio Floriani di Milano. Le parole di Caraceni sono interessantissime, in quanto restituiscono uno spaccato della evoluzione recente del fenomeno in relazione alla variazione legislativa, ad alcuni aspetti di cultura medica dei diversi paesi e agli indicatori usati per la rilevazione dei dati statistici:

Secondo me, dunque, un punto è che si iniziano queste terapie tardi, questo è ancora vero, anche in oncologia, ma sicuramente si è anche migliorato molto, quello che ho sentito dai dati recenti, sapete che c'è stato il decreto di liberalizzazione della prescrizione, Fazio lo

ha fatto e poi devo ancora leggere bene la legge, pare che negli ultimi mesi ci sia stato un aumento nel consumo di oppioidi, mentre all'inizio no appena fatto non ci poteva essere, Mameli se ne stupiva ieri, mentre adesso sono passati 8 mesi e si vede l'aumento della, quindi la facilitazione della prescrizione sicuramente una sua componente ce l'ha, poi dopo ci rimangono sempre delle differenze quantitative perché ci sono paesi con un consumo più alto, probabilmente esiste un consumo minore forse meno adeguato che non so esattamente dove si situi ma siamo sotto la media europea anche perché si ricorre ad altri, le medie tengono conto come indice della morfina soprattutto come farmaco di riferimento, è probabile che da noi si tenda a ricorrere tardi alla morfina o a farmaci analoghi e che si usi più largamente in fase più precoce farmaci di minore potenza perché c'è un certo timore per la morfina anche per non dare al paziente la comunicazione che usando questo tipo di farmaci facilmente identificabili come farmaci dell'ultima parte della terapia.... E quindi questo è possibile. Poi difficoltà descrittive superate da tutti i provvedimenti dovrebbe facilitare un po' il tutto. Non ho idea bisogna tener presente che questo indicatore è un indicatore non pulito perché l'indicatore risente di due tipi di paziente i primi sono pazienti oncologici gravi che hanno dolore e si sa sono loro la popolazione sulla quale c'è unanimità di vedute rispetto al fatto che il trattamento di prima linea sono gli oppioidi quindi un uso troppo basso o insufficiente è un sotto trattamento e però c'è anche la componente di pazienti con il dolore cronico non maligno che sono un gruppo di pazienti che sui consumi di alcuni paesi dove si consuma di più gli oppioidi incidono molto. [...] È che qui incidono poco perché i pazienti con dolore cronico non maligno vengono trattati con altri farmaci mentre ad esempio in Danimarca è un problema di eccesso di uso di oppioidi in questo tipo di popolazione. Quindi la Danimarca è al primo posto nel consumo di oppioidi non perché lì si trattano non solo i pazienti con il cancro, magari i pazienti con il cancro vengono trattati uguale che in Inghilterra o in Germania ma in Danimarca c'è un usio di oppioidi nel dolore cronico non maligno che incide sui consumi, quindi quelle stime lì vanno lette con una certa ... Certo che se lei guarda mi sembra adesso c'è un articolo su...*Oncology* molto bello sulle tipologie di difficoltà prescrittive che ci sono nei vari paesi per gli oppioidi, certo che se lei guarda in Ucraina o in Georgia dove non so in quale delle due per poter prescrivere la morfina bisogna andare in questura con i poliziotti davanti e scrivere le cose capite che è un bello stress. (Caraceni – Milano)

Ma le resistenze sono anche di altro tipo, che hanno la loro sede nel medico, nell'infermiere, nel soggetto erogatore di cure *quando questi si relaziona al paziente* e proprio con riferimento

all'atteggiamento "filosofico" di fondo esibito. Secondo molti degli intervistati il rapporto tra medico e paziente è viziato da un "gap" relazionale che può essere chiamato con diversi nomi: "mentalità *burocratica*", "atteggiamento ospedale-centrico", "tecnicismo medico". Esistono dunque degli elementi che si frappongono tra medico e paziente, tra la medicina e il paziente, e che fanno sì che la relazione tra loro non si costruisca mai realmente. Vediamo di entrare nel dettaglio.

### *2.10.3. Una cultura medica ospedale-centrica, "burocratica" e impermeabile all'innovazione*

Il Dott. Sulcis, di Sanluri, non ha problemi ad affermare che il salto di qualità vero dovrebbe consistere in un cambiamento di mentalità dal tipo "burocratico", come lui la chiama, ad una mentalità veramente orientata ai bisogni del paziente:

Che ci siano criticità è indubbio. Esiste ancora probabilmente un'idea burocratica del ruolo del ruolo delle cure (...), cosa che io, questa direzione tende a combattere perché fa parte molto della cultura dei medici territoriali, soprattutto da quelli distrettuali che provengono dai vecchi medici funzionari che avevano una logica da impiegato, non da medico, quindi esiste un grosso sforzo, [...] per fare in modo che questi schemi mentali siano superati perché ne va della capacità di dare veramente risposte, perché se non si è capaci di dare letture rapide, di venire veramente incontro al bisogno, di trovare le soluzioni e di inventarsele le soluzioni, perché spesso bisogna ragionare in termini di, andando fuori dagli schemi, per riuscire a dare risposte efficaci, se si ragiona solo in termini burocratici, da passa carte, non si riesce a fare assistenza per questo tipo di malati, o almeno, non è un'assistenza efficace, sono malati che non sono standardizzabili spesso. [...] Si cura di più la corretta procedura di un modulo, corretta compilazione di un modulo, piuttosto che quello di vedere, verificare, ci sono stati tanti esempi, gliene cito uno per farle capire quello che voglio dire: c'era una paziente che aveva bisogno di una trasfusione domiciliare e dal punto di vista organizzativo quest'azienda non aveva mai erogato questo tipo di..., allora ci sono voluti 20 giorni per riuscire a sbloccare questa cosa qui, allora 20 giorni, il paziente ovviamente è deceduto nel frattempo, non è deceduto per quello, però non ha avuto quello che gli necessitava, non siamo stati capaci di dare una risposta. Proprio per un atteggiamento burocratico, perché non c'erano le carte organizzate in un certo modo, per cui quando si è riusciti a superare lacci e laccioli che questa cosa impediva la realizzazione, era tardi, non si era riusciti a dare una risposta. È uno dei problemi più grossi che abbiamo. La gestione di certi malati bisogna avere una mentalità differente rispetto a quella che oggi c'è. (Sulcis – Sanluri)

Gli intervistati lasciano intendere che la tendenza a centrare l'attenzione sull'ospedale, che come conseguenza ha un pesante condizionamento nella distribuzione delle risorse tra ospedale e territorio, riposi su un tratto culturale, un tratto anch'esso "tipico" di mentalità:

È un problema culturale [...] Tutta la medicina, tutta l'assistenza sanitaria è ancora troppo accentrata. È ospedalocentrica, non è per niente territoriale. Sono solo rivoletti quelli che arrivano poi all'assistenza territoriale. (Scovotto – Salerno)

Le difficoltà nascono da una sanità che è ancora ospedalocentrica, da una mentalità di questo tipo. A parole si dicono cose diverse ma a fatti si pensa agli ospedali e non si pensa alle strutture territoriali. Questa mentalità è ancora oggi l'ostacolo a trasferire le risorse laddove ce n'è bisogno. (De Robertis – Bari)

E ancora:

Il direttore dell'azienda nostra è sempre stato molto più interessato alle problematiche di rapporto con l'azienda ospedaliera universitaria piuttosto che a queste problematiche qui, cioè, le difficoltà della nostra azienda territoriale dipendono molto dal tradizionale strapotere dell'ospedale che ha all'interno l'università e in cui coesistono gravissime difficoltà di coesistenza tra ospedale e università. (Bertolissi - Udine)

Il Dott. Pala di Sassari sottolinea le importanti conseguenze economiche che si hanno quando la refrattarietà all'innovazione si coniuga con un atteggiamento di tipo ospedale-centrico. Spostare certi processi sul territorio comporterebbe dei vantaggi in termini puramente economici, per cogliere i quali basterebbe un atteggiamento "appena un po' più illuminato". Il fatto che un paziente assistito a domicilio sia molto meno costoso di quando lo stesso viene tenuto in ospedale, comporta che investire sulla domiciliarità significa un grande risparmio per l'Azienda. L'intervistato nota come in parte ciò sia già accaduto, ma molta strada sia ancora da fare:

**Pala:** [in un anno] ha risparmiato 2.400.000,00 €, l'azienda sanitaria di Sassari, per mancati ricoveri ospedalieri, [...] un ricovero di un paziente SLA viene a costare sopra i 1000,00- 1.400,00 € al giorno; insufficienti respiratori, collegati al respiratore che sono

pazienti che vanno in pneumologia periacuta o vanno in una intensiva, vengono a costare come minimo 1.000,00 a 4.000,00 € al giorno il paziente di rianimazione

**Ferrazza:** e un paziente a casa? Cosa è che costa, il macchinario?

**Pala:** Il macchinario lo attutisci in tempi abbastanza rapidi, un paziente SLA a casa viene a costare intorno alle 200,00 € al giorno, esagerando, in ospedale 1.400,00 €. Altri pazienti ti vengo a costare 50,00 – 100,00 € al giorno, pazienti anche di una certa intensività, pazienti che poi la Regione Sardegna ha inquadrato come cure di terzo livello, cioè ad alto livello assistenziale. C'è un grossissimo risparmio, risparmio che spesso è di 1 a 10. Si tratta di essere appena, appena illuminato, anche non tanto, anche di non avere delle competenze mediche, anche tralasciando l'aspetto umanitario. (Pala - Sassari)

#### 2.10.4. Una cultura medica “meccanicistica”

Ancora, Pala parla di una cultura medica sostanzialmente sterile da un punto di vista relazionale, umano, maturata in ambito accademico e coltivata negli ospedali:

Però cosa succede? Che la nostra cultura, che è una cultura predominante anche accademica, ci ha portato a ragionare in termini molto semplici, verso catene lineari semplici di causa-effetto. Vediamo la medicina molto spesso, sotto un punto di vista strettamente meccanicistico, questo è un corpo, che è come una macchina, si inceppa qualcosa, vediamo un po' se riusciamo a mettergli mano, se riusciamo ad aggiustarlo, se ha questo, la causa è questa, l'effetto dovrebbe essere questo, ragionamento molto semplice e semplicistico. (Pala – Sassari)

Troppo spesso dunque la lotta alla malattia si sostanzia quasi esclusivamente in un cospicuo uso di “anti-qualcosa” – antiinfiammatori, antispastici, antidolorifici, etc. – senza curarsi della necessità di aiutare a *ricostruire* la fiducia del paziente nel proprio ambiente. E ancora:

L'università continua a formare medici impreparati da un punto di vista relazionale, da un punto di vista di concetto di vita e di concetto di morte e di senso, anche di tutto quello che succede. Noi non ci dobbiamo dimenticare che l'accompagnamento di un morente è di una profondità tale che ti risuona dentro in un modo spaventoso, se gli dai veramente senso, perché quello non è un paziente da sfuggire, non è un paziente dove la medicina ha fallito, tu ti devi occupare di quel paziente perché è un vivente, e tu gli dai un gran senso al tuo fare medicina, al tuo essere medicina in quel contesto là, però ne devi prendere ve-

ramente coscienza, questo vale per l'oncologico, a maggior ragione forse, anche su altri pazienti, che questo processo lento di morte è molto più dilatato nel tempo. (Pala – Sassari)

Secondo questo intervistato nella medicina applicata impera una visione di tipo meccanicistico e astratto che non fornisce i mezzi adatti per lavorare al di fuori dell'ospedale. Per questo motivo il medico o l'operatore che cura il paziente a domicilio si trova impreparato al suo nuovo ruolo, impreparato a gestire una relazione con un grande carico di "sofferenza", che a differenza del "dolore" non è una manifestazione soltanto fisica ma investe il paziente, la sua famiglia, la sue relazioni amicali, dunque l'ambiente del malato nella sua totalità.

Le cure palliative propongono dunque un approccio olistico al paziente, dove la malattia scivola in una posizione di secondo piano ed emerge a persona:

Perché il paziente non è visto come malattia. Mentre all'inizio della mia formazione io non vedevo il paziente, vedevo la malattia: un paziente ammalato di. Quindi il mio compito era quello di guarire la malattia, il paziente veniva in seconda linea, qui è completamente diverso. (Polimeni – Catanzaro)

A me viene in mente una cosa .... Tutti quanti parlano di questo disgraziato di paziente, ma lei pensa che veramente si parla del paziente? Io me la sto ponendo tante volte questa domanda ..... noi è già tanto se ci prendiamo cura delle patologie del paziente. Questo mi tocca in maniera forte. A me non piace fare il medico così, ma proprio per niente. Infatti la mia vita è stata metà fare il medico e tutto quello che non posso fare da medico, lo faccio come volontariato. Con associazioni non-profit ..... tutto quello che non posso dire o posso fare io lo faccio in quest'altro modo. Credo che il momento in cui i medici ricominciano a pensare... quel paziente deve essere ripreso nella sua totalità e allora sì, riusciamo veramente a fare qualche cosa. (Scovotto – Salerno)

Il concetto di "territorio" ha anzitutto questo significato: la ridefinizione degli equilibri e delle forze in gioco a favore dell'importanza del paziente e di tutta la sua complessità fisica, spirituale, ambientale. Questa concezione del lavoro sul territorio porta con sé l'esigenza di una riqualificazione totale delle cure e delle competenze nonché dell'idea dell'importanza della "medicina palliativa". Ma proprio questa importanza è a volte negata dalla stessa cultura medica.

È degno di nota il fatto che in alcuni casi si ricordi il valore della medicina di base proprio come attività naturalmente legata al territorio, dunque in grado di proporsi come portatrice proprio di quelle esigenze “olistiche” di cui la medicina ospedaliera ha completamente o quasi perso coscienza:

Allora, c'è una prima osservazione di tipo culturale che però ho potuto constatare che è abbastanza diffusa anche a livello europeo. Allora, le cure palliative sono qualche cosa di ampio, sono assistenza di tipo medico, medico-biologico, però in verità sono costituite da un approccio molto più ampio, quindi è un'attenzione peculiare a tutte le dimensioni del vivere umano inteso dal punto di vista non solo fisico ma anche psicologico, anche sociale, anche esistenziale, anche spirituale. Questo, quest'attenzione olistica, chiamiamola così, alla persona intera e non solamente alla sua dimensione biologica dovrebbe essere parte costitutiva dell'essere mmg, che dalla definizione data anche a livello europeo..non so se conosce la wonca, World Organization of National Collegies and Academy.L'ultimo punto importantissimo era proprio questo, che il medico di medicina generale è attento a tutte le dimensioni. Le cure palliative centrano in pieno queste “tutte dimensioni” e non solamente l'aspetto biologico, però molti medici, da noi come in altri paesi, sono particolarmente formati sull'aspetto biologico, non si sentono competenti per la visione, l'attenzione, l'assistenza, l'aiuto sotto gli altri aspetti, quello psicologico, quello sociale, quello spirituale..che non devono essere proprio proporzionali. (Bertolissi - Udine).

#### *2.10.5. Palliazione: medicina di “serie B”*

Dalle interviste emerge un'ulteriore aspetto, una resistenza culturale di fondo che si manifesterebbe non tanto nei confronti del paziente quanto nei confronti della stessa medicina palliativa. Una mancata considerazione del valore della medicina palliativa esisterebbe infatti nell'ambiente medico, nella cultura accademica, laddove alcune discipline o specializzazioni (come appunto la palliazione o la medicina preventiva) non sono considerate “vera medicina”, in quanto non sono centrate sull'applicazione delle terapie intese in quell'ottica meccanicistica di cui si diceva:

Diciamo, soprattutto nel nostro territorio, come è evidente, è una cosa innovativa, un servizio innovativo che purtroppo non viene riconosciuto per il suo valore reale, sicuramente. Almeno fino ad oggi, anche se siamo riusciti ad ottenere una realtà diciamo futuristica per il territorio in cui ci troviamo, abbiamo avuto grosse difficoltà ad imporci soprattutto a livello istituzionale con chi ci dovrebbe riconoscere, perché le cure palliative

del resto vengono considerate come secondarie, marginali, non importanti perché non vendiamo salute, questo è il problema. [...] Quindi sia a livello proprio sociale, delle persone comuni, ma anche a livello degli operatori sanitari, ci sono e ci sono state molte resistenze, specie all'inizio perché non capivano qual era il nostro ruolo. (Catalano - Reggio Calabria)

Il vero significato delle cure palliative rimane dunque sostanzialmente oscuro alla maggioranza dei medici ma anche alle istituzioni, che sono in grado di comprenderne il valore solo se personalmente, di singolo in singolo, la malattia terminale si è affacciata alle loro stesse vite:

Ignoranza è solo ignoranza. Ignoranza e perché questa gente non ha avuto un parente oncologico...siccome non ha avuto un parente oncologico ed è ignorante...il dolore e la terminalità per loro non esiste. Per loro è un sintomo e non se ne frega più di tanto: “ il malato terminale deve morire e quindi toglietelo dalle scatole.” (Alaimo - Catania)

La sensazione è che chi si occupa di palliazione opera in un campo meno prestigioso di altri. A livello professionale questo medico compie un sacrificio che in inoltre è mal ripagato dal genere di “associazione” a cui culturalmente è soggetto contro la sua volontà. Egli è il medico della morte, non della vita.

Chi si occupa di cure territoriali è come se fosse un medico di serie B. come un medico che si occupa di prevenzione è un medico di serie B, perché fa più nome e ha un aspetto anche più esplosivo, eclatante il chirurgo che ti fa un certo tipo di intervento, anziché palliativista, in questo caso che ti accompagna a morire. Quindi anche culturalmente i messaggi che poi passano sono questi, perché il malato, è soltanto la famiglia che poi alla fine ha un malato in casa, riesce veramente a capire l'importanza di quella figura del medico, altrimenti anche la collettività rimane come, ora sta cambiando, però rimane come una figura un po' opaca, e molto speso anche perché poi purtroppo ti prendono come un medico che alla fine si occupa di un certo tipo di malato che non c'è più niente da fare, ti vedono un po' come una accompagnatore. A questo c'è l'aggiunta, aggravante su questo concetto qua che spesso vai a finire sui necrologi dei giornali, a tua insaputa e senza volerlo. (Pala – Sassari).

Per il futuro ci si aspetta invece un rinnovamento della medicina, possibile solo a piccoli passi. Interessante è il suggerimento del Direttore dell'hospice di Catania, Dott. Alaimo:

Il problema che il dolore non è un sintomo è una malattia. Il malato terminale è un malato che ha una patologia. La terminalità è una patologia non è una condizione, è una patologia come potrebbe essere un'appendicite, un'ernia è una patologia che va curata quindi mentre prima il fatto del dolore, il progetto dell'ospedale senza dolore abbiamo cominciato a farlo 6 anni fa – la medicina tradizionale è stata sempre orientata al diagnosi, cura e guarigione. Il medico non è ancora preparato psicologicamente per la diagnosi, cura e poi morte. C'è il medico che si occupa della diagnosi, il medico che si occupa della cura e poi ci sarà il medico che si occuperà della morte del paziente: questa è la nuova medicina.

(Alaimo

–

Catania).

### **3. TERZA FASE: STUDI DI CASO HOSPICE**

#### ***3.1. Hospice Fondazione Roma***

##### *3.1.1. Storia*

L'attuale Fondazione Roma Hospice SLA Alzheimer nasce come casa di cura nel 1959. Sin dalla sua fondazione la struttura è in convenzione con il Sistema Sanitario Nazionale e nel 1995 essa si trasforma in Clinica Privata ad attività prevalentemente chirurgica.

Presso la struttura viene istituito l'Hospice nel 1998. In quell'anno infatti nasce il centro di accoglienza per le Cure Palliative, all'inizio con pochi letti, destinati ad aumentare di numero negli anni. Il centro nasce con la collaborazione di due istituzioni con le quali sarà negli anni mantenuto un rapporto privilegiato: il Polo oncologico Regina Elena di Roma e l'Associazione di Volontari Circolo San Pietro.

Già l'anno successivo, nel 1999, viene trasformato in Hospice un intero piano della casa di cura. Tale trasformazione è resa possibile dalla collaborazione tra la Fondazione Cassa di Risparmio di Roma, l'I.F.O. Regina Elena e il Circolo San Pietro. La completa conversione della Casa di Cura in un Hospice sperimentale, diretto dal Circolo San Pietro e finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Roma è avvenuta nel 2002, attraverso una delibera della giunta Regionale.

A partire da gennaio del 2003 l'Hospice Fondazione Roma fa parte dell'Health care S.P.A., e, a partire dal 2005, è entrato in convenzione con il Sistema Sanitario Regionale.

Dal 2009 l'Hospice ha cambiato ulteriormente nome nel suo nome attuale Fondazione Roma Hospice SLA Alzheimer, in quanto all'Hospice si sono affiancati in fase sperimentale i due centri di assistenza dei malati di SLA e di Alzheimer.

##### *3.1.2. Struttura*

La struttura è sita a Roma, nel quartiere Monteverde, in Via Alessandro Poerio n. 100, nel Municipio XVI e nella zona di competenza della ASL RM D. L'edificio si sviluppa su circa 2.200 mq ed ha 5 piani. Oltre ai tre reparti per le degenze, che comprendono complessivamente 30 camere-letto, essa comprende un ambulatorio e le aree per le attività diagnostiche (Laboratorio, Ecografia e Radiologia) e quattro posti per il Day Hospital. Sono inoltre presenti delle aree di socializzazione (salottini) e una biblioteca, nonché un'area attrezzata, dedicata alla riattivazione motoria.

Un elemento di particolare valore, sottolineato come tale anche dagli operatori nelle interviste effettuate, è costituito dalle camere per la degenza dei pazienti. In ogni reparto ve ne sono 10 ad uso singo-

la, fornite di: telefono, televisore, aria condizionata, frigobar, servizi igienici attrezzati e altri *comfort*. La struttura delle camere e le regole della loro gestione mirano al fatto che il paziente possa sentirsi a proprio agio nella struttura e, nei limiti del possibile, come “a casa propria”. Ai familiari (in particolare al *caregiver*) è permesso di pernottare nella camera del paziente e la stessa è personalizzabile con corredi e oggetti propri, come tende, coperte, quadri, etc. Si creano dunque i presupposti perché all’interno di ciascuna stanza si costituisca un “universo”, coerente con le necessità di ciascun singolo paziente e della sua famiglia. Gli operatori sono chiamati a rispettare questi universi, anche attraverso semplici accorgimenti come permettere di tenere la porta chiusa e bussare e chiedere permesso prima di entrare in camera.

### 3.1.3. *La missione ed i servizi dell’Hospice Fondazione Roma*

L’Hospice Fondazione Roma eroga cure palliative a malati oncologici e non oncologici. La *mission* della struttura consiste nel fornire “un’assistenza qualificata e a misura d’uomo”. L’obiettivo da raggiungere è dunque quello di migliorare la qualità della vita dei pazienti terminali attraverso un approccio che pone costantemente al centro la persona e le sue esigenze, tanto più urgenti quanto più critica è la fase della vita che questa sta attraversando. Su questo aspetto, che è ampiamente sottolineato in tutta la documentazione scritta con la quale la struttura comunica con l’esterno, insistono tutti i testimoni privilegiati intervistati. Per Italo Penco, Direttore Sanitario dell’istituto, la definizione di Cure palliative è sostanzialmente coincidente con questo approccio.

L’assistenza palliativa è un’assistenza erogata da un’equipe multidimensionale, e che mette al centro la persona e che risponde a dei bisogni che non sono solo fisici – non è una medicina prestazionale. [...] Quello che facciamo noi: andiamo a casa, conosciamo il malato, conosciamo la famiglia, cerchiamo di capire quali sono le esigenze, e rispondiamo a queste esigenze, Le esigenze non sono soltanto quella di fare la prestazione... somministrare il farmaco... ma è capire se ad esempio ci sono problemi di tipo psicologico, di tipo spirituale, di tipo pratico... è un approccio dunque che mette al centro la persona e cerca di dare delle risposte globali. (Penco – Roma D)

Dunque un’assistenza ad un malato terminale che cura il dolore e altri sintomi della malattia, come il decubito, senza tentare di curarne le cause non diventa automaticamente “palliativa”. L’approccio pal-

liativo è per sua natura complesso, erogato da una équipe multidisciplinare che lavora in costante sinergia di competenze e costantemente centrato e “aggiustato” sulle mutevoli esigenze del paziente. Tale “mission” è inoltre ben visibile sia nell’organizzazione della struttura dal punto di vista fisico, sia nelle maggior parte delle scelte procedurali che stanno a monte dei singoli percorsi di cura dei pazienti, dalle modalità di presa in carico ai servizi di assistenza al lutto, dalla gestione degli aspetti strettamente medico-clinici alla attenzione agli aspetti relazionali e spirituali sia dei pazienti che dei familiari.

#### *3.1.4. La rete di assistenza: il principio della continuità assistenziale*

L’Hospice Fondazione Roma si inserisce nel contesto di una ASL sostanzialmente priva di una sua rete di cure palliative. La ASL RMD non è fornita di una Unità Operativa Cure palliative. Lo stesso CAD eroga, come testimonia il Direttore Sanitario Italo Penco, un’assistenza di tipo prestazionale rivolta a pazienti che hanno necessità di un basso livello assistenziale. Il CAD non è in condizioni, per limiti di personale ed organizzativi, di erogare cure palliative in senso proprio. Nell’ambito della ASL RM D l’Hospice Fondazione Roma è il punto di riferimento per le cure palliative. Esso ha creato una sua “rete” delle cure palliative nel rispetto del principio della continuità assistenziale. Gestisce direttamente l’assistenza dei pazienti nei possibili “*setting*” di erogazione delle cure: ambulatoriale, ricovero in hospice e domiciliare. In ciò l’Hospice è favorito dalla normativa regionale, che aiuta in diversi modi la realizzazione del principio della continuità assistenziale. Così nelle parole di Penco:

La regione Lazio è stata forse l’unica regione che ha unito inizialmente non soltanto da un punto di vista dell’assistenza, ma anche da un punto di vista delle remunerazione, il domicilio con il ricovero. C’è un *continuum* assistenziale. Prendere in carico una persona non significa ricoverarla. Significa prenderla in carico. Questa persona può entrare in hospice, può uscire ma comunque è sempre in carico alla struttura. Quindi il domicilio è visto comunque come una ospedalizzazione. Questa è la prima caratteristica che c’è nella regione Lazio.

Il rapporto tra pazienti in ricovero e pazienti in Assistenza Domiciliare è di 1 a 4 (30 per la prima e 120 per la seconda modalità di assistenza). Dal punto di vista del paziente il principio della continuità assistenziale si realizza laddove successivamente alla presa in carico egli può usufruire delle diverse modalità di erogazione a seconda delle esigenze sue e della famiglia, che possono essere mutevoli nel

tempo. In tale senso, soprattutto durante l'intervista con il Dott. Luigi Lombardo e con la dott.ssa Monica Fornarola, è emerso il tipo di attenzione che gli operatori riservano non solo al paziente, ma al "sistema paziente-famiglia". La cauta valutazione degli aspetti "ambientali" (socioeconomici, culturali, psicologici) relativi a ciascuno di questi micro-sistemi sociali è essenziale per impostare la cura e, in primo luogo, per decidere quale sia, di volta in volta, il "setting" ottimale di gestione della stessa.

### 3.1.5. Terminalità e palliazione

L'Hospice eroga cure palliative a pazienti in uno stadio terminale della malattia. Attualmente, la coincidenza tra terminalità della malattia e cure palliative erogate dall'Hospice è peraltro fissata a livello normativo. La legge definisce una *relazione di esclusione* tra cure attive (attività di cura delle cause della malattia, ad esempio attraverso trattamenti chemioterapici) e terapia palliativa. Essa fissa inoltre nel limite superiore di 90 giorni di prognosi l'inizio di un percorso di cure palliative in carico all'Hospice. In altre parole il legislatore postula che una volta preso atto dell'inevitabilità dell'*exitus* in tempi brevi (per il paziente con prognosi pari o inferiore a 90 giorni) possa considerarsi ragionevole abbandonare i tentativi di guarigione e iniziare invece un percorso differente, basato non più sul contrasto delle cause ma sul miglioramento della qualità della vita nella sua fase finale.

Questo stato di cose ha, nell'opinione di Italo Penco, alcune conseguenze negative. In primo luogo fa sì che il malato arrivi in hospice troppo tardi.

Ci sono degli indicatori ministeriali che sono usciti nel 2006 e dicono che il numero dei pazienti – parliamo di pazienti sempre oncologici – che arriva in hospice e che vive meno di una settimana non deve essere superiore al 20%. Così come non deve essere superiore al 20% il numero di pazienti che hanno periodi di degenza invece superiore ai 30 giorni. Quindi io avrei da dire qualcosa anche sugli indicatori, veramente. Significa che il 69% deve stare nei 30 giorni. Allora, i nostri dati, ma che coincidono molto poi con quelli nazionali dicono che la nostra degenza media è di circa 25 giorni. Ma la degenza media è però un dato che è poco sensibile, diciamo, perché è molto meglio una mediana, no? Allora una mediana si abbassa moltissimo. Cioè parliamo di 11-12 giorni. Quindi significa che il 50% dei malati sta meno di 12 giorni e il 50% di più. Questo secondo me non va bene, perché, ripeto, le cure di fine vita sono una cosa, e va benissimo. Noi dobbiamo si-

curamente rispondere a quest'esigenza, non c'è dubbio. Ma le cure palliative sono un'altra. Comprendono le cure di fine vita ma non le esauriscono.

Per Penco, il fatto che un malato abbia un'aspettativa di vita superiore ai 90 giorni non dovrebbe automaticamente escluderlo dal godere di un percorso di cure palliative. Alla pratica delle cure palliative relegate alla terminalità andrebbe cioè sostituito il concetto del *simultaneous care*, cioè erogazione contemporanea di cure attive e cure palliative in fasi precoci della malattia, quando queste sono accompagnate da sintomi importanti, come dolore e disagio psicologico e relazionale.

Ormai è entrato nell'ordine delle idee il concetto del *simultaneous care*, cioè il concetto del somministrare le cure palliative insieme alle cure attive, questo anche nell'oncologia, e si sta spingendo molto in questo senso. Gli hospice hanno le competenze per somministrare le cure palliative, ma anche negli ospedali, medici oncologi, piuttosto che altri, dovrebbero avere comunque un minimo di competenze per poter togliere il dolore, per poter somministrare delle terapie che portino alla soluzione del sintomo. Mentre, quando le cure palliative sono entrate in Italia – quindi stiamo parlando di 10 anni fa, 11 anni fa c'è stata la prima legge, nel '99 - si parlava esclusivamente di fine vita, quindi di cure palliative nella parte terminale, vicina all'evento morte.

### *3.1.6. Il volontariato in hospice*

Presso l'hospice Fondazione Roma è attiva una associazione di volontariato, l'associazione San Pietro, che svolge assistenza al suo interno. Il volontario rappresenta una persona con competenze e ruoli non medici, che ciononostante ha una formazione specifica, che gli permette di relazionarsi nella maniera giusta con i malati.

Quindi deve poter essere utile al malato. Può aiutare il malato a fare delle cose che magari non riesce perché i familiari lavorano, quindi ha bisogno di comprare un giornale... adesso non mi viene un'altra cosa... ma insomma cose di questo tipo, oppure semplicemente per fare compagnia, per parlare. Perché in hospice ci sono le persone sole. L'hospice come sapete è una struttura che assiste i malati che non possono essere assistiti a domicilio, magari perché ci sono delle problematiche cliniche, ma soprattutto delle problematiche sociali. Una famiglia assente, perché per esempio per motivi lavorativi non

riesce ad assisterlo, ma una famiglia assente perché proprio non esiste. Quindi il malato solo viene ricoverato in struttura e il volontario magari cerca di dargli quel qualcosa in più che a lui manca. Sono 30 volontari che si alternano e che sono presenti tutti i giorni. Non so, aiutano ad esempio anche ad imboccare il malato quando è solo. Oppure curano anche quell'aspetto che per noi è importante... noi abbiamo all'interno della struttura anche altre figure come ad esempio il fisioterapista che al di là della fisioterapia fa anche un po' una terapia occupazionale.

### ***3.2. Hospice “Virgilio Floriani”, Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.***

La Fondazione dell'Hospice “Virgilio Floriani”, avvenuta il 6 aprile del 2006, costituisce il coronamento di un percorso lungo, iniziato da un incontro tra l'Ingegnere Virgilio Floriani e Vittorio Ventafredda. Tale incontro diede avvio, negli anni '70, alla introduzione della terapia del dolore all'Istituto Tumori di Milano e alla Assistenza domiciliare a Milano. Da allora la Fondazione svolge un ruolo molto importante nell'accompagnare lo sviluppo delle cure palliative in tutta l'Italia, coordinandosi peraltro – nella Federazione Cure Palliative e la SICP, la Società italiana di Cure Palliative – con altri enti non profit.

#### ***3.2.1. La struttura***

L'hospice Virgilio Floriani si inserisce all'interno della “Struttura complessa di cure palliative terapia del dolore e riabilitazione” della fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano.

Il primo elemento caratterizzante la sua struttura organizzativa è dunque il suo inserimento in un IRCCS, un Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico, la cui peculiarità consiste nello scambio continuo di conoscenze scientifiche fra laboratorio e clinica. Gli IRCCS effettuano una ricerca che trova sbocco in applicazioni terapeutiche negli ospedali. Tale processo richiede il coinvolgimento di diverse figure dotate di specificità professionali, ma accomunate da un unico obiettivo che è quello di finalizzare l'attività della ricerca al miglior risultato, diagnostico e terapeutico, per il paziente. L'inserimento dell'hospice in un ospedale dedicato e in un IRCCS è visibile al Virgilio Floriani, a diversi livelli. In primo luogo ai ricercatori è risultata molto evidente il costante interesse per la sperimentazione di nuove tecniche e strumenti di cura. In hospice sono presenti figure professionali, mediche e non mediche, esclusivamente dedicate alla ricerca con fondi di ricerca. Di grande utilità risulta poi l'integrazione con i professionisti oncologi dell'istituto nonché la disponibilità della strumentazione presente nei reparti dell'Istituto.

La Struttura complessa di cure palliative, terapia del dolore e riabilitazione presenta, rispetto a molte altre unità di cure palliative, un'peculiarità anzitutto gestionale che ha importanti effetti anche sulla gestione dell'hospice. Essa ha una autonomia direzionale che comporta anche una forte autonomia di budget, decisionale di ricerca ed clinica. Secondo le parole del Direttore, Augusto Caraceni,

L'inserimento dell'hospice all'interno di questa struttura per le cure palliative ha una funzione veramente critica propositiva, di integrazione e di confronto. E questo è importante per il confronto che l'hospice e le cure palliative devono avere con quella oncologica in questo caso, ma domani anche sul resto delle patologie.

### *3.2.2. Il tipo di cure erogate e il rapporto con il territorio*

La degenza, l'attività in day hospital e l'attività domiciliare sono, conformemente alla normativa nazionale e regionale, i tre *setting* di erogazione di cure gestite dall'unità di cure palliative dell'ITM.

#### *3.2.2.1. La degenza*

L'hospice Virgilio Floriani è dotato di 10 camere singole. Gli infermieri dedicati sono 9, affiancati da 8 OSS e da un caposala. Per gli psicologi si fa riferimento alla unità di psicologia dell'istituto, che, conformemente ai criteri regionali di accreditamento per gli hospice, fornisce 10 ore di consulenza psicologica a settimana. All'interno dell'hospice sono generalmente presenti due medici, di cui un interno e uno contrattista.

#### *3.2.2.2. Ambulatorio e day-hospital*

Oltre alla cura in ricovero la struttura eroga assistenza ambulatoriale e di day hospital, con 3 medici attivi tutti i giorni, 3 infermieri a tempo pieno e un infermiere part-time. L'attività in ambulatorio e il day hospital sono rivolte in particolare a pazienti che si trovano in una fase precoce della malattia, dove prevalgono le cure palliative rivolte al dolore.

#### *3.2.2.3. La domiciliarizzazione*

La regione Lombardia ha previsto differenti forme di assistenza domiciliare. Tra quelle previste dalla legge ve ne sono almeno due di rilevanza per i malati in una fase terminale della malattia, e cioè l'ospedalizzazione domiciliare e l'ADI, Assistenza domiciliare integrata.

Con l'ospedalizzazione domiciliare si dà la possibilità alle unità di cure palliative che abbiano determinate caratteristiche ospedaliere di erogare sul territorio, dietro autorizzazione della ASL, l'assistenza domiciliare specialistica, ai malati con una prognosi non superiore ai 90 giorni. L'assistenza viene erogata direttamente dall'ospedale da equipe specialistiche in cure palliative, con una presa in carico completa del paziente, inclusa la fornitura di presidi e di farmaci. Il medico di Medicina generale viene informato da un'apposita lettera della attivazione del servizio per il suo paziente, e viene dunque sollevato da questa parte dell'assistenza. La richiesta può essere fatta dallo stesso medico di medicina generale come dal cittadino, il paziente o un suo familiare. A Milano sono sette le aziende ospedaliere che offrono un servizio di ospedalizzazione domiciliare. Oltre all'INT anche il Fatebenefratelli, l'ospedale San Carlo Borromeo, il San Paolo e il Niguarda, il Luigi Sacco, l'ospedale V. Buzzi.

La struttura complessa di cure palliative dall'INT di Milano eroga il servizio di ospedalizzazione domiciliare, con un'equipe formata da 4 medici, 4 infermieri ed uno psicologo dedicato.

A differenza dell'ospedalizzazione domiciliare, l'ADI, assistenza domiciliare integrata, non ha una specifica "vocazione" in tema di cure palliative, ed è di competenza territoriale. Tuttavia a Milano questa forma di assistenza si avvale di varie forme di voucherizzazione e soggetti "pattanti" che in alcuni casi e in certe zone del territorio erogano cure palliative in convenzione con la ASL. Il possessore del *voucher socio-sanitario* - una sorta di "assegno mensile", dato dalla Asl a chi necessita di farsi curare a casa - ha la possibilità di acquistare le prestazioni (infermieristiche, riabilitative, medico specialistiche e di aiuto infermieristico) che gli servono, e di scegliere, da un elenco di organizzazioni garantite ("accreditate") dalla Asl, da chi farsi assistere.

Il risultato complessivo è, nell'opinione di Augusto Caraceni, di dubbia efficacia, soprattutto per quanto riguarda alcune ASL del territorio: "nonostante quello che si dica della Lombardia e del nord in alcune zone ci sono dei buchi neri terrificanti, comprese ASL vicinissime qui da noi tipo ASL 2 che avendo un sistema solo di ADI e con pattanti è direi molto deficitaria per quanto riguarda l'intervento di cure palliative. "

### 3.2.3. *L'integrazione delle cure, il "simultaneous care"*

Dal punto di vista dell'hospice Virgilio Floriani l'integrazione delle cure e dei soggetti erogatori è raggiunta da certi punti di vista, assai meno da altri. Anzitutto, l'attività degli specialisti dell'Unità di cure palliative della Unità di cure palliative dell'INT risulta essere fortemente integrata con l'ospedale, anche all'interno dei reparti, per ovvie ragioni di prossimità e di struttura organizzativa. Di

norma gli specialisti sono consultati e intervengono nelle degenze di tutti i reparti. Ciò comporta un contesto ideale per la realizzazione di quel "simultaneous care", dell'integrazione tra cure attive e palliative, che per molti specialisti dovrebbe costituire l'obiettivo più urgente da raggiungere. Il passaggio tra il reparto di oncologia e l'hospice o l'assistenza domiciliare palliativa è dunque meno brusco rispetto a quanto accade di norma, con possibili fasi di sovrapposizione laddove se ne senta il bisogno:

L'integrazione di questo hospice con l'ospedale in generale ed in particolare con il centro specialistico oncologico permette un certo scambio con trattamenti oncologici e palliativi e quindi anche l'accesso facilitato a [...] che comunque hanno bisogno di un minimo di strumentazione ospedaliera. Il fatto di avere accesso ad una struttura ospedaliera con strumentazioni che permettono interventi radiologici, endoscopici, ad esempio un drenaggio pleurico o un drenaggio addominale per l'ascite, cose che possono anche essere fatte nell'hospice quando servono e che magari anche se si è un po' troppo dislocati, periferici è una cosa abbastanza semplice e uno la può fare e si fanno. Qui c'è anche la possibilità di fare qualche trattamento palliativo radio terapeutico [...] noi riusciamo avendo il reparto di radioterapia qui a portare il paziente al reparto fare una applicazione di radioterapia e riprendere il paziente dopo, questo in un centro integrato così è facilitato. (Caraceni – Milano)

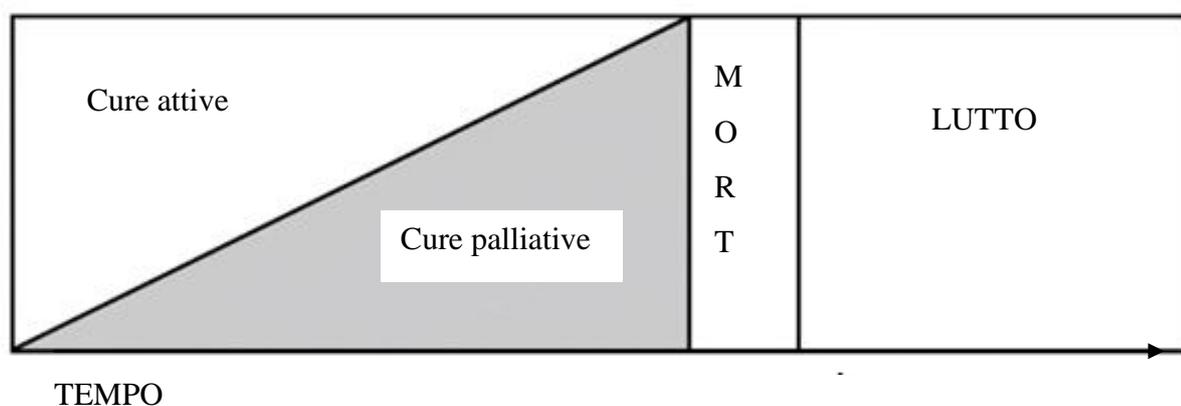
Ciò tuttavia non comporta un definitivo superamento di difficoltà relazionali tra gli specialisti, che emergono, nell'opinione dei testimoni privilegiati intervistati, soprattutto in certe occasioni e rispetto a certi problemi. Caraceni osserva come troppo spesso il trasferimento dei pazienti dai reparti all'hospice avviene troppo tardi perchè in primo luogo è proprio l'oncologo a non accettare che il paziente possa morire, oppure perchè questi non è abituato a fare delle valutazioni prognostiche realistiche anche sul breve periodo sui pazienti.

**E. Vaccaro:** Ci può descrivere questi problemi ?

**Caraceni:** Mah, il problema principale è sempre quello di dare al paziente un'informazione troppo edulcorata, troppo eufemistica, comunque possibilista semplicemente perchè poi non si dice che la situazione in realtà è molto più negativa di quello che il paziente pensi rispetto alla capacità e all'opportunità delle terapie, quindi le terapie vengono continuate ed il paziente non si accorge che le cose vanno male ed il paziente lo

scopre un po' troppo tardi o non lo scopre affatto a volte, il problema della comunicazione sulla prognosi sul ruolo obiettivo che i trattamenti possono avere a volte è una comunicazione che tuttora è ampiamente deficitaria.

Laddove dunque il palliativista tende comunque ad affrontare il problema della terminalità insieme al paziente, fornendogli in ogni caso anche i mezzi a disposizione per l'elaborazione della notizia di prognosi, l'oncologo continuerebbe ad eludere il problema, alimentando in questo modo false speranze. Caraceni, ad ogni modo, auspica la concreta realizzazione di una integrazione tra oncologia e palliazione, secondo lo schema seguente:



Dunque:

Il ruolo delle cure palliative si allarga dove il ruolo dell'oncologia si restringe ma nessuno dei due è mai a zero, perché l'oncologo abbandona il suo paziente il giorno che muore si dovrebbe pensare e noi non è che dobbiamo per forza avere un ruolo tanto importante quando l'oncologo sta svolgendo il suo, ma i due ruoli si integrano. Ora questo tipo di cosa facilita anche l'oncologo la famiglia ecc.. a vivere in un clima di maggiore verità con il malato. (Caraceni – Milano)

Per contrastare le difficoltà descritte l'Unità di cure palliative ha messo a punto delle strategie di comunicazione rivolte ai reparti oncologici dell'ospedale. A tutti i reparti sono state inviate delle informative sulle procedure da seguire per la gestione dei pazienti terminali in collaborazione con l'Unità di cure palliative, che comprendono una agenda di riferimenti e numero di telefono da contattare nei

casi previsti. L'accesso alla consulenza specialistica palliativa è resa il più diretta possibile ed è volta ad assicurare la continuità assistenziale tra il reparto, gli ambulatori e le varie forme di assistenza palliativa.

Le cose peggiorano laddove i soggetti rilevanti non si trovino organizzati in una rete, come ad esempio nelle relazioni tra l'Unità di cure palliative dell'Istituto Tumori e i reparti oncologici di altri ospedali. Il fatto che nella maggior parte dei casi tali ospedali siano sprovvisti di una équipe di cure palliative fa sì da rendere difficilissima la comunicazione e inadeguate le aspettative reciproche. Troppo spesso, sostiene il Direttore dell'Hospice, arrivano in struttura pazienti in coma o moribondi, il che testimonia di un sostanziale misconoscimento delle finalità dell'hospice nonché delle caratteristiche delle cure erogate.

#### *3.2.4. Palliazione, comunicazione ed etica della verità*

Augusto Caraceni legge il problema della comunicazione della "verità" sull'esito infausto della malattia in stretta relazione con il problema della opportunità e della adeguatezza delle cure somministrate. Dal momento che l'esito infausto a breve termine non viene accettato diventa più difficile iniziare il percorso della palliazione, semplicemente perchè questo richiede una coerenza tra azioni compiute/tipo di cure somministrate e consapevolezza, sia da parte del paziente che da parte dello staff medico.

Per evitare il più possibile di incorrere in questo genere di impasse l'approccio seguito presso l'hospice Virgilio Floraini consiste nell'evitare le comunicazioni false:

**E. Vaccaro:** Voi avete degli standard, delle procedure particolari?

**Caraceni:** Noi non abbiamo procedure, perché non è.... Però ai pazienti che arrivano da noi, ai pazienti che noi abbiamo, con loro abbiamo uno standard di comportamento che è quello che noi non raccontiamo palle.

**E. Vaccaro:** Stiamo parlando del paziente o del sistema paziente-famiglia?

**Caraceni:** Parliamo del paziente. Nel senso che sembra una cosa molto banale, ma eticamente semplice, le bugie non le raccontiamo. Non abbiamo un protocollo per cui arriva uno e gli spiattelliamo le sue prospettive con le percentuali di sopravvivenza.... 15 giorni... un mese, non diamo informazioni che non ci vengono chieste in modo coattivo ed invasivo sul paziente. Però se il paziente fa delle domande cerchiamo di rispondere con una dose di verità che salvaguardi anche il fatto della verità nella comunicazione. Di certo

le comunicazioni invece così comuni che sono invece comunicazioni false... queste non le diamo. Quello che non viene raccontato o quello che viene detto a volte, in una percentuale significativa di casi, è francamente falso e questo è tacitamente facilitante una informazione falsa, cioè facilita nella persona una visione falsa della situazione che viene incoraggiata. D'accordo, potrebbe anche essere un modo, non è detto che io abbia la soluzione per queste cose, però secondo me il ruolo della cosiddetta sanità *noschea*, mi piace e non mi piace questa terminologia perché secondo me dietro l'utilizzo di questo ci sono degli interessi nel voler definire le cose, io credo che sia l'integrazione l'abbiamo sempre detto, non c'era bisogno di inventare terminologie anche se piace molto al mio amico Marco Maltoni.

A Milano si è scelto di non escludere il paziente dalle comunicazioni che lo riguardano, a meno che non vi siano delle evidenti richieste in tal senso. La comunicazione delle caratteristiche della terapia e il consenso informato sono strumenti a cui si attinge a piene mani sia per i pazienti in ricovero, sia per i pazienti assistiti a domicilio.

Il decorso ottimale della terapia è il frutto di una attenta negoziazione delle decisioni, che si svolge con il paziente e con la sua famiglia, laddove quest'ultima può funzionare sia da elemento enormemente facilitante, sia da ostacolo all'adeguatezza della terapia. È proprio questo elemento a differenziare enormemente i contesti di erogazione, residenziale e domiciliare. La presenza dei familiari in hospice è permessa ed incoraggiata. Tuttavia all'interno della struttura esistono norme comportamentali istituzionalizzate a cui i familiari tendono ad adeguarsi. Complessivamente l'intervento terapeutico risulta dunque essere di gestione più semplice rispetto al domicilio, soprattutto per quelle famiglie in cui esistono forti difficoltà relazionali familiari-pazienti e familiari-operatori sanitari. Spesso la famiglia non dispone delle giuste risorse relazionali per affrontare la malattia terminale a domicilio, o, peggio, si ostina a confidare in competenze inadeguate, fallaci. Le difficoltà della famiglia sono poi amplificate dal fatto che la cura domiciliare accoglie l'eco lunga dei suoi problemi interni e che sono i medici a inserirsi in tale contesto, e non viceversa.

Per fare fronte a tali difficoltà l'Unità complessa di cure palliative del Virgilio Floriani ricorre a diversi strumenti, figure professionali specificatamente preparate ad affrontare con il paziente e la sua famiglia le difficoltà psicologiche e relazionali derivate dalla malattia terminale, ed alcuni strumenti tecnici messi a punto nella teoria psicosociale e ritenuti utili in questo campo. Lo psicologo e l'assistente spirituale sono le classiche figure di riferimento in tale ambito. Al Virgilio Floriani queste

figure sono affiancate da un terapeuta di shiatzu e da un consulente filosofico. Entrambe queste figure rappresentano delle risorse complementari alle precedenti o alternative alle stesse, per chi reputi l'approccio confessionale o quello della teoria psicologica inadeguata alla propria *Weltanschauung*, la propria visione del mondo e dell'esistenza.

Specificatamente tarato sulle esigenze dell'assistenza domiciliare è poi la tecnica del genogramma, che una psicologa applica a tutte le famiglie per le quali si valuti l'opportunità di curare il malato a domicilio. La tecnica consiste nella costruzione di una griglia attraverso un'intervista con un familiare di riferimento (generalmente in *caregiver*) e nella successiva classificazione della famiglia sulla base di una tipologia di riferimento. La tecnica ha l'obiettivo di trasformare in una informazione sintetica ed attendibile le risorse relazionali della famiglia, sulla base dell'assunto che tali risorse sono indispensabili per assicurare l'effettiva capacità della famiglia di assistere a domicilio il proprio familiare malato fino alla morte.

### *3.2.5. Il volontariato della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori*

All'interno dell'hospice Virgilio Floriani sono attivi i volontari della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, che con la medicina palliativa hanno una relazione di lunga data, precedente alla stessa creazione dell'hospice. La lega tumori ha una sua attività di formazione e di selezione dei volontari, tarata in maniera specifica su questo tipo di patologia e utile a tutti i reparti dell'ospedale. Come in altre realtà, anche qui il volontariato è titolare di una presenza solidale, esprimendo un vero interesse per la situazione dei pazienti e delle loro famiglie. Il volontario supplisce alle attività non professionali, di supporto e di integrazione, a volte di aiuto nella soluzione di piccoli problemi pratici. In altri casi invece i volontari sono di aiuto nell'organizzazione di eventi, feste di compleanno, o eventi particolari come matrimoni. I volontari coinvolti nell'assistenza in hospice possono peraltro godere, rispetto a quelli attivi nel resto dell'istituto, di un coordinamento speciale e di un affiancamento psicologico apposito, necessario in quanto alla loro attività è riconosciuto un altissimo rischio di *burn-out*.

## **3.3. Hospice A.O. Arnas Civico e Benfratelli - AUSL 6 – Palermo**

### *3.3.1. La struttura*

L'hospice dell'ARNAS Civico di Palermo è attivo, come gli altri hospice siciliani attivi al momento dell'indagine, dal 2005. La struttura ha sede all'interno dell'ospedale civico di Palermo e nasce, con qualche anno di ritardo, grazie ai fondi dedicati nel 1999 dalla legge Bindi.

All'inizio del 2010 l'hospice presenta 14 stanze singole ben arredate con bagno, dunque un totale di 14 posti letto.

### 3.3.2. *Lo staff*

All'interno della struttura opera uno staff di 6 medici, 12 infermieri più una caposala, 5 operatori socio-sanitari.

Rispetto alle altre realtà fin qui indagate lo staff dell'hospice ARNAS Civico di Palermo presenta un sovradimensionamento proporzionale del personale medico e un sottodimensionamento di quello assistenziale.

All'interno dell'hospice opera un gruppo di volontari che, similmente a quanto avviene negli hospice Fondazione Roma e Virgilio Floriani, sono titolari di una attività di supporto relazionale ai pazienti. I volontari sono condivisi con la S.A.M.O.T., la onlus che gestisce l'assistenza domiciliare a Palermo e che rappresenta l'altro importante polo dell'assistenza palliativa nella provincia e in diverse altre zone della regione. I volontari hanno costituito un'associazione parallela alla S.A.M.O.T., dato che quest'ultima raggruppa solo personale professionistico. Il gruppo dei volontari fa riferimento ad una figura di coordinamento presso l'hospice. Gode inoltre di occasioni di formazione annuali, specificamente dedicate, a cui il personale dell'hospice contribuisce nella sua interezza:

Ogni anno si fa questo corso di formazione di tipo didattico, di lezioni frontali ma anche di pratica, quindi vengono affiancati nel lavoro ai volontari più anziani. Naturalmente c'è un ricambio abbastanza frequente di volontari perchè molti si stancano non ce la fanno, però il nucleo storico, quello più tradizionale, è sempre presente da tanti anni, sono ormai rodati, collaudati, e lavorano. Quello del volontario è una cosa... un discorso a parte, bisogna avere un'altra modalità di vedere il problema, di affrontarlo, anche perchè questi sono volontari puri, cioè non prendono alcun tipo di rimborso.

Nell'opinione del Direttore Dott. Giorgio Trizzino la composizione dello staff è difettosa rispetto a più aspetti.

Oltre a fare notare un sottodimensionamento generale del personale, in particolare degli operatori socio-sanitari, Trizzino parla di una importante incompletezza dell'organico, proprio rispetto al personale che dovrebbe essere caratteristico di una struttura che eroga cure palliative. All'interno dell'hospice mancano sia il fisioterapista che uno psicologo dedicati, forniti dall'azienda ospedaliera, mentre il

personale assistenziale risulta in generale carente. A queste mancanze si ovvia ricorrendo a personale di altri reparti o a consulenze esterne (mentre i volontari possono usufruire di un servizio psicologico interno al gruppo di lavoro S.A.M.O.T.). Ciò comporterebbe tuttavia delle importanti conseguenze sull'identità complessiva delle terapie erogate, in quanto altera la coerenza del sistema di cure nel suo complesso.

### *3.3.3. Hospice e ospedale a Palermo: un rapporto difficile*

L'hospice è tale perché si differenzia dagli altri reparti, con i suoi tempi, le sue modalità di pratiche che devono essere fatte sui malati, se invece, per mancanza o carenza di personale ci affianchiamo agli altri reparti, come tempistica, come modalità di medicazione, come possibilità di dialogo, non è un hospice ma diventa un reparto per lungo degenti, per cronici, una buona casa di cura. Non è un hospice. Questa è la criticità maggiore, far capire agli amministratori che l'hospice ha proprio una sua filosofia assistenziale e pertanto ha una sua struttura, non soltanto architettonica strutturale, ma ha una sua struttura di vocazione, di accoglienza, di comunicazione, di ascolto delle persone.

Diversamente da ciò che registravamo per l'hospice Virgilio Floriani a Milano, la collocazione interna all'ospedale non è dunque percepita in questo punto come una risorsa, ma piuttosto come un rischio di annacquamento della sua identità, un travisamento della filosofia delle cure erogate.

Lo stesso tipo di "invadenza" delle priorità e delle logiche dell'azienda ospedaliera si percepisce anche con riguardo alla selezione del personale medico che si trasferisce ad operare presso l'hospice. Trizzino sa che in molti casi i trasferimenti non avvengono a monte di una scelta consapevole da parte dell'operatore. Questi si trova dunque impreparato, a lavorare a contatto con pazienti terminali, in contesti di cura difficili e ad altissimo rischio di burn-out. Trizzino mostra di non avere i mezzi per contrastare queste scelte aziendali e lamenta di vivere lo stato delle cose come un'imposizione dall'alto:

**Trizzino:** A maggior ragione per l'hospice dove i medici che ci lavorano provengono da altri reparti, da altre esperienze, cioè non è che abbiano scelto loro di venire lì...

**Stasi:** Non è stata una scelta ?

**Trizzino:** Meglio c'è stata una scelta, però è stata una scelta un po' così.

**Stasi:** Chi sono, oncologi, anestesisti.

**Trizzino:** No, c'è un oncologo che è il dottor Alberto Gallina con il quale lei potrà parlare, ma gli altri provengono dal pronto soccorso, si immagini un poco con quale...

**Stasi:** Quindi proprio l'opposto.

**Trizzino:** L'opposto, dal pronto soccorso e dalla chirurgia di urgenza. Le lascio immaginare come ho dovuto accettare io questa imposizione.

**Stasi:** Anche gli infermieri?

**Trizzino:** No gli infermieri no, molti vengono dagli hospice del nord ed hanno chiesto il trasferimento.

#### *3.3.4. Teoria e pratica di una rete di servizi: i robusti nodi di una rete mai costituita*

A Palermo risulta assente una vera e propria rete delle cure palliative. Ciononostante la città e la provincia sono dotati di alcuni potenziali "nodi", di strutture istituzionalizzate che assicurano aspetti considerevoli del servizio, che sono:

a) l'assistenza domiciliare. Nella provincia di Palermo l'assistenza domiciliare ai malati terminali è gestita dall'onlus S.A.M.O.T., attiva a Palermo dal 1987, che dal 2000 circa eroga l'assistenza ai terminali in convenzione con la ASP. La S.A.M.O.T. costituisce una realtà istituzionale consolidata, che alle sue spalle ha una lunga storia di rapporti con gli enti locali, non solo nella provincia di Palermo, ma anche in altre province, come Ragusa, Siracusa, Trapani e Catania. Giorgio Trizzino, Direttore dell'hospice ARNAS, è uno dei soci fondatori dell'associazione.

b) avendo esternalizzato l'assistenza domiciliare, la ASP si è dovuta dotare di una struttura di controllo e di valutazione, il Dipartimento per l'Integrazione Socio-Sanitaria (DISS). Si tratta di un dipartimento funzionale, istituito con Delibera n. 1158 del 3.08.07, che tra le molteplici funzioni conta anche attività di indirizzo, coordinamento e verifica della qualità delle prestazioni di Assistenza Domiciliare Integrata, rivolta agli anziani (ADI) e a malati terminali (ADI Palliativa). Si tratta dunque di una sorta di unità operativa di cure palliative che espleta soprattutto funzioni di valutazione. Alla azienda giunge la richiesta di assistenza filtrata dall'associazione che poi eroga il servizio, quindi la richiesta viene passata all'unità di valutazione di cure palliative che valuta l'opportunità di iniziare l'assistenza se ci sono quei criteri temporanei legati alla prognosi e quindi affida il caso all'associazione che fa scattare il piano operativo.

c) A Palermo si ha notizia di due hospice, oltre all'ARNAS dell'ospedale Civico anche un'altra struttura interna alla ASP, con un numero molto limitato di posti letto (Trizzino ne ipotizza un paio) e "seri problemi organizzativi" (Trizzino).

Dal punto di vista dell'ARNAS di Palermo, il fatto che le strutture, in particolare l'hospice ARNAS e il DISS facciano capo a aziende, dunque amministrazioni diversificate (uno all'azienda ospedaliera del Civico, l'altro all'ASP) ostacola la costituzione di un collegamento stretto fra esse, e dunque la realizzazione di una vera e propria rete organizzata. Nessuno dei percorsi di un malato terminale, tra reparto di oncologia, domicilio e hospice, si svolge nel senso di una continuità assistenziale istituzionalizzata da procedure di contatto formale.

La situazione osservata presso l'hospice ARNAS di Palermo differisce in maniera considerevole dalle realtà dell'hospice Fondazione Roma e del Virgilio Floriani di Milano. Alla mancanza di vere e proprie reti di cure palliative sul territorio queste due strutture ovviavano infatti con la costituzione di microreti relativamente autosufficienti e/o ricorrendo ad originali strumenti di comunicazione "autoprodotti". Nel primo caso hospice, reparti di oncologia dell'INT e ospedalizzazione domiciliare formano una rete coordinata dall'unità complessa dell'IT a cui lo stesso hospice fa capo. Nel secondo caso la l'hospice Fondazione Roma gestisce un proprio servizio di assistenza domiciliare e si adopera per migliorare la comunicazione con le oncologie ed il resto del territorio attraverso una fitta rete di occasioni e strumenti di comunicazione (modulo di presa in carico, convegni, corsi di formazione, etc.).

Il funzionamento del sistema delle cure palliative a Palermo appare invece basarsi soprattutto sulla presenza di certe condizioni di contesto dovute alla attivazione del capitale sociale e delle reti informali dei professionisti del settore. Ad esempio, il fatto che Giorgio Trizzino oltre ad essere il Direttore dell'hospice ARNAS svolga contemporaneamente, come socio fondatore, un ruolo di rilievo all'interno di S.A.M.O.T., assicura la presenza di una figura-ponte tra hospice e assistenza domiciliare e l'attivazione di "normali" rapporti di comunicazione finalizzati alla gestione dei pazienti.

Ciononostante la rete formalmente costituita manca oggettivamente ed i soggetti intervistati avvertono tale mancanza. Ad esempio, anche nella relazione tra ricovero e assistenza domiciliare per ora non esiste un sistema di criteri univoco per la valutazione dei sintomi - fisici, psicologici e spirituali - sulla cui base individuare la forma di assistenza adeguata alle esigenze del paziente:

Per 'sintomo' intendiamo non soltanto il sintomo fisico ma il sintomo di disagio generale del malato che giunge a questo grado di richiesta di assistenza e che quindi io so per certo che se valuto un malato qui - dentro il mio reparto - allo stesso modo faranno i colleghi a domicilio i quali comprenderanno quando sarà il momento e se sarà necessario, di trasferirlo in un reparto come questo nostro.

L'assenza di una rete di riferimento è percepita però anche da altri punti di vista. Fare rete infatti significa non solo integrare soggetti differenti che erogano assistenza sanitaria nei diversi "setting", ma anche soggetti competenti di differenti forme assistenziali, in questo caso in particolare sanitaria e sociale. L'assistenza integrata dovrebbe realizzarsi in collaborazione con gli enti locali, comunali e provinciali, titolari della gestione della parte "sociale" dell'assistenza, o altrimenti attraverso un sistema di contribuzione economica specificamente diretto all'inserimento nei servizi esistenti di figure come l'assistente sociale e lo psicologo.

Questa integrazione sarebbe il completamento della rete che è un altro dei nodi, ovviamente, e qui siamo molto deboli perché qui siamo proprio a zero dal punto di vista di integrazione sociale che prevedrebbe le figure dell'assistente sociale, dello psicologo, noi lo psicologo l'abbiamo ma manca il contributo economico, diciamo, dell'ente locale da questo punto di vista, qui mentre al nord non è così.

Trizzino inoltre insiste sul fatto che, oltre alle relazioni standardizzate tra i suoi "nodi", una "rete" immaginaria funzionante deve essere dotata di una o più figure di coordinamento, ad un livello sia "macro", del coordinamento istituzionale:

Io la immagino così una rete: una struttura unica in cui c'è un centro di regia istituzionale, ovviamente - 'istituzionale' intendo 'centrato all'interno di una Asl, di un'azienda comunque sanitaria' - che coordina e gestisce tutte le attività e che funge da filtro anche per gli aspetti della valutazione dei singoli casi in modo da semplificare al massimo i percorsi. Il senso, il fine vero di una rete è quello di rendere al cittadino il più semplificato possibile il percorso per accedere alle prestazioni. Se questo non esiste allora la rete viene meno.

che ad un livello "micro", del coordinamento dei segmenti di cura che il singolo paziente oncologico dovrebbe percorrere:

[Una] modalità in cui ci sia un leader, un riferimento, in questo lungo percorso che sia unico dall'inizio fino alla fine, [...] Deve essere una persona con la quale confrontarsi, che

sappia fare da regista di questo percorso, e chi può essere, l'oncologo con i migliaia di casi che segue, il terapeuta del dolore, il radiologo, il radioterapista, il palliativista, non lo so. È un discorso aperto, ma che comunque ci sia sempre un medico di medicina generale, una persona che in ogni momento sappia fare da care giver di questo percorso, qui è la scommessa se riusciremo con gli oncologi a ragionare in questi termini probabilmente avremo fatto il bene del malato.

## **4. HOSPICE ITALIANI: LE BUONE PRATICHE DEI CASI DI SUCCESSO**

### ***4.1. Definizione di buona pratica***

Per motivi legati alla mancata integrazione della normativa regionale in materia, per via di una mancata definizione di molti dei ruoli professionali specifici (specialmente medici) relativi a quest'ambito, per via di una molteplicità di variabili di contesto difficilmente sintetizzabili ma di cui in parte si cerca di dare conto nel dettaglio della presente rapporto d'indagine, le realtà delle cure palliative in Italia sono senza dubbio molto eterogenee. Se da un lato tale eterogeneità può comportare margini di insuccesso i cui contorni sono indagabili a livello delle singole realtà e rispetto a cui si può procedere a qualche tentativo di generalizzazione, dall'altro lato comporta anche non pochi buoni esempi, casi la cui eccellenza spicca a livello regionale, o anche su un piano di confronto più ampio, nazionale. Parte della presente indagine è volta alla messa in luce delle "buone pratiche", cioè di quegli elementi che abbiano un vero valore di buon esempio per altre esperienze. Più precisamente si intende per "buona pratica" un'azione che, sperimentata positivamente, risulta significativa in termini di innovatività, efficacia nel raggiungimento di certi obiettivi strategici (coerenza del risultato rispetto agli obiettivi), efficienza interna (buona relazione mezzi-fini), innalzamento della qualità, sostenibilità nel tempo, riproducibilità e trasferibilità ad altri contesti.

Le prassi qui di seguito presentate non rappresentano delle ricette assolute. Esse sono da intendersi come il frutto del lavoro nei particolari contesti di Hospice dove sono state attuate. L'aggettivo "buone" si riferisce tuttavia anche alla capacità di tali "prassi" a fungere da buon esempio, da modello da imitare in altri contesti per la soluzione di problemi identici o simili. In ciò consiste la natura dei concetti di riproducibilità e trasferibilità, che è poi l'aspetto della pratica che fa sì che "valga la pena di parlarne", perché una buona esperienza non rimanga confinata nella sua realtà soggettiva ma che si elevi al di sopra di essa nei suoi elementi essenziali e distintivi. Nell'ambito del presente progetto di ricerca, la raccolta di buone pratiche messe in atto nell'ambito o per conto dei tre Hospice italiani scelti per gli studi di caso ha l'obiettivo di incentivare cambiamenti e miglioramenti negli interventi a favore dei beneficiari, agevolando allo stesso tempo la standardizzazione e l'uniformità delle azioni.

#### 4.2. Le buone pratiche raccolte

<b>MODULO DI RICHIESTA DI PRESA IN CARICO</b>	
<b>Struttura</b>	Fondazione Roma Hospice SLA Alzheimer
<b>Data di rilevazione</b>	22 gennaio 2010
<b>Nome del/i referente/i</b>	Dott. Luigi Penco, Dott.ssa Monica Fornarola
<b>Data di introduzione</b>	In data 18/06/2007 il modulo è stato codificato per il sistema di rilevazione di Qualità
<b>Occasione di introduzione della buona pratica</b>	
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	<p>I motivi di introduzione sono essenzialmente due, uno relativo al sistema paziente-famiglia, l'altro relativo al medico o alla struttura sanitaria esterna che invia il paziente alla struttura:</p> <p>a) Il primo motivo consiste nell'agevolare i familiari e i pazienti nel momento di approccio alla struttura. Il modulo fornisce un aiuto ai familiari e ai pazienti nel percorso all'assistenza, costituendo un unico strumento riassuntivo delle informazioni necessarie (anagrafiche, mediche, etc.) alla presa in carico. Si evita in tal modo che i familiari debbano perdere tempo nella raccolta di informazioni e di documentazione, anche di diversa origine, in un momento per loro molto critico.</p> <p>b) Il secondo motivo di introduzione del modulo consiste nella necessità di selezionare il paziente al momento del suo invio alla struttura, di modo da assicurare che si tratti di un malato adatto ai servizi erogati dall'Hospice. Prima della introduzione del modulo di richiesta di presa in carico non erano infrequenti richieste di assistenza inadeguate, ad esempio per <i>lungodegenze</i> o <i>trattamenti di riabilitazione</i>. Questo genere di richiesta, fatta da un medico di base o dal personale di un reparto oncologico, era in primo luogo dovuto alla inadeguata conoscenza del carattere specifico dell'assistenza fornita in una struttura-hospice. In secondo luogo si era di fronte al tentativo di "sfruttare un possibile canale aperto" (Penco) laddove vi sia la necessità di liberare posti-letto nei reparti oncologici e il territorio manchi di servizi di assistenza a malati che necessitano di un approccio di elevato livello assistenziale, pur non essendo terminali.</p>
<b>Descrizione della buona pratica (struttura, svolgimento, contenuto...)</b>	<p>Il modulo è compilato sempre da un medico (MMG, oncologo o altro). Si apre con la descrizione del soggetto che lo presenta (Struttura e/o medico inviante) e con la scelta del tipo di assistenza richiesta (se ricovero in Hospice o assistenza domiciliare). Questa scelta non è vincolante, ma può essere modificata in qualsiasi momento a seconda dell'evoluzione dei bisogni del malato.</p> <p>Il modulo si compone di quattro parti principali:</p> <p>1) <u>Sezione relativa ai dati anagrafici del paziente e del caregiver</u>. Si raccolgono i dati anagrafici del paziente e si indica l'attuale sua collocazione</p>

(presso il proprio domicilio, in ospedale o altro). Conoscere il domicilio del paziente è fondamentale per la valutazione della fattibilità di una assistenza domiciliare. I dati relativi al *caregiver* comprendono, oltre a nome, cognome e numero di telefono, la specificazione della relazione, di parentela o di altra affinità, con il paziente. Nel caso di persone sole o con legami familiari inefficaci, può trattarsi anche di un amico o di un'assistente sociale. La sezione relativa ai dati anagrafici e al numero telefonico del *caregiver* è fondamentale perché il primo contatto avviene sempre con lui, anche laddove la domanda viene presentata da una struttura sanitaria.

- 2) Sezione relativa alla consapevolezza della malattia e del suo decorso. Le domande comprese in questa sezione sono tre: la consapevolezza della malattia (diagnosi), la consapevolezza del decorso infausto della malattia (prognosi), la consapevolezza rispetto al tipo di servizio offerto all'interno di una struttura-hospice. Questa sezione, pur riguardando il paziente, è compilata con l'aiuto del familiare, e non interrogando il paziente direttamente.
- 3) Sezione relativi ai dati clinici e sanitari. Le informazioni richieste sono selezionate in conformità con il tipo di servizio offerto. Si chiede se la patologia è di tipo oncologico o non oncologico e di specificare nel dettaglio. Questa informazione è utile a orientarsi rispetto al probabile tipo di decorso della malattia. Dunque si chiede di specificare i sintomi da un lato, altri dati di natura clinico-assistenziale dall'altro, come cateteri di vario tipo, decubiti, ossigenoterapia, etc. Due domande specifiche sono rivolte rispettivamente a conoscere l'intensità del dolore secondo la scala VAS e la posizione, da 10 a 100, sull'indice di Karnofsky. Tale sezione ha anche la funzione centrale di comprendere se il paziente si trovi effettivamente nella fase terminale della malattia e se egli, così come vuole la normativa vigente in materia, abbia abbandonato qualunque cura attiva contro il suo male. Si chiede, sempre al medico che compila la parte clinica, di indicare i tempi di prognosi, utilizzando le quattro categorie: molto brevi (<a 7 gg), brevi, medi e lunghi (> a 90 gg). Infine si chiede di indicare la terapia alla quale il paziente è soggetto al momento della richiesta di assistenza in Hospice, specificando i farmaci somministrati e la posologia. L'informazione sulla prognosi è importante per la determinazione della posizione nella graduatoria di accesso. Il paziente dalla prognosi breve necessita di tempi di accoglienza brevi o brevissimi e richiede dunque che siano brevi anche le procedure (presa di contatto, colloquio iniziale con paziente e familiari). Diversamente, per un paziente assistito in ospedale e con una prognosi lunga, i tempi di gestione iniziale possono ragionevolmente essere leggermente più lunghi e il posto nella graduatoria di accesso sarà inferiore.
- 4) Sezione dei dati socio-ambientali. Nella sezione finale del modulo si chiede di specificare il ruolo che i familiari svolgono/sarebbero in grado di svolgere durante l'assistenza e l'eventuale presenza di problematiche di tipo sociale (malattie, invalidanti, problemi psichiatrici, alcolismo, presenza di minori, etc.). Queste informazioni risultano fondamentali per la valutazione della fattibilità di una assistenza domiciliare e, in generale, per la comprensione delle problematiche specifiche che gravano su ogni singolo sistema paziente-famiglia.

	<p>Chiude il modulo uno spazio per i dati (nome e cognome, eventuale struttura di appartenenza, contatto telefonico, fax, e-mail) del medico compilatore, da contattare nel caso il modulo risultasse lacunoso.</p> <p>Il modulo può essere consegnato in ogni modo possibile (per posta, via fax, via e-mail, a mano, etc.). L'Hospice sfrutta inoltre una molteplicità di canali per fornire il modulo a chi ne abbia bisogno. Oltre a fornirlo a richiesta, sono forniti del modulo gli uffici della ASL RMD e le strutture ospedaliere (San Camillo, Ospedale israelitico, ospedale Grassi di Ostia), il CAD, l'IFO, molti medici di base.</p> <p>Una volta ricevuto il modulo, esso viene protocollato e viene aperta una posizione nel sistema di gestione informatizzata dei pazienti. Una prima valutazione del modulo compilato viene compiuta da un medico palliativista. L'immediato contatto (nell'ambito delle successive 24 ore) con il care giver serve quindi a riempire il modulo laddove risultasse lacunoso e a fissare un primo appuntamento per il colloquio con i familiari del paziente. Il colloquio avviene con lo psicologo o con il medico palliativista, a secondo del tipo di problematiche prevalenti del sistema paziente-famiglia.</p>
<b>Allegati:</b>	<p>Modulo di richiesta di presa in carico : richiesta_presa_in_carico_CP_ita224 accessibile sul sito dell'Hospice Fondazione Roma al <a href="http://www.Hospicesacrocuore.org/bo/documenti/richiesta_presa_in_carico_CP_ita224.pdf">link http://www.Hospicesacrocuore.org/bo/documenti/richiesta_presa_in_carico_CP_ita224.pdf</a></p>

## TERAPIA DI SUPPORTO DI GRUPPO O INDIVIDUALE AI FAMILIARI PER L'ELABORAZIONE DEL LUTTO

<b>Struttura</b>	Fondazione Roma Hospice SLA Alzheimer
<b>Data di rilevazione</b>	14/01/2010
<b>Nome del/i referente/i</b>	Dott. Luigi Lombardo, psico-oncologo
<b>Data di introduzione della buona pratica</b>	La terapia di supporto ai familiari ha inizio con la nascita della struttura (1998/99). In questa prima fase i familiari venivano seguiti individualmente. Da tre anni è stata inserita la terapia di gruppo, dedicata, per il momento, ai figli e le figlie adulti dei pazienti deceduti.
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	<p>I bisogni a cui la terapia psicologica risponde caratterizzano i diversi momenti critici del rapporto intra-familiare con la malattia terminale ed il lutto.</p> <p>In una prima fase, definita di lutto anticipatorio, il servizio di <i>counseling</i> risponde al bisogno del familiare di accettare la morte prossima del paziente, di avere a disposizione un contesto dove esprimere i propri sentimenti e trovare sostegno, di elaborare strategie per la gestione relazione con il malato nella fase di terminalità.</p> <p>Nella seconda fase, dopo la morte del paziente, la terapia affronta i problemi psicologici derivanti da un lutto "complicato". In questa fase l'intervento è improntato su una psicoterapia che, a seconda delle necessità del soggetto, può essere individuale o di gruppo.</p>
<b>Descrizione della buona pratica (struttura, svolgimento, contenuto...)</b>	<p>L'assistenza psicologica ai familiari è stata introdotta in considerazione del fatto che il miglioramento della qualità di vita del paziente dipende anche dal sostegno al sistema paziente-famiglia di cui il malato è parte.</p> <p>Attraverso un primo colloquio approfondito con ciascuno dei familiari presenti, le figure "psico" valutano la percezione che i singoli familiari hanno della situazione clinica del malato. Vengono indagate le loro aspettative e il rapporto affettivo con il paziente. Con tale colloquio (colloquio di <i>primo livello</i>, che avviene entro la prima settimana di presa in carico del paziente), gli operatori cercano di capire se i familiari del malato sono soggetti ad andare incontro ad un "lutto complicato". Con tale termine si intende "un processo di lutto bloccato in cui la sofferenza non è stata elaborata ed i meccanismi contro l'angoscia vengono messi in atto in maniera rigida, con possibile evoluzione del lutto in quadri di interesse psichiatrico: depressione maggiore, psicosi brevi, disturbi di ansia" (Dott. Lombardo) ed altre sintomatologie.</p> <p>Nella fase iniziale di presa in carico, questa procedura di <i>screening</i> è fondamentale per orientare ed impostare la terapia di supporto da mettere in atto verso l'intero sistema paziente-famiglia. Lo strumento che viene utilizzato per lo screening è il "Bereavement Risk Index", questionario utilizzato da Parkes &amp; Weiss al St Christopher di Londra, al fine di "valutare il rischio di lutto complicato nei familiari che assistono pazienti terminali". Durante la degenza del paziente ai familiari viene offerta la possibilità di usufruire di un servizio di <i>counseling</i> (intervento di secondo livello), "ca-</p>

ratterizzato da un atteggiamento empatico, di sostegno, il cui fine è di aiutare i familiari ad affrontare l'assistenza al congiunto rinforzando in modo positivo il loro operato e supportandoli dal punto di vista emotivo. In questo momento l'operatore consente ai familiari di esprimere le emozioni, le paure e l'ansia legata alla fase del "lutto anticipatorio" che come ricordato dal dott. Lombardo è un momento estremamente complesso e difficile. È prevista un'assistenza specifica per i congiunti minori, in cui li si aiuta in maniera specifica ad elaborare il significato di ciò che sta avvenendo.

La terza ed ultima fase (intervento del terzo livello) consiste in una proposta di intervento psicoterapico diretto a assicurare un sostegno durante le varie fasi di elaborazione del lutto vero e proprio. Questa ultima fase, più che la fase precedente è strettamente vincolata dalla richiesta del familiare, mentre l'operatore si limita ad offrire la propria disponibilità, soprattutto in quei casi in cui è stata rilevata nel primo colloquio e nella fase successiva la possibilità di andare incontro ad un "lutto complicato".

La terapia individuale ai parenti dei pazienti deceduti viene svolta all'interno della struttura, su richiesta dei soggetti interessati, una volta a settimana o ogni 15 gg, sin da quando l'Hospice è nato.

A partire dagli ultimi tre anni è stato attivato un gruppo di psicoterapia, per ora indirizzato a figli/e adulti/e dei pazienti deceduti. Il gruppo è formato da non più di 12-15 persone alla volta. C'è quindi una rotazione di persone che entrano nel gruppo o concludono il loro percorso. Le sedute di gruppo si svolgono ogni 15 giorni. Inoltre sono previsti incontri individuali con i partecipanti alla terapia.

## FORMAZIONE CONTINUA DEL GRUPPO DEI VOLONTARI OPERANTI PRESSO LA STRUTTURA

<b>Struttura</b>	FONDAZIONE ROMA HOSPICE SLA ALZHEIMER
<b>Data di rilevazione</b>	14/01/2010
<b>Nome del/i referente/i</b>	Dott. Luigi Lombardo, psico-oncologo
<b>Data di introduzione della buona pratica</b>	La formazione dei volontari inizia con l'apertura dell'Hospice (1998/99)
<b>Occasione di introduzione della buona pratica</b>	La necessità di formare, selezionare e supportare il primo gruppo di volontari, tutti appartenenti al circolo San Pietro.
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	Il ruolo del volontario è "di interfaccia tra le figure tecniche ed il sistema paziente famiglia". I motivi di introduzione della buona pratica derivano dall'importanza della figura del volontario nelle cure palliative e dalla scelta di non avere volontari <i>tecnici</i> al fine di valorizzarne le qualità umane e di evitare sovrapposizioni di ruoli. La Direzione dell'Hospice non può tuttavia affidare la relazione tra pazienti e volontari esclusivamente alle qualità umane del singolo, né tantomeno può confidare troppo nelle sue convinzioni religiose. Il volontario senza una preparazione adeguata alla gestione del delicato ruolo di relazione con un paziente in fase terminale di malattia è soggetto ad un alto rischio di burn-out e/o di uso "improprio" della relazione.
<b>Descrizione della buona pratica (struttura, svolgimento, contenuto...)</b>	<p>La presenza dei volontari inizia con la creazione dell' Hospice. Sono presenti in Hospice dei volontari che hanno ormai una esperienza rilevante. I volontari sono presenti nella struttura dal lunedì al sabato in turni che possono essere di 2 o 4 ore per i più esperti, dalle 8 alle 12,30 e dalle 15 alle 19.</p> <p>La prima selezione dei volontari veniva e viene tuttora (anche se da un po' di tempo non ci sono nuove candidature) effettuata dallo psico-oncologo attraverso un colloquio informale. Il medico cerca di stabilire se la persona è adatta o meno a questo tipo di volontariato (il dott. Lombardo ha tuttavia sottolineato l'esistenza di un meccanismo di naturale auto-selezione).</p> <p>Al termine del colloquio i volontari sono tenuti a partecipare ad una piccola serie di seminari (in genere sono presenti 4 o 5 nuovi volontari) in cui vengono loro fornite le informazioni di base per poter operare con malati terminali. I seminari hanno una durata di circa un'ora e mezza.</p> <p>Segue una fase di affiancamento: i nuovi volontari sono affiancati a dei volontari esperti per alcuni turni (4 o 5 turni non più di una/due volte a settimana), al fine di capire se possono e si sentono in grado di continuare l'attività di volontariato. Dopo questa prima fase di preparazione i volontari in servizio sono tenuti a partecipare ad un incontro di supervisione inizialmente settimanale (oggi, data l'esperienza dei volontari pre-</p>

sentì, tutti già molto esperti, quindicinale) con lo psico-oncologo. Ultimamente i volontari hanno acquisito una certa indipendenza nella formazione, ed hanno la possibilità di organizzare seminari al fine di approfondire determinati temi all'interno della struttura.

## TERAPISTA FILOSOFICA

<b>Struttura</b>	<b>Hospice "Virgilio Floriani", Istituto Nazionale dei Tumori, Milano.</b>
<b>Data di rilevazione</b>	<b>23/02/2010</b>
<b>Nome del/i referente/i</b>	<b>Dottorssa Cinzia Martini</b>
<b>Data di introduzione della buona pratica</b>	La terapeuta filosofica è presente in hospice da tre anni. È diventata parte dell'equipe stabile della struttura dopo un primo periodo di sperimentazione e valutazione dell'utilità di questa figura nel rispondere a determinati bisogni dei pazienti, di ausilio allo staff medico e paramedico e di verifica della modalità attraverso cui questa figura poteva interfacciarsi tra gli operatori ed il sistema paziente/famiglia.
<b>Occasione di introduzione della buona pratica</b>	La terapeuta filosofica ha presentato una autocandidatura a cui è seguita la decisione di sperimentare una figura che fosse preparata ad affrontare dinamiche relazionali correlate con la terminalità.
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	La malattia e l'idea di terminalità comportano un carico emotivo e psicologico molto grande per il paziente e per la sua famiglia. Laddove queste non siano adeguatamente comprese, possono determinare degli ostacoli nella gestione e cura del paziente. Fornire degli strumenti per la gestione e la elaborazione di tali difficoltà è uno degli obiettivi della terapia palliativa La terapeuta filosofica lavora insieme al paziente per curare la dimensione interiore e relazionale del malato aiutandolo, laddove vi sia un desiderio in tal senso, ad affrontare ed elaborare i problemi legati alla malattia e alla terminalità. Svolge un lavoro di mediazione tra il personale sanitario ed il sistema malato/famiglia, riuscendo a facilitare la gestione di situazioni difficili. È inoltre una figura alternativa e complementare allo psicologo (che non sempre è accettato dal paziente) e al consulente spirituale (per quei pazienti che pur avendo bisogno di parlare di determinate tematiche non vogliono rivolgersi ad un religioso).
<b>Descrizione della buona pratica (struttura, svolgimento, contenuto...)</b>	La terapia filosofica trova nella filosofia la sua origine e tradizione. È una conversazione filosofica autonoma su un qualunque argomento di cui un paziente voglia discutere con il filosofo. La comprensione empatica sostituisce il metodo scientifico di diagnosticare disagi e problemi della gente. La libera discussione filosofica basata sull'empatia rappresenta il mezzo per generare nuove intuizioni su se stessi e sulla vita in sé. Questa figura è stata inserita in hospice dopo una prima fase di sperimentazione in cui l'equipe ha voluto testarne l'utilità per il paziente e per l'equipe o in altri termini come poteva interfacciarsi tra noi operatori ed il paziente/famiglia. La terapeuta su richiesta del paziente inizia i colloqui, al fine di affrontare i nodi inerenti la dimensione interiore insieme al malato terminale. La terapeuta svolge un lavoro diretto sul paziente, che vuole farlo (nulla è imposto), offrendo un aiuto al paziente stesso e allo staff per capire come il paziente sta vivendo questa fase della sua malattia e come questo si inserisce in tutto il suo percorso di malattia e di vita, è una ricostruzione dell'intera esistenza. La terapeuta inoltre concorre nella gestione delle dinamiche relazionali del paziente con la famiglia e dell'intero

sistema paziente/famiglia con il personale dell'hospice. Come tutti i professionisti e le figure che lavorano nella struttura, anche la terapeuta filosofica ha una sua cartella non ufficiale su cui annota informazioni che sono di aiuto allo staff nella gestione del paziente. La terapeuta partecipa inoltre alle riunioni settimanali con il personale. La terapeuta filosofica è da intendersi come una figura complementare sia allo psicologo che ai consulenti spirituali.

## ACCOGLIENZA IN HOSPICE

### Presenza di un *caregiver* come figura di riferimento rassicurante per il malato e la sua famiglia.

<b>Struttura</b>	Hospice unità di struttura complessa di cure palliative-Azienda Ospedaliera Arnas Civico e Benfratelli
<b>Data di rilevazione</b>	10/05/2010
<b>Nome del/i referente/i</b>	Dott. R. Gallina, medico oncologo responsabile hospice Sign.ra Vita Pellicane, caposala
<b>Data di introduzione della buona pratica</b>	2005, dall'apertura della struttura.
<b>Occasione di introduzione della buona pratica</b>	Primo colloquio e accoglienza del paziente in hospice
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	Si è tentato di dare una risposta all'ansia ed al senso di smarrimento del paziente e della sua famiglia all'arrivo nella struttura. Si tratta di un problema normalmente presente nel momento di un qualunque ricovero ospedaliero, ma più grave nel caso di ricovero in hospice.
<b>Descrizione della buona pratica (struttura, svolgimento, contenuto...)</b>	Durante il primo colloquio al paziente ed ai suoi familiari viene lasciato il numero di telefono della caposala (se presente) o di un altro referente, che poi per tutto il resto del percorso ospedaliero costituisce un punto di riferimento personale. Nelle 12 ore successive al colloquio e prima del ricovero i familiari o il malato possono chiamare l'operatore per qualsiasi chiarimento o rassicurazione. La chiamata per il ricovero viene effettuata direttamente dal personale del reparto o dalla coordinatrice dei volontari che indica in quell'occasione chi sarà presente al momento del ricovero. In genere l'accoglienza in questa fase è svolta dalla caposala. Quando il paziente ed i familiari arrivano vengono accolti gli viene mostrato il reparto e si cerca di metterli a proprio agio. In qualsiasi momento pazienti e familiari come già sottolineato possono rivolgersi all'operatore di riferimento. Questa figura viene ritenuta fondamentale per il paziente e la famiglia che in questo modo sentono di avere un referente diretto con cui parlare (nella maggioranza dei casi è la caposala). Sia se il paziente viene dimesso che al momento della morte il rapporto non si interrompe né con il <i>care giver</i> né con il reparto che viene vissuto sia dagli operatori che dai pazienti ed i loro familiari come una casa. A tal fine si presta molta attenzione ad umanizzare tutte le procedure di ricovero e gestione dei pazienti. Si cerca ad esempio di evitare la rigidità degli orari tipica degli altri reparti ospedalieri sia per quanto riguarda la gestione interna sia per quello che concerne la comunicazione con l'esterno (oltre che ai familiari la possibilità di visita ad ogni ora è aperta anche agli amici del paziente). In hospice la famiglia ed il malato possono utilizzare la cucina e altri servizi come se fossero nella loro casa. In generale all'interno dell'hospice si cerca di consentire la pre-

senza degli animali da compagnia (o comunque se ne permette l'ingresso) proprio per far sentire il più possibile il paziente a casa. In generale il concetto di accoglienza si estende in tutto il periodo del ricovero, nella fase del lutto e anche dopo per i familiari del malato.

## FORMAZIONE DEL PERSONALE E PREPARAZIONE AL LAVORO DI EQUIPE

<b>Struttura</b>	Hospice unità di struttura complessa di cure palliative - Azienda Ospedaliera Arnas Civico e Benfratelli - Palermo
<b>Data di rilevazione</b>	10/05/2010
<b>Nome del/i referente/i</b>	Dott G. Trizzino, primario. Sign.ra Vita Pellicane, caposala.
<b>Data di introduzione della buona pratica</b>	2004, prima dell' apertura della struttura.
<b>Occasione di introduzione della buona pratica</b>	Apertura dell'hospice
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	Per rispondere ai problemi che potevano sorgere a causa del fatto che quasi tutto il personale medico proveniva da altre branche della medicina e che il personale infermieristico aveva lavorato in hospice differenti sul territorio italiano. In questo modo il personale sanitario ed ausiliario ha avuto il tempo di capire le differenze strutturali di questo tipo di reparto, di interiorizzare procedure differenti rispetto a quelle che conoscevano (procedure, modalità di lavoro, approccio ai pazienti) elaborate dal coordinatore medico e dalla coordinatrice infermieristica. Inoltre attraverso questa prima fase di formazione lo staff ha potuto conoscersi e scambiarsi esperienze ed opinioni.
<b>Descrizione della buona pratica (struttura, svolgimento, contenuto...)</b>	Prima dell'apertura dell'hospice il reparto ha funzionato senza pazienti, ma <i>simulandone</i> la presenza. Venivano immaginati i bisogni assistenziali dei malati ed elaborate le possibili terapie, cercando di migliorare già in questa prima fase la struttura fisica dell'hospice aggiungendo alcuni servizi e la qualità dell'assistenza offerta. I pazienti sono poi stati ricoverati gradualmente. Cominciando a gestire un solo paziente fino al graduale riempimento del reparto lo staff ha avuto modo di migliorare ulteriormente il servizio e il collegamento con le strutture esterne.

## FORMAZIONE DEI VOLONTARI

<b>Struttura</b>	Hospice unità di struttura complessa di cure palliative - Azienda Ospedaliera Arnas Civico e Benfratelli - Palermo S.A.M.O.T. A.V.A.M.O.T., associazione di volontariato che lavora con la S.A.M.O.T. CESVOP (associazione che coordina diverse associazioni di volontariato)
<b>Data di rilevazione</b>	10/05/2010
<b>Nome del/i referente/i</b>	Dott. G. Trizzino, primario hospice Dott. R. Gallina, medico oncologo responsabile hospice : Vita Pellicane, caposala Sig.ra C. Mauro
<b>Data di introduzione della buona pratica</b>	1987 anno di fondazione della S.A.M.O.T.
<b>Occasione di introduzione della buona pratica</b>	La formazione dei volontari A.V.A.M.O.T. che sono tutti volontari non professionisti.
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	La presenza di volontari "puri" è da sempre di fondamentale importanza nelle cure palliative. Questi volontari necessitano comunque di una formazione e di un sostegno per svolgere al meglio il loro compito. L'A.V.A.M.O.T. si appoggia alle strutture S.A.M.O.T. per la formazione e il sostegno psicologico ai volontari attivi in assistenza domiciliare e in hospice. Presso quest'ultimo i volontari godono inoltre dell'appoggio e della supervisione della caposala e di tutto il personale sanitario.
<b>Descrizione della buona pratica (struttura, svolgimento, contenuto...)</b>	Annualmente viene attivato un corso di formazione per i volontari che iniziano la collaborazione e un corso di aggiornamento per i volontari già inseriti. Al fine dell'acquisizione delle nozioni di base, i volontari appena formati affiancano i più esperti per un periodo di tempo adeguato a ciascun soggetto. L'A.V.A.M.O.T. inoltre organizza con il patrocinio della CESVOP corsi e seminari sulle cure palliative rivolti ai volontari e ai professionisti del settore.

## UNITÀ DI VALUTAZIONE PALLIATIVA

<b>Struttura</b>	ASP e Ospedale Civico Palermo La S.A.M.O.T. interviene per l'erogazione a domicilio.
<b>Data di rilevazione</b>	10/05/2010
<b>Nome del/i referente/i</b>	Dott. G.Trizzino, primario.
<b>Data di introduzione della buona pratica</b>	- 1987 per i fondi locali - a partire dalla legge Bindi per i fondi ASP
<b>Occasione di introduzione della buona pratica</b>	Gestione delle richieste di cure palliative
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	Avere un interlocutore specializzato nella effettuazione di un primo contatto sveltisce la tempistica senza occupare le equipe assistenziali che interverranno in seguito.
<b>Descrizione della buona pratica (struttura, svolgimento, contenuto...)</b>	<p>L'unità consiste in un medico valutatore che appronta sin dal primo contatto una prima terapia del dolore ed un primo piano assistenziale che in seguito verrà, se necessario, modificato dall'equipe assistenziale. Il ruolo dell'unità di valutazione è inoltre di interfaccia tra la S.A.M.O.T. e la ASP, perché valuta quali malati entrano nei criteri assistenziali ASP e quali invece possono essere assistiti attraverso fondi locali.</p> <p>Le richieste di assistenza vengono effettuate telefonicamente o direttamente presso gli uffici della S.A.M.O.T.; i familiari del paziente o il paziente stesso possono ritirare i moduli di "richiesta di valutazione multidimensionale a domicilio" o scaricarli dal sito dell'associazione. L'allegato deve essere compilato e firmato dal medico di medicina generale e quindi consegnato all'atto del colloquio a domicilio con il medico valutatore. Durante questo primo contatto con il paziente il medico effettua la valutazione delle condizioni sociosanitarie del paziente, rileva i suoi bisogni assistenziali e la fase della malattia, appronta un primo piano assistenziale urgente per rispondere in modo adeguato alla sintomatologia, spesso "drammatica" del malato. Sempre in questa fase viene valutata l'opportunità di gestione del malato in assistenza domiciliare o in hospice.</p> <p>Entro 12 ore da questo primo accesso lo staff assistenziale che prenderà in cura il malato in domiciliare (se non viene ricoverato in hospice), si presenta a casa del malato procedendo a approntare un piano assistenziale, sulla base di quanto già fatto dal medico valutatore. Ulteriori cambiamenti che possono rendersi necessari nel corso dell'assistenza vengono proposte dallo staff e dal medico responsabile del malato (che rimane lo stesso in genere per tutto il percorso) e approvato dalla unità di valutazione.</p>

## ESTENSIONE DELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

<b>Struttura</b>	S.A.M.O.T. onlus per l'assistenza di malati oncologici
<b>Data di rilevazione</b>	10/05/2010
<b>Nome del/i referente/i</b>	Dott. G.Trizzino Dott. M. Lupo
<b>Data di introduzione della buona pratica</b>	L'associazione S.A.M.O.T. è operativa dal 1987 e aderisce dal 1999 alla Federazione italiana cure palliative. La onlus opera sul territorio in convenzione con la ASP di Palermo.
<b>Occasione di introduzione della buona pratica</b>	Questa associazione (come altre equivalenti che operano sul territorio della regione Sicilia) nasce nel 1987 a partire dall'erogazione di fondi da parte degli enti locali per rispondere ai bisogni assistenziali in domiciliare dei malati oncologici. In seguito stipulerà una convenzione con le ASP.
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	L'attività svolta dalla onlus in questione si distingue per la capacità di rispondere al vuoto assistenziale che in genere caratterizza quella fase in cui il malato oncologico non può ancora essere per legge definito "terminale" (con una speranza di vita a 90 giorni), mentre dall'altra parte egli non ha più bisogni prevalentemente risolvibili dalle terapie oncologiche. In altre parole attraverso la S.A.M.O.T. le cure palliative possono essere erogate ai malati in una fase più precoce.
<b>Descrizione della buona pratica (struttura, svolgimento, contenuto...)</b>	La S.A.M.O.T. opera sul territorio di Palermo e provincia assistendo giornalmente 500 malati in linea per quel che concerne le cure palliative. Le équipes che oggi operano sul territorio sono tre: la rossa, la gialla, la blu, dislocate in modo da fornire uniformità nel servizio di assistenza domiciliare in tutta la provincia di Palermo. Ciascuna équipe è costituita da un numero variabile di operatori (4-5 medici, 5-6 infermieri, 2 assistenti sociali, 1 fisioterapista, 1 psicologo, volontari). L'associazione utilizza fondi regionali e fondi erogati da enti locali. In tal modo riesce a coprire i bisogni assistenziali di pazienti che non rientrano nel <i>range</i> prescritto dalla legge (coperto con fondi ASP) per quello che concerne i malati terminali (malati con una speranza di vita non superiore ai 90 giorni circa). Grazie a tali fondi la S.A.M.O.T. prende in carico pazienti che hanno una speranza di vita più lunga (anche un anno e più) erogando cure palliative e, ove necessario, terapie di pertinenza oncologica (per questo motivo l'associazione ha tra i suoi medici anche oncologi), in collegamento con le oncologie. In questo modo si può offrire ai malati l'attivazione delle cure palliative in fasi precoci, con un notevole miglioramento della qualità di vita del malato.

## USO DEL GENOGRAMMA PER LA CLASSIFICAZIONE RELAZIONALE DELLA FAMIGLIA

<b>Struttura</b>	Hospice “Virgilio Floriani”, Istituto Nazionale dei Tumori, Milano.
<b>Data di rilevazione</b>	23/02/2010
<b>Nome del/i referente/i</b>	Dott.ssa Nausika Gusella Dott. Saita, responsabile assistenza domiciliare
<b>Data di introduzione della buona pratica</b>	<p>Il <i>genogramma</i> è un programma costruito e validato dal centro studi sulla famiglia dell’università cattolica di Milano. In quella struttura era utilizzato in contesti differenti dall’ambito della terminalità.</p> <p>Da circa dieci anni (2000) è utilizzato presso il “Virgilio Floriani”, con l’arrivo nella struttura di una delle psicologhe che aveva lavorato a questo strumento, adattandolo alle problematiche familiari legate alla terminalità oncologica all’hospice Trivulzio. Da quel momento lo strumento è stato ulteriormente sviluppato ed arricchito.</p>
<b>Occasione di introduzione della buona pratica</b>	L’arrivo in hospice di una psicologa esperta nell’uso di questo strumento.
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	<p>Il paziente in assistenza domiciliare è in carico alla famiglia sia dal punto di vista gestionale (pratico) che psicologico. In generale la gestione della malattia e della morte determinano una riorganizzazione del sistema famiglia, che non sempre è in grado di far fronte a questa situazione. Il problema a cui principalmente il genogramma risponde è quello di individuare precocemente e con uno strumento standardizzato le reali criticità interne alle famiglie e a definire opportuni criteri di intervento sulle stesse. In tal modo si pone un freno alla tendenza a ricoverare frettolosamente i pazienti con famiglie “difficili”, in virtù di decisioni prese in modo impulsivo.</p> <p>Infatti, seppure la maggior parte dei malati terminali di tumore potrebbe essere gestita a domicilio in linea di principio, fatta eccezione per pochi casi clinici che si rivelano di difficilissima gestione per cause strettamente mediche, si nota invece un forte incremento di richieste di ricovero in itinere. Queste richieste derivano principalmente, oltre che dal carico economico/gestionale che questa situazione richiede, da difficoltà relazionali ed emotive già presenti nel sistema paziente-famiglia che determinano spesso il fallimento dell’assistenza domiciliare. L’equipe di assistenza domiciliare tramite il genogramma riesce ad individuare e tipizzare le famiglie più in difficoltà e ad improntare su queste basi degli interventi di supporto al fine o di consentire - dove possibile - la permanenza e la morte del paziente in casa, adeguatamente assistito, o di indirizzare il malato al ricovero in hospice. Lo strumento resta - anche durante l’eventuale ricovero - una fonte di informazioni utile per la gestione del sistema paziente/famiglia. Sapere in partenza dove l’equipe può trovare situazioni difficili e spesso oppostive consente di limitare il</p>

confronto forzato con difficoltà relazionali inattese. Gli operatori risultano essere meglio preparati alla situazione e riescono di conseguenza a gestire in modo più agevole le possibili frustrazioni che ne possono derivare.

**Descrizione della buona pratica (struttura, svolgimento, contenuto...)**

Il genogramma è uno strumento grafico mediante il quale è possibile rappresentare la storia familiare e la qualità dei legami. Si tratta di una sorta di albero genealogico della famiglia improntato sulle relazioni familiari. Durante i primi giorni di assistenza l'equipe di assistenza domiciliare chiede ai singoli membri della famiglia di compilare un questionario. Sulla base delle informazioni rilevate e delle osservazioni dell'equipe sul campo viene consigliato ai familiari di svolgere un colloquio con la psicologa, che in quella sede compila un unico genogramma familiare. In seguito la psicologa sottopone ai parenti il genogramma compilato sulla base dei racconti dei diversi membri della famiglia ascoltati. Le interpretazioni dei membri della famiglia vengono valutate insieme.

Con questo strumento si valuta il carico psicosociale delle famiglie tenendo presenti l'età del malato e del *caregiver*, le condizioni economico-sociali della famiglia (tipologia di lavoro dei familiari, livello economico, ecc), la presenza di minori o altri malati, in sintesi quei fattori che determinano un aggravamento del carico economico-sociale della famiglia e la struttura emotivo-relazionale interna al gruppo di cura (rapporti tra familiari e tra familiari e paziente, traumi pregressi alla malattia del paziente, grado di accettazione della terminalità, grado di accordo sulla modalità per affrontare la situazione, fiducia o sfiducia nel personale sanitario e molti altri parametri). Come ricordato dalla dott.ssa Nausika Gusella: "La trama che emerge - letta lungo un continuum - permette di evidenziare le relazioni interne della famiglia ed il rapporto che essa intrattiene con i servizi di cura".

Le famiglie vengono quindi classificate secondo una tipologia che si compone di 4 tipi, definiti a partire dal 2003: famiglie "con ferite non rimarginabili", "a rielaborazione bloccata", "con necessità di bonificare il passato" e "caratterizzate da coesione e riflessione".

Su tale base vengono infine progettati tutti quegli interventi che migliorano le possibilità che il malato rimanga a casa o - dove necessario - gli interventi che possono rendere meno traumatico il ricovero in hospice. Lo strumento, oltre che essere utilizzato nell'assistenza domiciliare, si rende disponibile per essere utilizzato anche dall'equipe dell'hospice nel caso in cui il paziente venga ricoverato.

## LISTA DI ATTESA COMUNE PER 7 HOSPICE DI MILANO

<b>Struttura</b>	Hospice "Virgilio Floriani", Istituto Nazionale dei Tumori, Milano.
<b>Data di rilevazione</b>	23/02/2010
<b>Nome del/i referente/i</b>	Dott.ssa Cinzia Martini
<b>Data di introduzione della buona pratica</b>	Luglio/Agosto 2009
<b>Occasione di introduzione della buona pratica</b>	Progetto di sperimentazione della regione Lombardia per l'accreditamento di qualità dell'assistenza oncologica.
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	<p>La lista di attesa condivisa nasce da una difficoltà che era stata riscontrata dagli operatori degli hospice di Milano, dovuta alla presenza sul territorio di grandi ospedali con importanti reparti di oncologia ma mancanti di servizi di cure palliative (hospice, ospedalizzazione domiciliare, unità di cure palliative). Al momento della dimissione di un paziente in fase avanzata di malattia, laddove non era possibile attivare una assistenza o una ospedalizzazione domiciliare, le richieste piovevano in modo disordinato su tutti gli hospice del territorio. Il familiare che già vedeva il suo congiunto in fase terminale, dimesso a volte velocemente da un ospedale che ha necessità di letti per assistere nuovi pazienti (curabili), correva da un hospice all'altro per svolgere i colloqui preliminari che tutti gli hospice richiedono. L'effetto finale di tale situazione consisteva nel peggioramento del carico di sofferenza e stress per la famiglia del paziente nonché in un caos generale nella gestione delle domande per le strutture, che non avevano la percezione di quello che succedeva negli altri hospice.</p> <p>La regione Lombardia, gli hospice ed i suoi operatori hanno deciso di attivare una <b>lista unica di attesa informatizzata</b>. In questo modo da un lato i medici di medicina generale, i familiari e/o il paziente devono sostenere un solo colloquio ed espletare una sola volta le formalità di rito, dall'altro gli hospice possono gestire in modo più organizzato ed efficiente le domande di ricovero.</p>
<b>Descrizione della buona pratica (struttura, svolgimento, contenuto...)</b>	<p>La lista informatizzata è gestita in rete. Vi hanno accesso alcuni operatori ed i <i>case manager</i> degli hospice. Al momento di attivare la richiesta di colloquio da parte di un ospedale, del medico di medicina generale, o direttamente del familiare o del paziente per avere poi l'inserimento nella lista di attesa, l'utente può scegliere come sede del colloquio uno qualsiasi degli hospice della rete. In genere gli utenti scelgono la struttura più vicina al domicilio o l'hospice della struttura sanitaria in cui il paziente è stato seguito in fase di cure attive. Il familiare che si reca al colloquio nella struttura prescelta fornisce i dati per la compilazione di una scheda informatizzata che viene inserita nel <i>data base</i> generale. La scheda di ciascun paziente è accessibile a tutte le strutture e agli operatori della rete-hospice. Il familiare, oltre a fornire informazioni socio-</p>

anagrafiche, informazioni sulla malattia, informazioni rispetto a varie altre aree relative ai bisogni assistenziali e le priorità di ricovero, può esprimere la preferenza sulla struttura in cui preferisce che il familiare sia ricoverato. Il familiare può decidere di fare una richiesta indifferente (tutti gli hospice) o specifica, esprimendo una o più preferenze tra i 7 hospice della rete. In genere gli hospice cercano di rispettare le preferenze degli utenti in tal senso.

## INTEGRAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE NELLA STRUTTURA OSPEDALIERA

<b>Nome della struttura</b>	HOSPICE VIRGILIO FLORIANI, ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI MILANO
<b>Data di rilevazione</b>	23/02/10
<b>Nome del referente</b>	Dott. Augusto Caraceni Dott.ssa Cinzia Martini Dott. Saita Inf. prof. Floriana Dismo
<b>Data introduzione della buona pratica</b>	Dall'apertura dell'hospice.
<b>Occasione di introduzione della buona pratica</b>	La creazione, presso l'Istituto Nazionale Tumori di Milano, della "Struttura complessa di cure palliative terapia del dolore e riabilitazione" con la conseguente prossimità tra cure oncologiche attive e terapie palliative, sia in termini di personale che in termini di strumenti tecnici e concettuali.
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	Questa buona pratica risponde al bisogno di integrazione tra le varie branche della medicina e tra gli strumenti propri di ciascuna specializzazione e/o approccio. L'obiettivo consiste nell'assicurare la continuità assistenziale: curare i pazienti nei vari stati della patologia oncologica con i mezzi di volta in volta più adatti ai loro bisogni, transitando in maniera fluida tra le competenze dei diversi specialisti, i molteplici possibili <i>setting</i> di erogazione, le varie prestazioni terapeutiche.
<b>Descrizione della buona pratica</b>	In generale, il consulto all'interno di una struttura di personale di reparti differenti è una pratica normale all'interno degli ospedali. L'innovazione sta nell'inserimento dell'hospice con tutto ciò che con questo si connette (ospedalizzazione domiciliare, supporto spirituale e psicologico, day hospital e ambulatorio) all'interno di una struttura specializzata in patologie tumorali. Ciò in via di principio consente l'uso di terapie palliative in fasi precoci della patologia e facilita il passaggio del paziente dalle cure attive alle terapie palliative con il minore trauma possibile. Il paziente può nelle fasi precedenti il ricovero in hospice o in domiciliare usufruire degli ambulatori transitando poi ad un ricovero più stanziale (in casa o nella struttura) in caso di peggioramento della patologia. A loro volta, pazienti terminali ricoverati in hospice o in domiciliare possono usufruire di interventi a fini palliativi (drenaggio addominale, radioterapia, eventuali interventi chirurgici con finalità palliative) da effettuare con i mezzi (personale e strumentazione tecnica) dell'ospedale in tempi accettabili e senza effettuare spostamenti in strutture differenti che risultano in genere traumatiche in questo tipo di pazienti.

Infine l'inserimento di un hospice all'interno di una struttura con vocazione di ricerca determina l'affinamento delle cure palliative ed oncologiche tramite la ricerca integrata.

## **SCHEDA DI RILEVAZIONE DATI PER TUTTI GLI OPERATORI PRESENTI IN HOSPICE E INSERIMENTO SPERIMENTALE DI DIVERSI TIPI DI OPERATORI**

<b>Struttura</b>	Hospice "Virgilio Floriani", Istituto Nazionale dei Tumori, Milano.
<b>Data di rilevazione</b>	23/02/2010
<b>Nome del/i referente/i</b>	Dottoressa Cinzia Martini
<b>Data di introduzione della buona pratica</b>	Questa pratica si è instaurata fin dalla creazione della struttura, in quanto inserita in un istituto scientifico che per sua natura registra ogni sperimentazione inserita. Con il progetto di standardizzazione e gestione della qualità già attivo per quello che concerne l'ospedalizzazione domiciliare ed in sperimentazione negli hospice questa procedura assume maggior rilievo.
<b>Occasione di introduzione della buona pratica</b>	La necessità determinata dal sistema di qualità di ottenere una valutazione dell'efficacia di ogni intervento eseguito. Inoltre, essendo le cure palliative inserite in un centro a carattere scientifico, ogni sperimentazione deve poter offrire materiale di studio per ulteriori ricerche ed applicazioni.
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	Sia all'interno del reparto che nell'ospedalizzazione domiciliare sono presenti operatori che, pur avendo dei ruoli importanti nel processo di cura, non avrebbero avuto la possibilità di registrare e comunicare gli interventi svolti in modo istituzionalizzato e visibile a tutti. Ciascuno di questi operatori ha bisogno di integrare la propria attività con quella degli altri, laddove la partecipazione alle riunioni di gestione con il personale sanitario è considerato uno strumento importante ma non sufficiente. Da qui la scelta di inserire nella cartella clinica ufficiale, che usualmente si limita a raccogliere dati medici ed infermieristici, le schede di rilevazione degli altri operatori. Tali schede sono disponibili per la consultazione sia durante il ricovero del singolo paziente (al fine di offrire un'assistenza migliore e più completa nel caso specifico) sia in seguito, per una valutazione complessiva degli interventi degli operatori in questione.
<b>Descrizione della buona pratica (struttura, svolgimento, contenuto...)</b>	All'interno dei reparti (principalmente hospice ma anche domiciliare) vengono inseriti nuovi operatori con competenze e formazione differenti al fine di migliorare il livello assistenziale e di rispondere in modo più adeguato alle esigenze dei malati. Inoltre si consente anche a figure da sempre presenti nelle cure palliative (quali ad esempio gli assistenti spirituali o la terapeuta filosofica) di riportare e comunicare per quando possibile agli operatori gli interventi svolti ed alcune informazioni che possono facilitare la gestione del sistema paziente-famiglia. Tutti gli operatori che entrano a far parte dello staff devono superare una prima fase di sperimentazione che serve a capire quanto la loro presenza permetta di erogare un servizio qualitativamente migliore. Ultimamente

sono stati inseriti operatori esperti in shiatsu e reiki, ottenendo un buon riscontro da parte degli assistiti e dei loro familiari. Infatti una delle funzioni della compilazione di schede assistenziali è quello di monitorare l'efficacia degli interventi svolti e la soddisfazione degli assistiti.

Una particolare menzione va fatta per le schede dell'assistente spirituale e della terapeuta filosofica. Queste due figure svolgono interventi a volte complementari e si interessano della sfera relazionale e spirituale/interiore dei pazienti e spesso delle loro famiglie. Chiaramente non tutte le informazioni che vengono loro confidate dagli assistiti possono essere riportate in queste schede in quanto toccano sfere private del vissuto personale di queste persone. Vengono riportate quelle informazioni che non violano il segreto professionale e religioso e che contribuiscono a facilitare le relazioni del malato con gli operatori e con la famiglia.

Le schede sono inserite nella cartella clinica del paziente per tutta la durata del ricovero. Al termine di questo periodo (per morte o dimissione del paziente), mentre la cartella, trattandosi di un documento ufficiale, viene inserita nell'archivio della struttura, queste schede (che rientrano tra la documentazione non ufficiale) rimangono in hospice, dove possono essere utilizzate a fini di ricerca.

## ACCREDITAMENTO QUALITÀ CON LA JOINT COMMISSION PER L'OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE

<b>Struttura</b>	Hospice "Virgilio Floriani", Istituto Nazionale dei Tumori, Milano.
<b>Data di rilevazione</b>	23/02/2010
<b>Nome del/i referente/i</b>	Dottoressa : Cinzia Martini Dott : Saita Dott : Caraceni Inf. Prof. : Floriana Dismo
<b>Data di introduzione della buona pratica</b>	La nascita del progetto risale al 2005
<b>Occasione di introduzione della buona pratica</b>	L'occasione di introduzione è stata la decisione della Regione Lombardia, con il coordinamento dell'Azienda Ospedaliera Istituti Clinici di Perfezionamento, di avviare in via sperimentale - attraverso una apposita dotazione di fondi - uno specifico programma di lavoro per assicurare continuità di assistenza a domicilio ai pazienti oncologici terminali, integrando le prestazioni con la rete dei Servizi Sanitari già presenti nel territorio e concordando modalità comuni di azione.
<b>Motivo di introduzione (aspetto critico a cui la buona pratica risponde)</b>	Ampliare la gamma di servizi della rete di cure palliative già esistente, integrando l'offerta di ricoveri effettuati sia nelle unità operative di cure palliative sia negli hospice, con l'obiettivo di garantire un'assistenza non solo clinicamente adeguata ma anche più attenta alle necessità familiari e psicologiche dei pazienti oncologici in fase terminale. L'assistenza che in questo modo viene garantita risponde ad uno standard di qualità uguale per tutte le aziende afferenti. Inoltre la standardizzazione dei protocolli consente di erogare un'assistenza basata sugli stessi criteri e con le stesse modalità, evitando così una confusione sui criteri e le modalità di cura tipiche dell'assistenza domiciliare sul territorio, in assenza di regole e controlli standard per tutti. Bisogna ricordare che in questo modo l'assistenza domiciliare diventa e viene gestita come un ricovero ospedaliero (che si serve di procedure e strumenti quali la cartella clinica ufficiale, la lettera di dimissione se il paziente decide di interrompere il servizio, il trasporto di strumentazione adeguata e farmaci). Il personale opera come personale ospedaliero interno alla struttura (con tutto ciò che ne deriva dal punto di vista del coordinamento interno e dei servizi offerti), incidendo positivamente sulla continuità assistenziale.
<b>Descrizione della buona pratica (struttura, svolgimento, contenuto...)</b>	Nella città di Milano operano da tempo alcuni servizi sanitari che assicurano cure palliative domiciliari a pazienti in fase terminale, prevalentemente affetti da patologie oncologiche. Tali servizi afferiscono, in genere, ad Unità Operative di Anestesia e rianimazione o di Oncologia, sono gestiti da équipe integrate multidisciplinari costituite da medici e infermieri, e in alcuni casi con il supporto di psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti e volontari. A Milano dispongono di tali servizi le Aziende ospedaliere: Istituti Cli-

nici di Perfezionamento, S. Carlo, S. Paolo, Niguarda, Fatebenefratelli, Sacco e l'IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori.

Alcune di questi servizi dispongono anche di letti allocati in strutture di tipo Hospice che, in caso di bisogno, provvedono al ricovero di malati, in alternativa o in appoggio a programmi di cure palliative domiciliari.

Le varie esperienze a partire da marzo 2005 hanno intrapreso un programma comune di omogeneizzazione delle attività, delle procedure e di sviluppo del lavoro in network che è rientrato in un progetto finalizzato della Regione Lombardia denominato "Piano Urbano". Nel resto del territorio esiste l'A.D.I assistenza domiciliare integrata, gestita dal medico di medicina generale, che elabora il piano assistenziale e lo presenta alla ASL, l'assistenza è erogata con l'ausilio di cooperative pattanti. Ora sul territorio della Lombardia esistono 32 strutture che sono convenzionate per erogare l'assistenza ospedaliera in domicilio.

**La certificazione consiste nel riconoscimento** che il percorso di cura risponde a standard e requisiti di eccellenza, predefiniti sulla base delle migliori evidenze scientifiche disponibili e con particolare riferimento ai seguenti punti:

- linee guida cliniche basate su prove di efficacia;
- procedure e processi di assistenza e organizzativi;
- modalità di arruolamento, selezione e valutazione del personale;
- percorsi di formazione su aspetti clinici, gestionali e organizzativi;
- gestione della documentazione clinica;
- controlli di qualità basati sulla documentazione clinica e sugli interventi erogati dalle varie strutture. Attraverso questa documentazione oltre al mantenimento degli standard richiesti si ottiene anche un data base utile per effettuare studi finalizzati a migliorare i percorsi terapeutici;
- standardizzazione dei protocolli assistenziali e di gestione del dolore. Le linee guida consentono di erogare un'assistenza su basi comuni e modalità di diagnosi e trattamento comune in tutte le aziende afferenti al progetto garantendo un'uguaglianza nel livello assistenziale erogato sul territorio. A tal fine sono unificate oltre alle procedure e modalità di cure ed assistenziali anche tutte le procedure di assunzione del personale e di valutazione del servizio erogato;
- gestione e valutazione comune dei dati assistenziali raccolti. In questo modo oltre a garantire i criteri di qualità viene creato un data base utile a fini di ricerca e di miglioramento ulteriore degli standard.

**I requisiti strutturali che vengono richiesti alle strutture per convenzionarsi sono :**

- esistenza di una sede operativa propria della UCP;
- linea telefonica specifica, fax e collegamento internet, con un proprio indirizzo di posta elettronica;
- individuazione di un'equipe multidisciplinare che abbia una dotazione minima di personale medico e infermieristico, strutturato o in outsourcing, riconosciuto come parte attiva delle risorse professionali, e che

possa essere integrata da ulteriori operatori, secondo le necessità organizzative di ogni UCP.

- Letti per l'eventuale ricovero dei pazienti.

La prima visita domiciliare, viene effettuata dal medico e dall'infermiere dell'equipe di cure palliative domiciliari che prenderanno in cura il malato.

In occasione della prima visita domiciliare vengono rivalutate le condizioni di eleggibilità ed avviene in modo formale la presa in carico, che è conseguente a tutti gli effetti alla valutazione clinica del paziente. In seguito viene fatto un piano assistenziale dalla struttura di riferimento in cui vengono pianificati gli interventi di tutte le figure assistenziali.

È in questa prima fase che dove possibile viene inserito lo studio del genogramma familiare.

Un aspetto a cui viene dato una grande rilevanza nell'ospedalizzazione domiciliare è il lavoro di insegnamento svolto dagli operatori per mettere in grado i familiari (il *care giver*) di assistere il malato nel modo adeguato cercando di eliminare i rischi per il paziente e per i familiari connessi nella gestione dell'assistenza (prevenire cadute, infezioni e piaghe da decubito nel malato, eliminazione sicura dei farmaci, igiene ecc..). Questi parametri vengono costantemente monitorati e svolgono un ruolo importante nelle verifiche di qualità, essendo aspetti fondamentali perché si possa instaurare una buona assistenza domiciliare.

## 5. ANALISI DEI DATI DI SURVEY

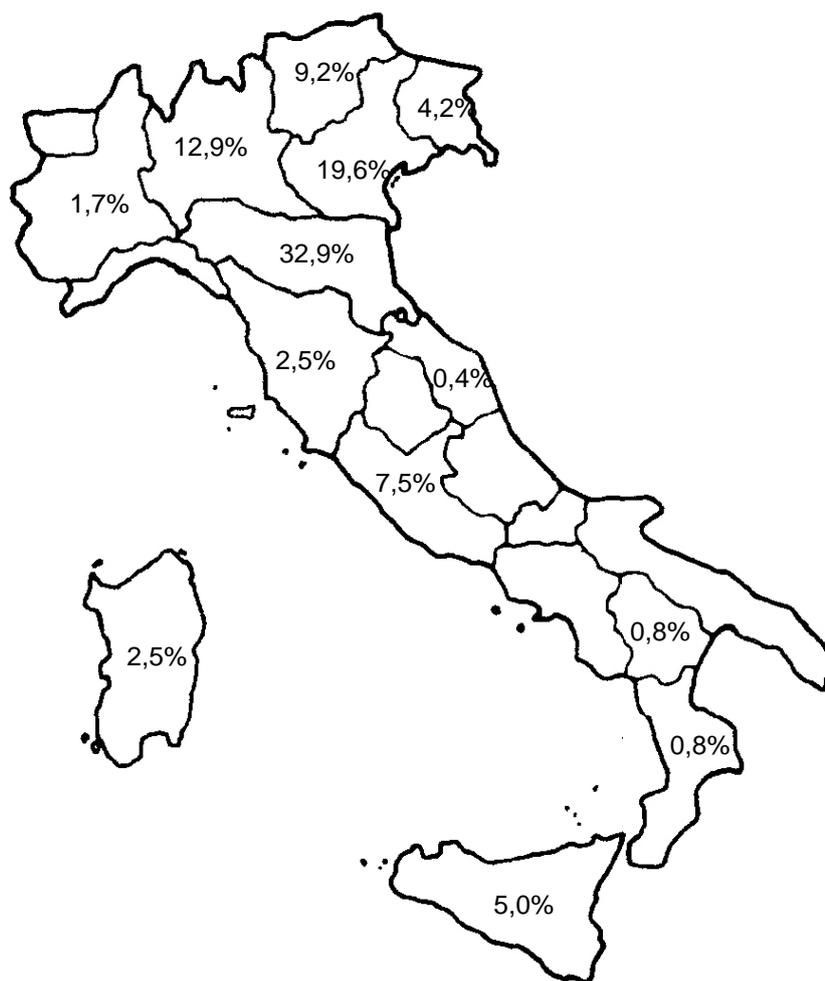
### 5.1. *La distribuzione territoriale dei questionari*

La distribuzione territoriale dei 241 questionari spontaneamente compilati (cfr. Introduzione) mostra un addensamento delle risposte nell'area del nord d'Italia, con una concentrazione nelle regioni Emilia Romagna (32,9%) e Veneto (19,6%) che, da sole, rappresentano poco più della metà dei rispondenti. Circa il 13% dei questionari proviene dalla Lombardia e poco più del 9% dal Trentino. Tra le grandi regioni del nord, tuttavia, si segnala per lo scarso numero di questionari il Piemonte<sup>9</sup>. Tra le regioni del centro-sud quella nella quale è stato compilato il maggior numero di questionari è il Lazio (7,5%). Numericamente ridotti sono, nel complesso, i rispondenti delle regioni meridionali, con molte realtà territoriali dalle quali non è arrivato alcun modulo (graf. 1).

---

<sup>9</sup> Il Piemonte ha partecipato allo studio ISDOC (Italian survey of dying of cancer), realizzato dall'Istituto nazionale per la ricerca sul cancro di Genova attraverso il coinvolgimento di 6 ASL sulle 30 campionate in tutta Italia (*Quaderni scientifici Aress*, 2, 2008).

**Graf. 1 – Distribuzione territoriale delle risposte**



All'interno delle singole regioni, inoltre, si osservano ulteriori concentrazioni: circa un terzo dei questionari pervenuti dall'Emilia Romagna, per esempio, proviene dalle strutture sanitarie di Ferrara (sede dell'hospice "Casa della solidarietà" dell'Associazione A.D.O.) e circa un quarto degli stessi da quella di Parma (sede dell'hospice casa di cura "Piccole figlie dei Sacri Cuori di Gesù e Maria"). Piuttosto concentrati sono anche i questionari provenienti dalle ASL del Veneto (soprattutto Vicenza, sede dell'Unità di cure palliative; Venezia, sede dell'hospice dell'Ospedale Fatebenefratelli e Bassano del Grappa, sede dell'hospice "Casa Geros"). Due terzi dei questionari provenienti dalla Lombardia, inoltre, sono stati compilati da membri del personale dell'articolata struttura dell'Istituto nazionale dei tumori e una percentuale sostanzialmente uguale dei rispondenti del Lazio opera nell'ASL RMD, sede dell'hospice Fondazione Roma.

## 5.2. Le caratteristiche degli intervistati

### 5.2.1. Il ruolo professionale, l'anzianità di servizio e il contesto operativo

I rispondenti sono in maggioranza infermieri (41,1%) e medici (37,3%), ma il 10% di coloro che hanno compilato il questionario svolge il ruolo di operatore socio-sanitario e il contributo di altre figure professionali<sup>10</sup> al totale delle risposte, pur se percentualmente non molto rilevante prese singolarmente, svela il coinvolgimento multidisciplinare nella pratica delle cure palliative (tab. 1).

**Tab. 1 – Il ruolo professionale**

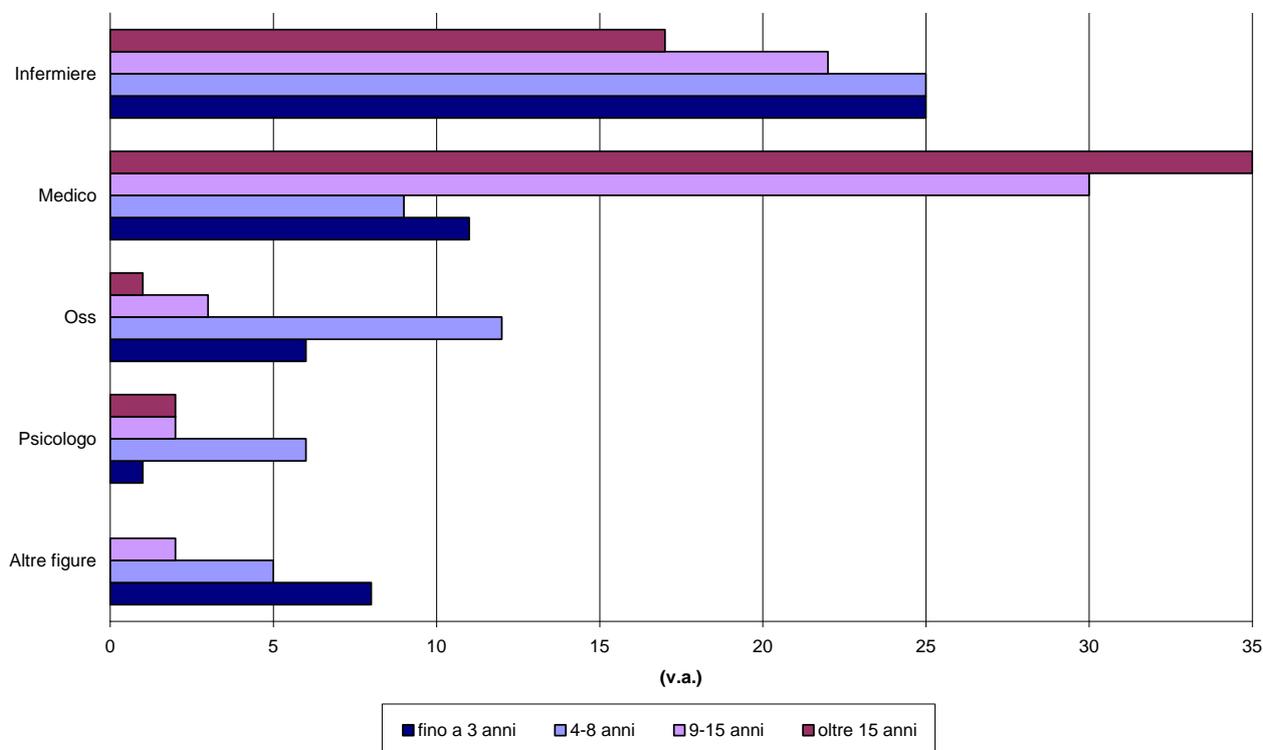
	v.a.	%
Infermiere	99	41,1
Medico	90	37,3
Oss	24	10,0
Psicologo	12	5,0
<i>Altre figure:</i>	16	6,6
Assistente sociale	2	
C.I.	1	
Dirigente	1	
Fisioterapista	5	
Impiegato amministrativo	1	
Operatore shiatsu	1	
Filosa (consulente filosofica e pedagogica)	1	
Logopedista	1	
Volontario	3	
Totale	241	100,0

Tra i medici prevalgono i medici di medicina generale (22,2%) e, con valori percentuali inferiori, gli oncologi e gli anestesisti-rianimatori (entrambe le specializzazioni al 13,3%), a fronte di una nutrita diversificazione e di circa un quinto che non indica la branca di appartenenza. Solo 8 i camici bianchi che richiamano direttamente la palliazione – 4 dei quali si qualificano *tout-court* come palliativisti – e ancor meno (4) coloro che indicano una specializzazione in terapia del dolore. Nel complesso, dunque, i rispondenti che indicano, in via esclusiva o come una delle proprie specializzazioni, quella in terapia del dolore e/o cure palliative (conseguita, quest'ultima, evidentemente, a termine di un master) rappresentano il 13,3% dei medici. In particolare sono gli anestesisti a mettere l'accento sulla specificità della palliazione e/o della terapia del dolore<sup>11</sup>, ma si contano anche oncologi e geriatri.

<sup>10</sup> Fisioterapisti, assistenti sociali e volontari sono figure previste dalle alternative pre-codificate del questionario. Sono state ricomprese nella voce "altre figure" per comodità di analisi.

<sup>11</sup> L'associazione tra le due specializzazioni è presente già nelle risposte degli intervistati ed è stata adottata per ragioni di semplificazione.

**Graf. 2 – I ruoli professionali e l’anzianità di servizio  
nell’ambito delle cure palliative e/o dell’assistenza ai malati terminali**



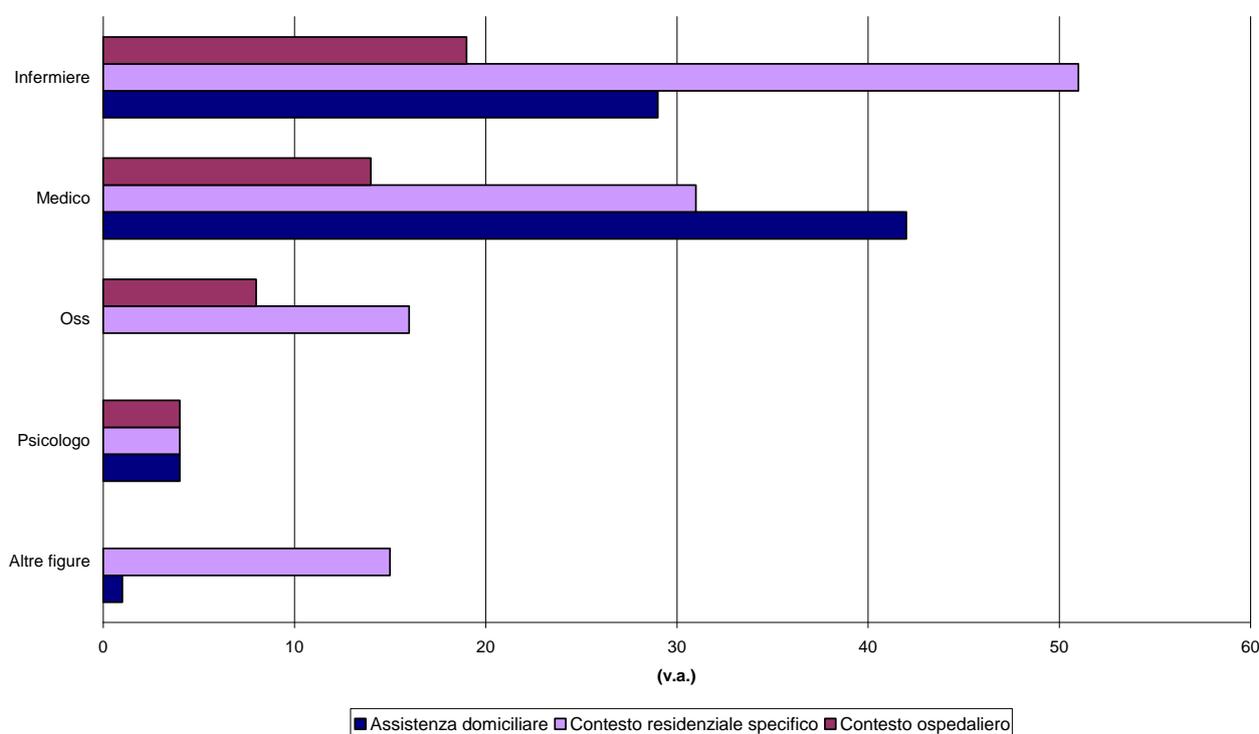
Molto differenziate sono anche le anzianità di servizio nell’ambito delle cure palliative e/o dell’assistenza ai malati terminali. Il valore più elevato si registra per coloro che hanno un’esperienza compresa tra i 9 e i 15 anni di servizio (graf. 2) anche se, complessivamente, più del 60% lavora nell’ambito specifico da non più di 10 anni. Sono i medici, in particolare, ad avere una maggiore anzianità di servizio nell’ambito della palliazione e, tra questi, i medici di medicina generale che nell’84,2% dei casi operano in questo settore da oltre 15 anni. Anche gli specialisti di terapia del dolore e/o cure palliative hanno un’esperienza di applicazione nel settore mediamente alta: nel 45,5% dei casi è pari ad almeno 15 anni e nel 36,4% ad almeno 9 anni.

La maggioranza dei questionari è stata compilata da persone che lavorano prevalentemente nell’ambito di contesti residenziali specifici (48,5%: 116 in hospice e 1 in RSA); nell’assistenza domiciliare opera il 31,5% dei rispondenti, mentre una quota più piccola (18,7%) svolge la sua attività in ambito ospedaliero. Le risposte sono state “forzate” per individuare il contesto prevalente di attività, poiché si è registrata una certa “disubbidienza” rispetto alla consegna da parte dei rispondenti che hanno, per

certi versi giustamente, tentato di valorizzare la propria attività nel contesto più complessivo di operatività, nel quale i diversi momenti terapeutici si integrano<sup>12</sup>.

Gli infermieri, gli operatori socio-sanitari e le altre figure che si sono fatte coinvolgere da questa parte dell'indagine (nessuna delle quali lavora in ambito ospedaliero) operano in prevalenza negli hospice, i medici nell'assistenza domiciliare e gli psicologi (che sono in totale 12) si dividono in maniera identica tra i diversi contesti (graf. 3).

**Graf. 3 – I ruoli professionali nei contesti di attività**



Tra le realtà territoriali maggiormente rappresentate si osservano alcune differenze in relazione al contesto di attività: in Trentino Alto Adige, Lazio e Sicilia la maggioranza dei rispondenti opera nell'ambito dell'assistenza domiciliare (59,1% Trentino e 50% Lazio e Sicilia), mentre in Veneto, Emilia Romagna e Lombardia prevale l'operatività in contesti residenziali specifici (rispettivamente 76,6%, 50% e 41,9%). Anche in Friuli Venezia Giulia e in Sardegna la quasi totalità dei questionari proviene

<sup>12</sup> Le risposte sono state spesso fornite utilizzando la modalità "altro" e successivamente ricondotte ai contesti precodificati, trattando come "altro contesto" solo 2 risposte non classificabili diversamente ("nodo", "équipe multidisciplinare inter-struttura"). La complessità dell'ambito di operatività e dei diversi contesti è oggetto di analisi attraverso un'altra domanda, che coglie i diversi aspetti dell'attività svolta e che sarà trattata nel seguito (cfr. par. 5.2.3).

da hospice, mentre in Piemonte hanno collaborato all'indagine solo professionisti operanti nell'ambito dell'assistenza domiciliare.

Differenze a livello regionale si registrano anche sotto il profilo della professione svolta: in Emilia Romagna hanno collaborato all'indagine 36 infermieri, 31 medici e 7 operatori socio-sanitari (su un totale di 79 questionari compilati); in Friuli, Trentino, Lombardia e Veneto sono stati soprattutto gli infermieri a rispondere, ma solo nelle ultime due vi è stato un coinvolgimento di diverse figure professionali e non solo degli OSS (rispettivamente con quote del 22,6% e del 17%); nel Lazio i medici rappresentano oltre il 60% dei rispondenti e la quota restante è quasi completamente costituita da infermieri; una percentuale molto simile di medici si osserva in Sicilia, dove però sono stati coinvolti 1 solo infermiere, 1 solo OSS e 2 psicologi (su un totale di 12 questionari compilati). Nelle regioni meno rappresentate, con la sola eccezione della Sardegna (4 infermieri su 6 questionari), solo i medici hanno risposto all'invito a contribuire alla ricerca.

Dal punto di vista dell'applicazione concreta del ruolo professionale, si osserva una netta prevalenza delle funzioni operative, a contatto diretto con malati e famiglie (80,4%), mentre le caratterizzazioni organizzativa e dirigenziale sostanzialmente si equivalgono (10,4% e 9,2%). I ruoli dirigenziali sono, prevedibilmente, ricoperti soprattutto dai medici (16 su 22) e quelli organizzativi (altrettanto prevedibilmente, in considerazione della funzione attribuita a questa figura professionale nell'ambito dell'assistenza domiciliare) dagli infermieri (15 su 25). Più varia si presenta la distribuzione delle funzioni operative tra le diverse figure professionali (tab. 2).

**Tab. 2 – Le caratterizzazioni prevalenti dei ruoli professionali**

	<i>Medico</i>	<i>Infermiere</i>	<i>OSS</i>	<i>Psicologo</i>	<i>Altre figure</i>	<i>Totale (v.a.)</i>
Operativo	34,7	40,9	12,4	5,7	6,2	193
Organizzativo	28,0	60,0	0,0	0,0	12,0	25
Dirigenziale	72,7	18,2	0,0	4,5	4,5	22
Totale (%)	37,5	40,8	10,0	5,0	6,7	240

Le caratterizzazioni del ruolo professionale sono abbastanza equamente distribuite tra i diversi contesti di attività, con una modesta sovra-rappresentazione delle funzioni dirigenziali nel contesto residenziale specifico e una leggermente più marcata dei ruoli organizzativi in ambito ospedaliero. È da osservare anche a questo riguardo che nelle risposte spontanee degli intervistati si è registrata una difficoltà a scindere nettamente le caratteristiche dei ruoli e che, quindi, si è dovuto operare sui dati per ridurre la molteplicità delle funzioni ricoperte a una caratterizzazione prevalente<sup>13</sup>.

<sup>13</sup> Per ciascun questionario si è scelta la caratteristica di livello più complesso tra quelle indicate.

### 5.2.2. Sesso, età anagrafica e anzianità di servizio nell'ambito delle cure di fine-vita

Oltre il 60% dei rispondenti è costituito da donne, distribuite in maniera estremamente diseguale tra i diversi ruoli professionali: sono, infatti, la quasi totalità degli psicologi, oltre tre quarti degli infermieri e più del 70% degli operatori socio-sanitari, ma rappresentano solo un terzo dei medici. In particolare, sono quasi tutti uomini gli anestesisti e gli specializzati in cure palliative e/o in terapia del dolore. Solo tra gli oncologi le donne superano numericamente gli uomini, mentre tra le due quote di medici di medicina generale non si registrano differenze particolarmente consistenti, anche se gli uomini rappresentano la maggioranza anche in questa specializzazione.

Le donne sono complessivamente più giovani degli uomini: l'età media degli intervistati è, infatti, pari a 46 anni, con un grande divario tra il rispondente più giovane (23 anni) e quello più anziano (74), ma le donne hanno in maggioranza (59,7%) un'età massima pari alla media, laddove gli uomini che hanno fino a 46 anni costituiscono una percentuale inferiore di quasi 25 punti rispetto alle donne (tab. 3).

**Tab. 3 – Età e sesso**

	23-38 anni	39-46 anni	47-53 anni	oltre 53 anni	Totale (v.a.)
Uomini	20,9	14,0	27,9	37,2	86
Donne	27,5	32,2	20,1	20,1	149
Totale (%)	25,1	25,5	23,0	26,4	235

Le donne risultano più giovani sia tra gli operatori socio-sanitari che tra i medici anche se, nel complesso, questa è la figura professionale che presenta l'età più elevata (il 42,5% dei medici ha superato i 53 anni e solo l'8% ha un'età inferiore ai 39). Tra gli infermieri, al contrario, sono gli uomini a essere più giovani (il 73,7% ha un'età non superiore ai 46 anni contro il 64,5% delle donne). Gli infermieri costituiscono la categoria professionale complessivamente più giovane (il 37,8% ha un massimo di 38 anni e il 28,6% si colloca nella fascia anagrafica immediatamente superiore). I nuovi caratteri della funzione infermieristica (maggiore autonomia nei confronti dei medici, abilitazione ad applicare la professione a tutti i settori della medicina, possibilità di specializzazione) e la discreta certezza di trovare occupazione dopo la laurea hanno senz'altro reso la professione, tradizionalmente femminile, più attraente per i giovani e gli uomini.

Tra età anagrafica e anzianità di servizio nell'ambito dell'*end of life care* si osserva un rapporto sostanzialmente lineare, anche se non del tutto ordinato. Come era prevedibile, infatti, gli intervistati più giovani hanno generalmente una minore anzianità di servizio e quelli meno giovani sono anche impegnati da più tempo nell'ambito delle cure palliative e/o dell'assistenza ai malati terminali, ma il "naturale" rapporto tra età e anzianità è "disturbato" nella fascia di esperienza lavorativa 9-15 anni, nella

quale i rispondenti di età compresa tra i 39 e i 46 anni sono più numerosi di quelli della fascia anagrafica superiore.

Oltre la metà delle donne ha un'anzianità di servizio nell'ambito delle cure di fine-vita non superiore a 8 anni, laddove l'uguale numero di anni di anzianità caratterizza poco più di un terzo degli uomini. Sono, infatti, i medici (in maggioranza uomini) ad avere una maggiore anzianità specifica (oltre il 75% ha un'anzianità di almeno 8 anni), mentre oltre la metà degli infermieri e più di due terzi degli operatori socio-sanitari sono impegnati in questo ambito da un massimo di 7 anni.

Nell'ambito degli hospice lavorano gli intervistati più giovani (il 59,4% ha al massimo 46 anni) e, di conseguenza, in questo contesto operano anche coloro che hanno una minore anzianità di servizio (oltre il 60% degli operatori con un'anzianità specifica non superiore a 8 anni). I professionisti di età più elevata (oltre 53 anni), invece, svolgono la propria attività soprattutto nell'assistenza domiciliare, che è il settore nel quale si registrano anche le più lunghe esperienze nel settore della palliazione.

Quanto alla prevalente caratterizzazione dei ruoli professionali in rapporto al genere si osserva che i ruoli dirigenziali sono ricoperti per due terzi da uomini, mentre le donne svolgono funzioni operative e organizzative in misura più che proporzionale alla loro rappresentazione tra i rispondenti (tab. 4). Tuttavia, poiché gli uomini sono maggiormente rappresentati tra i medici e sono questi ultimi a svolgere ruoli che si caratterizzano maggiormente dal punto di vista dirigenziale, la distribuzione risulta abbastanza scontata. Non solo: i ruoli dirigenziali sono ricoperti soprattutto dagli intervistati meno giovani (solo 2 dirigenti su 22 hanno un'età compresa tra i 39 e i 46 anni e oltre la metà si colloca nella fascia 47-53 anni) e, come si è già osservato, le donne sono complessivamente più giovani degli uomini.

Per quanto i numeri siano così piccoli da non consentire di trarre da questi dati alcuna indicazione di tipo generale, è tuttavia interessante notare che – prendendo in considerazione solo i medici – le donne che occupano una posizione dirigenziale risultano essere meno di un quinto del totale dei dirigenti, a fronte di una quota di donne medico pari al 33%<sup>14</sup>.

**Tab. 4 – Sesso e caratterizzazione dei ruoli professionali**

	<i>Uomini</i>	<i>Donne</i>	<i>Totale (v.a.)</i>
Operativo	34,	65,4	188

<sup>14</sup> Secondo i dati forniti di recente dal sottosegretario alla salute Francesca Martini, la presenza femminile nel Ssn è pari al 60,9%. Tuttavia, nella distribuzione dei ruoli le donne costituiscono il 32,2% dei medici, mentre sono il 75,5% del personale infermieristico. “Le donne medico sono, inoltre, relegate a determinati settori della professione, in particolare nell’area materno-infantile e nella medicina di base e la loro rappresentanza è quasi assente in altre specializzazioni considerate appannaggio del sesso maschile (neurochirurgia, cardiocirurgia, urologia)” (“Sanità: Martini, troppe poche donne nelle stanze dei bottoni”, Il Tempo.it, 14/6/2010).

Organizzativo	28,0	72,0	25
Dirigenziale	68,2	31,8	22
Totale (%)	37,0	63,0	235

### 5.2.3. La descrizione dell'attività

Il livello di dettaglio della descrizione dell'attività svolta è estremamente variabile e trasversale alle diverse figure professionali. Come si è già detto, in questa parte del questionario ha trovato spazio la complessità delle funzioni svolte che, altrove, è stata necessariamente sacrificata a favore di una più precisa definizione dei ruoli. Insieme a compiti più specificamente operativi, perciò, qui emergono in capo alla stessa persona funzioni di coordinamento o di progettazione, organizzazione, consulenza, formazione ecc. Alcune "parole chiave" – accoglienza, assistenza, supporto, accompagnamento, presa in carico – ricorrono nella maggioranza delle risposte, indipendentemente dal ruolo ricoperto. Le figure coinvolte sono, dunque, tutte perfettamente consapevoli degli elementi nevralgici delle cure palliative. Per comodità di esposizione, tuttavia, si è scelto di analizzare le risposte in modo distinto per le diverse professionalità, nel tentativo di cogliere non la dimensione quantitativa delle risposte ma gli accenti peculiari che, pur nell'integrazione delle funzioni, caratterizzano le specifiche professioni e, in qualche modo, il valore che i singoli attribuiscono al proprio ruolo nel quadro della necessaria integrazione delle competenze professionali nelle terapie di fine-vita.

Alcuni medici descrivono piuttosto dettagliatamente non tanto la propria attività quanto quella della struttura in cui operano, in alcuni casi valorizzando il proprio impegno e quello delle altre figure coinvolte attraverso i dati sul numero di pazienti seguiti e dei posti-letto disponibili o spingendosi a descrivere l'articolazione complessiva del servizio:

Reparto di degenza ospedaliero Unità di cure palliative con 12 posti letto per ricovero ordinario a cui si aggiungono day hospital ed ambulatorio di cure palliative. Circa 500 ricoveri all'anno in regime ordinario, 120 in DH e 500 visite ambulatoriali. Attività di consulenza in cure palliative per tutti i reparti ospedalieri. Nessuna attività domiciliare (struttura ospedaliera, Azienda sanitaria di Bolzano).

Le cure palliative, nel territorio della ex ASL 2, oggi ASP, viene svolto per il tramite dell'affidamento dell'erogazione delle cure all'Associazione nazionale tumori (ANT). Ciò è stato realizzato mediante un protocollo di intesa che prevede di rivolgere l'assistenza, omnicomprensiva, a 300 utenti residenti nel territorio di competenza della ex ASL 2, a

fronte di un compenso omnicomprensivo. Le cure vengono erogate 24 h e 7/7 da circa 5 anni. È in itinere un nuovo protocollo che prevede di estendere questa modalità anche ai territori delle altre ASL confluite nella ASP. L'affidamento all'ANT avviene previa valutazione del caso da parte di una équipe dedicata coordinata dal responsabile aziendale delle cure domiciliari (assistenza domiciliare, ASP Basilicata).

In quanto medico responsabile del CAD, ho solo un'attività organizzativa di quello che viene richiesto dal MMG, con coordinamento degli operatori che vanno sul territorio. Nei casi che richiedono terapia del dolore, non avendo possibilità di effettuarla, i pazienti vengono indirizzati presso gli hospice o le associazioni che effettuano questo servizio (assistenza domiciliare, RMA).

In altri casi viene brevemente descritta proprio quella complessità di funzioni e di contesti di operatività alla quale si è più volte fatto riferimento e che fa sembrare molto intensa una giornata-tipo:

Visita mattutina ai pazienti e loro familiari; briefing di metà mattina; gestione ingressi/decessi/dimissioni; colloqui programmati con familiari e/o pazienti; colloqui pre-ingresso programmati; audit clinici e formazione settimanale; formazione sul campo (oncologia, hospice, Ferrara).

Attività di cure palliative e terapia del dolore a domicilio, attività ambulatoriale in oncologia e terapia del dolore, attività di guardia medica in hospice (assistenza domiciliare, RMD).

Analisi del bisogno di cure palliative a livello distrettuale con verifica e volume dell'attività; gestione del fabbisogno, equilibrando i volumi attraverso l'analisi dell'appropriatezza delle richieste e delle risorse disponibili; definizione del budget annuale assegnato alla struttura e degli obiettivi sulla base delle indicazioni della direzione generale; condivisione degli obiettivi con il personale assegnato alla struttura e verifiche periodiche del loro raggiungimento; verifica e valutazione dell'attività svolta dal personale assegnato alla struttura; elaborazione di percorsi facilitati che creino le condizioni migliori per l'accesso del paziente, del medico e dell'infermiere nel programma assistenziale; gestione

e promozione di innovazioni tecnologiche e procedurali e di iniziative formative (igiene e medicina preventiva, assistenza domiciliare, ASL 109 Ferrara).

La giornata-tipo degli infermieri non sembra meno impegnativa:

A livello domiciliare: organizzazione delle visite, colloqui con i familiari, rapporti di collaborazione con il MMG, psicologo, infermiere del territorio. A livello ospedaliero: colloquio con il malato e i familiari, rilevazione dei bisogni, proporre eventualmente colloquio con psicologo, presentazione volontari (assistenza domiciliare, ULLS 6 Veneto).

Il dettaglio delle singole attività è talvolta estremamente minuzioso da restituire l'intero complesso dei compiti da svolgere:

L'assistenza al malato terminale consiste nella gestione di eventuali cateteri venosi centrali, cateteri vescicali, raggiungimento e mantenimento dell'idratazione e alimentazione, eventuali medicazione, prevenzione lesioni da compressione, gestione della pompa antalgica, educazione sanitaria, fornitura dei farmaci (assistenza domiciliare, ASL 109 Ferrara).

Medicazioni, infusioni, punture, cure di catetere vescicale, catetere venoso centrale, consulenza dei parenti, assistenza psichica, profilassi decubiti, profilassi trombotici, organizzazione e prescrizione di letti speciali, sedie a rotelle ecc. (assistenza domiciliare, ASL Bressanone).

Assistenza al malato terminale fornendo supporti di tipo nutrizionale, farmacologico, gestione delle pompe elastomeriche per il controllo del dolore, esecuzioni di eventuali medicazioni sia a lesioni da compressione che di altro genere, gestione del catetere vescicale, catetere venoso centrale, educazione sanitaria per la gestione del malato da parte dei famigliari (assistenza domiciliare, ASL 109 Ferrara).

Altri infermieri puntano maggiormente l'attenzione sul senso complessivo della professione nel contesto nel quale si opera piuttosto che sui compiti svolti:

Preso in carico globale della persona/paziente e dei familiari per accompagnarlo nel percorso di fine vita, dando maggior rilievo all'umanizzazione e al miglioramento della qualità di vita, con particolare attenzione ai bisogni della persona (bisogni fisici, psicologici, sociali, spirituali). Migliorare e rassicurare la persona e ridurre gli stati d'ansia attraverso il miglioramento della comunicazione (non solo verbale). Tutela della privacy e della dignità della persona in tutto il percorso assistenziale dal ricovero alla dimissione o decesso. Questo non significa che non vengono soddisfatti i bisogni legati alla patologia neoplastica (dolore, vomito, dispnea ecc.), ma si aiuta il paziente a ritrovare la sua dimensione umana, che si era persa nel percorso di cura, il cui scopo era la guarigione dalla malattia neoplastica (hospice, ASL 8 Cagliari).

Sono infermiera che lavora in una U.O., non lavoro in un hospice ma, purtroppo, lavoro in chirurgia: toracica, urologia, oculistica ed otorino, purtroppo perché quando i pazienti ritornano più di una volta significa che il problema non è stato risolto anzi si è aggravato e comunque conoscendo il paziente so quello che sta succedendo e nonostante tutto sorrido e scherzo col paziente col quale si è creata una compliance. Il lavoro è tipico e routinario in U.O., escluso emergenze (Policlinico Tor Vergata, Roma).

L'attenzione non esclusiva "al mansionario", in modo più o meno sintetico, riguarda anche gli operatori socio-sanitari:

Accoglienza, igiene personale al paziente, rapporti con i familiari, sostegno al lutto, ascolto, relazione d'aiuto, dialogo, incontri di équipe settimanali e verifiche mensili con psicoterapeuta e altre attività estemporanee che servono al paziente (es. partecipazione al matrimonio di un nipote di un paziente impossibilitato a partecipare, festa compleanno figli) (hospice, ASL 12 Venezia).

Cure igieniche, relazione d'aiuto, accompagnamento alla morte, supporto al paziente e alla famiglia (ospedale, AUSL 102 Parma).

La pratica della professione di psicologo assume diverse coniugazioni in relazione al contesto di operatività:

Analisi dei bisogni psicologici del malato e della famiglia, riunioni d'équipe multidisciplinare (settimanali), riunioni di équipe mensili per la trattazione di tematiche psicologico-relazionali col malato o con gli altri membri dell'équipe, elaborazione del lutto con i familiari, riunioni con gli altri psicologi di Milano per uno scambio di esperienze e buone pratiche e per la progettazione di aspetti psicologici, formazione ad operatori del settore, ricerca (assistenza domiciliare, Istituto nazionale dei tumori, Milano).

Assistenza psicologica al paziente durante la fase avanzata/terminale presso U.O. di terapia del dolore e cure palliative, in regime ambulatoriale e domiciliare e presso l'hospice. Assistenza psicologica al caregiver durante la malattia del congiunto e durante il periodo di lutto come terapia individuale o di gruppo (ospedale, ULLS 6 Veneto).

Psicoterapia a pazienti e loro familiari, elaborazione del lutto anticipatorio, prevenzione dello stress del personale medico infermieristico e operatori OSA, rilevamento della qualità dell'assistenza percepita dagli utenti (Arnas Garibaldi, Catania).

### **5.3. Le relazioni tra gli attori delle cure palliative**

#### *5.3.1. Le difficoltà nei rapporti con i pazienti e le famiglie*

Il questionario proponeva un elenco di 8 risposte relative alle difficoltà nei rapporti tra gli operatori delle cure di fine-vita, i pazienti e le loro famiglie, all'interno delle quali gli intervistati potevano selezionare un massimo di tre aspetti problematici, ma solo la metà circa dei rispondenti ha utilizzato tutte le opzioni possibili e poco più dell'80% ha considerato sufficiente segnalare due elementi di difficoltà. Le risposte così ottenute vengono presentate tutte insieme nella tab. 5.

**Tab. 5 – Le difficoltà nei rapporti con i pazienti e le famiglie**

	<i>v.a.</i>	<i>% risposte</i>
Il problema della "verità" relativamente all'esito infausto della malattia	163	29,0
Gli eventuali conflitti di ruolo con altre figure mediche di riferimento	52	9,3
I problemi di natura psicologica e spirituale dei pazienti e delle famiglie	102	18,2
I problemi di carattere finanziario e organizzativo dei pazienti e delle famiglie	32	5,7
L'ingerenza dei familiari nella gestione degli aspetti medico-clinici	33	5,9
Il senso di inadeguatezza dei familiari relativamente ad aspetti di carattere pratico	68	12,1
La mancanza di comprensione, il rifiuto manifestato dai familiari nei confronti della natura della terapia erogata	59	10,5

In generale l'intensità dell'assistenza medico-clinico richiesta	52	9,3
Totale	561	100,0

Le risposte sono presentate nell'ordine che avevano nel questionario

Il problema che risulta maggiormente rilevante (anche prendendo in esame 1 sola risposta, sulla cui distribuzione pesa per due terzi) è quello della “verità” sull'approssimarsi della morte, cioè quello della capacità di tutti gli attori coinvolti (professionisti, malato e famiglia) di affrontare la complessa comunicazione relativa al fallimento delle terapie dirette alla guarigione, i necessari cambiamenti nell'approccio alla malattia e la sofferenza del “lutto anticipatorio”.

La problematicità di questo aspetto del rapporto è segnalata in misura molto simile da tutte le figure professionali coinvolte, come a indicare che questo nodo attraversa ogni singolo momento della relazione di cura e non si scioglie mai. Il problema della “verità” riguarda, infatti, l'intero rapporto terapeutico che si sviluppa durante l'evolversi della malattia e non solo la prognosi di terminalità, né si risolve con la comunicazione (più o meno esplicita) della “notizia infausta”.

In gioco non sono, infatti, la quantità di informazioni scientifiche fornite ai pazienti e la loro capacità di comprenderle, ma i tempi e i modi della comunicazione tra medico e ammalato, che deve tenere conto non solo delle evoluzioni cliniche ma anche dell'elaborazione emotiva dei pazienti e dei familiari.

Come è stato osservato, “in realtà la comunicazione della prognosi nella maggioranza dei casi non è un atto che avviene in uno specifico momento ma è parte integrante di un dialogo in parte verbale e in parte basato sull'empatia e la comunicazione non verbale che si svolge lungo tutto l'arco dell'assistenza e che realmente contribuisce a far sentire agli ammalati di essere compresi e, in quanto tali, realmente accompagnati nel loro percorso” (*Quaderni scientifici Aress*, 2, 2008, p. 70).

Il vissuto professionale dei diversi operatori influisce in maniera diversificata sull'individuazione delle difficoltà di relazione con i pazienti e le loro famiglie, pur nella diffusa consapevolezza dell'impossibilità di mantenere il “controllo” professionale sulle dinamiche che si innescano nel fine-vita. Per darne conto si propone, quindi, una sorta di “graduatoria” (tab. 6) degli aspetti problematici segnalati dalle singole figure professionali, costruita sulla base della frequenza con la quale sono stati indicati (a partire dall'elemento che ha catalizzato il maggior numero di scelte)<sup>15</sup>.

Per gli operatori socio-sanitari e le altre figure professionali (che, come si è detto, operano in maggioranza nell'assistenza domiciliare), per esempio, i problemi di ordine psicologico e spirituale dei pa-

---

<sup>15</sup> Poiché agli intervistati non è stato chiesto di ordinare le risposte, si utilizza in senso improprio il termine “graduatoria”, che si deve intendere più precisamente come un ordinamento decrescente dei valori percentuali della distribuzione di frequenza delle risposte multiple alla domanda.

zienti e delle famiglie hanno quasi lo stesso peso della questione della “verità”. Anche gli infermieri si concentrano in seconda istanza sulla sofferenza psicologica e spirituale delle famiglie.

La rilevanza della problematica di natura psicologica e spirituale è indicata anche dai medici, tra i quali si posiziona terza, con la stessa rilevanza percentuale dei conflitti di ruolo con altre figure mediche di riferimento. Importanti sono anche, nella loro esperienza, i problemi di carattere finanziario e organizzativo dei pazienti e delle famiglie e quello dell’intensità dell’assistenza medico-clinica richiesta. Come è evidente, si tratta di problemi che solo in parte attengono direttamente alla relazione clinica con i pazienti e i familiari e che, perciò non possono essere sempre risolti con “i ferri del mestiere”. Gli altri elementi nodali della comunicazione tra medico e paziente/familiari (consapevolezza dei familiari sulla natura della terapia erogata e ingerenza dei familiari nella gestione degli aspetti medico-clinici) raccolgono percentuali di risposta inferiori. La percezione dell’importanza dei diversi aspetti problematici sembra, quindi, almeno in parte concentrarsi su ciò che non è nel potere dei medici modificare.

**Tab. 6 – Le difficoltà nei rapporti dei professionisti con i pazienti e le famiglie**

<i>Medici</i>	<i>% risposte</i>
Il problema della “verità” relativamente all’esito infausto della malattia	29,6
Il senso di inadeguatezza dei familiari relativamente ad aspetti di carattere pratico	14,4
Gli eventuali conflitti di ruolo con altre figure mediche di riferimento	12,5
I problemi di natura psicologica e spirituale dei pazienti e delle famiglie	12,5
I problemi di carattere finanziario e organizzativo dei pazienti e delle famiglie	10,6
In generale l’intensità dell’assistenza medico-clinico richiesta	10,2
La mancanza di comprensione, il rifiuto manifestato dai familiari nei confronti della terapia erogata	5,6
L’ingerenza dei familiari nella gestione degli aspetti medico-clinici	4,6
<i>Infermieri</i>	
Il problema della “verità” relativamente all’esito infausto della malattia	28,4
I problemi di natura psicologica e spirituale dei pazienti e delle famiglie	20,7
La mancanza di comprensione, il rifiuto manifestato dai familiari nei confronti della terapia erogata	16,4
Il senso di inadeguatezza dei familiari relativamente ad aspetti di carattere pratico	10,3
In generale l’intensità dell’assistenza medico-clinico richiesta	7,8
Gli eventuali conflitti di ruolo con altre figure mediche di riferimento	7,3
L’ingerenza dei familiari nella gestione degli aspetti medico-clinici	6,5
I problemi di carattere finanziario e organizzativo dei pazienti e delle famiglie	2,6
<i>Operatori socio-sanitari</i>	
Il problema della “verità” relativamente all’esito infausto della malattia	26,0
I problemi di natura psicologica e spirituale dei pazienti e delle famiglie	22,0
Il senso di inadeguatezza dei familiari relativamente ad aspetti di carattere pratico	16,0
L’ingerenza dei familiari nella gestione degli aspetti medico-clinici	10,0
In generale l’intensità dell’assistenza medico-clinico richiesta	10,0
La mancanza di comprensione, il rifiuto manifestato dai familiari nei confronti della terapia erogata	10,0
Gli eventuali conflitti di ruolo con altre figure mediche di riferimento	4,0

<i>Psicologi</i>	
Il problema della “verità” relativamente all’esito infausto della malattia	27,0
In generale l’intensità dell’assistenza medico-clinico richiesta	19,3
I problemi di natura psicologica e spirituale dei pazienti e delle famiglie	15,4
Gli eventuali conflitti di ruolo con altre figure mediche di riferimento	15,4
La mancanza di comprensione, il rifiuto manifestato dai familiari nei confronti della terapia erogata	11,5
I problemi di carattere finanziario e organizzativo dei pazienti e delle famiglie	3,8
L’ingerenza dei familiari nella gestione degli aspetti medico-clinici	3,8
Il senso di inadeguatezza dei familiari relativamente ad aspetti di carattere pratico	3,8
<i>Altre figure</i>	
Il problema della “verità” relativamente all’esito infausto della malattia	35,2
I problemi di natura psicologica e spirituale dei pazienti e delle famiglie	32,4
Il senso di inadeguatezza dei familiari relativamente ad aspetti di carattere pratico	10,8
Gli eventuali conflitti di ruolo con altre figure mediche di riferimento	5,4
L’ingerenza dei familiari nella gestione degli aspetti medico-clinici	5,4
In generale l’intensità dell’assistenza medico-clinico richiesta	5,4
I problemi di carattere finanziario e organizzativo dei pazienti e delle famiglie	2,7

I medici di medicina generale considerano meno rilevante, rispetto alla generalità dei colleghi, il problema della “verità”, ma percepiscono più nettamente degli altri, probabilmente per la loro maggiore prossimità ai nuclei parentali che assistono un congiunto ammalato, le difficoltà dei familiari nella gestione pratica dell’assistenza e la mancanza di comprensione nei confronti della terapia erogata. Risentono anche, più dei colleghi di altre specializzazioni e probabilmente per gli stessi motivi, del *pressing* familiare in relazione all’intensità dell’assistenza.

Anche tra gli infermieri i problemi di natura psicologica e spirituale risultano essere piuttosto importanti: si collocano al secondo posto, seguiti dalla mancanza di comprensione della natura della terapia erogata da parte dei familiari. Sembra che anche in questo caso la percezione delle difficoltà si appunti più all’esterno che all’interno della relazione in cui si è direttamente coinvolti: la terapia viene, infatti, concretamente somministrata dagli infermieri, ma sono i medici a prescriverla. È quindi a questi ultimi che spetta il compito di spiegare, cioè di far comprendere, le scelte terapeutiche compiute. I problemi concreti più specifici della relazione tra infermieri e pazienti/familiari (l’intensità dell’assistenza medico-clinico richiesta e l’ingerenza nella gestione degli aspetti medico-clinici) si collocano rispettivamente al quinto e settimo posto. Come a dire: quello che posso gestire direttamente non crea particolari problemi.

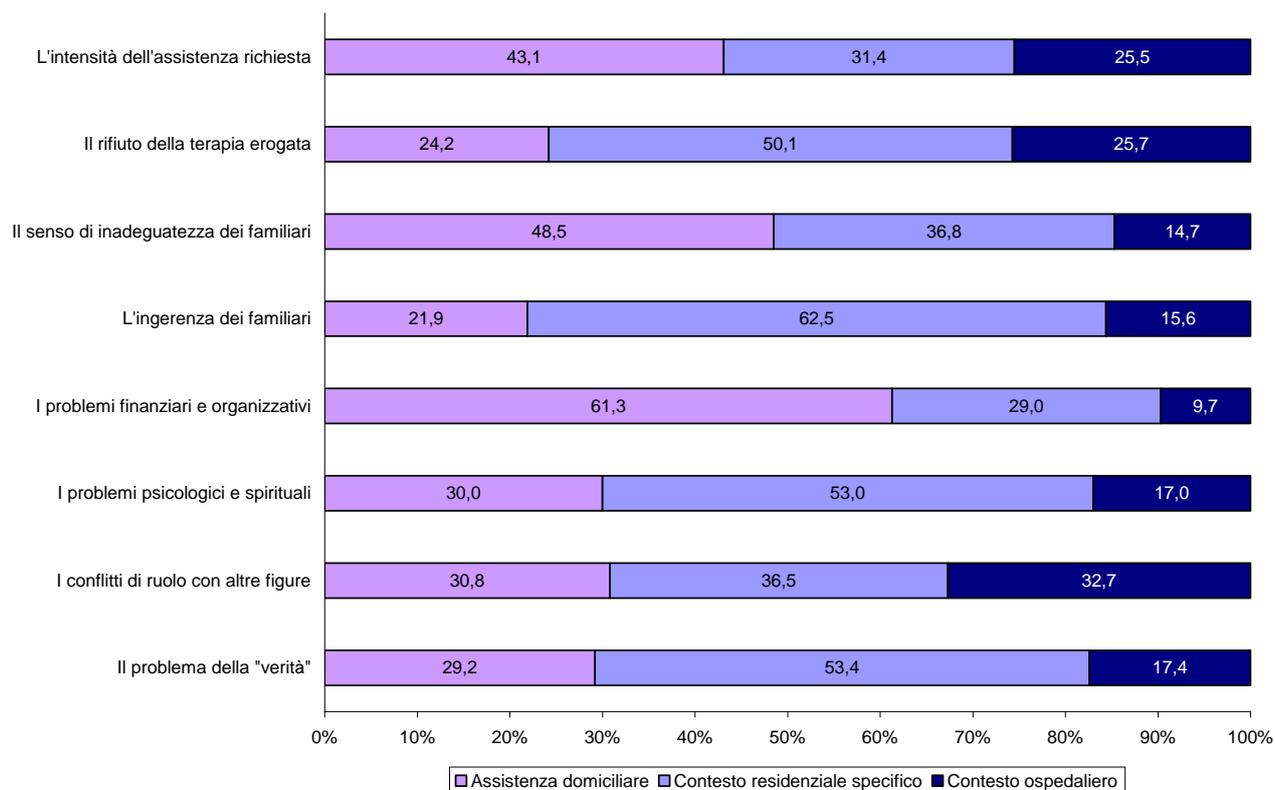
Anche nel caso degli psicologi la valorizzazione del proprio ruolo sembra far diminuire la rilevanza delle difficoltà rispetto alle quali si può concretamente intervenire, tant’è che considerano i problemi di natura psicologica e spirituale come meno importanti dell’intensità dell’assistenza richiesta, attri-

buendo ai bisogni di sostegno psicologico dei malati e delle loro famiglie lo stesso “peso” dei conflitti di ruolo tra medici.

In realtà, il problema della mancanza di un’adeguata assistenza psicologica agli ammalati è fortemente avvertito dalle famiglie. Come evidenziato dal rapporto sull’assistenza domiciliare oncologica di Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato relativo al 2005, solo il 14% dei pazienti ha potuto contare su un’assistenza di questo tipo, e solo nel 53% dei casi essa è stata garantita da uno psicologo professionista. L’assistenza psicologica, inoltre, risulta al primo posto tra le prestazioni aggiuntive di cui avrebbero voluto usufruire.

I problemi che incidono nella relazione assumono importanza diversa nei contesti specifici di operatività (graf. 4). Il problema della “verità” risulta particolarmente rilevante nelle strutture dedicate, in cui è più difficoltoso sostenere la “congiura del silenzio” per tutte le persone coinvolte: malato, familiare, personale di cura. In questo stesso contesto, molto più che in altri, risulta molto influente nella relazione tra professionisti, ammalati e loro familiari la questione dell’ingerenza dei familiari nella gestione degli aspetti medico-clinici. In ospedale sono, invece, i rapporti tra le diverse figure mediche di riferimento, la mancanza di comprensione dei familiari sulla natura della terapia e l’intensità dell’assistenza richiesta a fare problema, laddove nell’assistenza domiciliare si registra una maggiore preoccupazione rispetto agli aspetti pratici della “gestione del malato” (i problemi di carattere finanziario e organizzativo, il senso di inadeguatezza dei familiari, l’intensità dell’assistenza richiesta).

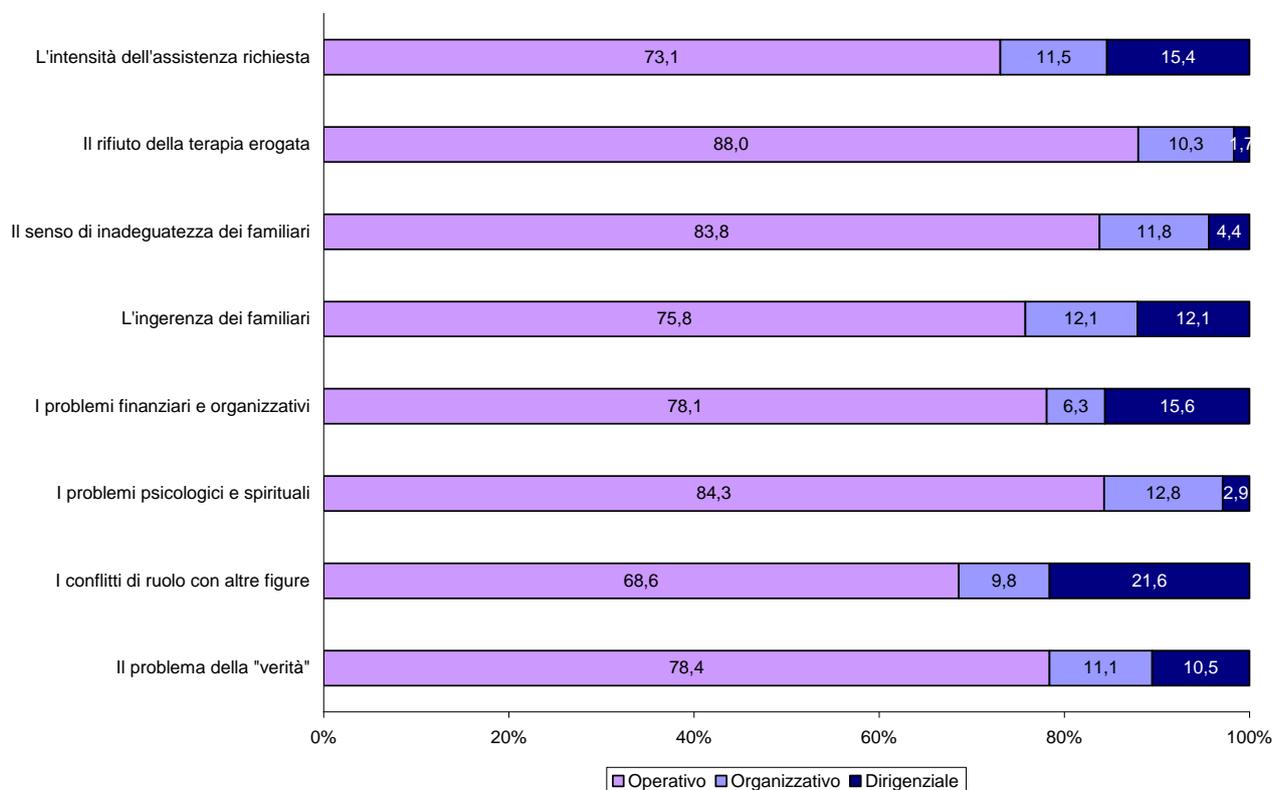
**Graf. 4 – Le difficoltà nei rapporti con i pazienti e le famiglie nei contesti di cura**



Le percentuali sono calcolate sulle risposte

Questo pragmatismo caratterizza le risposte anche sotto il profilo dei ruoli svolti, così che i professionisti impegnati nell'ambito operativo pongono l'accento soprattutto sui problemi con i quali ci si deve confrontare quotidianamente (la mancanza di comprensione da parte dei familiari nei confronti della natura della terapia erogata, i problemi di natura psicologica e spirituale dei pazienti e delle famiglie e il senso di inadeguatezza degli stessi relativamente ad aspetti di carattere pratico) (graf. 5).

**Graf. 5 – Le difficoltà nelle relazioni con i pazienti e le famiglie in rapporto ai ruoli professionali**



### 5.3.2. Le difficoltà nei rapporti tra i professionisti

Agli intervistati è stato proposto anche un elenco di 7 alternative pre-codificate in tema di difficoltà nelle relazioni tra i professionisti della cura. Le criticità maggiormente percepite sono quelle relative alla tendenza a separare nettamente i trattamenti palliativi dalle terapie rivolte alla guarigione, alla scarsa preparazione specifica degli operatori dell'assistenza, alla mancanza di collaborazione da parte degli altri medici (tab. 7).

**Tab. 7 – Le difficoltà nei rapporti tra i medici e tra medici e operatori**

	v.a.	% risposte
La diffidenza, il rifiuto manifestato in generale dai professionisti del settore medico nei confronti della natura della terapia erogata	37	7,8
Una mancanza di preparazione specifica degli operatori del servizio di assistenza alla terminalità	85	18,0
La mancanza di informazione del personale sanitario relativamente alla natura della terapia e ai bisogni dei malati terminali	75	15,9
La mancanza di considerazione dei professionisti del settore sanitari nei confronti di una "terapia che non cura"	79	16,7
L'ingerenza dei medici di base/di altre specializzazioni nella gestione del paziente	21	4,4
La mancanza di collaborazione attiva da parte dei medici di base/di altre specializzazioni	84	17,8
La tendenza a relegare l'assistenza specifica alla malattia terminale/le cure palliative in un ambito completamente staccato dalle cure attive	92	19,4

Totale	473	100,0
--------	-----	-------

Le risposte sono presentate nell'ordine che avevano nel questionario

Le risposte scelte in questo caso sono, complessivamente, in numero inferiore rispetto alla domanda relativa alle difficoltà nei rapporti con i pazienti e le loro famiglie: due terzi degli intervistati, infatti, hanno utilizzato due alternative e solo un terzo le ha utilizzate tutte, come se le difficoltà nelle relazioni proprie dell'ambiente di lavoro fossero state meno tematizzate nel corso dell'esperienza professionale.

Analogamente a quanto fatto in precedenza e con le stesse avvertenze, si propone la distribuzione delle risposte per ciascuna figura professionale (tab. 8).

Operatori socio-sanitari e infermieri rimarcano soprattutto la mancanza di collaborazione attiva da parte dei medici che non si occupano di cure palliative e la mancanza di preparazione specifica degli operatori dell'assistenza domiciliare. I medici, invece, "puntano il dito" soprattutto sulla non simultaneità delle cure e la sottolineatura più forte di questo aspetto è fatta dai medici di medicina generale (poco meno di un terzo delle loro risposte si concentra su questa alternativa). I medici di altre specializzazioni, invece, sottolineano più dei medici di base la mancanza di collaborazione dei colleghi (19,9% vs. 6,8%). Si pone, quindi, per i "camici bianchi" innanzitutto una questione relativa all'integrazione delle competenze e al "lavoro di squadra" in vista del conseguimento dell'obiettivo comune di garantire le terapie possibili allo stadio corrente della malattia, in funzione di una migliore qualità della vita del paziente.

In fondo alla "classifica", per i medici, si posiziona l'altra faccia della medaglia: l'ingerenza dei colleghi nella gestione del paziente. Il basso numero di scelte che ha raccolto questa alternativa di risposta (solo 5) si può spiegare in diversi modi: l'ingerenza è percepita come un problema poco rilevante perché la gestione quotidiana dell'assistenza alla terminalità riguarda i medici meno di quanto riguardi altre figure professionali (e, infatti, tra gli infermieri, pur restando il problema meno rilevante, le risposte sono un po' più numerose). Oppure: i casi di ingerenza sono effettivamente ridotti perché i medici che non si occupano specificamente di cure palliative tendono a tenersi a distanza dai malati terminali: non ingeriscono ma nemmeno collaborano. L'ingerenza richiede una qualche forma di prossimità e, pur rappresentando un aspetto "patologico" di una relazione che dovrebbe strutturarsi sulla cooperazione e non sulla competizione, potrebbe perfino essere meglio di niente. E, infatti, una delle risposte più scelte dai medici è proprio quella relativa alla mancanza di collaborazione da parte dei colleghi e, in particolare, da coloro che non si occupano di medicina generale e che svolgono la professione in ambiente ospedaliero.

**Tab. 8 – Le difficoltà nei rapporti tra i professionisti**

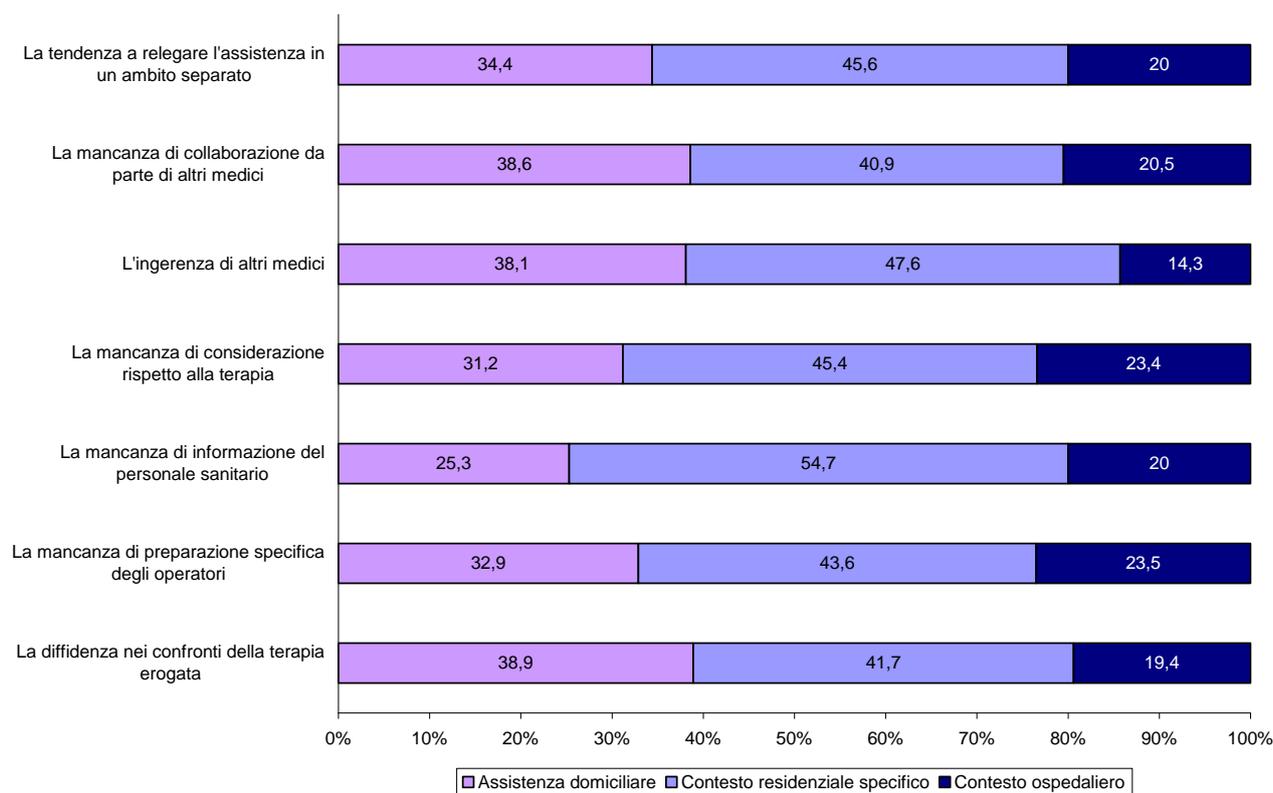
<i>Medici</i>	<i>% risposte</i>
La tendenza a relegare l'assistenza specifica alla malattia terminale/le cure palliative in un ambito completamente staccato dalle cure attive	23,5
Una mancanza di preparazione specifica degli operatori del servizio di assistenza alla terminalità	18,5
La mancanza di collaborazione attiva da parte dei medici di base/di altre specializzazioni	17,1
La mancanza di considerazione dei professionisti del settore sanitari nei confronti di una "terapia che non cura"	16,6
La mancanza di informazione del personale sanitario relativamente alla natura della terapia e ai bisogni dei malati terminali	15,6
La diffidenza, il rifiuto manifestato in generale dai professionisti del settore medico nei confronti della natura della terapia erogata	6,3
L'ingerenza dei medici di base/di altre specializzazioni nella gestione del paziente	2,4
<i>Infermieri</i>	
La mancanza di collaborazione attiva da parte dei medici di base/di altre specializzazioni	19,1
Una mancanza di preparazione specifica degli operatori del servizio di assistenza alla terminalità	16,9
La mancanza di considerazione dei professionisti del settore sanitari nei confronti di una "terapia che non cura"	15,9
La mancanza di informazione del personale sanitario relativamente alla natura della terapia e ai bisogni dei malati terminali	15,3
La tendenza a relegare l'assistenza specifica alla malattia terminale/le cure palliative in un ambito completamente staccato dalle cure attive	15,3
La diffidenza, il rifiuto manifestato in generale dai professionisti del settore medico nei confronti della natura della terapia erogata	10,6
L'ingerenza dei medici di base/di altre specializzazioni nella gestione del paziente	6,9
<i>Operatori socio-sanitari</i>	
La mancanza di collaborazione attiva da parte dei medici di base/di altre specializzazioni	21,1
Una mancanza di preparazione specifica degli operatori del servizio di assistenza alla terminalità	18,2
La mancanza di considerazione dei professionisti del settore sanitari nei confronti di una "terapia che non cura"	18,2
La mancanza di informazione del personale sanitario relativamente alla natura della terapia e ai bisogni dei malati terminali	15,2
La tendenza a relegare l'assistenza specifica alla malattia terminale/le cure palliative in un ambito completamente staccato dalle cure attive	15,2
L'ingerenza dei medici di base/di altre specializzazioni nella gestione del paziente	9,1
La diffidenza, il rifiuto manifestato in generale dai professionisti del settore medico nei confronti della natura della terapia erogata	3,0
<i>Psicologi</i>	
La tendenza a relegare l'assistenza specifica alla malattia terminale/le cure palliative in un ambito completamente staccato dalle cure attive	23,8
La mancanza di informazione del personale sanitario relativamente alla natura della terapia e ai bisogni dei malati terminali	19,0
La diffidenza, il rifiuto manifestato in generale dai professionisti del settore medico nei confronti della natura della terapia erogata	14,3
Una mancanza di preparazione specifica degli operatori del servizio di assistenza alla terminalità	14,3
La mancanza di considerazione dei professionisti del settore sanitari nei confronti di una "terapia che non cura"	14,3
La mancanza di collaborazione attiva da parte dei medici di base/di altre specializzazioni	14,3
<i>Altre figure</i>	
Una mancanza di preparazione specifica degli operatori del servizio di assistenza alla terminalità	24,0
La mancanza di considerazione dei professionisti del settore sanitari nei confronti di una "terapia che non cura"	24,0
La mancanza di informazione del personale sanitario relativamente alla natura della terapia e ai bisogni dei malati terminali	20,0
La tendenza a relegare l'assistenza specifica alla malattia terminale/le cure palliative in un ambito completamente staccato dalle cure attive	20,0
La mancanza di collaborazione attiva da parte dei medici di base/di altre specializzazioni	12,0

Alla solitudine percepita dai medici ospedalieri fanno da contraltare altre solitudini. La mancanza di considerazione nei confronti dei trattamenti palliativi da parte del personale sanitario, infatti, è un problema che risulta più rilevante – nelle risposte dei medici – di quello della diffidenza o del rifiuto nei confronti della terapia erogata. Quindi, anche se sull'importanza fondamentale delle cure palliative e sulla loro necessità sembra non esserci più discussione, almeno tra i medici, quelli tra loro che operano nell'ambito dei trattamenti palliativi lamentano una sottovalutazione da parte del mondo sanitario del loro lavoro, come se la medicina dovesse occuparsi innanzitutto di guarire e lasciare “il resto” ad altre figure, non mediche. Sono soprattutto i medici di medicina generale e, in generale, quelli che si occupano di assistenza domiciliare a lamentare la problematicità di questo aspetto, mostrando di risentire particolarmente sia di una sorta di isolamento sia di una forma di svalorizzazione della professione.

La mancanza di collaborazione attiva da parte dei medici che non si occupano di palliazione è percepita come un problema rilevante anche dagli infermieri e dagli operatori socio-sanitari, che segnalano come una delle criticità più rilevanti anche la mancanza di informazione del personale sanitario relativamente alla natura della terapia e ai bisogni specifici dei malati terminali. Entrambe le figure lamentano, poi, la mancanza di considerazione nei confronti della terapia erogata da parte dei professionisti del settore sanitario. Questa apparente contraddizione (visto che infermieri e OSS sono, a tutti gli effetti, personale sanitario) si spiega, probabilmente, con il fatto che gli intervistati che svolgono queste professioni operano soprattutto in contesti residenziali specifici. Si tratta, quindi, di una contrapposizione tra due aspetti della professione sanitaria: quella che ha l'obiettivo di pervenire alla risoluzione della patologia e quella che si prende cura del malato, preoccupandosi di tutti suoi bisogni e non solo di quelli legati alla malattia.

Il contesto di operatività risulta essere fortemente capace di influenzare le risposte anche nel caso dei nodi problematici della relazione con gli altri professionisti medici e gli operatori sanitari (graf. 6). Come si è già accennato a proposito dei medici, infatti, chi opera nell'ambito dell'assistenza domiciliare percepisce più nettamente la problematicità della mancanza di cooperazione, in termini sia di ingerenza sia di mancanza di collaborazione attiva. Insieme a questi aspetti relativi a un deficit di cooperazione vengono evidenziate le criticità relative alla diffidenza nei confronti della terapia erogata da parte dei professionisti del settore medico e alla tendenza a relegare le terapie di fine-vita in un ambito completamente separato dalle altre cure (in questo senso, forse, in termini sia temporale sia spaziale). La mancanza di informazione da parte del personale sanitario sui bisogni dei malati terminali e sulle terapie di fine-vita viene sottolineata soprattutto da chi lavora nell'ambito di contesti residenziali dedicati e da coloro che operano in ambito ospedaliero. Questi ultimi lamentano anche la mancanza di considerazione per le terapie palliative, mentre i primi risentono dell'ingerenza dei medici di base.

**Graf. 6 – Le difficoltà nei rapporti tra i professionisti nei contesti di cura**



Sebbene il ruolo svolto non abbia in questo caso una particolare capacità di discriminare tra le risposte, si evidenzia una certa sovra-rappresentazione delle criticità relative alla diffidenza nei confronti della terapia erogata e dell'ingerenza nella gestione delle terapie stesse tra coloro che lavorano prevalentemente in un contesto operativo. La mancanza di preparazione specifica degli operatori (sotto-rappresentata tra i professionisti "in prima linea") è invece segnalata, in misura più che proporzionale alla loro numerosità tra i rispondenti, da coloro che operano in funzione organizzativa e dirigenziale. Questi ultimi, inoltre, lamentano la tendenza a separare la cura assistenziale dalla cura "attiva".

#### **5.4. Le motivazioni dello scarso uso dei farmaci contro il dolore**

L'opinione maggiormente diffusa tra i rispondenti è quella secondo la quale è l'insufficiente preparazione dei medici a rappresentare la principale causa di *undertreatment* del dolore (42%). Ancora alla responsabilità dei medici, in termini di diffidenza nei confronti degli oppiacei e degli oppioidi, è attribuita l'altra motivazione più rilevante<sup>16</sup> (27,7%). Anche tra coloro che non hanno scelto le alternative

<sup>16</sup> L'aggiornamento sull'utilizzo degli oppioidi forti è stato considerato utile o necessario dalla maggioranza dei medici che ha partecipato al sondaggio, promosso dopo l'approvazione della legge n. 38, disponibile all'indirizzo [http://www.doloredoc.it/scientifico/sondaggi/detabellazione\\_oppiacei/Risultati.html](http://www.doloredoc.it/scientifico/sondaggi/detabellazione_oppiacei/Risultati.html) (aprile 2010). Dallo stesso sondaggio

pre-codificate ricorrono risposte che evocano responsabilità dei medici, facendo riferimento all'impreparazione (culturale e scientifica), al timore di non saperli gestire e perfino all'indifferenza nei confronti del dolore. Altri ostacoli citati risultano essere la mancanza di una politica sanitaria in materia e motivazioni di carattere culturale e religioso. Nel complesso nessuna delle figure impegnate nei trattamenti palliativi, comunque, crede che in Italia questi farmaci siano scarsamente diffusi perché oggettivamente pericolosi (l'alternativa pre-codificata che ha raccolto il minor numero di risposte) e scarsamente influente risulta essere anche la difficoltà di prescrizione e di reperimento dei farmaci (tab. 9).

**Tab. 9 – Gli ostacoli alla diffusione dei farmaci antalgici**

	v.a.	%
Diffidenza da parte dei malati e dei familiari nei confronti di certi tipi di farmaci	39	16,6
Oggettiva pericolosità dei farmaci	2	0,9
Difficoltà di prescrizione/reperimento dei farmaci	12	5,1
Mancanza di preparazione dei medici (incapacità di gestire le modalità di prescrizione e somministrazione)	99	42,0
Diffidenza dei medici (timore di conseguenze legali, insicurezza nel rapporto con i pazienti e le famiglie)	65	27,7
<i>Altro:</i>	12	5,1
Aspetti di tipo culturale e religioso	3	
Indifferenza dei medici al problema in generale della sofferenza e del dolore	1	
Mancanza di cultura riguardo l'uso di farmaci oppioidi sia da parte del medico che da parte delle famiglie	1	
Persistere da parte degli operatori sanitari e dell'utenza, malgrado la politica divulgativa e le facilitazioni sulla prescrizione, dell'oppiofobia!	1	
Inadeguatezza di formazione nella preparazione universitaria	1	
Mancanza di una politica sanitaria in materia	3	
Timore dei medici nel prescrivere questo tipo di farmaci, timore per la mancata esperienza nel gestirli e nel saper spiegare a pazienti e familiari che il dolore va controllato	2	
Non so	6	2,6
Totale	235	100,0

La tabella presenta sia le risposte pre-codificate sia le risposte libere

Sono gli stessi medici a pensare che i loro colleghi siano impreparati a gestire questo tipo di farmaci (51,7%) e spaventati dalle conseguenze legali e dalle reazioni dei pazienti e delle famiglie (30,3%) e solo poco più dell'11% crede che la loro scarsa diffusione sia da ascrivere alla diffidenza da parte dei malati e del loro nucleo familiare. Un'opinione, quella relativa alla "responsabilità" dei medici, condivisa anche dagli specialisti di medicina generale e da quelli delle cure palliative e/o della terapia del dolore, per questi ultimi con valori perfino più consistenti (7 su 12 pensano che l'impreparazione rappresenti l'ostacolo maggiore). Anche gli infermieri individuano l'insufficiente preparazione dei medici (40,9%) e la loro diffidenza (26,9%) come problemi principali, ma circa un

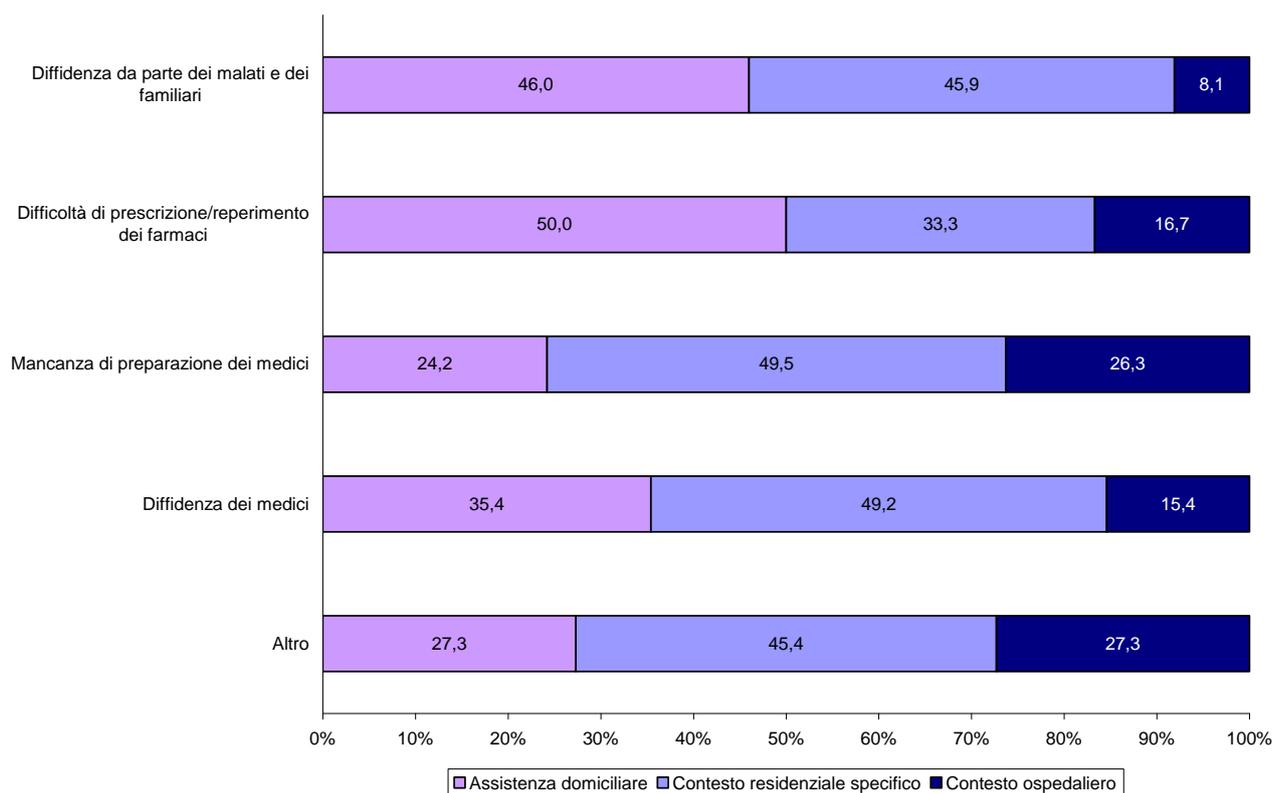
---

emerge anche che l'abolizione del ricettario speciale per la prescrizione di questi farmaci non ne determinerà un maggiore utilizzo.

quinto crede che sia la “resistenza” dei malati e delle loro famiglie a ostacolare il controllo del dolore per questa via. L’opinione degli infermieri è di particolare interesse, poiché è l’infermiere che verifica, concretamente, se l’intensità della terapia antalgica adottata dal medico risponde ai bisogni del paziente. Come è stato osservato, “può accadere, infatti, che il dolore continui a farsi sentire anche dopo la somministrazione dell’analgésico; o che i farmaci producano effetti indesiderati non previsti; o che i dosaggi siano inadeguati; altre volte la reazione all’analgésico suggerisce che risultati analoghi potrebbero essere ottenuti anche con una dose di farmaci minore di quella prescritta. Senza contare poi la valutazione della reazione anche psicologica alla cura”<sup>17</sup>.

Sulla stessa lunghezza d’onda degli infermieri sono gli operatori socio-sanitari, gli psicologi e tutte le altre figure coinvolte nei trattamenti di fine-vita, con differenze di accentuazione, per così dire, svelate da scarti percentuali non particolarmente consistenti rispetto alle figure professionali maggiormente rappresentate tra gli intervistati.

**Graf. 7 – Gli ostacoli alla diffusione dei farmaci antalgici nei contesti di cura**



Il contesto di cura influisce abbastanza sensibilmente sulla percezione degli ostacoli alla diffusione di efficaci terapie antalgiche. Chi opera in ambiente ospedaliero, per esempio, attribuisce in misura ben

<sup>17</sup> Intervista a Paola Di Giulio, professore associato del Corso di laurea in scienze infermieristiche dell’Università di Torino, Istituto Mario Negri di Milano, a cura di Giovanni Padovani, [http://www.pensiero.it/attualita/articolo.asp?ID\\_articolo=723&ID\\_sezione=37](http://www.pensiero.it/attualita/articolo.asp?ID_articolo=723&ID_sezione=37).

superiore alla rappresentazione del gruppo tra gli intervistati (19,5%) la responsabilità all'impreparazione dei medici. Gli operatori, medici e non medici, dell'assistenza domiciliare (che in totale sono poco più di un terzo degli intervistati), invece, rilevano il problema della diffidenza dei malati e delle loro famiglie e tra coloro che lavorano nelle residenze dedicate (47,8%) l'opinione prevalente individua la diffidenza dei medici come causa dell'insufficiente trattamento del dolore cronico (graf. 7).

La differente intensità di rapporti che si stabilisce tra professionisti della cura e *caregivers* nei diversi contesti è probabilmente all'origine della diversa percezione rispetto alle resistenze dei familiari nel controllo del dolore, sbilanciando la distribuzione delle risposte. Si può ipotizzare, infatti, che il rapporto tra medici e famiglie sia maggiormente direttivo in ospedale piuttosto che nei contesti specifici e nell'assistenza domiciliare, laddove la collaborazione tra équipe multidisciplinare e famiglia è parte costitutiva della relazione di cura. Ed è forse dentro questo stesso nucleo che trovano spiegazione i motivi per i quali la preparazione specifica della classe medica viene particolarmente stigmatizzata (nella stessa misura da medici e infermieri) nel contesto ospedaliero, in cui l'alleanza terapeutica – anche per ragioni oggettive – incontra maggiori difficoltà di esercizio.

È possibile, però, anche un'altra interpretazione. Come emerge dal noto studio ISDOC (Beccaro, Costantini, Merlo, 2007), le cure palliative in ospedale sono largamente carenti e anche il *counseling* sul dolore è disponibile solo per una minoranza di pazienti, benché molte persone trascorrono almeno una parte dell'ultimo periodo della loro vita in ospedale. Questo contesto, dunque, si delinea come quello maggiormente "scoperto" proprio in corrispondenza del maggior bisogno e i professionisti che vi lavorano segnalano, forse, in questo modo la necessità della diffusione di una cultura della palliazione oltre che di una maggiore competenza professionale specificamente orientata all'uso degli antidolorifici adeguati.

## ***5.5. La formazione per l'assistenza ai malati terminali e per le cure palliative***

### ***5.5.1. La partecipazione ai corsi specifici e la percezione della loro utilità***

La stragrande maggioranza dei rispondenti (86,7%) ritiene che una formazione specifica rivolta ai trattamenti di fine-vita sarebbe molto utile. La restante quota di intervistati ha scelto l'opzione che la indica come abbastanza utile, ignorando completamente le altre due possibilità di risposta contemplate dal questionario (poco e per nulla utile). Pur non potendo, per ovvi motivi di rappresentatività statistica, generalizzare questi dati, è plausibile che il programma di formazione a livello regionale e nazionale che dovrà essere avviato a seguito della promulgazione della legge 38 incontrerà l'approvazione dei professionisti impegnati nell'assistenza alla terminalità.

Anche in assenza di una specifica previsione legislativa, però, percorsi di formazione specifica sono stati già messi in atto e in modo abbastanza diffuso. Oltre l'80% degli intervistati, infatti, ha già fruito

di una formazione specifica e, poiché coloro che hanno frequentato i corsi li considerano molto utili un po' più di quanto faccia il totale degli intervistati (tab. 10), se ne può desumere che la loro qualità sia complessivamente piuttosto elevata. O anche: poiché chi non ha fruito di una formazione specifica (per mancanza di opportunità o per volontà) ne afferma in misura più che proporzionale una relativa utilità, si può dedurre che l'utilità astratta sia inferiore a quella concreta.

**Tab. 10 – L'utilità della formazione specifica per l'assistenza ai malati terminali**

<i>Ha partecipato a corsi di formazione specifici</i>	<i>Ritiene utile la partecipazione a corsi di formazione specifici</i>		
	<i>Molto utile</i>	<i>Abbastanza utile</i>	<i>Totale (v.a.)</i>
Sì	89,3	10,7	197
No	75,0	25,0	44
Totale (%)	86,7	13,3	241

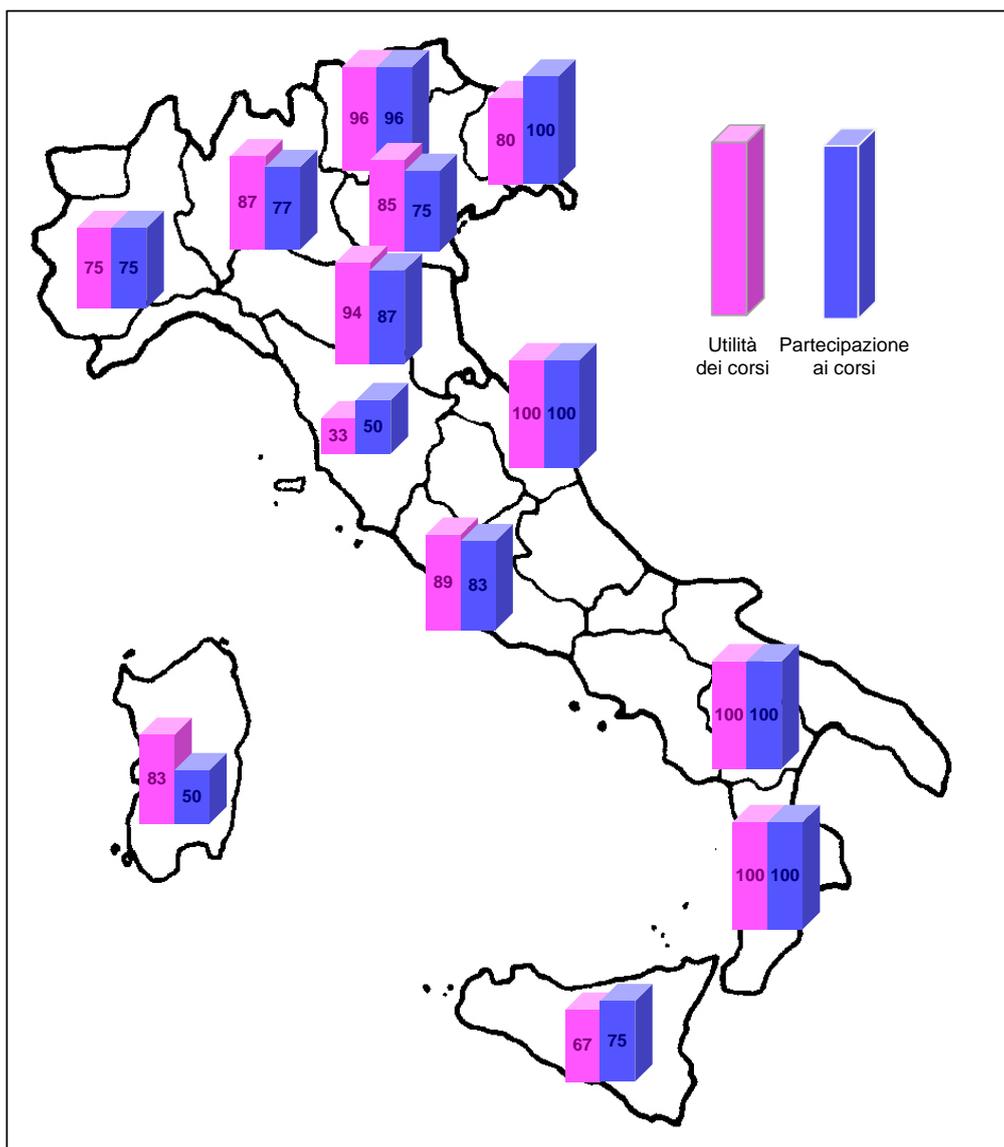
Ad aver fruito meno di una formazione specifica sono gli operatori socio-sanitari (oltre un terzo non ha partecipato ai corsi), mentre i più assidui frequentatori risultano essere i medici (84,4%). Tuttavia sono soprattutto gli OSS a ritenere che un percorso formale di formazione potrebbe essere molto utile (95,8), seguiti dagli infermieri (91,9%), che hanno frequentato i corsi nell'83,8% dei casi. I medici sono, invece, più "tiepidi" sull'utilità della formazione (80%), probabilmente perché ritengono che il loro percorso di studi sia di per sé sufficiente a fornire gli strumenti professionali necessari<sup>18</sup>.

Si distinguono dall'opinione prevalente sia gli specialisti in terapia del dolore e/o cure palliative, sia quelli di medicina generale, collocandosi però su versanti opposti: i primi hanno fruito della formazione specifica nella loro totalità e la considerano più utile di quanto fa l'insieme dei medici; i secondi hanno frequentato meno della totalità (70% vs. 84,4%) e la considerano molto utile in misura inferiore (60%) alla generalità della categoria. Sembra confermarsi, in questo modo, l'ipotesi che l'utilità dei corsi sia percepita più nettamente da coloro che li hanno frequentati.

L'utilità della formazione viene percepita più nell'ambiente ospedaliero (in cui i professionisti ne hanno usufruito in misura minore del totale) che nell'assistenza domiciliare (ambito nel quale la quantità di personale che ha fruito della formazione è sostanzialmente in linea con quella del totale) e più da chi ricopre un ruolo prevalentemente organizzativo che da chi svolge una funzione operativa, anche se la percezione di relativa utilità è propria soprattutto delle figure dirigenziali. Sono proprio queste ultime, però, ad aver frequentato nella quasi totalità (21 su 22) i corsi, mentre chi lavora in ambito operativo ha partecipato meno del totale.

<sup>18</sup> Secondo quanto scrive Renzo Causarano, responsabile dell'hospice "Il Tulipano" di Milano e direttore didattico di AGC Onlus: "nella maggior parte dei trattati di patologia e di clinica medica, così come nelle enciclopedie mediche, non si trovano sezioni dedicate alla condizione del morente. Nemmeno i testi specializzati contengono informazioni riguardanti le cure per il paziente che muore delle specifiche patologie. Un gruppo di ricercatori ha condotto una valutazione del grado di utilità ai fini palliativi del contenuto di 50 manuali medici di diverse specialità, dalla cardiologia alla neurologia. La loro conclusione, sconcertante, è che soltanto un quinto delle nozioni e informazioni pubblicate sono davvero di aiuto a una pratica palliativa" (<http://tutti.agconlus.it/>).

**Graf. 8 – La distribuzione territoriale della partecipazione e dell'utilità dei corsi di formazione (%)**



Questi dati, in palese contraddizione con quanto osservato sopra (si veda tab. 10), mostrano una maggiore percezione di utilità proprio da parte di quei professionisti, in quei ruoli e in quei contesti in cui la fruizione della formazione specifica è meno consistente.

Inoltre, come mostra il graf. 8, nelle singole regioni le percentuali di professionisti che hanno seguito corsi specifici per l'assistenza ai malati terminali sono in molti casi inferiori a quelle di chi ritiene che la formazione sia molto utile. Fanno eccezione per un verso il Friuli, la Sicilia e la Toscana (in cui coloro che hanno frequentato i corsi sono più numerosi di coloro che li considerano molto utili) e per un altro Trentino, Piemonte, Marche, Basilicata e Calabria (regioni nelle quali la percezione di grande utilità e la partecipazione ai corsi coincidono perfettamente, nel senso che sono proprio le stesse persone che hanno frequentato i corsi a considerarli molto utili). E, per quanto i valori assoluti in queste

ultime regioni siano molto esigui (tranne il caso del Trentino Alto Adige), sono proprio questi dati a dare un senso (seppure esclusivamente statistico) ai risultati mostrati dalla tab. 10. Concorrono a questa spiegazione i valori registrati in Emilia-Romagna, Lazio e Lombardia, nelle quali la percentuale di coloro che hanno partecipato a corsi di formazione e li considerano molto utili è superiore di alcuni punti a quella registrata nel totale.

Una differenza attraversa, dunque, i singoli specifici percorsi di formazione, variamente organizzati e gestiti e passa, forse, anche attraverso la capacità di intercettare i bisogni di formazione, sulla base dei quali strutturare percorsi in grado di conseguire l'obiettivo di coniugare i comportamenti degli operatori sanitari nelle pratiche quotidiane e le esigenze dei malati e delle loro famiglie. In alcune regioni, dunque, l'utilità astratta è superiore a quella sperimentata direttamente ed è, quindi, probabilmente necessario intervenire sull'articolazione, i contenuti e le modalità di erogazione della gestione dei corsi e sulla motivazione a partecipare.

#### *5.5.2. L'introduzione della specializzazione in cure palliative presso le facoltà di medicina*

Il tema dell'utilità di una specializzazione in cure palliative per i medici è stato indagato attraverso un'apposita domanda del questionario, formulato prima dell'approvazione della legge 38 ma a discussione parlamentare già avviata. In risposta al quesito specifico poco meno del 70% degli intervistati ha affermato la necessità di formalizzare attraverso la formazione universitaria la specializzazione in cure palliative. Come è noto, questa istanza è stata accolta nel testo di legge entrato in vigore, che demanda al Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, il compito di individuare – entro i successivi sei mesi – “i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative”.

A sostenere la necessità della specializzazione universitaria non sono tanto i camici bianchi (che, anzi, in misura superiore al totale hanno sostenuto che tutti i medici dovrebbero saper gestire gli strumenti di cui si servono le cure palliative e la terapia del dolore) quanto gli psicologi e le altre figure professionali (tab. 11).

Anche in questo caso gli specialisti in terapia del dolore e/o cure palliative da una parte e i medici di medicina generale dall'altra si distinguono dai loro colleghi di altre specializzazioni e si differenziano fortemente tra loro: i medici di CP e/o TD hanno indicato in 11 casi su 12 la necessità della specifica formazione universitaria, mentre oltre tre quarti dei medici di MMG hanno scelto la risposta secondo la quale le cure palliative dovrebbero far parte del patrimonio di competenze professionali di tutti i medici. Sia pure sulla base di piccoli numeri, pare dunque emergere un chiaro nesso tra il possesso della competenza specialistica in cure palliative e la domanda di formazione specializzata e, per altro

verso, che la non specializzazione nell'ambito appare non solo come un dato di fatto ma addirittura come una condizione auspicata. Tuttavia, alla lettera, la scelta prevalente dei medici di medicina generale può essere interpretata nel senso che le cure palliative dovrebbero entrare più largamente a far parte del corso di studi universitario, almeno come disciplina se non come specializzazione.

**Tab. 11 – La percezione dell'utilità della specializzazione in medicina palliativa tra i professionisti**

	<i>La medicina ha bisogno di palliativisti</i>	<i>Tutti i medici devono saper erogare le cure palliative</i>	<i>Totale (v.a.)</i>
Medico	63,6	36,4	88
Infermiere	71,4	28,6	98
OSS	66,7	33,3	24
Psicologo	81,8	18,2	11
Altre figure	85,7	14,3	14
Totale (%)	69,4	30,6	235

Le differenze di opinione tra i medici sono abbastanza rilevanti anche in rapporto al contesto prevalente di operatività: in quello ospedaliero e nelle residenze dedicate la necessità della specifica formazione universitaria è percepita molto più nettamente (rispettivamente 75% e 71%) di quanto accada all'ambito dell'assistenza domiciliare, nel quale i medici sostengono meno (57,1%) l'utilità della strutturazione di un percorso di specializzazione in cure palliative. E poiché i medici che operano soprattutto nell'assistenza domiciliare ricoprono una funzione prevalentemente operativa, la distribuzione relativa al ruolo svolto, che mostra un maggiore consenso alla specializzazione tra i medici che operano a livello organizzativo e dirigenziale, risulta abbastanza prevedibile.

Su queste distribuzioni non è, naturalmente, ininfluenza il "peso" degli specialisti in medicina generale, che operano in questo ambito quasi esclusivamente in funzione operativa, ma questa influenza da sola non basta a spiegare un orientamento che sembra fondarsi sulla prossimità ai pazienti e che va letta probabilmente come una richiesta di maggiore formazione diffusa a fronte di bisogni verificati direttamente: poiché gli specialisti in cure palliative non saranno probabilmente nemmeno nell'immediato futuro in numero sufficiente a soddisfare la domanda di terapie di fine-vita, la cultura della palliazione e gli strumenti professionali per esercitarla devono essere patrimonio di tutti i medici.

Alla rilevanza attribuita alla formazione universitaria nei contesti ospedalieri e residenziali, così come ai livelli organizzativi e dirigenziali della professione, non è probabilmente estranea una questione, per così dire, tecnica: la specializzazione in medicina palliativa potrebbe, in futuro, rappresentare il titolo per accedere ai concorsi pubblici per dirigente medico delle strutture specialistiche della rete delle cure palliative. Ne consegue un maggior interesse da parte di chi già svolge queste funzioni a vedere riconosciuto, anche in termini formali, il proprio ruolo.

Tuttavia, come si è già avuto modo di osservare a proposito della formazione specifica per l'assistenza ai malati terminali, anche in questo caso il contesto ospedaliero è quello nel quale l'esigenza di

strumenti professionali specifici, capaci di rispondere ai complessi bisogni dei pazienti, emerge con più forza. Viene, quindi, individuato un vero e proprio deficit di competenza professionale, che fa il paio con quanto emerso a proposito dell'insufficiente preparazione dei medici ospedalieri nell'"amministrazione" dei farmaci antalgici.

Benché la questione della formazione universitaria in medicina palliativa riguardi i medici, il quesito è stato naturalmente rivolto a tutti i rispondenti ed è interessante notare, seppure solo marginalmente, che le opinioni degli infermieri ricalcano abbastanza quelle dei medici, soprattutto negli ambiti dell'assistenza domiciliare e delle residenze specifiche, nonostante la differente distribuzione delle due figure professionali nei diversi contesti lavorativi.

### **5.6. Le buone pratiche**

Nell'ambito dell'indagine complessiva, il tema delle buone pratiche è stato focalizzato attraverso l'esame di quelle messe in atto presso alcune strutture italiane nelle quali si erogano cure palliative (cfr. cap. 4). Le prassi così individuate (con l'aggiunta di uno spazio per le risposte libere, che è stato utilizzato in maniera abbastanza ampio, come si vedrà) sono state successivamente proposte ai partecipanti alla *survey*, ai quali è stato richiesto di sceglierne una considerata più "strategica" – cioè in grado di rispondere in maniera ottimale ai problemi ritenuti più urgenti nel contesto di operatività – e una più "realizzabile" in considerazione delle condizioni del contesto stesso. Non si chiedeva, quindi, di individuare *la soluzione* al problema della scarsa diffusione delle cure palliative in Italia o nell'area geografica di pertinenza, né di formulare proposte di carattere generale e nemmeno di suggerire modelli organizzativi. Il "compito" così assegnato è stato portato a termine da un numero abbastanza ridotto di rispondenti, come evidenzia la tab. 12, nella quale sono riportate le sole risposte pre-codificate, mentre quelle libere vengono prese in esame separatamente. L'elevato numero di risposte mancanti rivela l'incapacità di scegliere tra le alternative proposte, sia nel senso che le domande sono state "saltate" dagli intervistati sia nel senso che sono state fornite molte più risposte di quelle richieste<sup>19</sup>. Quest'ultimo è il caso più frequente e rappresenta un probabile indizio di quanto ci sia da fare anche nei contesti in cui un sistema di cure palliative è già operante.

Sono gli operatori socio-sanitari ad aver incontrato le maggiori difficoltà nell'individuare urgenze e possibilità nel contesto in cui svolgono l'attività, visto che la metà di loro non indica la pratica più strategica e due terzi non scelgono tra quelle realizzabili. Stabilire la compatibilità tra buone prassi e risorse disponibili nel contesto è risultato un compito ostico anche per gli infermieri, che in oltre un

---

<sup>19</sup> In questi casi è stato chiesto ai singoli partecipanti di inviare nuovamente il questionario, correggendo le risposte fornite (alcuni rispondenti avevano utilizzato tutte le caselle, come a dire che di tutto c'è bisogno e tutto o quasi può essere fatto). Il "ritorno" dei questionari corretti è stato del tutto insufficiente e, laddove non è stato acquisito un nuovo modulo, le risposte a queste due domande sono state cancellate dal database.

terzo dei casi non sono riusciti a individuare una misura praticabile, mentre hanno avuto un po' meno difficoltà nell'indicare una efficace. Tra i medici il numero di mancate risposte è più contenuto di quanto sia sul totale e tra gli specialisti di medicina generale ancor di più, ma questi ultimi hanno usato in maniera massiccia (oltre il 40%) la modalità "altro" in relazione alla pratica più strategica.

**Tab. 12 – Le buone pratiche (risposte pre-codificate)**

	<i>Strategiche</i>		<i>Realizzabili</i>	
	<i>v.a.</i>	<i>%</i>	<i>v.a.</i>	<i>%</i>
Introduzione di un modulo di presa in carico per le cure palliative, unico per l'intera ASL	10	4,1	27	11,2
Introduzione della figura del "consulente filosofico" per i malati terminali e le loro famiglie, in alternativa allo psicologo o al consulente spirituale	10	4,1	7	2,9
Sistema informatizzato centralizzato di gestione pazienti	41	17,0	27	11,2
Disponibilità di un servizio assistenza psicologica al lutto	14	5,8	28	11,6
Corsi di formazione per volontari delle cure palliative	8	3,3	28	11,6
Analisi del contesto familiare attraverso il genogramma	28	11,6	12	5,0
Sistema territoriale integrato di hospice	39	16,2	18	7,5
Altro	33	13,7	19	7,9
NR	58	24,2	75	31,1
Totale	241	100,0	241	100,0

Tra le alternative pre-codificate non si è registrato un addensamento su una risposta in particolare, anche se la distribuzione mostra, nel complesso, una preferenza per dispositivi tecnici di centralizzazione a livello territoriale: sistema integrato di hospice per poter gestire una graduatoria unica per tutte le strutture nei contesti in cui vi sia un'ampia disponibilità di posti (opzione strategica), introduzione di un modulo di presa in carico unico per l'intera ASL (misura attuabile) e, soprattutto, sistema informatizzato di gestione dei pazienti dalla presa in carico alla dimissione dal servizio, che includa cartella clinica, organizzazione delle terapie e dati amministrativi (pratica strategica e realizzabile). Poco meno di un quarto degli intervistati (al netto delle mancate risposte) la considera una misura urgente, capace di risolvere problemi concreti. Si tratta di un auspicio ragionevole, poiché rappresenterebbe senza dubbio uno strumento di grande utilità per la continuità assistenziale e, quindi, permetterebbe di dare risposte più tempestive e più organiche al bisogno crescente di cure palliative. Non sembra altrettanto ragionevole pensare che possa essere realizzata (così nell'opinione del 16,3% dei rispondenti), considerata la quantità e la varietà dei soggetti che dovrebbero collaborare alla messa a punto del sistema e all'aggiornamento costante dei dati. La misura, infatti, è solo in parte di tipo tecnico (quella di più facile realizzazione), poiché il suo funzionamento richiede una solida cooperazione tra le diverse istituzioni e le organizzazioni del privato sociale.

Lo strumento "genogramma" per l'analisi del contesto familiare viene individuato come abbastanza utile (15,3%) ma non facilmente attuabile (7,2%). E questo stupisce, soprattutto leggendo le risposte libere, nelle quali tra le buone pratiche più realizzabili vengono indicate delle soluzioni che sembrano

tutt'altro che facili facili e che, in alcuni casi, coincidono con le risposte fornite in relazione alle prassi strategiche (e, per questo, vengono presentate insieme). In confronto alla difficoltà di organizzare “un servizio dedicato 24 ore su 24 365 giorni all'anno”, per esempio, che richiede il coinvolgimento di un elevato numero di professionisti, il loro coordinamento e quant'altro, la consulenza di uno psicologo clinico che effettui i colloqui con i *caregivers* e predisponga il genogramma non appare un obiettivo particolarmente difficile da perseguire.

Stupisce anche che l'introduzione della figura del “consulente filosofico” sia stata così poco valorizzata (è stata scelta come opzione strategica dal 5,5% e come misura realizzabile dal 4,2% dei rispondenti), soprattutto se si pensa all'importanza attribuita dagli intervistati ai problemi di natura psicologica e spirituale dei pazienti e dei loro familiari come elemento di difficoltà nella relazione con i professionisti della cura (cfr. par. 5.31.).

Anche il problema del sostegno ai familiari dopo il decesso di un congiunto del quale si sono presi cura appare complessivamente sottovalutato, soprattutto sotto il profilo delle misure urgenti da adottare<sup>20</sup>. Diversi studi (e primo tra tutti, il già citato ISDOC) hanno evidenziato che in molti casi i familiari non hanno avuto alcun contatto con il personale di cura dopo la morte del paziente, ma anche che chi ha potuto fruire di uno spazio di incontro in cui congedarsi dall'équipe, concludendo in questo modo il percorso di cura, lo ha ritenuto utile, mentre chi non ne ha usufruito avrebbe desiderato avere questa opportunità. Dal rapporto sull'assistenza domiciliare oncologica di Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato relativo al 2005, inoltre, emerge che solo il 16% delle famiglie che hanno dovuto affrontare la perdita di un congiunto ha potuto contare su un servizio di supporto psicologico al lutto. Un'esperienza interessante da questo punto di vista è quella dei percorsi di gruppo, già attivati in alcune realtà su impulso delle ASL, che consentono il confronto con altre persone che stanno vivendo la stessa situazione e che possono diventare un'occasione per creare una rete informale di auto-aiuto (*Quaderni scientifici Aress*, 2, 2008).

Pur in presenza di valori assoluti molto bassi, è possibile individuare qualche connessione tra ruolo svolto, contesto di attività e buone prassi. I medici, per esempio, individuano come pratiche più strategiche l'integrazione degli hospice (26%) e la centralizzazione della gestione dei pazienti (22,1%), ma non sono molto ottimisti sulla loro realizzabilità, tant'è che immaginano misure di più semplice attuazione, come i corsi di formazione per volontari delle cure palliative e l'utilizzo di un modulo di presa in carico dei pazienti uguale per l'intera ASL (entrambe al 22,1%).

Anche gli infermieri indicano come priorità innanzitutto l'istituzione di un sistema informatizzato di gestione delle informazioni relative ai pazienti (22,2%), seguita dalla valutazione del contesto familia-

---

<sup>20</sup> Questo tema non è però del tutto estraneo nella pratica concreta degli intervistati, tant'è che affiora in alcune delle risposte riportate nel par. 5.2.3. Si tratta, tuttavia, più che di un servizio strutturato a questo scopo attraverso appositi professionisti, di una delle molteplici attività che gli operatori svolgono indipendentemente dalla loro qualifica professionale.

re dal punto di vista delle risorse disponibili per l'assistenza (19,4%), ma sembrano un po' meno pragmatici dei medici: individuano, infatti, come pratica possibile innanzitutto l'assistenza psicologica al lutto (25,4%), ma una quota pari a oltre un quinto dei rispondenti crede che la gestione condivisa dei dati relativi ai pazienti sia una misura attuabile nel proprio contesto.

Anche tra gli operatori socio-sanitari sembra essere diffuso un certo ottimismo da questo punto di vista, considerato che 4 rispondenti su 10 la considerano una pratica realizzabile anche se non urgente: oltre un terzo degli OSS, infatti, indica come misura strategica la costituzione della rete territoriale delle strutture residenziali.

Gli psicologi non si sono sottratti alla sfida di rispondere: più di ogni altra figura professionale hanno scelto solo una misura strategica e solo una realizzabile tra le alternative pre-codificate. Il loro numero, come si è più volte detto, è però molto esiguo e ancor meno che in altri casi si possono trarre indicazioni generali dalle loro risposte. Tuttavia è interessante notare che oltre la metà ha individuato la disponibilità di un servizio di assistenza al lutto come una buona pratica che si potrebbe realizzare nei contesti di operatività, cioè tutti poiché gli psicologi intervistati sono ugualmente divisi tra ADI, hospice e ospedali.

Nell'ambito dell'assistenza domiciliare le buone pratiche più realizzabili risultano essere i corsi di formazione per volontari delle cure palliative e l'organizzazione di un servizio di assistenza psicologica al lutto (entrambe al 23,3%), mentre nei contesti residenziali è il sistema centralizzato di gestione dei pazienti (19,4%) a raccogliere il maggior numero di risposte. Quest'ultimo è indicato, insieme al modulo unico di presa in carico e al sistema territoriale integrato degli hospice, come misura attuabile anche da chi lavora in ospedale (18,8% per ciascuna delle misure).

Quanto alle misure strategiche, nell'ambito dell'assistenza domiciliare lo strumento da privilegiare risulta essere la costituzione di un sistema integrato degli hospice (20,6%). Anche tra i professionisti che operano in ospedale la rete tra hospice viene individuata come la misura più urgente (26,5%), mentre proprio nel contesto residenziale questa non sembra essere una priorità: circa un terzo dei rispondenti, infatti, considera la gestione informatizzata dei pazienti più efficace della graduatoria unica per tutte le strutture residenziali (20,2%).

Questa diversa visione delle misure più urgenti da mettere in atto è rivelatrice non solo dell'inesistenza delle reti di cure palliative ma anche dell'incapacità (che ne è forse una diretta conseguenza) di *pensare* la rete: chi lavora in ospedale considera probabilmente utile un data-base di strutture dedicate per poter individuare quella con un posto libero, in modo da potervi inviare un paziente non più trattabile nella propria. Nella stessa ottica, plausibilmente, ragiona chi opera nell'assistenza domiciliare, poiché il ricovero in hospice permette di far fronte a una situazione di crisi acuta nel contesto familiare che si prende cura di un malato alla fine della vita. Sembra, dunque, che siano gli operatori delle

residenze dedicate a intuire più nettamente che la rete è fatta di persone che condividono le informazioni, discutono i trattamenti, individuano le soluzioni caso per caso e momento per momento, mettono in campo risorse professionali e personali, utilizzano anche l'ascolto e l'empatia come strumenti terapeutici. E sembrano perciò anche essere i più consapevoli che questa cooperazione può essere supportata dal punto di vista tecnico da un archivio informatico centralizzato, ma che la costruzione della rete non è una questione tecnica che si possa risolvere con la predisposizione di un software. Chi ha scelto di aggiungere una propria personale risposta a quelle proposte dal questionario ha individuato problemi da risolvere molto diversificati. Alcune risposte hanno un contenuto di tipo generale, cioè enunciano principi più che indicare misure:

Interventi di sensibilizzazione e creazione di una cultura sul vivere e il morire che approda poi anche alle cure palliative che dovrebbero essere vissute come risorsa da tutta la popolazione e da tutti i medici, non solo da chi si trova, suo malgrado ad utilizzarle, spesso senza conoscerle e senza essere preparato (consulente filosofica e pedagogica, Istituto nazionale dei tumori di Milano).

I nostri genitori fanno tanto per i propri figli, perché non riusciamo a dare una fine dignitosa nella loro casa, come gli stessi pazienti chiedono di terminare i propri giorni nella loro casa? (infermiera, Policlinico Tor Vergata di Roma).

La realizzazione di una adeguata rete delle cure palliative con la contemporanea collaborazione dello specialista oncologo o collega ospedaliero, il palliativista, il medico di medicina generale, il sociale, lo psicologo al fine di gestire il malato e la famiglia in TUTTE le fasi della malattia (dalla diagnosi al decesso) sfruttando le risorse già esistenti sul territorio (medico di medicina generale e chirurgo, assistenza domiciliare, ASL Verona).

Ottimizzare la rete interdisciplinare nell'ambito delle cure passive ed attive ma sempre palliative dall'inizio della diagnosi della malattia neoplastica fino alla terminalità (medico, hospice, ASL 109 Ferrara).

Supporto di una équipe formata da un infermiere, uno psicologo, un MMG esperto di cure palliative e terapia del dolore che prendono in carico l'utente a domicilio, associata ad un percorso di affidamento da parte dell'oncologo quando le terapie non permettono la proiezione verso la guarigione (infermiera, assistenza domiciliare, ASL Piacenza).

Istituzione di un centro (vero) di cure palliative con risorse: in termini di personale multidisciplinare che 24/24 ore integrato con le cure domiciliari dia una risposta adeguata al paziente terminale ed alla famiglia (anestesista rianimatore, hospice, ASL 8 Cagliari).

La presenza di un servizio dedicato 24 ore su 24 365 giorni all'anno (infermiere, hospice, Ass Bassa friulana).

Altre risposte, la maggioranza, forniscono indicazioni più operative, per quanto difficili da attuare con la scarsità di risorse disponibili e la complessità delle questioni con le quali la strutturazione di una rete integrata di cure palliative deve fare i conti. Per quanto non si intenda procedere a un'analisi quantitativa di queste risposte, è interessante notare che la formazione per gli operatori delle cure di fine-vita, medici e non medici, vengono indicate da più intervistati, che ribadiscono in questo modo il diffuso bisogno di competenze professionali *ad hoc*, già emerso in risposta alla domanda specifica:

Corsi di formazione rivolti a medici di base e specialisti in discipline oncologiche sulla comunicazione, sulla collaborazione tra le varie figure professionali e sulla sicurezza sul lavoro, in termini di prevenzione dello stress e sulla concreta efficacia dell'assistenza psicologica all'équipe curante, ai pazienti e ai loro familiari (psicologa, hospice, Arnas Garibaldi di Catania).

Corsi di formazione per il personale medico e paramedico che opera nell'ambito delle cure palliative domiciliari, nonché per i medici di famiglia (anestesista rianimatore specializzato in terapia del dolore, ospedale, ASL CT3).

Formazione per medici ed infermieri sugli obiettivi delle cure palliative e momento in cui attivarle (medico ospedaliero, ASL Bolzano).

Viene proposto anche il tema della necessità di diffondere l'informazione sulle strutture esistenti, allo scopo di far conoscere l'esistenza di strutture dedicate e di permettere l'individuazione di quella che meglio risponde alle esigenze dello specifico paziente:

Aumentare l'informazione presso i medici di base riguardo alle strutture, presenti nel territorio, che operano nel campo delle cure palliative (medico, assistenza domiciliare, ASL RMD).

Un punto unico di informazione su diverse strutture sanitarie, il loro scopo e le modalità di accesso (impiegata amministrativa, hospice Fondazione Roma di Roma).

Incontri formativi/divulgativi sulle cure palliative, l'assistenza domiciliare e l'hospice (oncologa, hospice Fondazione Roma di Roma).

Oltre ad una formazione specifica già a livello scolastico di ogni figura sanitaria, specifiche occasioni per far conoscere il problema e le possibilità alla popolazione (manifestazioni, visite nelle scuole superiori, eventi specifici...) (specialista in medicina generale, ospedale di Guastalla).

Un altro tema presente in più risposte è quello relativo ai livelli di assistenza e alla necessità di gestirli sulla base di standard o di valutazioni condivise:

Serve un responsabile clinico-assistenziale unico all'interno della rete delle cure palliative che governi i flussi di malati all'interno della rete e che faccia da garante almeno di un livello minimo di qualità della cura e assistenza erogata. Adesso vi sono malati che ricevono forse anche troppo e rimangono in carico alle strutture di cure palliative mesi ed altri che non ricevono niente. Questo dipende da chi prende in carico i malati (infermiera, ospedale di Ferrara).

Una precisa identificazione degli outcome, per consentire un reale controllo della qualità dell'assistenza offerta a malati e famiglie, non solo in base alle buone intenzioni ma anche ai risultati clinici e più globalmente esistenziali che le cure palliative sono in grado di fornire (palliativista, assistenza domiciliare, centro per le cure palliative Fondazione Roma).

Fare in modo che i servizi di cure palliative domiciliari e hospice abbiano una distribuzione più uniforme sul territorio garantendo a tutti il diritto ad essere assistiti a domicilio se lo desiderano con copertura oraria 24 ore al giorno 365 giorni all'anno (geriatra, specializzato in cure palliative, assistenza domiciliare, Apss Provincia autonoma di Trento).

Introduzione della figura del case manager realmente operativa (medico di medicina legale, assistenza domiciliare, ASL RMA).

Alcuni rispondenti individuano misure volte a colmare specifiche carenze nel contesto in cui si opera, riferendo anche di quanto già esiste:

Nella nostra ULSS la graduatoria unica c'è, il sistema integrato esiste, la presa in carico pure. Non esiste una struttura dedicata in maniera esclusiva (medico di medicina generale, hospice, ULSS 4 Veneto).

Completare la rete di cure palliative con la realizzazione dell'assistenza domiciliare delle cure palliative, inesistente nella ASL (anestesista, hospice, Asb Merano).

Integrazione di una struttura residenziale specifica (hospice) all'interno di una struttura ospedaliera specializzata in oncologia presente sul territorio (medico di medicina generale, specializzato in cardiologia, ASL Siena).

Introduzione delle cure palliative domiciliari. Nell'azienda ULSS16 di Padova non esistono (infermiere, assistenza domiciliare).

Specifico servizio domiciliare integrato per cure palliative e continuativo dopo eventuale dimissione da hospice (operatore socio-sanitario, hospice, ASL Parma).

Si distingue nettamente dalle altre la risposta nella quale viene riportata una buona pratica già realizzata:

Nella nostra realtà un paziente palliativo viene non solo dimesso in modo protetto, ma viene organizzato un incontro tra reparto (medico specialista ed infermiere) con il rispettivo MMG e l'infermiere di distretto. Se coinvolto, partecipa anche lo psicologo. Il paziente stesso può partecipare se lo desidera e pure un suo familiare. In ogni caso il paziente viene informato e si richiede il suo consenso. Questa pratica si è dimostrata molto utile per la gestione di cura ed assistenza e inoltre risparmia tempo in futuro (infermiera, assistenza domiciliare, ASL Bressanone).

### 5.7. *Le osservazioni*

I questionari provengono da realtà molto diversificate dal punto di vista delle risorse disponibili nel contesto e dalle sinergie che sono state realizzate e la percezione dell'urgenza e della realizzabilità delle misure ne è sicuramente influenzata.

Una delle considerazioni raccolte con l'ultima domanda del questionario<sup>21</sup> è emblematica:

Alcuni quesiti posti, ad esempio D12<sup>22</sup>, danno per scontato che le cure palliative siano diffuse e funzionanti su tutto il territorio nazionale. Si pensa al consulente filosofico quando ancora è difficile avere una consulenza psicologica. Io vivo in una realtà dove non esiste alcuna forma di assistenza domiciliare, pur nel ricco nord-est e dove, soprattutto tra gli operatori sanitari, non vi è alcuna cultura della palliazione. Abbiamo realizzato un reparto ospedaliero di cure palliative, unico in Italia, e quotidianamente lottiamo contro l'indifferenza del sistema sanitario nei confronti della malattia terminale. Prima di pensare ai sistemi informatici, al genogramma o ai sistemi integrati di hospice, sarebbe opportuno diffondere tra gli operatori sanitari, gli amministratori e i politici l'idea che le cure palliative non sono solo un diritto, ma un segno di civiltà. Ed infine un suggerimento: andate a vedere cosa accade negli ospedali italiani ai malati in fase terminale, perché nonostante tutti gli hospice, è lì che muore e morirà la maggior parte dei malati. E in quali condizioni? (medico ospedaliero, UCP, ASL Bolzano).

Il problema della morte in ospedale (il luogo nel quale non si vorrebbe morire, ma nel quale avviene la metà circa delle morti dei malati oncologici) e, quindi, della necessità di attrezzare queste strutture a erogare cure palliative è tematizzato anche da altre risposte:

Le cure palliative non dovrebbero essere confinate esclusivamente alle strutture residenziali e domiciliari di cure palliative come avviene ora in provincia di Ferrara. Moltissimi malati oncologici muoiono in ospedale con una qualità della cura assistenza a mio parere insufficiente. Dovrebbero quindi svilupparsi servizi di cure palliative anche nell'ambito delle strutture deputate a curare prevalentemente malati acuti, ma si dovrebbe anche puntare allo sviluppo di una formazione adeguata degli operatori di queste strutture. Anche in Italia esistono delle esperienze nelle quali le cure palliative sono entrate con successo nel-

---

<sup>21</sup> La domanda 13 (l'ultima prima della sezione relativa ai dati dell'intervistato) ha il seguente testo: "Stante la sua esperienza, le chiediamo di usare lo spazio successivo per esprimere opinioni, obiezioni, suggerimenti e proposte sul tema oggetto del presente questionario. La preghiamo di contenere la sua risposta nello spazio di 15 righe". In alcuni casi le risposte contengono un esplicito apprezzamento per l'iniziativa di condurre un'indagine sulle cure palliative.

<sup>22</sup> La domanda 12 è quella con la quale è stato richiesto di indicare le buone pratiche.

le strutture per acuti ma nella mia realtà forse per mancanza di conoscenze questo non viene considerato (infermiere, ospedale di Ferrara).

Il paziente palliativo in una percentuale molto alta desidera vivere il fine vita possibilmente a casa sua con i suoi cari. Per poter garantire questo ci vuole una rete d'assistenza attorno. Fondamentale è la stretta collaborazione tra medico di medicina generale, infermiere di distretto e il rispettivo team del reparto. Da non sottovalutare il ruolo della terapia antidolorifica. Inoltre per esperienza è fondamentale che il team che segue pazienti palliativi abbia un supporto psicologico permanente (psicologa, ASL Bressanone).

Il bisogno di un supporto psicologico per l'équipe che assiste i pazienti nel fine-vita emerge dalle risposte di diversi professionisti:

A mio avviso è necessaria maggiore informazione e collaborazione con i medici di base ed inoltre aumentare l'organico, in particolare degli psicologi, troppo scarsi numericamente in un settore dove la gestione delle emozioni è fondamentale. Ciò sarebbe utile anche in funzione della prevenzione del burn out degli operatori (medico, ASL RMD).

[...] Un'altra cosa a mio parere utilissima è il lavoro di un supervisore esterno all'équipe che possa (ad esempio una volta ogni due-tre mesi) lavorare sulle dinamiche dell'équipe prevenendo triangolazioni, burn out, stress cronico ed eccessivo turn over (tra l'altro in accordo con i più recenti studi sulle équipe multidisciplinari e con il decreto legislativo 81/08 sulla sicurezza sul lavoro-prevenzione dei rischi stress lavoro correlati) (psicologa, Istituto nazionale dei tumori di Milano).

Tutto il personale che si occupa di questi pazienti deve essere preparato, motivato e supportato adeguatamente (medico di medicina generale, Ulss 4 Veneto).

Insieme, emergono per la prima volta, in modo sommerso e mai da sole, anche questioni relative ai carichi e ai turni di lavoro:

Incrementare l'assistenza domiciliare, valorizzare l'impegno e il lavoro delle figure professionali operanti in hospice (infermieri, OSS), remunerazione più cospicua con periodi di riposi più lunghi (infermiere, Istituto nazionale dei tumori di Milano).

[...] Il secondo aspetto poi su cui vorrei porre poi l'accento è la maggior attenzione che dovrebbe essere prestata agli operatori che lavorano in questo settore, certamente più impegnativo di altri, e quindi più soggetti a stanchezza e stress emotivo, dovendo sempre affrontare il dolore e la morte di altre persone quotidianamente (e invece vediamo che spesso non si hanno neanche due giorni di seguito liberi per staccare la mente) [...] (medico, ASL RMD).

Tuttavia, il tema che viene maggiormente in evidenza è ancora quello della formazione, variamente declinato:

Credo che sia importante formare buoni palliativisti ma credo anche che molti già ne esistano e li ho incontrati; credo invece che la tanto nominata umanizzazione della cura a tutti i livelli, dal medico di base al medico o operatore di un qualsivoglia ospedale sia ancora lontana da ciò che poi caratterizza, in positivo, le cure palliative. E questo iato le cure palliative lo pagano con fatiche operative notevoli, dovendo “giocare” in rincorsa e correggendo errori o mancanze di chi le precede. Credo che serva una formazione “filosofica” a tutti i livelli degli operatori della cura che spesso hanno ancora la percezione che conta il corpo in primis e poi la comunicazione (solo come tecnica comunicativa) e l'emotività (del solo paziente, al massimo del familiare). Credo invece che chi opera nella cura, se di cura “umanizzata” si vuole parlare, debba umanizzare se stesso, facendosi carico delle interrogazioni sulla vita, la morte, la cura che lo/la attraversano come “essere al mondo” prima ancora che come curante, anche perché questi impliciti comunque guidano e orientano il suo modo di curare. Questo credo permetterebbe di incontrare diversamente altri “esseri al mondo” e aprirebbe ad un confronto più ricco e interessante anche tra operatori della cura (consulente filosofica e pedagogica, Istituto nazionale dei tumori di Milano).

Speriamo che in un futuro a noi vicino, gli studenti medici possano apprendere qualche nozione circa le cure palliative... l'interventismo regna sovrano in ogni struttura ospedaliera. Assieme ad esso regna sovrana la diffusa mancanza di competenze, da parte dei medici, nella gestione di un'eventuale terapia antalgica che comprenda farmaci stupefacenti. Si teme ancora che una persona sfiancata dal dolore oncologico, negli ultimi giorni della sua vita possa sviluppare dipendenza da morfina... (infermiera, Asb Merano).

Una maggiore conoscenza degli oppioidi da parte dei medici di base sicuramente aiuterebbe meglio i malati terminali a controllare il dolore, gli stessi medici di base molto spesso ostacolano la prescrizione degli oppioidi dei palliativisti, anzi non vedono di buon occhio l'équipe e cercano di scaricare i loro compiti istituzionali al personale delle cure palliative. secondo me dei corsi di cure di terapie del dolore, di norme di buon comportamento, di comunicazione e soprattutto di ascolto dovrebbero essere obbligatori nei corsi di studio universitari. Un corso particolare di terapia del dolore dovrebbero essere fatti obbligatoriamente dall'oncologo che si deve rendere conto che il dolore del paziente neoplastico comincia già dentro il proprio reparto (oncologo, Samot onlus, Palermo).

Molti pazienti terminali potrebbero essere gestiti a domicilio ma spesso questo non avviene per mancanza di formazione del personale dell'ADI e dei medici di base. La proposta è quella di potenziare di più l'assistenza sul territorio di assistenza specializzata ai malati terminali (infermiera, ASL 12 Venezia).

Interessante e indispensabile l'inserimento delle cure palliative nel corso di formazione universitario ma altrettanto indispensabile un corso sulla terapia del dolore (cronico non maligno e da cancro) con la ricerca di una sintesi filosofica e pratica che permetta l'emergere delle professionalità e possa rendere queste, alla fine, come in tutti gli altri paesi del mondo, autonome da altre branche e dunque con tutta la propria dignità, visibilità e riconoscimento ufficiale (specialista in terapia del dolore, ASL CT3).

Secondo la mia modesta esperienza (3 anni), la cosa che più mi sta a cuore e penso fortemente è che per poter operare in un hospice o comunque in un centro per malati terminali, la cosa prioritaria ed essenziale è la formazione professionale e psicologica di ogni operatore nei confronti di questi pazienti, poiché non tutti sono o siamo in grado di svolgere questo tipo di lavoro con serenità, sensibilità, competenza, dedizione, amore e umanità. Innanzi tutto secondo me bisognerebbe fare una selezione tra il personale e scegliere quello che più sia adatto a svolgere tale attività. Bisognerebbe inoltre organizzare periodicamente dei corsi, convegni, ecc... da parte delle stesse strutture con esperti altamente qualificati in merito alle cure palliative, terminalità della malattia e quindi del paziente e come interagire con loro in ogni momento della loro giornata, poiché avere a che fare quotidianamente con pazienti di questo tipo non è per nulla facile e non sempre si è bravi

e pronti ad interagire né con loro né con gli stessi parenti. Spesso si va con il buon senso e le proprie capacità, ma spesso non basta. Quanto detto sicuramente è un mio bisogno ma in questo momento è tra i disagi che più avverto nel mio vivere in hospice (infermiera, ASL 8 Cagliari).

La formazione e l'informazione, però, dovrebbe riguardare tutti e non solo i professionisti della cura, ma anche i cittadini in generale e, in particolare, i pazienti e le famiglie:

Credo che la necessità di formazione verso le cure palliative per gli operatori sanitari sia sempre più incalzante ma anche l'educazione/informazione di tale approccio ai cittadini, che ancora identificano le cure palliative e soprattutto l'hospice in senso negativo (pre-morte, non speranza, farmaci culturalmente ancora non accettati) (operatore socio-sanitario, hospice "Via di Natale", Aviano).

Ritengo utile, in considerazione del retroterra culturale in cui attualmente opero, dare ampia diffusione, presso le scuole, ospedali, ambulatori, ma anche attraverso i media, di quella che è la filosofia delle cure palliative, e radicare negli utenti, ma forse soprattutto negli operatori sanitari che laddove si realizza quello che comunemente viene definito il fallimento terapeutico sul fronte della guarigione, questo non deve coincidere con il "fallimento della cura" in sé, le quali continueranno, con un'altra ottica ed altri validi strumenti, per accompagnare e curare, se non guarire, il paziente fino all'ultimo. Facendo fede a questa filosofia, automaticamente cesserà di esistere il concetto stesso di "fallimento terapeutico" (chirurga oncologa, esperta in cure palliative, ASP Reggio Calabria).

Le cure palliative, sul territorio dove mi trovo ad operare, sono molto poco conosciute e i familiari spesso non sanno cosa devono aspettarsi dal servizio di assistenza domiciliare e spesso non conoscono l'esistenza degli hospice, per questo motivo ritengo opportune delle misure atte ad informare la popolazione relativamente alle cure palliative e alla loro erogazione (oncologa, hospice Fondazione Roma, Roma).

[...] Penso sarebbe anche molto utile fare brevi corsi di nursing ai familiari, che sono spesso spaventati all'idea di mantenere il paziente a casa non avendo un'idea precisa dell'entità dell'assistenza reale da fornire. Una volta istruiti in tale senso molto spesso ac-

cezzano o richiedono tale soluzione (medico di medicina legale, assistenza domiciliare, ASL RMA).

Infine, il tema dell'integrazione delle competenze professionali e della collaborazione, che ricorre in diverse risposte:

Importante la collaborazione tra ospedale e territorio tramite la dimissione protetta e il colloquio di consegna interdisciplinare con tutti i collaboratori che seguono il paziente e la famiglia. Nella nostra azienda lavoriamo dal 2004 in questo modo con molto successo (infermiera, assistenza domiciliare, ASL Bressanone).

Ogni relazione al medico di famiglia proveniente da un ospedale dovrebbe chiaramente riportare, oltre all'identificazione della struttura che ha fornito la consulenza, anche timbro e firma leggibile del medico consulente, con i numeri di telefono e gli orari di reperimento in caso di dubbi sull'utilizzo degli oppiacei. Da noi ha migliorato molto il rapporto tra medico di famiglia e specialista esterno (anestesista rianimatore ospedaliero, specialista in terapia del dolore, ASL CT3).

Una maggiore integrazione tra struttura hospice e territoriale (ADI e medico di famiglia) sarebbe il sistema migliore per snellire i ricoveri in hospice ed assicurare ai pazienti terminali l'assistenza di cui necessitano direttamente al loro domicilio (infermiera, hospice, ASL 8 Cagliari).

Realizzare una rete che tenga conto anche delle realtà no-profit del territorio, risorse spesso trascurate. Fondamentale avere degli strumenti che consentano a tutti gli operatori di parlarsi tra di loro, in modo che tutti gli operatori parlino poi lo stesso linguaggio con il malato e il caregiver. Una stretta contiguità tra oncologia e cure palliative, in modo che il malato abbia la sensazione di una continuità di cure. Confrontarsi tra operatori, creare dei momenti di aggregazione/confronto per superare le eventuali difficoltà organizzative (medico di medicina generale, assistenza domiciliare, ASL Biella).

Il medico di medicina generale dovrebbe avere un ruolo fondamentale nelle cure palliative. Il malato terminale è un paziente che il MMG o di famiglia lo conosce e lo segue da anni, si è instaurato un rapporto di fiducia, amicizia, conoscenza ecc. per cui il medico ha

l'obbligo e dovere di seguirlo fino alla fine, non sempre ha le capacità per farlo, per questo ha necessità del supporto di specialisti (medico di medicina generale, specializzata in oncologia, assistenza domiciliare, ASL 109 Ferrara).

Al MMG e al servizio infermieristico del territorio spetta il ruolo più importante nelle cure palliative: il 90% dei pazienti possono essere gestiti da loro. La cura palliativa fa parte di una visione completa. Serve un team specializzato per consulenze nei casi complessi. L'importanza del sostegno per i familiari. Discussioni aperte tra tutti i collaboratori sull'organizzazione della cura palliativa e su casi singoli. Letti ben definiti nell'ambito ospedaliero. Dimissione protetta dall'ospedale, organizzata e strutturata (infermiera, day hospital oncologico, ASL Bolzano).

È importante una buona collaborazione tra ospedale-medico di base-infermiere-assistenza sociale e famiglia. Dimissione protetta dei pazienti ospedalizzati e informazioni alle famiglie relative ai servizi a disposizione. Nel caso la famiglia non fosse temporaneamente in grado di seguire il paziente possibilità di ricovero temporaneo in strutture pubbliche. Possibilità per il medico di base di contattare medici specialisti e psicologi (psicologa, assistenza domiciliare, ASL Bolzano).

### **5.8. Sintesi dei risultati**

La maggiore collaborazione all'indagine si è registrata da parte chi si occupa di cure palliative e assistenza ai malati terminali nelle regioni del nord e, in particolare, dagli operatori dell'Emilia Romagna e del Veneto. A compilare i questionari sono stati soprattutto infermieri e medici e, tra questi, gli specialisti di medicina generale, che hanno un'esperienza specifica più lunga e operano soprattutto nell'ambito delle cure domiciliari.

Nel complesso la maggioranza dei questionari compilati proviene dalle strutture residenziali e la quota più piccola da persone che lavorano in ospedale, in gran parte costituita da infermieri. È nel personale ospedaliero che si manifestano i maggiori disagi rispetto ad alcune questioni centrali delle cure di fine-vita. È in questo specifico contesto, prevalentemente orientato all'imperativo del *to cure* piuttosto che a quello del *to care*, che vengono maggiormente lamentate la difficoltà dei rapporti tra le diverse figure mediche di riferimento, la mancanza di considerazione per le terapie palliative da parte degli altri professionisti della cura e la diffidenza nei confronti dei trattamenti somministrati.

I problemi più rilevanti nel rapporto tra professionisti e nucleo familiare che si prende cura di un congiunto in fase terminale della malattia sono risultati essere quello della "verità" relativamente all'esito

infausto della malattia e quello della complessità della sofferenza psicologica e spirituale dei pazienti e delle famiglie. La relazione con i malati terminali e le loro famiglie, infatti, attiva emozioni che mettono a dura prova le capacità del personale curante, non solo dal punto di vista professionale ma anche sotto il profilo psicologico ed emotivo e comporta un “carico” di ansie, paure e sofferenze rispetto al quale le competenze professionali possono risultare, in definitiva, insufficienti e lasciare spazio a sensazioni di umana impotenza.

È forse anche per questo, dunque, che le diverse figure coinvolte nelle terapie di fine-vita mettono l’accento su un aspetto che non possono affrontare con gli strumenti della professione. Il problema della “verità” che, invece, almeno in parte sta nella responsabilità dei medici risolvere, viene in qualche modo “rimbalzato” tra i professionisti, poiché viene sottolineato dai medici nella loro globalità, indipendentemente dalla branca di appartenenza, anche se viene meno percepito dai medici di medicina generale. La conoscenza del paziente e della sua famiglia, probabilmente, permette a questi professionisti di comunicare con l’ammalato entro i confini che lo stesso paziente ha implicitamente stabilito in relazione alla “verità” che è in grado di affrontare nel momento specifico.

Nei rapporti tra professionisti, invece, “pesano” maggiormente la tendenza a relegare le cure palliative e l’assistenza alla terminalità in un luogo e in un tempo separati da quelli in cui si prestano le cure tendenti a risolvere la patologia e la mancanza di collaborazione tra i medici, oltre all’insufficiente preparazione specifica degli operatori dell’assistenza. Se ai due problemi relativi all’integrazione delle competenze cliniche si aggiunge quello della scarsa considerazione del mondo della medicina nei confronti di cure che non guariscono, ne emerge un quadro di solitudine nell’esercizio della professione e di scarsa valorizzazione del ruolo svolto per tutte le figure coinvolte nelle cure palliative e per i medici in particolare.

È ai medici che viene attribuita la maggiore responsabilità dell’insufficiente utilizzo dei farmaci antidolorifici: alla loro impreparazione nel gestire le modalità di prescrizione e di somministrazione e ai loro timori di conseguenze legali o alla loro insicurezza nel rapporto con i pazienti e le famiglie. Sono gli stessi medici ad “accusare” la categoria più di quanto facciano le altre figure professionali, che individuano – anche se in misura minoritaria – anche altri elementi, come la diffidenza dei malati e delle famiglie. In ogni caso nessuno crede che questi farmaci siano oggettivamente pericolosi e solo un piccolo gruppo ne lamenta la difficoltà di prescrizione e reperimento. Problema, questo, che la cosiddetta “detabellazione” dovrebbe risolvere.

Tra le altre misure previste dalla legge sulle cure palliative emanata di recente, quella della formazione per i professionisti già operanti nel settore e quella dell’istituzione della specializzazione universitaria incontrano senz’altro il consenso degli intervistati: la totalità considera utile la partecipazione a specifici corsi di formazione – la maggioranza la considera molto utile – e oltre due terzi credono che

sia necessaria l'introduzione di una specifica specializzazione universitaria. Tuttavia, poiché a lamentare l'impreparazione dei medici rispetto alle terapie antalgiche e a credere che la formazione per l'assistenza nel fine-vita sia utile sono anche coloro che credono che un'ulteriore specializzazione non sia necessaria, sembra plausibile affermare che questo gruppo crede che sia indispensabile una maggiore formazione specifica per tutti gli studenti di medicina e per tutti i medici. Una maggiore formazione di tutti i professionisti medici sulle cure palliative avrebbe non solo l'effetto di contribuire alla loro diffusione e, quindi, di soddisfare maggiormente i bisogni degli ammalati, ma anche quello di diffondere la cultura della palliazione, non solo tra i professionisti della cura, ma nell'intera società.

Il percorso da fare per costruire la rete delle cure palliative è, in alcune realtà territoriali, più lungo e complesso rispetto ad altre, nelle quali sono state gettate le fondamenta per la strutturazione di un sistema modulare di assistenza e sono state realizzate esperienze che hanno ormai perso il loro carattere sperimentale e sono diventate "modello". Tuttavia i bisogni sono enormi. Richiesti di indicare le priorità nello specifico contesto e la loro praticabilità, però (o, forse, proprio per questo), i professionisti si sono come disorientati, riuscendo solo in parte a rispondere alle domande specifiche e, in qualche caso, sottovalutando le difficoltà di realizzazione di una misura – il sistema informatizzato centralizzato della gestione dei pazienti dalla richiesta di presa in carico alla dimissione dal servizio, nel quale dovrebbero confluire tutti i dati, clinici e amministrativi dei pazienti – per la quale servono risorse economiche e di personale e, soprattutto, capacità di cooperazione di tutti gli attori coinvolti.

### **Riferimenti bibliografici**

Beccaro M., Costantini M., Merlo D.F. (2007), "Inequity in the provision of and access to palliative care for cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC)", *BMC Public Health*, <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/7/66>.

Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, *Rapporto sull'assistenza domiciliare oncologica 2005*, <http://www.cittadinanzaattiva.it/files/sanita/attivita/ado/1152.pdf>.

Costantini B., De Benedetto D., Morelli G. (1999), "L'assistenza domiciliare ai malati terminali: il ruolo dello psicologo", *Informazione Psicologia Psicoterapia Psichiatria*, 36-37.

Gusella N., Saita L., Caraceni L. (2009), "Il genogramma ed il funzionamento familiare durante la fase terminale di malattia. Una ricerca psicologica qualitativa in un'ottica simbolico-relazionale", *La rivista italiana di cure palliative*, 2.

*Quaderni scientifici Aress* (Agenzia regionale per i servizi sanitari), "Una survey in 6 ASL piemontesi. Risultati dello studio ISDOC", 2, 2008.

Testoni I., D. Di Lucia Sposito D., Martini F. (a cura di) (2009), *Atti del convegno dell'Università di Padova "Il morire tra ragione e fede. Universi che orientano le pratiche d'aiuto"* (Padova, 20-21/3/2010), monografia n. 1 di Endlife.it.

## **AUTORI E INTERVISTATORI**

### **Autori:**

Capitolo 1: Loris Di Giammaria

Capitoli 2 e 3: Enza Lucia Vaccaro

Capitolo 4: Serenella Stasi ed Enza Lucia Vaccaro

Capitolo 5: Maria Pia Calemme

### **Intervistatori:**

Sicilia: Gianluca Vaccaro

Puglia: Isabella Latini

Marche: Consuelo Rossi

Friuli Venezia Giulia: Roberta Gastaldi

Calabria: Francesca Macrì

Campania: Andrea Taddei

Hospice Fondazione Roma: Enza Lucia Vaccaro

Hospice Virgilio Floriani: Enza Lucia Vaccaro e Serenella Stasi

Hospice A.R.N.A.S. Palermo: Serenella Stasi

## **I TESTIMONI PRIVILEGIATI INTERVISTATI**

### **Sardegna**

- ASL Nuoro, Direttore Sanitario dott- Roberto Atzeni e Direttore dell'Hospice Dott. Salis
- ASL Cagliari, Direttore Sanitario dott. Giuseppe Maria Sechi
- ASL Carbonia, Direttore Sanitario, dott. Antonio Farci
- ASL Sassari, Dott. Pala, responsabile del centro cure palliative del Distretto di Ozieri
- ASL Sanluri, Direttore Sanitario, dott. Marco Sulcis.
- ASL Oristano, Direttore Sanitario Dott. Nicola Orrù.
- Regione Sardegna, ex Assessore alla Salute, Dott.ssa Nerina Dirindin.
- ASL Lanusei, Direttore Sanitario, dott. Silvio Maggetti.
- Regione Sardegna, Capo gabinetto dell'Assessorato alla Salute dott. Antonio Chessi.

### **Sicilia**

- ASL Catania, responsabile di cure palliative, dott.ssa Canè.
- ASL Catania, direttore dell'hospice dott. Angelo Alaimo.
- ASL Enna, responsabile cure palliative dott.ssa Viola.
- ASL Catania, vicepresidente della sezione di Catania della società di medicina generale (Simg) vicesegretario provinciale di Catania della federazione medici di medicina generale (Fimmg), dott. Antonio Rampulla.
- ASL Palermo, responsabile hospice e segretario regionale società italiana cure palliative dott. Giorgio Trizzino
- ALS Catania, Infermiere nella UO di oncologia medica (degenza) dell'A.R.N.A.S. Garibaldi, signor Ugo Piccione
- ASL Caltanissetta, Dott. Salvatore Alessandrano, medico di medicina generale.

### **Puglia**

- ASL Lecce, Medico di medicina generale (MMG) di Supersano del distretto di Casarano, e rappresentante sindacale (vicesegretario regionale della FIMMG) ed esperto di cure palliative, dott. Alberto Andrani
- ASL Bari, direttore sanitario dell'Hospice di Monopoli, dott. Antonio Conversano.

- Asl Lecce, responsabile infermieristico (caposala) dell'Hospice di San Cesario, Sig.ra Maria Luisa Stefanizzi.
- ASL Lecce, medico anestesista responsabile dell'Hospice di San Cesario, dott. Vincenzo Lucio Caroprese.
- ASL Bari, medico di medicina generale di Gravina di Puglia, e rappresentante sindacale (segretario provinciale della FIMMG di Bari), dott. Vito De Robertis.
- ASL Lecce, medico anestesista, responsabile di cure palliative presso l'azienda ospedaliera di Poggiardo, dott. Giuseppe Maggio.

## **Marche**

- ASL di Camerino, responsabile cure palliative della ASL, responsabile Hospice Ospedale di San Severino Marche (MC); coordinatore regionale del servizio di cure palliative in ADI, dott. Sergio Giorgetti.
- ASL Fabriano, reparto di oncologia ospedale di Fabriano (AN); caposala hospice di Fabriano (AN), sign.ra Loredana Bonifazi.
- ASL Ancona, Presidente Ordine dei Medici di Ancona; rappresentante della provincia di Ancona dei medici di medicina generale, fondatore hospice di Loreto, dott. Fulvio Borromei.
- ASL Ancona, medico di medicina generale, responsabile cure palliative Asl di Fabriano (AN); responsabile Hospice Ospedale di Fabriano (AN), Dott. Luciano Giuliadori
- ASL Chiaravalle, responsabile Hospice di Chiaravalle (AN), medico di medicina generale, dott. ssa Stefania Petrini

## **Friuli Venezia Giulia**

- ASL Udine, MMG, responsabile Cefomed, dott. Stefano Bertolissi.
- ASL Pordenone, responsabile cure palliative presso l'Hospice di San Vito al Tagliamento, dott.ssa Maria Anna Conte
- ASL Pordenone, medico di medicina generale, rappresentante esecutivo del CEFORMED, vicepresidente dell'ordine dei medici della provincia di Udine, dott. Guido Lucchini.
- ASL Alto Friuli, Direttore Sanitario responsabile cure palliative e Presidente della Fondazione Hofmann, dott. Beppino Colle.

## **Calabria**

- ASL dott. Pasquale Nigro Imperiale

- ASL Cosenza, Direttore di Unità Operativa Complessa e nelle cure palliative sono coordinatrice regionale della Società Italiana di cure palliative, dott.ssa Lidia Pecoriello.
- ASL Cosenza, dott. Giovanni Nicotera
- ASL Catanzaro, responsabile UOCP dott. Francesco Polimeni.
- ASL Vibo Valentia, Medico di medicina generale, dott. Pasquale Orfanò.
- ASL Reggio Calabria, responsabile coordinatrice dell'unità operativa di cure palliative, Paola Serranò.
- ASL Reggio Calabria, Stefano Catalano, coordinatore del personale sanitario della parte privata dell'Hospice di Reggio Calabria.

### **Calabria**

- ASL Avellino, responsabile cure territoriali, dott.ssa Anna Mauro
- ASL Benevento, Responsabile F.I.M.M.G. provincia di Benevento, dott. Pasquale Grimaldi.
- ASL Benevento, Referente per la Rete di cure integrate, dott. Pietro Crisci.
- ASL Salerno, responsabile Società Italiana Medicina Generale Provincia di Salerno, dott.ssa Scovotto Maria Antonietta.