

XII Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (Firenze 19-22 Aprile)

I CENTRI COL MALATO AL CENTRO, NON LA MALATTIA

*Tra questi l' "Unità Funzionale Multiprofessionale Aziendale di Cure Continue"(UCC) della Asl 10 di Firenze, una struttura che offre non solo **assistenza** ma anche **formazione e ricerca**, grazie a una perfetta integrazione con il **volontariato**. Con prestazioni valutate da un **software ad hoc**. Ma in Toscana molte, troppe, zone sono ancora 'scoperte' e l'assistenza è affidata ai medici di famiglia.*

*(Da appunti del Prof. **Piero MORINO**, Presidente Comitato Organizzatore del XII Congresso Nazionale della **SICP** - Società Italiana di Cure Palliative (Firenze, 19-22 Aprile); Responsabile Unità Cure Palliative, ASL 10, **Firenze**).*

Che la moderna medicina ipertecnologica sia talmente evoluta da essere in grado di fornire un rimedio per qualsiasi malattia, è un concetto talmente radicato nella popolazione come nella classe medica, che l'esaurimento delle possibilità terapeutiche è vissuto come un fallimento.

La frustrazione del curante talvolta si trasforma nell'abbandono del paziente per il quale "non c'è più niente da fare".

La persona malata è impaurita e disorientata dal brusco passaggio dalle cure più intense al "non è più il caso di insistere su certe terapie" e quindi ad una triste e inesorabile attesa. Il disorientamento si presenta maggiore nel caso in cui il paziente non è stato correttamente informato, come ancora oggi troppo spesso accade, sulla diagnosi, sulla fase della malattia e sulle reali possibilità e obiettivi delle terapie.

La famiglia, davanti alla comunicazione che "non c'è più niente da fare" cerca spesso altri pareri o addirittura si rifugia in trattamenti con nessuna evidenza scientifica.

La Medicina Palliativa, in questo contesto, è tutto quello che si può e si deve fare quando si pensa che 'non ci sia più niente da fare'.

Per la Medicina Palliativa non è più la malattia l'oggetto ed il bersaglio dell'atto medico ma, come troppo spesso viene dimenticato, il malato stesso: intorno a lui e insieme a lui ed alla sua famiglia, si attiva tutto il gruppo curante, formato da tutte quelle figure sanitarie (medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti ecc.) e non (volontari, assistenti spirituali, musicotrapisti ecc.) con un fondamentale lavoro in équipe per garantire un'assistenza di qualità non solo *ai malati inguaribili oncologici*, ma anche *ai malati terminali non oncologici*: cardiologici, neurologici, respiratori, infettivi e ricoverati nelle terapie intensive.

Al XII Congresso Nazionale della **SICP** - Società Italiana di Cure Palliative (Firenze, 19-22 Aprile) partecipano, infatti, tutti gli Opinion Leaders più qualificati nel settore delle Cure Palliative, insieme ai Presidenti di tutte le più importanti Società Scientifiche interessate alle tematiche delle Cure Palliative: Cardiologia, Geriatria, Neurologia, Pneumologia, Rianimazione e Terapia del Dolore.

Il compito della Medicina Palliativa è quello di cercare di dare un senso ed una dignità al malato che non può essere guarito, nell'arco di tempo più o meno lungo che gli resta da vivere ricorrendo comunque anche a tecniche e tecnologie sofisticate per il controllo dei sintomi.

È necessario partendo da una informazione corretta, proporre obiettivi raggiungibili e condivisi adeguandosi alle priorità del malato, per ristabilire un rapporto di comunicazione con il malato e la famiglia, e tra il malato stesso e la sua famiglia; solo attraverso questi strumenti può essere stabilito quel rapporto di fiducia indispensabile per l'efficacia dell'intervento terapeutico.

Questo tipo di approccio a basso impatto tecnologico ma che richiede un grande impegno umano, è sicuramente più efficace se può essere assicurato al domicilio del malato. Solo se ciò non è reso possibile dalle condizioni sociali, dalla struttura familiare, dalla condizione clinica o dai desideri del malato, deve essere prevista la possibilità di ricovero, anche temporaneo, in strutture alternative al domicilio, come gli hospice, che rappresentano una delle opzioni a disposizione in un concetto di “Rete di Cure Palliative” che ancora non è garantito in modo omogeneo in tutte le zone del nostro Paese.

Anche in **Toscana**, nonostante esistono già dal 2000 delle **linee guida regionali** molto ben strutturate che obbligano ogni Azienda Sanitaria ad istituire una Unità di Cure Palliative, e sono attive alcune Associazioni no profit, la situazione può essere definita a **‘pelle di leopardo’**: alternanza di zone in cui non ci sono professionisti dedicati a tempo pieno a questa attività e l'assistenza è affidata ai Medici di Famiglia con i servizi distrettuali e di zone con invece Centri di riferimento ben strutturati.

Fra questi l'esperienza più avanzata è certamente quella della ASL 10 di Firenze con la “Unità Funzionale Multiprofessionale Aziendale di Cure Continue”(UCC) dotata di 7 medici, 14 infermieri e 3 psicologi (questi ultimi non a tempo pieno); a questa struttura fanno riferimento alcune istituzioni del volontariato, la Fondazione Italiana di Leniterapia (FILE), la Lega Tumori di Firenze ed il Comitato Autonomo Lotta contro i Tumori (CALCIT) di Chianti Fiorentino, che hanno scelto di supportare la struttura pubblica piuttosto che fornire assistenza in proprio.

Grazie a questa collaborazione formalizzata sono stati attivati contratti libero professionali per altri 4 medici, 3 infermieri ed uno psicologo, è assicurata la gestione dei presidi (consegnati entro le 24 ore dalla richiesta), è finanziata la formazione e la ricerca ed è stato realizzato il software Qua.Le

(Qualità in Leniterapia) che consente il monitoraggio quantitativo e qualitativo delle prestazioni erogate.

Secondo uno studio appena concluso basatosi dati epidemiologici raccolti di oltre 4600 pazienti seguiti dal 1997 ad oggi e analizzati dal software Qua.Le, l'UCC ha portato alla **netta diminuzione dei ricoveri in Ospedale**. L'analisi economica dei medesimi dati, non ancora terminata, sta dimostrando inoltre che l'attivazione delle cure palliative permette una **significativa diminuzione dei costi sanitari di assistenza ai malati terminali**, grazie non solo alla diminuzione dei ricoveri ma anche degli esami diagnostici di un accanimento terapeutico.

Un po' di storia

Nell'area fiorentina le Unità di cure palliative nascono alla fine degli anni '80 quando vengono istituiti l'Unità di Cure Continue presso l'Ospedale di S.M Annunziata ed il Centro di Terapia Domiciliare presso l'Ospedale di Camerata. Inizia subito la stretta collaborazione con alcune Associazioni di volontariato (Calcit – Chianti Fiorentino e Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Sezione di Firenze). Nel 1997 viene approvata con delibera il 'Progetto Obiettivo Cure Palliative' con il quale la Asl 10 si impegna ad estendere e potenziare il servizio di cure palliative su tutto il territorio di competenza. Nel 1999 inizia l'attività di Cure Continue della zona di Firenze città. Nel 2002 l'attività viene estesa anche alla zona del Mugello. Nel 2001 viene deliberata la costituzione della Unità Funzionale Multiprofessionale Aziendale di cure palliative secondo le Linee Guida della Regione Toscana che raggruppa le 4 Ucp.