



## RILANCIAMO GLI HOSPICE



**Guido Miccinesi**, *psichiatra ed epidemiologo presso l'Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica di Firenze (ISPRO) - Diacono della diocesi di Firenze e referente regionale per la pastorale della salute per la regione ecclesiastica Toscana*

### Commento

Finalmente si fa un gran parlare delle cure palliative, della loro organizzazione e finanziamento, di una loro equa distribuzione sul territorio nazionale, delle varie identità professionali che ne assicurano l'efficacia e la crescita. Anche la questione del loro insegnamento universitario si riaffaccia al dibattito politico. Questo è un indice del ritardo che abbiamo accumulato nel realizzarle.

Alla fine degli anni '90 l'affair Di Bella venne correttamente interpretato come segnale dell'abbandono in cui versava ancora gran parte degli inguaribili per malattia oncologica. La politica di allora dette il primo grande impulso alla istituzionalizzazione di un movimento affascinante ma ancora troppo

carismatico e a macchia di leopardo, deliberando il finanziamento delle strutture di ricovero dedicate, od hospice (legge 39/1999). Passi successivi di facilitazione della terapia del dolore con oppioidi nel 2001 e il riconoscimento nel piano sanitario nazionale 2003-2005 dell'esistenza di un bisogno di cure palliative anche per malattie non oncologiche, oltre alla definizione nel DM 43/2007 dei criteri e standard di qualità per le cure palliative, hanno portato gradualmente alla legge quadro 38 del 2010.

Da allora il cammino di crescita delle cure palliative è stato costante. Dal 2012 sono definiti gli obblighi di predisporre un sistema informatico nazionale, i parametri strutturali da



rispettare, l'inserimento nei LEA e il monitoraggio a livello regionale della rete di cure palliative nel suo complesso, la quale deve comprendere hospice, cure domiciliari, cure ospedaliere e day hospice. Dal 2013 le cure palliative sono riconosciute come disciplina anche se il loro insegnamento universitario è limitato a un solo credito formativo (unitamente ad un altro credito legato più direttamente alla terapia del dolore). Nel 2016 il Comitato Nazionale di Bioetica ha fissato i paletti della sedazione profonda continua (cioè mantenuta fino al decesso) - una finestra terapeutica delicata e di difficile comprensione, che se non presidiata può legittimare comportamenti scorretti deontologicamente e contribuire alla formazione di una diffusa mentalità eutanassica - sostenendo che oltre al consenso del paziente e alla presenza di veri sintomi refrattari questa procedura sia lecita e diventi accettabile come pratica medica solo se effettuata in imminenza di morte.

La politica ha capito dunque le cure palliative? Non pare. La legge 219/2017 è stata rilasciata con ambiguità evidenti che la indirizzano verso successivi completamenti

francamenti eutanassici. Tra le proposte di legge stimulate dall'ordinanza 207/2018 della Corte Costituzionale ce ne è una, il ddl S966, che propone di abolire non solo il limite dell'imminenza di morte ma anche quello della terminalità pur di rendere accessibile -in nome della non discriminazione nella autodeterminazione- la sedazione profonda continua ad ogni malattia o disabilità irreversibili, 'anche non terminali'. La ricognizione qualitativa delle strutture realizzate sul territorio sulla scorta della legge 39/1999 suggerisce che alcune di queste strutture nascondano adeguamenti solo formali ai reali bisogni di cura. La ricognizione quantitativa presentata col rapporto al parlamento del 2019 sulla attuazione della legge 38/2010 indicava che erano stati realizzati al 2017 240 dei 256 hospice previsti e che il 96% dei fondi accantonati dalla legge del 1999 era stato ormai speso. Ma anche riconosceva che la mediana di permanenza in hospice è stata di soli 11 giorni, cioè oltre la metà delle persone è stata accolta in hospice meno del tempo necessario perché le cure lì prestate potessero dare loro pienamente conforto. Si arriva in hospice troppo tardi e sempre più tardi! L'invio in hospice,



che ha abbassato la quota di decessi per malattia oncologica in istituto di cura da oltre il 45% nel 2010 al 35% nel 2015, avviene in alcune regioni, specie nel meridione di Italia, troppo spesso senza il necessario passaggio previo da un congruo periodo di cure domiciliari.

In questo modo rischia di configurarsi una immagine distorta degli hospice nella popolazione, dove questi diventano strettamente il luogo dove si va a morire e non un luogo nel quale si va ad essere curati per quanto non guariti quando l'assistenza domiciliare è troppo gravosa o difficile. Il senso degli hospice è invece tutt'altro. Come riporta una bellissima scritta del libro dei ringraziamenti di un hospice fiorentino dell'ultimo anno: "grazie perché li rimettete al mondo!". Tenere uniti i due aspetti, l'accettazione della morte naturale e l'intensità delle cure che spettano alla vita fragile, è stato il carisma delle cure palliative fin dal loro sorgere 60 anni fa in Inghilterra: si va in cure palliative per prolungare la vita attiva, relazionale e libera dal dolore senza voler determinare né una anticipazione né un ritardo del momento della morte naturale. Per raggiungere questo obiettivo è conveniente

introdurre precocemente, in presenza di malattia con prognosi infausta, l'intervento delle cure palliative: cioè senza traumi, senza confondere le cure palliative con momenti di abbandono terapeutico da parte di altri professionisti, idealmente passando da una qualche forma di assistenza domiciliare.

Allora il limite sta proprio nella carenza di cure domiciliari? Parrebbe proprio di sì. Qui il contributo del no profit è rilevante e il raggiungimento di un'alta qualità dell'assistenza dipende dalla qualità degli operatori selezionati e della organizzazione realizzata: va giudicato quindi caso per caso, territorio per territorio. Il DM 43/2007 prevedeva un bisogno annuo di 4 milioni di giornate di cura domiciliare, mentre nel 2017 ne sarebbero state rilasciate solo 320.000. Questa rilevazione è difficile, potrebbe essere un poco sia sopra che sotto stimata. Ma non c'è da sbagliarsi sul messaggio sostanziale di queste statistiche: siamo 10 volte sotto l'atteso! Meno della metà dei servizi (nel 2010, rilevazione AGENAS) era in grado di rilasciare un'assistenza continuativa 7/24 (sette giorni su sette, ventiquattro ore su ventiquattro): peccato che queste malattie, tutte queste malattie



*Il senso degli hospice è invece tutt'altro. Come riporta una bellissima scritta del libro dei ringraziamenti di un hospice fiorentino dell'ultimo anno: "grazie perché li rimettete al mondo!"*



*Siamo anche di fronte a un fenomeno di vaste proporzioni che interessa tutto il nostro sistema di cura e colpirà in modo specifico la parte dedicata alle cure palliative: si sta realizzando un rinnovo generazionale della professione medica non opportunamente programmato e governato*

che inesorabilmente annunciano la morte, siano presenti in una famiglia tutti i giorni e a tutte le ore con i loro momenti di crisi. Il rapporto al parlamento si conclude ammettendo che "l'assistenza palliativa domiciliare presenta ancora molte criticità [...] molto al di sotto del bisogno programmato". Relativamente poi alle sole cure palliative pediatriche, sia in struttura di ricovero che al domicilio, il giudizio è ancora più severo: siamo 100 volte sotto il fabbisogno, solo 5 regioni si sono seriamente organizzate e il giudizio conclusivo è che [tutti questi aspetti] rallentino "drammaticamente un cambiamento di attitudine nel riconoscere il problema dell'inguaribilità e del dolore pediatrico a livello sociale, professionale e programmatico"

La politica è indietro. E le scienze mediche, psicologiche e infermieristiche? Nel 1986 è stata fondata la Società Italiana di Cure Palliative. Ad oggi sono stati realizzati 26 congressi nazionali, i soci sono oltre 2000, i medici oltre 1000. La Società ha rilasciato core curricula per tutte le professioni implicate nell'assistenza, trattandosi di una assistenza fortemente e necessariamente multi-professionale. Anche la dimensione spirituale sta ottenendo un primo

riconoscimento, tanto che l'ultimo core curriculum pubblicato è relativo proprio ad essa. Ma siamo anche di fronte a un fenomeno di vaste proporzioni che interessa tutto il nostro sistema di cura e colpirà in modo specifico la parte dedicata alle cure palliative: si sta realizzando un rinnovo generazionale della professione medica non opportunamente programmato e governato.

Questo potrebbe generare nuove difficoltà organizzative e disperdere il carisma medico necessario alla corretta interpretazioni delle varie situazioni di diagnosi e cura delle nuove medicine specialistiche. In particolare proprio nelle cure palliative, dove l'elemento tecnico è largamente superato dalla capacità olistica di cura rivolta alla persona intera, dalla capacità sistemica di lettura dei bisogni e delle risorse di un nucleo familiare considerato nel suo insieme, dalla capacità umana di riconoscimento della dimensione spirituale nel suo intreccio con quella etica. Che siano in questione la sola politica del welfare o più largamente la cultura politica e morale del nostro Paese, fatto sta che è tempo di pensare più in grande e di confrontarci sulle ragioni fondamentali della cura



e della vita per superare indenni il passaggio di consegne dalla medicina palliativa dei fondatori a quella dei primi epigoni. Il successo nel confronto con le spinte per una legislazione eutanastica passa largamente dal successo in questo passaggio di consegne, di ideali, di carisma, cui la prima generazione di medici palliativisti è oggi tenuta come all'ultimo e più importante compito.

È tempo infine che la Chiesa dia il suo contributo, e lo sta facendo: è stato costituito da un paio di anni presso l'Ufficio Nazionale di Pastorale della Salute un tavolo dedicato agli hospice cattolici -circa il 10% di tutti gli hospice- e si susseguono giornate

di formazione per i cappellani di hospice costituiti sotto qualsiasi amministrazione e idealità. È anche il momento della corresponsabilità nella Chiesa: della ripresa di iniziativa della gran parte del popolo di Dio, i laici, quasi provvidenzialmente assegnati ad ogni aspetto del mondo reale nel quale agiscono tutti i giorni senza protezioni, senza isolamenti, senza maschere. Chi ha un riferimento certo, chi ha capito per grazia di cosa è segno la vita umana e per questo si dedica senza posa all'amore della vita fragile, diventa oggi un riferimento anche per chi più lo combatte e lo contesta su questi temi.

