- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.133.121.160 Fri, 19 Apr 2024, 11:52:12

Riv It Cure Palliative 2016;18(3):127-130

EDITORIALI

Tempo di bilanci

Carlo Peruselli

Presidente SICP

Corrispondenza a: Carlo Peruselli; Mail: carlo.peruselli@gmail.com

Cari amici, Soci della Società Italiana di Cure Palliative, questo Editoriale è l'ultimo che scrivo nella mia qualità di Presidente Nazionale della SICP. Come sempre, quando si conclude il triennio di mandato del Presidente e del Consiglio Direttivo Nazionale, è importante e soprattutto doveroso provare a fare un bilancio di quanto fatto in questi anni: credo onestamente di poter affermare che il bilancio di questo triennio è stato molto positivo, senza peraltro dimenticare alcune criticità che si sono manifestate durante il periodo della mia Presidenza.

Durante il nostro mandato, come Presidente e come Consiglio Direttivo Nazionale, abbiamo cercato mantenere gli impegni che avevamo presi al momento della nostra elezione. In particolare:

1. Rafforzamento del ruolo della SICP come Società Scientifica rappresentante tutti i professionisti che operano nelle Reti di Cure Palliative Italiane. Abbiamo cercato di valorizzare e di promuovere il più possibile il patrimonio di competenze e di esperienze specifiche dei nostri Soci, attraverso l'organizzazione di Congressi Nazionali e Regionali, sempre di grande successo scientifico e di partecipazione, un'attività formativa dedicata in modo specifico agli infermieri, l'attività delle diverse Commissioni che all'inizio del nostro mandato abbiamo istituito. Per la prima volta nella storia ormai trentennale della SICP tutte le Commissioni e Gruppi di lavoro hanno prodotto uno o più Documenti, che sono stati resi disponibili sui nostri canali della comunicazione e che costituiscono un patrimonio importante per tutti noi: per il lavoro fatto, che di seguito ricordo sinteticamente, voglio ringraziare tutti i Coordinatori delle Commissioni e tutti coloro che hanno partecipato alla stesura di questi Documenti:

- Commissione Fisioterapisti (Dr. Luigi Treccani): Linee di indirizzo per la formazione di base in Cure Palliative – il Fisioterapista
- Commissione Psicologi (Dr.ssa Claudia Borreani): Documento di consenso: appropriatezza dei termini psicologici e relazionali in cure palliative
- Documento sugli interventi psicologici a sostegno dell'equipe di cure palliative
- Commissione Medicina Palliativa (Dr. Augusto Caraceni): Il medico specialista in cure palliative: contenuti professionali e integrazione con le altre specializzazioni
- Commissione Assistenti Sociali (Dr.ssa Anna Maria Russo): L'apporto dell'Assistente Sociale nella valutazione multidisciplinare in Cure Palliative
- Commissione Infermieri (Dr.ssa Eugenia Malinverni): Sviluppare la pratica infermieristica Italiana in Cure Palliative - set di *slide* per la diffusione del Core Curriculum degli infermieri in Cure Palliative
- Commissione Cure Palliative Pediatriche (Dr.ssa Franca Benini): Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto
- Gruppo di lavoro per il Progetto Fare di più non significa fare meglio (Dr. Massimo Costantini – Dr.ssa Silvia Di Leo): produzione e pubblicazione della scheda SICP
- Gruppo di lavoro sul consenso informato (Dr. Piero Morino – Dr. Luciano Orsi): Informazione e consenso progressivo in Cure Palliative: un processo evolutivo condiviso – raccomandazioni della SICP

2. Percorsi di collaborazione e riflessione condivisa con altre Società Scientifiche. Abbiamo lavorato con grande impegno per raggiungere questo obiettivo. Sono stati elaborati e pubblicati Documenti di grande valore, frutto di un lavoro condiviso con Colleghi autorevoli di altre importanti Società Scientifiche. Come ci hanno ricordato Booth e Fallon in un loro recente Editoriale pubblicato su Palliative Medicine [1] una delle soluzioni possibili [di fronte alle attuali difficoltà] è quella di sviluppare un atteggiamento "proattivo" della nostra

© 2016 Società Italiana di Cure Palliative

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.133.121.160 Fri, 19 Apr 2024, 11:52:12

disciplina nei confronti di altre discipline che si occupano di malati con bisogni di cure palliative": noi ci siamo mossi in questa direzione. Per questo abbiamo pubblicato i seguenti documenti:

- Cure Palliative e trattamento della dispnea refrattaria nell'insufficienza respiratoria cronica (SICP-AIPO Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri)
- Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata (SICP-SIN Società Italiana di Nefrologia)
- Cure Palliative precoci e simultanee (SICP-AIOM Associazione Italiana di Oncologia Medica)
- Il Medico di Medicina Generale con particolare interesse in Cure Palliative: descrizione delle attività (SICP- SIMG Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie)

3. Partecipazione attiva alle attività delle Istituzioni. Abbiamo sempre fornito, quando ci è stato richiesto, il nostro contributo di competenze specifiche e di esperienze a tutte le Istituzioni nazionali e regionali, in un triennio caratterizzato da un significativo consolidamento normativo per le cure palliative italiane, anche se forse senza un altrettanto forte consolidamento organizzativo su tutto il territorio nazionale. Abbiamo partecipato a una audizione organizzata dalla Sezione del Comitato Tecnico Sanitario per l'attuazione della Legge 38/2010, i nostri rappresentanti regionali sono stati quasi sempre presenti con un ruolo importante nelle Commissioni Regionali che sono state istituite, abbiamo cercato di portare il nostro contributo in tutte le occasioni nelle quali questo è stato possibile. Noi, lo voglio ricordare con orgoglio, siamo l'unica Società Scientifica che in Italia rappresenta tutti i professionisti delle Cure Palliative e senza il nostro contributo competente molte delle iniziative normative che si sono succedute in questi anni non sarebbero state possibili.

4. Grande attenzione alle tematiche psicosociali e alla riflessione etica. Oltre alla produzione dei Documenti già citati, abbiamo scelto di riservare parti importanti del Programma Scientifico dei nostri Congressi a tematiche relative a questi contenuti, nel rispetto delle diverse opinioni e sempre con l'obiettivo di favorire un dibattito consapevole e informato. Abbiamo anche partecipato a importanti iniziative che si sono sviluppate in questo triennio: sono personalmente stato convocato per una audizione da parte del Comitato Nazionale di Bioetica nel corso della preparazione del Documento sulla Sedazione Palliativa e abbiamo anche partecipato ad una importante audizione nella Commissione Affari Sociali della Camera durante la discussione preliminare a "Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari".

5. Difesa dell'unità e della rappresentatività della SICP. Mi sono personalmente impegnato, insieme a molti Consiglieri Nazionali, per mantenere forte l'unità e la rappresentatività della nostra Società Scientifica. Abbiamo attraversato molte volte il nostro Paese per cercare di garantire sempre il nostro sostegno a iniziative regionali o locali, perché credo fermamente che questo ruolo di testimonianza sia uno dei compiti fondamentali del Presidente Nazionale della SICP e del Consiglio Direttivo.

6. Significativi cambiamenti nella organizzazione e nella comunicazione della SICP. È stato reso operativo il nuovo Database informatizzato, che contenendo i dati aggiornati di tutti i Soci permette una più efficace gestione organizzativa della SICP e garantisce un percorso più semplice di adesione iniziale e di rinnovo dell'adesione alla nostra Società Scientifica. La comunicazione della SICP in questo triennio è stata profondamente rinnovata e migliorata: abbiamo un nuovo Sito Internet che è in continuo sviluppo ed evoluzione, una Rivista on-line che ci ha permesso di mantenere elevati livelli di qualità scientifica razionalizzando i costi, una Newsletter migliorata e sempre più apprezzata, una "App" dedicata ai nostri Congressi.

7. Mantenimento di una solidità economica della SICP. In questi tre anni, abbiamo sempre mantenuto un equilibrio positivo nei conti della SICP, pur sviluppando molte nuove iniziative societarie e cercando di contribuire alle spese connesse con il lavoro delle Commissioni. È un risultato importante, che permetterà nei prossimi anni di sviluppare le attività della SICP in condizioni di relativa tranquillità economica.

8. Mantenere e sviluppare la collaborazione con l'EAPC, Associazione Europea per le Cure Palliative. Abbiamo mantenuto un rappresentante italiano nel nuovo Board della EAPC, grazie anche all'impegno di Franco De Conno che ci ha aiutato a raggiungere questo importante risultato. Danila Valenti, con la sua grande autorevolezza, saprà certamente rappresentare nel modo migliore in Europa l'esperienza delle cure palliative italiane.

© 2016 Società Italiana di Cure Palliative

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.133.121.160 Fri, 19 Apr 2024, 11:52:12

Riv It Cure Palliative 2016;18(3):127-130

9. Infine, abbiamo sempre cercato di mantenere ***indipendenza nelle nostre decisioni, onestà personale, trasparenza e rigore nei comportamenti.***

È dunque un bilancio tutto positivo quello di questo triennio? È davvero andato tutto bene? Credo che non sarei onesto con voi ed anche con me stesso se non descrivessi, a conclusione del mio mandato, anche alcune delle difficoltà che si sono manifestate in questi anni.

> *"Le persone non vogliono essere disturbate. Vogliono rassicurazioni. Non vengono in chiesa la domenica mattina per pensare a idee nuove né tanto meno a quelle vecchie e importanti. Vogliono sentirsi ripetere quello che gli è sempre stato detto, soltanto con qualche piccola variazione, poi vogliono tornare a casa a mangiare l'arrosto di manzo e dire che è stata proprio una bella funzione e sentirsi soddisfatti"*
>
> *Kent Haruf "Benedizione"*

1. In alcuni Consigli Direttivi Regionali, si sono manifestate situazioni caratterizzate da importanti conflittualità e significative contrapposizioni; queste criticità hanno condizionato un impegno molto forte da parte mia e di alcuni Rappresentanti di Macroarea per cercare di favorire il superamento di questi conflitti. In molti casi, abbiamo raggiunto un risultato positivo, in altre situazioni purtroppo non è stato così: per quanto riguarda la Regione Campania, in particolare, siamo stati costretti a sciogliere il locale Consiglio Direttivo commissariando ancora una volta quella Sede Regionale. Le Cure Palliative si stanno sviluppando, dal punto di vista organizzativo, in molte Regioni in modo importante e questo fatto, certamente positivo, condiziona probabilmente l'emergere di legittimi interessi personali e professionali, che talvolta possono purtroppo essere causa di conflitti di non facile risoluzione. Personalmente, mi sembra importante ribadire ancora una volta che la SICP è e vuole rimanere una Società Scientifica e non ha alcuna interesse a trasformarsi in un Sindacato e tanto meno ad acquisire comportamenti che fanno parte del patrimonio più negativo della politica.

2. In questo triennio, si sono manifestati conflitti all'interno di alcuni gruppi professionali che talvolta sono andati al di là, nei toni e nei contenuti, di quanto personalmente mi sarei aspettato. La SICP ha cercato di garantire, sempre e in ogni occasione, la possibilità per tutti coloro che rappresenta di esprimere in modo libero e motivato le proprie opinioni, anche quando sono in dissenso rispetto ad affermazioni di altri Colleghi, perché questa possibilità sta alla base di un confronto trasparente fra professionisti. Soprattutto, la SICP non intende rinunciare a rappresentare tutti i professionisti e tutte le professioni che operano nelle cure palliative italiane, e non ha delegato questo ruolo di rappresentanza, sia nelle sedi istituzionali sia per quanto riguarda la produzione di un proprio "pensiero scientifico", a gruppi monoprofessionali che, pur in modo meritorio, si sono autocostituiti su base regionale.

3. Non sono riuscito, come avrei fortemente voluto, a stimolare pienamente le Istituzioni a superare i ritardi e le insufficienze nello sviluppo delle Cure Palliative su tutto il territorio nazionale. Nel precedente editoriale pubblicato su RICP 2/2016 avevo già ricordato le principali difficoltà con le quali ci dobbiamo ancora confrontare, ad esempio per quanto riguarda la disomogeneità nell'offerta delle cure palliative sul territorio nazionale e la formazione degli operatori. Resto naturalmente fiducioso che le istituzioni che hanno ricevuto questo mandato, ad esempio la Sezione del Comitato Tecnico Sanitario per l'attuazione della Legge 38/2010 e i due Tavoli di lavoro che sono stati deliberati a supporto dei lavori di questa Sezione, potranno operare in modo sempre più incisivo per superare queste criticità: la SICP conferma la propria piena disponibilità a partecipare, come ha sempre fatto, al lavoro di tutte le Istituzioni nazionali e Regionali.

Quest'anno la SICP, come sapete, compie 30 anni. È un anniversario importante e lo festeggeremo nel corso del prossimo Congresso di Roma con la partecipazione di tutti i precedenti Presidenti della nostra Società Scientifica alla Cerimonia inaugurale.

Ho raccolto personalmente molti commenti positivi rispetto alla nostra proposta di Programma Scientifico per il prossimo Congresso Nazionale di Roma che, lo ricordo ancora una volta, sarà anche l'occasione per l'organizzazione della Assemblea Generale, elettiva del nuovo Presidente e Consiglio Direttivo Nazionale, e della importante Assemblea Straordinaria per l'approvazione di alcune proposte di modifica dello Statuto e del Regolamento delle Sedi Regionali. Il mio invito è quello a partecipare in modo molto numeroso a questo fondamentale appuntamento della nostra vita Societaria:

© 2016 Società Italiana di Cure Palliative

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.133.121.160 Fri, 19 Apr 2024, 11:52:12

personalmente, spero di poter cogliere questa occasione anche per salutarvi personalmente.

Alla conclusione di un mandato è sempre doveroso rivolgere ringraziamenti a tutti coloro che hanno partecipato al lavoro di questi anni: per me questi ringraziamenti sono non soltanto doverosi ma soprattutto sinceri.

Ringrazio tutti i Colleghi e amici del Consiglio Direttivo Nazionale, che sono stati protagonisti con me di un lavoro complesso, che ci ha coinvolto in qualche occasione in discussioni approfondite e appassionate, sempre però disponibili a ragionare e a decidere insieme per far crescere la SICP. Un grazie sincero e personale a Gisella Serù, responsabile della Segreteria, e a Cristina Tartaglia, responsabile dell'Ufficio Congressi, per il loro lavoro continuo e competente a favore della nostra Società Scientifica ed anche per il loro aiuto, per me sempre prezioso. Grazie a tutti i Coordinatori e ai Consiglieri delle Sedi Regionali, che si sono spesi in questi tre anni con grande impegno, in situazioni locali non sempre facili da governare. Infine, un grazie particolare a Luciano Orsi, per l'impegno straordinario che ha messo anche durante questo triennio per rafforzare e sviluppare gli strumenti di comunicazione della SICP.

Sono certo che il nuovo Presidente e il nuovo Consiglio Direttivo Nazionale, che vedrà la presenza di molti Colleghi giovani, ma con grande esperienza e passione, garantirà alla SICP un futuro sempre più positivo, nell'interesse dei nostri Associati e soprattutto dei malati in assistenza e dei loro familiari. Io ho cercato in questi tre anni di fare del mio meglio: forse non ci sono sempre riuscito come avrei voluto, ma sono fiducioso che per questo non mi mancherà la vostra comprensione.

Per quanto mi riguarda, il 4 dicembre 2016, con la scadenza del mio mandato, si chiude la mia esperienza in SICP con ruoli di responsabilità societaria: ho sempre pensato che il *Past-President*, non avendo alcun mandato elettorale o di rappresentanza da rispettare, ha esclusivamente compiti di eventuale supporto e consiglio per il nuovo CD Nazionale e in questo modo mi comporterò. Certamente, la SICP dovrà confrontarsi in futuro con uno scenario in rapida evoluzione demografica e sociale. Le Cure Palliative stanno cambiando e nei prossimi anni cambieranno ancor di piú: lo impongono i bisogni di una popolazione sempre più numerosa di persone che si avviano alla fine della vita in età molto avanzata, con multimorbidità complesse e spesso diverse dal cancro, con difficoltà assistenziali crescenti e con aspettativa prognostica variabile nel tempo. Un Collega e caro amico mi ha detto che pensando a questi cambiamenti, "gli viene un po' di mal di testa". Io credo, come scrive Carlo Rovelli [2], che "il pensiero scientifico è innanzitutto un'appassionata esplorazione di modi sempre nuovi per pensare il mondo... questo è il segreto stesso della forza del pensiero razionale, inteso come pensiero della curiosità, della ribellione e del mutamento." Sono convinto che questa nuova "avventura" per le cure palliative italiane del futuro debba essere affrontata proprio con questo atteggiamento, di apertura e di curiosità, anche nella ricerca di nuove soluzioni organizzative sempre piú efficaci e più vicine ai reali bisogni dei malati e dei loro familiari.

Bibliografia

[1] Booth S, Fallon M, Hollis G et al. Rhetoric and reality - matching palliative care services to meet the needs of patients of all ages, with any diagnosis. Palliative medicine 2016 Jan;30(1):3-5

[2] Carlo Rovelli "Che cos'è la scienza. La rivoluzione di Anassimandro" Ed. Mondadori, 2014

© 2016 Società Italiana di Cure Palliative