

La partita decisiva delle Reti di cure palliative e dell'Università

GINO GOBBER

Presidente SICP

Pervenuto il 20 febbraio 2023.

Riassunto. Il prossimo triennio sarà fondamentale per lo sviluppo delle Reti regionali e locali di cure palliative. La ricognizione condotta da Agenas e quella condotta dai Consigli regionali SICP forniranno, per la prima volta, una fotografia di alta risoluzione dello stato reale dei servizi di cure palliative. Questi dati, per essere pienamente utilizzati, dovranno avvalersi di uno strumento indispensabile quale un set di parametri standard sui fabbisogni di personale nei vari nodi della Rete. La SICP ha già insediato un gruppo di lavoro *ad hoc* per formulare tale set di parametri. Questi anni saranno inoltre cruciali per far nascere adeguati percorsi formativi all'interno delle neonate Scuole di specializzazione in Medicina e Cure Palliative, oltre che nel pre-laurea. Sono impegni cui i palliativisti non potranno né dovranno sottrarsi.

Parole chiave. Cure palliative, reti regionali e locali, standard di personale, università, scuole di specializzazione.

Il primo gennaio 2023 ha preso ufficialmente il via il triennio che, nelle more della 106/2021, dovrà articolare le Reti di cure palliative sia dell'adulto che pediatriche; ne parliamo da mesi, molto nell'ultimo nostro Congresso, moltissimo nella nostra vita societaria; tutto si può dire tranne che non ci siamo preparati. Le normative, anche quelle più recenti, sono state oggetto di condivisione e diffusione, la ricognizione sul livello specialistico delle Reti dell'adulto è stata praticamente completata e, inoltre, è disponibile una fotografia di prossimità che mai abbiamo avuto prima, Azienda Sanitaria per Azienda Sanitaria, Regione per Regione. Quando questo editoriale sarà pubblicato i dati saranno, con tutta probabilità, già stati pubblicati, assieme alla ricognizione Agenas, in un fascicolo unitario per ogni Regione. È il miglior modo per partire, con una fotografia che fissa la situazione di partenza. Ogni Regione, ogni Azienda potrà vedere e testimoniare nel tempo i progressi compiuti. L'idea di focalizzare l'attenzione sul livello specialistico è legata alla necessità di avere degli indicatori di funzionamento di chiarezza e semplicità intuitive; va da sé che l'attenzione va posta su tutti i livelli e su tutti i nodi delle Reti, tanto dell'adulto che pediatriche. Adesso dobbiamo giocarcela bene.

L'utilità della ricognizione nazionale sarà depotenziata se non potremo integrarne e interpretare i dati con un ulteriore parametro di riferimento, di faci-

The decisive match of the palliative care Networks and the University.

Summary. The next three years will be fundamental for the development of regional and local palliative care Networks. The survey conducted by Agenas and that conducted by the SICP regional councils will provide, for the first time, a high-resolution snapshot of the real state of palliative care services. In order to be fully used, these data must make use of an indispensable tool such as a set of standard parameters on personnel needs in the various nodes of the Network. The SICP has already set up an *ad hoc* working group to formulate this set of parameters. These years will also be crucial to create adequate training courses within the newly created Schools of specialization in Medicine and Palliative Care, as well as in the pre-graduate. These are commitments which palliative care practitioners cannot and must not shirk.

Key words. Palliative care, regional e local network, staffing standards, university, specialty.

le lettura, non contestabile: uno standard di personale da proporre e discutere con i programmatori sanitari regionali e aziendali. Per sviluppare questo standard si possono utilizzare i dati della letteratura scientifica e le esperienze internazionali, anche di contesti simili al nostro. Nella formulazione di tale standard sarà necessario tenerne conto della nostra orografia e della densità abitativa del territorio nazionale che sono disomogenee oltre che della molteplicità dei modelli di funzionamento dei servizi di cure palliative. Individuare lo standard di personale non sarà un lavoro semplice ma è uno dei compiti ineludibili di una società scientifica. Allo scopo si è già insediato un gruppo di lavoro che dovrà produrre una proposta da presentare al prossimo Congresso nazionale. Alla fine metteremo a confronto gli standard che saranno stati individuati e i dati della ricognizione già effettuata e delle ricognizioni che seguiranno, locali o nazionali. Non vi è, va ricordato sempre e una volta di più, alcun intento rivendicativo o recriminatorio, ma solo volontà di collaborare e di partecipare e concorrere allo sviluppo delle Reti nel rispetto della normativa.

Ci sono poi degli obblighi immediati e cogenti: l'avvio del percorso di accreditamento delle Reti (di tutte le reti *ex lege* 38/2010 e anche delle cure domiciliari), la stesura dei piani di sviluppo triennali (dovrebbero essere pronti da tempo...), la messa a punto di una progettualità annuale *ex lege* 197/2022 (entro

fine gennaio di ogni anno, fino al 2028). È un dovere dei professionisti partecipare attivamente ai tavoli dove questi passaggi vengono definiti e dettagliati; è un dovere, avanzare comunque proposte utili anche laddove si sia esclusi da questi tavoli. Poi toccherà alle Regioni e alle Aziende Sanitarie; tutti hanno interesse ad ascoltare, considerare e ad accogliere le nostre buone proposte e questo vale per le Reti dell'adulto e per le Reti pediatriche.

Ci sono linee di indirizzo chiarissime che il Covid ha accelerato. Da una parte la presa in carico precoce, le cure simultanee, l'attenzione alle malattie non oncologiche *end-stage*: questo ci tocca, lo sappiamo da tempo; questo richiede competenze sempre maggiori e nuove, anche per riuscire a star dentro una rete con un ruolo proattivo. La collaborazione e l'alleanza con le altre Società scientifiche ci hanno consentito di lavorare e produrre documenti condivisi già disponibili; è necessario mantenere, sviluppare, rinforzare queste collaborazioni. In secondo luogo, nel sistema delle cure domiciliari, le Reti di cure palliative sono un esempio di riferimento, un modello operativo che può generare una forte contaminazione culturale; questo deve essere ben chiaro a tutti i professionisti impegnati nelle Reti. Non ci verrà chiesto nulla di più di quello che facciamo già, ma dobbiamo esserne pienamente consapevoli perché questo è il nuovo partito che ci è stato affidato e lo interpreteremo bene se sapremo assolvere il nostro ruolo.

La partenza delle Scuole di specializzazione in Medicina e Cure Palliative rinforza il confronto e la collaborazione con l'Università e deve farci fare un salto di qualità perché la Scuola di specializzazione è l'approdo visibile, l'obiettivo importantissimo ma anche simbolico di un percorso che riguarda tutte le professioni sanitarie nel pre- e nel post-laurea. L'Università è il primo luogo istituzionale della ricerca e della formazione, ne abbiamo bisogno. Con l'Università non dovrà essere e non ci sarà un rapporto unidirezionale; la cultura del lavoro in rete è patrimonio nostro e testimoniato da noi più che da chiunque altro; questa nostra filosofia operativa gioverà anche all'Università per contenere il rischio di auto centratura.

SICP sa bene che lo sviluppo ed il radicamento delle Reti passa giocoforza dal consolidamento del livello base (il lavoro atteso soprattutto dalla Medicina generale) e dal concorso del sostegno sociale; il DM 77 ha proposto un obiettivo estremamente sfidante per l'assistenza domiciliare che non potrà essere raggiunto senza la Medicina generale e l'integrazione col sociale. La Medicina generale soffre una crisi mai vista prima, di numeri, di contenuti e di organizzazione. SICP partecipa allo sforzo delle Società scientifiche della Medicina generale, di SIMG in modo particolare, per individuare nuove soluzioni e modalità di lavoro innovative. Il cambiamento demografico impatta in maniera importante sui servizi sanitari, in particolar modo sull'assistenza domiciliare. Il ruolo degli operatori del sociale diventa sempre più importante ed è bene che all'interno della società diventi sempre più propositivo ed assuma sempre più visibilità.

Le possibilità offerte dalla telemedicina vanno pienamente accolte e riconosciute; le abbiamo imparate nel periodo Covid e sembrano pensate apposta per noi. A noi spetta comprendere come svilupparle e quando utilizzarle nei nostri peculiari percorsi di cura oltre che armonizzarle con l'indispensabile lavoro in presenza; ma per questo siamo già culturalmente attrezzati.

Infine, ci sono cose all'apparenza meno intriganti ma che non devono essere trascurate perché sono parte importante nel nostro lavoro. La gestione dei flussi dei dati di attività deve essere conosciuta e presidiata perché lavoro non registrato equivale a lavoro non fatto. Al di là dei flussi dei dati di attività verso il Ministero della Salute o verso i sistemi di valutazione ad adesione volontaria, la costruzione di un cruscotto di dati, soprattutto se condiviso tra i professionisti, che ci permetta di misurarci e di confrontarci risulta irrinunciabile perché testimonierà in tempo reale i progressi reali o mancati dello sviluppo delle Reti. Assieme alla fotografia degli operatori, ancorché limitata al livello specialistico, renderà finalmente evidente e disponibile a tutta la Medicina, la Sanità e la società, il mondo delle cure palliative italiane.