

**Claudio Maffei**, esperto politiche sanitarie, <https://www.marchesanita.it/>  
**L'organizzazione della rete delle cure palliative dell'ASUR Marche**

E' di recente stata approvata dall'ASUR una determina sulla rete delle cure palliative ([471/2018](#)) che costituisce una buona occasione per fare il punto su una dimensione dell'assistenza socio-sanitaria territoriale che fa o dovrebbe fare la differenza. Confrontarsi sia in termini clinico-assistenziali che organizzativi con il tema delle cure nel fine vita è un tema maturo in cui un sistema sanitario regionale è sfidato a dare risposte nuove ed adeguate. La determina dell'ASUR ha il merito di fare il punto sullo stato di tale tipologia di assistenza e di fornire linee guida e strumenti per migliorare la qualità dei servizi erogati. Allo stesso tempo segnala disomogeneità e ritardi che meritano di essere affrontati, com'è del resto nello spirito della determina.

I due principali riferimenti della determina sono due DGR del 2014. La prima (DGR [676/2014](#)) recepisce un Accordo Stato-Regioni di due anni prima sulle cure palliative e la terapia del dolore (a proposito: questi due argomenti spesso viaggiano assieme, ma non è che siano proprio la stessa cosa!), mentre la seconda (DGR [846/2014](#)) fornisce le linee di indirizzo regionali sulla rete delle cure palliative. Ovviamente la seconda DGR riprende le indicazioni dell'Accordo Stato-Regioni senza però dare riferimenti precisi in tema di finanziamento o di programmazione di dettaglio della rete degli Hospice.

I principi alla base della rete e del suo funzionamento possono essere così grossolanamente riassunti:

1. la rete si deve occupare di qualunque patologia evolutiva e non solo di patologia oncologica;
2. va sviluppato al massimo un lavoro di equipe multidisciplinare con il coinvolgimento delle associazioni no profit del settore;
3. accanto all'hospice va dato forte impulso alle cure domiciliari di cui si prevede un funzionamento 7 giorni su 7 ed una copertura medica nelle 24 ore;
4. un ruolo importante va svolto dalla formazione del personale;
5. il Punto Unico d'Accesso (PUA) è la porta d'ingresso nella rete.

E adesso veniamo alla determina. In primo luogo viene istituito un gruppo di lavoro di cui fanno parte i direttori di distretto, essendo questo l'ambito organizzativo in cui ricade la gestione della rete. Inoltre vi fanno parte i dirigenti "specialisti" delle articolazioni operative della rete e dirigenti rappresentanti delle professioni più coinvolte (infermieri e personale della riabilitazione).

Viene fatta poi una rilevazione sullo stato della rete. Al momento operano 7 hospice per un totale di 61 posti letto operativi (Offida ne ha 3 operativi, ma 9 autorizzati). Per avere una idea sulla dimensione della offerta si può prendere come esempio la Regione Emilia-Romagna che ha una popolazione circa 3 volte superiore a quella delle Marche. In questa Regione (dati aggiornati al settembre 2017) vi erano 22 hospice (e fin qui ci siamo) e 290 posti letto, che sono in proporzione molti di più di quelli di cui dispone la Regione Marche. A riprova di questo dato gli hospice delle Marche sono quasi esclusivamente dedicati alla patologia oncologica, quando il bisogno di questa modalità assistenziale va molto oltre i confini della oncologia.

Per quanto riguarda la assistenza domiciliare questa dovrebbe garantire sette giorni su 7 ed una continuità nelle 24 ore. La rilevazione condotta dall'ASUR riporta che in almeno 5 distretti la continuità della copertura giornaliera manca.

La determina fa inoltre una ricognizione degli attuali modelli organizzativi delle 5 Aree Vaste e definisce un modello organizzativo comune che andrà realizzato nei 6 mesi successivi alla approvazione della determina. Viene data anche una forte ed articolata attenzione agli aspetti di formazione del personale, formazione ritenuta giustamente uno degli strumenti più importanti per la crescita della rete.

Il principale punto critico che la determina non affronta (verosimilmente perché manca un impegno della Regione indispensabile per la sua gestione) è rappresentato dai tempi di adeguamento della rete in termini di ulteriori posti letto di hospice (che sono certamente in numero insufficiente) e di incremento della capacità di risposta a livello domiciliare. Per questi interventi occorrono certamente risorse che gli atti regionali al momento non assegnano. Come in altri casi (vedi il Piano Regionale Demenze) a risorse invariate e senza finanziamenti comunque dedicati la qualità e la quantità di servizi offerti non cresce pur di fronte a temi che gli atti ripetono costantemente come prioritari.

Altre due questioni ancora. La prima riguarda la necessità di estendere il campo d'azione delle politiche per il miglioramento delle cure palliative. La palliazione è ancora soprattutto una funzione di fatto garantita dagli ospedali dove è assolutamente prioritaria una azione di tipo culturale ed organizzativo contestuale a quella che la determina prevede nel territorio. Vi è un enorme problema di palliazione geriatrica, ad esempio, che merita una attenzione specifica pari a quella storicamente riservata ai pazienti oncologici e a quella che oggi si sta cominciando a dare (meritoriamente) anche nell'ASUR sulle malattie neurodegenerative.

Seconda ed ultima questione: il monitoraggio della rete. Già oggi il flusso relativo agli hospice è obbligatorio. Vale sempre la pena di usare i dati che già ci sono e quelli relativi agli hospice già operativi possono aiutare a farsi una prima idea di come funziona quello che c'è. I dati delle SDO (Schede di Dimissione Ospedaliera) possono inoltre aiutare moltissimo a capire quanta palliazione si fa (o meglio si dovrebbe fare) negli ospedali e quanta progressivamente potrebbe essere spostata a livello domiciliare o negli hospice.

In sintesi. La determina ASUR è un punto di partenza di un percorso che nelle Marche sconta alcuni ritardi come i dati dimostrano. Certo la Regione deve dare concretamente priorità a questo tema. C'è (c'era?) un Gruppo di Coordinamento Regionale il cui ultimo prodotto è stato la DGR 846/2014. Forse dopo quattro anni conviene rimetterlo in funzione perché l'ASUR non può da sola garantire tutta la riqualificazione della rete, che, abbiamo visto, non è solo ospedale.

30 agosto 2018