

LA DIMENSIONE ASSISTENZIALE DELL'ASSOCIAZIONE



ONCOLOGIA

La convenzione con l'Azienda USL 2 si è definitivamente conclusa il 31 dicembre 2013. Per circa 16 anni e mezzo la nostra Associazione è stata il riferimento per le cure palliative domiciliari. Abbiamo gestito le equipe professionali di medici e infermieri grazie anche ad uno stretto rapporto di collaborazione con il reparto di medicina ad indirizzo oncologico prima e al reparto di oncologia dell'ospedale Campo di Marte. Poi nel corso del 2013 l'Azienda USL 2 ha istituito l'Unità Funzionale «Hospice e cure palliative» al fine di mettere in rete i vari setting assistenziali (Ospedale / Hospice / Domicilio) e acquisire il governo del Sistema. Questo ha portato al superamento del vecchio modello di convenzione, in linea con la nuova cornice normativa che è coerente con quanto avviene a livello regionale e nazionale. Sempre nel 2013 l'Azienda USL 2 ha avviato un sistema in grado di gestire in maniera integrata le cure palliative, ponendo il servizio di assistenza domiciliare oncologica come proiezione dell'Hospice «San Cataldo», un modello diventato operativo dal primo gennaio 2014, ovvero dopo sei anni (gennaio 2008) dall'apertura dello stesso Hospice (che risale al 21 gennaio 2008). Nel 2013 l'Azienda USL 2, con un bando di gara ad evidenza pubblica, ha dato mandato a ESTAV Nord-Ovest di individuare un soggetto in grado di garantire il servizio. Nel capitolato di gara venivano richiesti alcuni requisiti qualitativi; tra questi maggior peso era dato alla sinergia con le forze del Volontariato presenti sul territorio. ESTAV ha ritenuto che la proposta migliore fosse quella della Cooperativa «La Salute», che ha stretto una forte collaborazione con la nostra Associazione, nella convinzione che strutturare sinergie territoriali, oltre ad apportare valore aggiunto, mette a disposizione della comunità risorse e competenze diverse, pubbliche e private, professionali e volontarie. La nostra Associazione ha partecipato direttamente a questo delicato passaggio sia con lo staff medico/infermieristico che già collaborava a fattura con noi dal giugno 2011, e che è stato totalmente riassorbito dalla nuova organizzazione, sia con importanti sinergie (supporto psicologico, volontari del sollievo, assistenza spirituale a domicilio) che ne ribadiscono il ruolo insostituibile, in particolare a sostegno delle famiglie.

Così oggi l'offerta congiunta comprende non soltanto l'assistenza medica e infermieristica ma anche quella psicologica, fisioterapica, il sostegno e addestramento del care-giver, l'assistenza spirituale, i trasporti, la cura della persona, gli aiuti nella soluzione delle pratiche burocratiche e un call center attivo 24 ore su 24. L'Hospice «San Cataldo» rappresenta il baricentro delle attività di cure palliative e consente all'Azienda USL 2 e nello specifico al responsabile dell'Unità Funzionale, dottor Andrea Bertolucci, di avere la "Governance" clinica e organizzativa del sistema.

Ne valeva la pena aver perso la convenzione e, apparentemente, essere scomparsi dal rapporto diretto Azienda USL 2 e Associazione? La risposta è – senza alcun dubbio – **SI**. Il nostro intento di Associazione – forse a differenza di altri – non è quello di dare lavoro a questo o a quel professionista (medico, infermiere, psicologo, ecc.) ma quello di aiutare il malato e la sua famiglia in una fase che è estremamente delicata e difficile. Ciò non può che avvenire all'interno di un rapporto stretto con l'Ente Pubblico, trattandosi di livelli essenziali di assistenza, ovvero di servizi che devono essere erogati in forma gratuita, equa e universale al malato, un servizio integrato e anche misurabile nel segno dei sistemi di qualità. E' fondamentale evidenziare che il percorso del 2013 (anno che era iniziato – soprattutto nel primo quadrimestre – con gli ennesimi attacchi, le ingiurie e le calunnie già iniziate dal giugno 2011 e portate avanti sempre dagli stessi ex collaboratori retribuiti, che non hanno capito ancora che il mondo si evolve e con esso i modelli organizzativi,

le tecniche sanitarie e le stesse leggi – (basta pensare che a Lucca, come in Toscana o in Italia, non esistono più gli ospedali psichiatrici o piuttosto i sanatori, e che anzi siamo a poche ore dal trasferimento dell'ospedale in una nuova sede) ha portato a risultati sorprendenti, anche se non economicamente vantaggiosi per l'Associazione. Ma è doveroso ribadire che la nostra missione non è il profitto ma il servizio. Prendiamo questa tabella e analizziamola bene:

Assistenza domiciliare palliativa numero pazienti seguiti per mese				Assistenza palliativa in Hospice numero pazienti seguiti per mese			
2014				2014			
	da Ospedale	Territorio	TOTALE		da Ospedale	Territorio	TOTALE
Gennaio	41	13	54	Gennaio	18	3	21
Febbraio	27	15	42	Febbraio	6	1	7
Marzo	22	13	35	Marzo	10	2	12
Aprile	29	4	33	Aprile	9	5	14
Totale	119	45	164	Totale	43	11	54
2013				2013			
	da Ospedale	Territorio	TOTALE		da Ospedale	Territorio	TOTALE
Gennaio	DATO NON DISPONIBILE	DATO NON DISPONIBILE	2	Gennaio	117	23	18
Febbraio			1	Febbraio			9
Marzo			4	Marzo			12
Aprile			3	Aprile			9
Maggio			16	Maggio			13
Giugno			13	Giugno			6
Luglio			16	Luglio			19
Agosto			16	Agosto			9
Settembre			15	Settembre			9
Ottobre			15	Ottobre			13
Novembre			12	Novembre			10
Dicembre			23	Dicembre			13
Totale			136	Totale	117	23	140

Apparentemente, se guardiamo al dato dell'assistenza domiciliare palliativa nei mesi da gennaio ad aprile 2013, sembra che la malattia oncologica, quanto meno la sua fase terminale, sia scomparsa: soltanto 10 pazienti, che avrebbero proiettato ad appena 30 pazienti il dato annuo. Invece dal primo maggio al 31 dicembre si è passati a una media quadrimestrale di 63 pazienti (126 nel periodo maggio-dicembre). C'è stato un aumento del 600 per cento della patologia oncologica nella Piana di Lucca? Per carità, non è assolutamente così. Non alimentiamo disinformazioni virali o teorie complottistiche. Ma c'è di più. I 136 pazienti seguiti a domicilio nel corso dell'intero anno 2013 dalla nostra Associazione sono inferiori ai 164 seguiti, sempre a domicilio, nel primo quadrimestre dell'anno 2014. Se verrà confermato il trend di questo primo quadrimestre con 30-40 nuovi pazienti in più al mese si arriverebbe a quota 400-430 pazienti, forse anche più, alla fine del 2014. Anche in questo caso solo una lettura superficiale o complottistica del dato può

far pensare a un aumento del 330 per cento della patologia oncologica nella Piana di Lucca. Dati ovviamente smentiti se andiamo a leggere sia i numeri dell'assistenza in Hospice che, sostanzialmente, non sono cambiati (48 pazienti nel primo quadrimestre 2013, 54 nel primo quadrimestre 2014; 134 pazienti seguiti nell'intero anno 2012 contro i 140 dell'intero anno 2013) sia e soprattutto i dati delle annuali relazioni sanitarie dell'Azienda USL 2, che indicano (purtroppo) una media di circa 570 morti l'anno nella Piana di Lucca per tumori totali. Considerando una media di 140-150 pazienti che potrebbero morire in Hospice (ma ovviamente non sempre avviene) e qualche decina che potrebbero arrivare all'exitus in un ospedale o in qualche clinica convenzionata e/o privata, restano sicuramente circa 350-370 pazienti l'anno che potrebbero vivere fino all'ultimo istante della loro vita nella propria casa, assistiti da un sistema integrato di cure palliative di alta qualità. Dunque non deve sorprendere nemmeno la proiezione dell'attuale dato annuo a quota 400 o più pazienti seguiti nella loro casa dall'assistenza palliativa. I teorici 400 pazienti domiciliari uniti ai teorici 150 dell'Hospice (ovviamente considerando che ci sono anche necessarie sovrapposizioni fra pazienti domiciliari e in Hospice) arrivano proprio nell'ordine indicato dalla relazione sanitaria annuale dell'Azienda USL 2.

Lo abbiamo sempre sostenuto, anche chiedendo all'Azienda USL 2 di non prevedere soltanto 125.000,00 euro annui nella gara d'appalto affidata a ESTAV Nord-Ovest (cifra che è identica a quella della nostra convenzione relativa agli anni 2010 e 2011, poi ridotta nel 2012 per effetto della spending review mentre nel frattempo almeno l'IVA è aumentata) ma soprattutto superando quella definizione: **«Negli ultimi anni sono stati attivati circa 150 pacchetti annui e comunque non oltre la soglia economica definita nel capitolato che dovrebbe consentire la presa in carico di circa 200 pazienti»**. L'aspetto economico oggi non ci riguarda più direttamente, avendo deciso – di comune accordo – di non avere passaggi di denaro, diretti o indiretti dalla Cooperativa La Salute alla nostra Associazione. Ci interessa, invece e moltissimo, la qualità del servizio domiciliare a cui contribuiamo ancora con nostri addetti professionisti (psicologo) e volontari. Abbiamo detto e lo ribadiamo ancora e sempre che un paziente in fase palliativa in cura presso l'Hospice «San Cataldo» (secondo i dati 2013 sono stati 140 i pazienti seguiti con 2.114 giornate di degenza) ha circa 15,1 giornate di degenza e dunque “pesa” per un controvalore economico, alla cifra indicata nel bando ESTAV, di 202,00 euro al giorno, per circa 3.050,00 euro. Per contro prevedendo la presa in carico a domicilio di 200 pazienti l'anno per un importo totale di euro 125.000,00 viene fuori una media di appena 625,00 euro a paziente, che divisa – ragionevolmente – per lo stesso periodo di 15,1 giorni porta a un valore nominale di appena 41,39 euro al giorno. Se poi – come appare ormai non probabile ma scontato – la soglia dei 200 pazienti sarà raggiunta entro il mese di giugno prossimo cosa avverrà nel successivo semestre? Forse si dovrebbe – come abbiamo sostenuto almeno fin dal 2010, già con la vecchia Direzione dell'Azienda USL 2 – prevedere cifre decisamente più elevate per l'assistenza domiciliare palliativa, di fatto almeno il doppio. Non è una spesa aggiuntiva, anzi è un risparmio perché sia l'Hospice come l'Ospedale hanno costi decisamente maggiori per le casse pubbliche. Certo a falsare i dati di partenza possono aver contribuito elementi riconducibili proprio alle divisioni interne alla nostra Associazione, avvenuti almeno dal giugno 2011. **Il grafico della pagina seguente è esplicito.**

Come si vede la media 2006-2010 si aggirava sui 181-182 pazienti l'anno, escludendo la punta del 2008 quando, nel primo anno di avvio dell'Hospice «San Cataldo», i medici a fattura della nostra Associazione furono attivati anche in questa nuova struttura che, almeno inizialmente, continuava a ruotare sull'ex primario di oncologia, dottoressa Gemma Barsanti. Il precoce pensionamento della stessa primario (autunno 2008) ha



poi portato ai nuovi modelli organizzativi che si sono concretizzati negli ultimi 12 mesi e che, nel frattempo, avevano lacerato il mondo degli operatori sanitari, con divisioni che – purtroppo – sono esplose anche nella nostra Associazione, ma anche in altre realtà associative, a cominciare dall'AIL sezione di Lucca che con la fine del 2012 ha perso la convenzione per l'assistenza domiciliare medica e infermieristica ai pazienti oncoematologici.

Guardando all'aspetto della qualità, soltanto dal primo maggio 2013 è stato possibile misurarla attraverso le tre variabili: 1) la complessità misurata attraverso il valore economico; 2) l'intensità assistenziale misurata con il coefficiente di intensità assistenziale; 3) la durata del periodo di cura misurato attraverso il numero delle giornate di cura. Lo standard qualificante dei livelli essenziali di assistenza per le cure domiciliari palliative indica un'intensità assistenziale che sia superiore al valore di 0,60; dove l'avvicinarsi all'1 indica una maggiore complessità della cura. Bene: dal 1 maggio al 31 dicembre 2013 il coefficiente di intensità assistenziale è stato di 0,643 e in questi primi mesi del 2014 è in crescita, dimostrando che non siamo praticamente più nell'ambito dell'ADI di terzo livello ma nel cuore delle vere e proprie cure palliative. Non crediamo che simili risultati possano essere raggiunti al di fuori di un percorso sinergico con l'Ospedale e con l'Hospice; restiamo dunque perplessi circa l'attivazione di eventuali percorsi alternativi e sostanzialmente privati e comunque non riconosciuti. Ci chiediamo insomma perché sono attivati? Da chi? Con quali benefici o limiti assistenziali per i malati? In sintesi: a chi giovano, anche economicamente? Possiamo intanto ribadire quello che è stato l'obiettivo dichiarato: la nostra Associazione è ancora oggi nel giro, come compare sugli stampati ufficiali delle cure palliative dell'Azienda USL 2, altre realtà non ci sono e non ci sono più.

Se poi ci fosse qualche ulteriore dubbio consigliamo di andarsi a vedere e ascoltare – è on line all'indirizzo internet www.youtube.com/watch?v=FCTsS_wZkbg&list=PL46XAJaSw8LMUMmL0CCxufEi6yXJk-TS7 – i 45 minuti della seconda parte della conferenza che abbiamo organizzato l'11 aprile 2014 a Palazzo Ducale, nell'ambito del Festival del Volontariato 2014, a cui hanno partecipato il direttore generale dell'Azienda USL 2, dottor **Antonio D'Urso**, il responsabile dell'Unità funzionale Hospice e cure palliative dell'Azienda USL 2, dottor **Andrea Bertolucci**, e il direttore operativo dell'Istituto Toscano Tumori, professore **Gianni Amunni**.

In conclusione il Consiglio Direttivo in scadenza con questa assemblea può soltanto ribadire quanto abbiamo pubblicato sul nostro sito internet già dall'inizio del gennaio scorso: «*In vista della gara di ESTAV Nord-*

Ovest, di cui fa parte l'Azienda USL 2 di Lucca, relativa alla gestione in global service della struttura polivalente di SAN CATALDO di Maggiano e della proiezione domiciliare hospice per l'assistenza per pazienti oncologici ad elezione palliativa, l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus, fin dalla primavera 2013, ha stretto i rapporti con la Cooperativa sociale «La Salute». Si è così arrivati, prima della gara, a una dichiarazione che prevede un reciproco rapporto di collaborazione esclusiva, partendo dalla condivisione «di politiche sociali e della consapevolezza che la solidarietà si costruisce mettendo a disposizione della comunità risorse e competenze diverse, pubbliche e private, professionali e volontarie». Questo percorso, alla scadenza del primo gennaio 2014, ha portato l'intero staff medico e infermieristico dell'Associazione «Don Franco Baroni» onlus a passare alla Cooperativa sociale «La Salute», e dunque con i medici Cecilia Marini, Carmine Pezzullo e Massimo Claudio Mattioli, e con le infermiere: Maria Elena Lipari, Angela Ferrara e Simona Di Grazia. Così dal primo accesso domiciliare, oggi viene consegnato un depliant con i loghi di Azienda USL 2, Cooperativa sociale «La Salute» e Associazione «Don Franco Baroni» onlus, dove vengono spiegate le modalità del servizio, i recapiti telefonici che sono rimasti invariati, e naturalmente che si tratta di attività completamente gratuite per i pazienti rientrando nei «Livelli essenziali di assistenza» del Servizio sanitario nazionale. Da evidenziare che il bando di gara ESTAV prevedeva espressamente di indicare nel progetto «sinergie territoriali in termini di valore aggiunto attraverso le Associazioni di Volontariato» e così l'alleanza tra l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus e la Cooperativa sociale «La Salute» ha ottenuto un punteggio decisamente più alto rispetto ai concorrenti: ben dieci punti. Ora ci sono quattro anni, fino al dicembre 2017, con possibilità addirittura di estensione per alcuni anni successivi, in cui programmare e migliorare sempre più il servizio di assistenza domiciliare oncologica, anche estendendolo ad attività che sono rimaste in carico all'Associazione «Don Franco Baroni» onlus, a cominciare dall'assistenza psicologica, che è svolta dal dottor Simone Bernardini, il tutto senza dimenticare il ruolo dell'assistenza spirituale quando viene richiesta o il portare sollievo al malato e alla sua famiglia che rappresenta il ruolo degli autentici volontari dell'Associazione e anzi delle Associazioni che negli ultimi due anni hanno fatto rete con la «Don Franco Baroni» onlus. Un percorso che dovrebbe superare definitivamente anche quelle situazioni poco cristalline che hanno caratterizzato il servizio domiciliare in passato per immotivate e non riconosciute prestazioni svolte da altri professionisti o da realtà non convenzionate. I risultati della gara ESTAV sono stati ufficializzati l'undici dicembre 2013, ecco i motivi del nostro logo (immagine qui sotto): su sfondo rosso la data, su sfondo azzurro gli anni dell'impegno che ci attende nell'assistenza domiciliare oncologica. Grazie a chi ci ha sostenuto e dato fiducia nel segno della legalità e dell'etica».



Resta da ricordare, sinteticamente, che a fronte dei **125.000,00** euro annui delle convenzioni del passato (fino al 2011) nel 2013 abbiamo ricevuto dell'Azienda USL 2 soltanto **104.096,09** euro (meno 16,7 per cento) e che, addirittura, il riconoscimento di competenza, visto che il primo versamento dell'Azienda USL 2 si riferiva alle