

## **Francia “Gli hospice in Francia, la storia e il futuro”**

**Relatore: Prof.ssa Marilene Filbet**

Si è soliti far iniziare la recente storia francese delle CP al 1842 a, a Lione. Jeanne Garnier creò un ospizio per l'accoglienza di malati non più curabili; probabilmente in quel periodo l'intera medicina doveva essere di tipo palliativo; ma il concetto di cura palliativa non è più comparso se non dopo la seconda guerra mondiale con i progressi della medicina curativa. Bisogna riconoscere a Cecily Saunders (Londra, 1967) il merito di essere stata la prima persona ad introdurre le Cure Palliative in Europa.

Il movimento di CP ha poi attraversato l'Atlantico fino al Canada; infatti nel 1974 Balfour Mont, a Montreal, venne creata un'Unità di CP al Victoria Hospital. Da allora i Francesi si sono recati in quel Paese per la propria formazione.

Si vede che, con 20 anni di ritardo, anche in Francia iniziano le CP grazie alla Circolare di G. Laroque del 1986 che organizza in Francia le cure portate a persone e a famiglie.

La prima Unità di CP è stata creata a Parigi dal dott. Maurice Abiven nel 1987; gli inizi furono molto timidi, sviluppandosi essenzialmente su iniziative e convincimenti personali.

In Francia il lavoro delle CP si svolge all'interno di Strutture Geriatriche; in esse vi sono dei posti-letto occupati da malati geriatrici terminali; in queste strutture si ha l'abitudine di prendere in carico il malato nella globalità e di accogliere anche i suoi familiari; probabilmente è a causa di questo modo di operare che molte Unità di CP in Francia si sono sviluppate in strutture geriatriche, pur con notevoli difficoltà.

Le difficoltà si sono riscontrate nella cura di pazienti affetti da AIDS; questi erano particolarmente giovani e le difficoltà ad inserirli in un contesto geriatrico sono evidenti.

Altre Unità si sono create grazie a delle ristrutturazioni: alcuni piccoli ospedali e servizi di maternità sono stati chiusi e, in un secondo tempo “riconvertiti” in luoghi per le CP; questi cambiamenti sono stati molto difficoltosi sia per quanti abitavano nella cittadina in cui avveniva tale trasformazione, sia all'interno della struttura ospedaliera e tra gli operatori dello stesso, giungendo addirittura a delle manifestazioni pubbliche di dissenso.

In Francia le prime strutture sono state delle Unità di CP; ovverosia delle Unità che si occupavano di CP terminali, per le quali la durata media della degenza è tra i 20 e i 30 giorni. Tali Unità non possono rispondere all'entità della domanda proveniente dalla persona ovunque essa si trovi ad essere: in ospedale, a casa o in un servizio di cura per il cancro; è per tale ragione che si è creato il concetto di “Unità Mobile”, ovvero un “Support Team” costituito da un gruppo di persone che si recano dal malato a seconda della richiesta, per vedere e valutare la situazione, proporre dei trattamenti dei sintomi, un supporto al paziente e alla famiglia.

Queste Unità Mobili non vedono pazienti in fase terminale di malattia.

A causa dei minori costi necessari per il mantenimento delle Unità Mobili, piuttosto che delle Unità di CP, lo Stato francese predilige la costituzione di più Unità Mobili territoriali.

Un terzo concetto relativo alle strutture di CP è quello dei “posti-letto dedicati”: all'interno dell'ospedale generale, in alcuni reparti quali quello di oncologia, quello di medicina e quello di geriatria, luoghi nei quali si trovano persone alla fine della vita, alcuni posti-letto (3, 4 o 5 a seconda dei casi) sono dedicati alle Cure Palliative che in tali sedi si occupano essenzialmente di cura, non di insegnamento né di ricerca.

Tutte queste Unità lavorano in rete; la struttura ideale è quella che comprende la cura, la ricerca e l'insegnamento associata ad Unità Mobili che possano vedere i malati in ospedale o a domicilio e la possibilità di orientare i pazienti verso strutture che possiedono posti-letto dedicati.

In Francia circa il 70% dichiara che desidererebbe morire a domicilio, ma la realtà attuale è che meno del 20% muore a casa.

Tale cambiamento culturale è, del resto, molto recente, essendo iniziato tra il 1960 ed il 1970, e pertanto dovrebbe essere reversibile; è per questo che si sono creati dei letti per l'ospedalizzazione a domicilio, ed anche delle Reti di cura affinché il malato possa eventualmente spostarsi tra il servizio di cura e, se necessario, l'Unità di CP, per poi ritornare a casa, permettendo una continuità di cura.

Il Sistema Sanitario francese è molto particolare: infatti esiste un Sistema Sanitario pubblico – costituito essenzialmente dai grandi ospedali, i centri universitari, gli ospedali locali e regionali – che possiede un personale stipendiato, ed un Sistema Sanitario privato pagato dal malato in base alle prestazioni fornite; il malato, viene poi rimborsato delle spese dal Sistema Sanitario pubblico.

E' necessario che questi due sistemi si incontrino, dal momento che risulta difficile per il medico ospedaliero seguire il paziente a domicilio a causa della concorrenza del sistema privato.

Questo sistema è estremamente costoso, ma anche efficace e rapido.

Le CP necessitano di strutture; questo tema è particolarmente sentito a causa delle notevoli differenze riguardo allo sviluppo delle CP sul territorio francese: solo in alcune zone le CP sono sviluppate, mentre in altre non sono assolutamente presenti.

Grazie alla Società Francese delle Cure Palliative si è fatto leva sul potere pubblico per ottenere delle leggi relative alle CP.

La prima legge di cui iniziò ad occuparsi Lucien Neuwirth, nel 1998, è stata poi votata all'unanimità nel 1999; questa legge garantisce l'accesso alle CP a tutti i pazienti, prescrive la cooperazione e lavoro in rete. La legge ha cercato di infrangere il muro che esiste in Francia tra l'ospedale e il domicilio; specifica l'autorizzazione a che i due Sistemi lavorino insieme e che si trovi un sistema di remunerazione adatto; inoltre riconosce il ruolo dei volontari.

Un altro elemento importante della legge concerne il congedo d'accompagnamento, della durata di tre mesi per le persone che affiancano il malato in fin di vita. Questa componente è molto importante in quanto, dal momento che i congiunti lavorano, non hanno la possibilità di mantenere la loro attività e prestare assistenza a domicilio. Tale congedo di accompagnamento, tuttavia, al momento non è stipendiato, ma permette dopo il periodo dei tre mesi di ritrovare il proprio posto di lavoro al medesimo livello.

Ci si batte molto per far capire che tre mesi di remunerazione sono certamente meno costosi per lo Stato di tre mesi di assistenza ospedaliera.

La seconda cosa per la quale l'Associazione ha molto lottato a livello nazionale è avvenuta ad opera di Bernard Khouchner: il ministro ha previsto un piano triennale (1999-2001) con un finanziamento di 58 milioni di euro. Tale piano ha permesso di sviluppare il numero dei posti-letto che sono passati da 675 a 1040; quelle che, però, ha visto il maggior sviluppo sono state le équipes mobili che sono passate da 84 a 265; anche le reti domiciliari sono raddoppiate (da 18 a 30) e sono stati creati 1117 posti di lavoro.

Si è riusciti ad ottenere un secondo piano quadriennale (2002-2005) con lo scopo di far sviluppare le CP domiciliari, di proseguire lo sviluppo negli ospedali, mantenendo e sviluppando le strutture esistenti e di sensibilizzare ed informare il corpo sociale sulle CP.

In Francia esiste un movimento molto forte per la legalizzazione dell'eutanasia ed esiste ancora una grande confusione nei media tra le CP e l'eutanasia; i media trovano certo maggiore spettacolarità ed audience parlando di eutanasia, piuttosto che di CP. E' anche per tali motivi che è necessario migliorare l'informazione sociale.

Sul piano dell'insegnamento, se desideriamo diffondere gli insegnamenti delle CP, è necessario che nei corsi di medicina, di infermieristica, di fisioterapia ecc. vengano previsti dei momenti dedicati alla trattazione di tale branca della medicina.

In Francia i diplomi universitari ed interuniversitari si sono strutturati come corsi posteriori alla laurea ed agli studi; vi sono 24 diplomi per anno su 850 persone che vengono formate.

Nel corso degli studi di medicina l'introduzione dell'insegnamento delle CP comprendeva solo quattro ore e si è cominciato nel 1997; anche attualmente sono previste alcune ore, ma per lo studente non vi sono esami.

All'interno del percorso universitario di medicina si sta assistendo ad un incremento del numero di studenti donne, le quali si mostrano molto interessate alle CP ed è probabile che, tramite la maggior presenza femminile nel corpo medico, anche le CP possano avere ulteriore diffusione.

Sono ancora molti i progressi che restano da fare; infatti, nonostante i due piani di cui si è parlato precedentemente, in Francia esistono ancora regioni totalmente prive di CP.

Un altro aspetto sul quale è necessario soffermarsi concerne il fatto che in alcune strutture ospedaliere sono sorte delle Unità di CP con lo scopo di recuperare dei fondi. Tuttavia può essere che il medico che si occupa di CP non ne abbia un vero interesse o vocazione. In tal modo il denaro deputato alle CP viene destinato ad altri servizi ospedalieri (per esempio il servizio di chemioterapia) e non a quello delle CP.

La ricerca è ancora in fase embrionale. Il malato in CP è difficile da studiare con i metodi tradizionali. E' necessario un importante sviluppo, ma in Francia c'è la fortuna di avere un organismo umanitario che propone delle borse di studio per sviluppare la ricerca.

Inoltre mancano i professori universitari: non esiste nessun professore universitario di CP in Francia; quelli che potrebbero divenire docenti sono anziani e si sono molto battuti per la creazione delle Unità di CP; bisognerebbe che i giovani si sostituissero e crescesse in loro il desiderio di divenire docenti di CP.

Non ci sono delle specialità in CP; pertanto chi desidera una professione nelle CP deve appartenere ad altri ambiti quali l'oncologia, la medicina interna, forse la psichiatria. Attualmente nel dibattito promosso dal movimento di CP esistono due schieramenti contrapposti; da un lato c'è chi sostiene che le CP debbono essere una struttura trasversale comune a tutti; dall'altro c'è chi ritiene che, se non si crea una specialità, non ci sarà il riconoscimento da parte dei colleghi.

La distribuzione territoriale delle risorse in CP si differenzia molto tra zona e zona; una seconda difficoltà concerne l'immagine delle CP che restano marginali ed è difficile far entrare nella mentalità che è possibile introdurre la figura del palliativista all'interno di una équipe per prendere decisioni e pare che ci si vada ad appropriare di settori di competenza altrui. Soprattutto in alcuni ambiti, per esempio quello della chemioterapia, è difficile riuscire a far arrestare le cure.

Un ultimo accenno va fatto al lavoro in équipe che è importante, necessario ed arricchente.