Quando la sussidiarietà diviene sinonimo di "Provvidenza"

Un'assistenza globale per i malati oncologici

Alessandro Bertolini
Direttore oncologia medica
Azienda Ospedaliera Valtellina e Valchiavenna
www.alessandrobertolini.it

Franco Di Mare, brillante giornalista televisivo, raccomanda di raccontare in modo semplice per catturare l'attenzione di chi ascolta.

Brilliant television journalist Franco Di Mare recommends speaking simply to capture the attention of those listening.

NOTIZIARIO
Salute

Tempo fa ho fatto un corso di comunicazione con un giornalista della Rai, molto famoso e brillante, Franco Di Mare. Inviato di guerra, mezzobusto del telegiornale, Franco è di certo uno che sa il fatto suo, che conosce il mestiere e può insegnare come destreggiarsi ad uno che debba rilasciare un'intervista davanti alla telecamera.

Egli per l'occasione ha istruito un gruppo di medici su come interagire con la stampa, per comunicare in modo comprensibile al grande pubblico le novità scientifiche, cosa inusuale per un clinico, che di solito crede che mostrare tutto il proprio sapere con fare saccente e paroloni altisonanti sia il mezzo migliore per bucare lo schermo. «*Così non è* – ci disse Franco –. *Davanti alla telecamera dovete dare l'impressione di raccontare una storia in modo semplice, così sarete in grado di catturare l'attenzione di chi vi ascolta*». Saggio consiglio, che funziona meglio di tanta prosopopea, che spesso compare sui teleschermi, quando capita che parli qualcuno non istruito a dovere. Da quel corso i miei rapporti con i media sono mutuati dai fratelli Grimm.

«*Adesso vi racconto una storia*», diceva Franco Di Mare e partiva con degli esempi mirati e convincenti.

Olycom

Ecco perché adesso, io pure, vi racconterò una storia. Per farlo voglio immaginare di raccontarla a qualcuno che conosco davvero, come possono essere due amici che ci aiutano ogni giorno col loro lavoro, Emanuele e Stefano, che userò in questo pezzo come comparse.

Ecco, cari Emanuele e Stefano, adesso vi racconto una storia.

In un paese lontano, alcuni anni fa, era la primavera del 2004, un giovane direttore di struttura complessa di oncologia medica, che chiameremo primario per essere meglio intesi durante il racconto, trovò nel suo nuovo incarico solo due computer funzionanti, di cui il più nuovo era stato fabbricato nel 1998, addirittura sei anni prima. Nel lavoro ospedaliero non si può prescindere dall'informatica, che non è solo succedanea della vecchia *Lettera 32*. Essa diventa banca dati, governo clinico, controllo di risorse e monitoraggio di eventi. Un medico oggi dovrebbe essere raffigurato con il fonendoscopio al collo e un notebook sotto il braccio. In ospedale la vecchia borsa di un tempo è sostituita da sempre più nuove tecnologie ed essa è divenuta un articolo che evoca nostalgia.

Quel giovane primario si recò all'ufficio competente per chiedere un computer nuovo. Gli fu risposto che di lì a poco ne sarebbe arrivata una certa quantità, ma che erano giunte almeno cento richieste dai vari reparti e la sua sarebbe andata in coda alle altre, per correttezza amministrativa ovviamente. La storia ci racconta che il giovane primario non

Comprehensive assistance for those suffering from oncological diseases

We live in a world that seems vowed to euphemisms. Out of embarrassment, we do not say that the national health service is unable to provide cancer patients with essential services, even though they are not included by inflexible and bureaucratic protocols of care. We prefer to talk about subsidiarity, i.e. spontaneous help, found thanks to the good hearts of people and the readiness of many professionals who invent fund-raising strategies. It is only thanks to all this solidarity that those who are affected by this terrible disease can have access to a psychologist or, more simply, find a few magazines to leaf through in the long days in hospital. There are fewer and fewer resources and needs are on the rise. People therefore strive to guarantee greater peace of mind for those who have been so harshly struck.

ebbe mai quel computer, perché cento richieste da evadere prima della sua avrebbero scoraggiato chiunque.

Dal 1992 esiste una legge in Italia, la 502/92, che ha trasformato la sanità in un'organizzazione aziendale. Nello *status* d'azienda un ospedale ha un conto economico da rispettare, con l'obbligo virtuale di pareggio di bilancio. Le prestazioni che un ospedale eroga gratuitamente ai propri pazienti sono regolamentate dalla legge e quindi, per esempio, un'appendicectomia è gratuita. Al contrario, una televisione, la filodiffusione, dei libri di lettura, i quotidiani non lo sono, perché la legge non li prevede, ma sfido chiunque a pensare che per un malato non possano essere un giusto conforto se questi deve stazionare in ospedale per lunghi periodi per sottoporsi a cure oncologiche.

Con una ricetta possiamo andare in farmacia e acquistare una medicina, che sarà gratuita eccetto il ticket di compartecipazione alla spesa previsto sempre dalla legge, ma la stessa farmacia non potrà dispensare un genere di conforto utile ad accettare meglio il proprio percorso di cure.

La televisione o i quotidiani, per quanto necessari, non saranno mai rimborsati dalla mutua!

I primari hanno essi stessi un conto economico da governare e devono conoscere ricavi e costi delle proprie attività. Diventano per legge dei piccoli imprenditori e si adoperano per soddisfare i propri clienti, i pazienti, al meglio della professionalità e delle risorse disponibili. I più vanno oltre il gratuito stabilito dallo Stato e interagiscono con la sussidiarietà per recuperare per i pazienti quei benefit sacrosanti, che la legge non metterebbe loro a disposizione gratuitamente.

Ecco perché quel giovane primario imprenditore non poté attendere che fossero evase le cento richieste precedenti, perché per erogare un buon servizio lui sapeva che quello di cui aveva necessità sarebbe servito subito ai malati e non dopo mesi.

Mesi dopo sarebbero stati altri i pazienti ad usufruire di quelle attenzioni, mentre chi ne aveva motivato la richiesta forse non ne avrebbe avuto più alcun bisogno.

Risalite le scale dall'ufficio provveditorato, quel giovane primario di un paese lontano decise di chiedere aiuto alla Provvidenza. Io la chiamo così, è più comprensibile, entra meglio nella storia che sto raccontando, perché il suo sinonimo più saccente già citato, sussidiarietà, mette taluni nella condizione di ricorrere al dizionario.

La Provvidenza è sempre esistita ed è fatta di cuore. Il sostantivo sussidiarietà mi suona come chi voglia camuffare qualcosa chiamandolo con altro nome, perché si vergogna. Di esempi nella storia corrente ce ne sono molti: non facciamo la guerra ma missioni di pace, i nostri aerei non bombardano ma lanciano missili, non ci ritiriamo ma ci riposizioniamo. Insomma, sono tutti eufemismi per dire la stessa cosa, mascherata in modo indulgente.

Ci sarebbe un modo ancora più altero per definire la Provvidenza; ho fatto addirittura un corso, finanziato dalla Regione Lombardia, perché i direttori di dipartimento oncologico capissero che volesse dire e sapessero organizzarsi di conseguenza. La sussidiarietà si può declinare con un inglesismo: *fund-raising*. Non sarà una tradu-

In ospedale, l'informatica non è succedanea della *Lettera 32*, ma diventa banca dati, governo clinico, controllo risorse e monitoraggio di eventi.

In hospital, information technology is not a substitute for Lettera 32, *but means databases, clinical governance, resource control and monitoring events.*

Fotolia

zione letterale, tuttavia il significato che do io a questa espressione sintetizza il reale modo di agire ed è un tantino polemico: *chiedere l'elemosina in inglese*, che è lingua molto alla moda nel mondo scientifico d'oggi. Ne consegue che quando si deve fare una colletta, questo ho imparato al corso, se la si fa in lingua inglese sembra che raccolga di più.

Io, come il giovane primario di quel paese lontano, credo nella Provvidenza, che altro non è se non il buon cuore della gente che aiuta senza chiedere, che offre senza farsi pubblicità, che dona per amore di una causa giusta, che condivide idee e progetti solidali. La Provvidenza è fatta di tante piccole cose e non occorre essere ricchi per perseguirla. Ciascuno offre quello che può e quando crede.

La Provvidenza lega chi dona a un modo di intendere il curare i pazienti, oggi che la sanità è trasformata in azienda, simile a quello che si usava secoli or sono, quando sofferenti e derelitti venivano accuditi negli ospedali religiosi o nei lazzaretti grazie alla generosità degli abbienti.

Grazie alla Provvidenza, i pazienti di quel paese lontano ebbero a disposizione in poche settimane quattordici computer, una rete informatica per gestire le loro informazioni cliniche, televisori, ventuno poltrone per fare la chemioterapia, invece delle dieci esistenti, un impianto di condizionamento, un miglior comfort e dopo pochi anni ottocento metri quadrati di reparto, anziché duecentoventi, che erano quelli presenti all'inizio della storia.

Non c'è nulla di male in tutto ciò, se si riescono a mettere a disposizione dei malati generi di prima necessità non contemplati dai prontuari farmaceutici o dai "LEA", acronimo che significherebbe, nel linguaggio solidale di un tempo: *quello che si può concedere per legge di cura gratuita ai bisognosi*.

Tutte le storie, quando sono raccontate, hanno un lieto fine. Anche qui esiste un lieto fine, però è raggiunto grazie alle tante persone di buona volontà che offrono ogni giorno, perché il sistema generato dalla Provvidenza ha la necessità di autofinanziarsi per mantenere i suoi standard, altrimenti il *sequel* chiuderebbe con un fallimento.

Tanzio da Varallo: *San Carlo Borromeo comunica gli appestati.* La Provvidenza ha sempre aiutato gli ospedali a crescere e sopravvivere anche quando l'assistenza non era garantita dallo Stato.

Tanzio da Varallo: Saint Charles Borromeo giving Communion to the plague-stricken. *Providence has always helped hospitals to grow and survive even when assistance was not guaranteed by the State.*

L'ospedale Fatebenefratelli di Milano, dove ho lavorato alcuni anni, è nel centro storico della città. Il Fatebenefratelli è una realtà tanto cara ai milanesi, perché ha storia di secoli e di successi.

Nella sede della presidenza, oggi quartier generale del direttore generale, così si chiama chi dirige un'azienda ospedaliera, è possibile ammirare parte di una ricca pinacoteca che rappresenta la storia della pittura dal Seicento ai primi del Novecento.

Le opere sono doni di benefattori all'ospedale durante i secoli di sua esistenza. Hanno un valore inestimabile e sono la cartina al tornasole del fatto che da sempre sono esistite anime pie che offrivano risorse agli ospedali. Succedeva nel Seicento, quando san Carlo Borromeo fondava il Fatebenefratelli, ed è accaduto anche nel paese lontano, quando un giovane primario ebbe la necessità di un computer per avviare un progetto di assistenza globale ai malati di cancro.

La Provvidenza ha sempre aiutato gli ospedali, a generarsi, a crescere, a sopravvivere, anche in epoche in cui l'assistenza ai sudditi o ai cittadini, a seconda dei governi, non era garantita gratuitamente dalla legge.

L'ospedale nasce come centro di assistenza governato da religiosi per curare i derelitti, i sofferenti e quanti risultavano privi di mezzi grazie alle donazioni di devoti facoltosi. Per erogare queste attenzioni la Provvidenza ha sempre recitato una parte privilegiata.

Nel terzo millennio la Provvidenza integra la politica sanitaria dello Stato, che ha fatto passi da gigante nell'aiutare i propri cittadini pazienti, costruendo un modello di salute etico e paritario. Ciononostante le risorse sono limitate e lo Stato non può concedere tutto, per questo ha creato i LEA.

Allora scatta nel primario imprenditore del terzo millennio la ricerca di aiuti provvidenziali, per dare di più a chi tutti i giorni ha bisogno di assistenza.

Le donne che fanno la chemioterapia perdono i capelli. Chiunque può immaginare quanto questo possa essere tremendo per una paziente; tuttavia il rimedio di una capigliatura posticcia per i LEA non esiste. Il problema è direttamente delegato alla paziente, che deve industriarsi tra i mille problemi che l'assalgono. Deve rielaborare il lutto della malattia e della devastazione del proprio corpo, deve accettare la chemioterapia e pensare a un futuro che in quei momenti appare tutto in salita. Il primario imprenditore trova risorse sussidiarie ed eroga parrucche gratuite alle proprie pazienti, che escono dal *day hospital* con almeno un problema superato.

Fotolia

In ospedale, la fornitura di un televisore, come di libri e di quotidiani, non è prevista dalla legge, ma è innegabile che rappresenti un giusto conforto per chi vi deve stazionare per lunghi periodi.

In hospital, supplying televisions, as well as books and newspapers, is not foreseen by the law, but it is undeniable that they offer comfort to those who must stay for long periods of time.

La Provvidenza è più avanti delle leggi dello Stato e spesso aiuta lo Stato a comprendere i bisogni primari dei pazienti.

La Regione Toscana, per esempio, eroga da anni gratuitamente le parrucche alle proprie assistite, perché lo ha imparato dai suoi primari oncologi e ha capito che la Provvidenza aveva visto lungo.

Ho chiesto ad alcuni amici, che in parte hanno collaborato con me in passato per un altro racconto *(*ndr: *Chi siamo,* Notiziario n. 111*)*, quante risorse provenienti dalla Provvidenza hanno utilizzato nel 2010 per organizzare meglio il proprio lavoro e per quali bisogni. Questa piccola inchiesta serve per verificare se anche costoro fanno quanto fece a suo tempo il giovane primario di quel paese lontano.

In base ai loro investimenti potremo capire cosa si dovrà suggerire al legislatore per il prossimo futuro, come hanno fatto i primari della Toscana con la loro Regione per dispensare gratuitamente le parrucche.

Uno degli amici che ho contattato, giusto poche settimane fa, mi anticipò in un certo senso i risultati dell'inchiesta. Ormai siamo entrati in un periodo di tale contrazione delle risorse che gli aiuti della sussidiarietà non sono più solo utilizzati per i bisogni straordinari, cioè quelli che non competono alla mutua per legge, ma divengono sempre più sostegno dell'ordinario.

È ormai consolidato che i danari spesi per parrucche, giornali, arredi, generi di conforto, bibite, gelati sono diventati la minor parte degli investimenti della sussidiarietà.

Oggi nelle oncologie italiane la sussidiarietà è divenuta addirittura ufficio di collocamento. Numerosi professionisti lavorano e ricevono uno stipendio, perché il primario imprenditore riesce a coagulare attorno a sé fondi da utilizzare come compenso per offrire sempre più servizi ai pazienti.

Anche questo non è disdicevole, pur tuttavia siamo passati dall'apparente superfluo alla reale necessità di avere braccia che lavorino nell'ordinario, anche se le aziende e le Regioni trovano comodo ignorare questi cambiamenti organizzativi.

Sempre con il collega si discuteva di esempi.

Che in un'oncologia debba essere presente uno psicologo credo sia cosa che l'uomo della strada consideri la norma. Io, al contrario, non conosco nessun collega tra i 170 primari italiani di oncologia medica, che abbia uno psicologo a disposizione per i propri pazienti se non finanziato dalla sussidiarietà. Alle Regioni si dovrebbe comunicare questa evidente anomalia. La psicologia non è una banale televisione e tuttavia i LEA e le piante organiche non la prevedono per accompagnare nel percorso i malati di cancro. È solo un esempio, ma purtroppo è il primo di una lunga serie.

Infatti, si può raccontare la stessa cosa riferendoci a una segretaria, che toglie lavoro amministrativo inappropriato ai sanitari. Pochissime oncologie italiane hanno in forza una figura amministrativa, anche se nella giornata lavorativa il tempo burocratico e la gestione del dato clinico sono ormai diventati superiori al tempo dedicato all'assistenza ai pazienti. Se un primario vedesse per il proprio reparto la necessità organizzativa di una segretaria – che non è in coda a cento richieste, non è prevista e basta – dovrebbe chiedere aiuto alla sussidiarietà.

Nelle oncologie esistono delle attività che ormai sono divenute istituzionali. Il monitoraggio della spesa dei farmaci oncologici è governato dallo Stato con pedanti segnalazioni al ministero della Salute, che debbono essere precise e tempestive, ogni volta che si utilizzi un farmaco innovativo ad alto costo. Questa categoria di farmaci sta diventando sempre più numerosa nell'armamentario clinico quotidiano. Il monitoraggio obbligatorio innesca pure sistemi di tutela per lo Stato, perché se il

Ai medici è chiesto anche di monitorare con segnalazioni precise e tempestive la spesa e l'efficacia dei farmaci innovativi.

Physicians are also required to monitor the expenses and efficiency of innovative pharmaceuticals with precise and prompt reports.

Fotolia

farmaco costoso non risultasse attivo sul singolo paziente l'industria farmaceutica non riceverebbe il giusto rimborso *(payment by results)*.

Queste e altre attività amministrative, che impattano sulla spesa pubblica, dovrebbero essere svolte dai medici, che sono pochi, che hanno il tempo risicato, che devono fare da segretaria, perché non è prevista dalle piante organiche e che scoprono di avere una responsabilità economica delegata dal ministero delle Finanze tanto elevata quanto quella medico-legale.

Per tamponare questa emergenza, le oncologie italiane si sono dotate tutte di *data manager*, un laureato in materia scientifica che controlla la gestione dei dati ministeriali, per svolgere in assoluta garanzia questa funzione ordinaria, delegata dallo Stato ai reparti.

I *data manager* lavorano anche nella ricerca clinica, per offrire ai pazienti opportunità di cura con trattamenti innovativi non ancora dispensati dalle farmacie, che impattano su risparmi di spesa corrente. I *data manager* svolgono attività ordinaria, ma sono retribuiti come se fossero un televisore.

Aveva ragione Antonio, cari Emanuele e Stefano, la Provvidenza sta sempre più entrando nella gestione dell'ordinario, anzi senza questo aiuto noi tutti non potremmo essere efficienti tanto quanto richiesto dai pazienti, dai direttori generali, dallo Stato e dalla nostra coscienza.

Quanti medici servono a un reparto per svolgere le proprie attività? Certamente più di quanti concedono le aziende ospedaliere, che perseguendo l'obbligo di pareggio di bilancio tagliano quando possono sui costi del personale.

Ecco allora comparire un altro televisore, l'oncologo medico, che lavora quanto uno strutturato ma che ha il proprio stipendio che arriva non dalle casse dell'ospedale ma dal buon cuore della società civile.

Ho chiesto agli amici come fanno loro a gestire il borsino quotidiano e ho avuto la conferma che spendono la maggior parte delle risorse solidali per sostenere forza lavoro necessaria all'organizzazione del lavoro corrente.

I colleghi intervistati sono tredici, me compreso. Queste tredici oncologie hanno ricevuto dalla Provvidenza nel 2010 fondi per 792.000 euro e li hanno utilizzati per borse lavoro nel 78% dei casi. È un atteggiamento comune a quasi tutti i centri coinvolti, segno che il percorso si è consolidato nel tempo e non è più appannaggio di quel giovane primario, cui mancava un computer sette anni fa.

Per recuperare fondi le idee non mancano. C'è chi organizza cene di beneficenza, chi lotterie, chi si industria a vendere cianfrusaglie in mille mercatini, chi spera invano che arrivi lo stesso benefattore che aveva aiutato san Carlo Borromeo con il Fatebenefratelli.

Per dare ossigeno alle casse dei propri reparti, diciannove oncologi hanno scritto un libro di cucina.

To strengthen their departments' funds, nineteen oncologists wrote a book on cooking.

Nel febbraio di quest'anno, con gli amici che vivono le mie stesse difficoltà di cassa, abbiamo scritto un libro di ricette di cucina. Lo scopo della pubblicazione è, come ho detto, raccogliere fondi.

Il libro è stato scritto da diciannove oncologi, che rappresentano quattordici oncologie italiane e una del Canton Ticino.

Nel libro sono rappresentate le organizzazioni solidali che assistono i reparti, che hanno aderito all'iniziativa editoriale e che venderanno nella loro realtà la pubblicazione con lo scopo di dare ossigeno alle proprie casse.

L'idea è quella di divulgare il culto della solidarietà, tramite un buon prodotto, un libro di ricette di cucina, per far comprendere alla gente che le difficoltà gestionali delle oncologie italiane accomunano tanti primari. L'iniziativa sembra che dia i suoi frutti.

A conclusione di questa lunga storia, cari Emanuele e Stefano, vi posso dire che io credo nella Provvidenza, perché in tutti questi anni mi ha sempre aiutato, con danaro e con idee e così la pensa anche quel giovane primario di cui vi ho parlato durante il racconto. Infatti, quando tutto sembra venir meno, compare la solidarietà della gente, che è grande e si manifesta con aiuti insperati. Certo, non saremo come all'epoca di san Carlo Borromeo, ma anche oggi credere nella divina Provvidenza aiuta.

Tredici oncologie mediche italiane

REPORT DI FONDI SUSSIDIARI NEL 2010

Oncologia	Borse lavoro	Varie	Formazione del personale
ANTONIO	110.000	10.000	0
ALESSANDRO	120.000	8.500	6.000
LUCIANO	30.000	10.000	0
MONICA	30.000	10.000	10.000
MAURIZIO	70.000	0	0
DANIELE	25.000	38.000	2.500
GIOVANNI	0	0	5.000
SERGIO	0	3.000	4.000
DONATO *	0	0	0
GIAN MARCO*	0	3.000	0
LUCIANO	32.000	28.000	0
PINO	20.000	15.000	0
GABRIELLA	180.000	22.000	0
TOTALE	**617.000**	**147.500**	**27.500**

Note: *) oncologia di un ospedale privato accreditato.
1) **Borse lavoro**: sistema di finanziamento di forza lavoro intellettuale per svolgere progetti ben definiti.
2) **Varie**: comprende molteplici attività sussidiarie quali parrucche, arredi, generi di conforto, trasporto pazienti, brochure informative.