

Dall'inserto Salute di Repubblica del 26 marzo 2009

FINALMENTE LE PALLIATIVE

di Anna Rita Cillis

Entrato in scena durante l'accesa querelle in Senato del Ddl Calabrò sul "Testamento biologico", il progetto di legge sulle cure palliative e la terapia del dolore potrebbe arrivare alla Camera entro aprile ed essere presto normativa. L'accesso alle medicina palliativa ha una storia lunga nel nostro Paese. Un cammino iniziato a metà degli anni Novanta che ha visto una prima concretizzazione nella legge 39/99, voluta dall'allora ministro della Salute, Rosy Bindi. Legge che prevedeva, tra l'altro, l'istituzione di 188 hospice (a tutt'oggi sono 151) e uno stanziamento di 208 milioni di euro. Fu quello un passo importante al quale ne sono seguiti altri: non sono mancate integrazioni al testo Bindi, leggi regionali, decreti ministeriali, stanziamenti di ulteriori fondi (la Finanziaria del 2008 aveva messo a disposizione 150 milioni). Ma il sentiero è sempre stato in salita.

DRAMMA PER MIGLIAIA DI FAMIGLIE

Ogni anno circa 250.000 famiglie combattono la guerra del dolore assieme ai loro parenti malati e, nonostante molto sia cambiato nel tempo, il diritto alla "non sofferenza" non è ancora patrimonio di tutti. Un esempio? Il nostro Paese è agli ultimi posti nella classifica dei Paesi UE per quanto riguarda la spesa e la somministrazione di farmaci oppioidi, gli unici secondo molti esperti in grado di controllare il dolore severo. Gli hospice scarseggiano in alcune zone del Paese: in Lombardia ce ne sono 50, in Sicilia quattro, tre in Sardegna e Basilicata e in Abruzzo neppure uno. L'assistenza domiciliare non è alla portata di tutti, come molti possono credere, e spesso è affidata a strutture non profit.

"NON SOFFRIRE" DIVENTERÀ CULTURA

Non è una storia facile, dunque, quella delle cure palliative in Italia né tanto meno quella della terapia del dolore. Scandita da spinte in avanti e coronata da polemiche, realizzata anche grazie alla volontà di molti medici e di alcuni amministratori pubblici illuminati, da ministri e governatori regionali, la rete assistenziale per malati in fase terminale e sofferenti cronici gravi, manca ancora di una struttura portante. "Ed è questo il problema", sottolinea Furio Zucco, tra i fondatori della Federazione Nazionale Cure Palliative. "Il divario è ancora enorme. Una legge servirebbe proprio a definire linee comuni: una base".

Base che molti si augurano possa essere il testo nato da una summa di proposte di legge - sia della maggioranza che dell'opposizione - ora all'esame delle commissioni parlamentari. "Sulle linee

generali siamo tutti d'accordo", spiega al riguardo Giuseppe Palumbo, presidente della Commissione Affari Sociali della Camera, "potrebbero esserci delle correzioni agli articoli e poi, sentito il parere delle commissioni, il testo arriverà in aula: un iter che mi auguro si concluda ad aprile e senza stop".

UN TESTO CONDIVISO DA PDL E PD

Opposizione e maggioranza stanno cercando la massima condivisione sul testo nella speranza che si trasformi presto in decreto. "A mio avviso in Italia una legge sulle cure palliative e sulla terapia del dolore è urgente quanto quella sul testamento biologico", chiarisce Palumbo. "Ogni anno migliaia di persone entrano in fase terminale e hanno diritto a non soffrire. Non bisogna poi dimenticare chi vive con un dolore cronico grave. Si tratta di un diritto che spetta a tutti, da Nord a Sud: sino a oggi non è stato così, è ancora troppa la disuguaglianza di trattamento da zona a zona". Obiettivo del testo, rimarca Giuseppe Palumbo, è "di aumentare il numero di hospice, migliorare e ampliare l'assistenza domiciliare per venire incontro alle esigenze dei malati che desiderano rimanere a casa e implementare l'uso di farmaci contro il dolore".

Al presidente della Commissione fa eco Livia Turco, grande sostenitrice delle cure palliative e della terapia del dolore, argomento che l'ha vista impegnata anche da ministro della Salute, nella passata legislatura. "In Italia esistono due problemi: uno di tipo culturale e uno di tipo pratico", spiega Livia Turco, "e il testo vuole mettere nero su bianco che le persone hanno diritto a vivere la propria malattia senza sofferenza e sostenute da una rete di professionisti. Il controllo del dolore è un atto di cura che deve diventare anche "cultura": deve entrare nel nostro DNA di cittadini. Altro punto fondamentale è l'aspetto pratico: si tratta di cure che devono essere alla portata di tutti. Per farlo bisogna fare chiarezza sulla definizione di qualità dei servizi e delle professionalità delle diverse figure coinvolte, riconoscendo i percorsi formativi e quelli costruiti grazie all'esperienza. Bisogna pensare al dolore come patologia e non più come sintomo".

Al di là degli schieramenti politici resta un nodo da sciogliere: quello dei fondi erogati e in parte non utilizzati. "Sino a oggi non sono stati impiegati dalle Regioni circa 40 milioni", dice Palumbo, "oltre a quei soldi speriamo in un ulteriore stanziamento da parte del governo". Speranza condivisa da Livia Turco. E, siamo certi, anche da migliaia di famiglie italiane.

PER SAPERNE DI PIÙ

di Mariapaola Salmi (ha collaborato Furio Zucco, fondatore della Federazione di Cure Palliative)

COSA SONO. Insieme di interventi attivi volti a migliorare la qualità di vita dei malati per i quali i trattamenti per la guarigione o la stabilizzazione della malattia non sono più efficaci. Il modello nazionale dovrebbe prevedere assistenza di base e assistenza specialistica.

QUALI SONO. Si tratta di misure palliative per il miglioramento o il controllo di sintomi fisici e psichici (dolore, mancanza di fiato, perdita di appetito, di forza, di autonomia) ma anche interventi di tipo assistenziale, di sostegno psicologico ed economico (vedi modello francese) al malato e ai familiari.

CHI LE PRATICA. Un team polispecialistico e interdisciplinare costituito da medici di medicina generale opportunamente formati, specialisti, infermieri, psicologi, fisioterapisti, operatori di supporto come gli operatori socio-sanitari, volontari.

DOVE SI FANNO. Nel 75% dei casi si dovrebbero attuare prevalentemente al domicilio del malato, nel 20-25% all'interno dei Centri residenziali di cure palliative - hospice.

QUANTO COSTANO. Una giornata tra i 300 e i 350 euro per posto letto, se l'hospice è una struttura a sé stante i costi aumentano; al domicilio con l'assistenza specialistica la spesa è tra 100 e 120 euro al giorno.

A CHI SONO DIRETTE LE CURE PALLIATIVE. Ai malati oncologici - ogni anno in Italia muoiono di tumore oltre 150.000 persone che potrebbero giovare di palliazione -, ai malati affetti da malattie respiratorie, cardiovascolari, neurologiche, metaboliche e infettive.

QUANDO SI RICORRE ALLE CURE PALLIATIVE E A COSA SERVONO. Di solito nel momento in cui inizia la fase avanzata di malattia, che nel paziente oncologico dura in media circa tre mesi, mentre è più lunga in altre tipologie di malati. Nello stadio avanzato-terminale si manifestano sintomi della malattia che causano un peggioramento della qualità di vita del malato ma anche, per motivi diversi, un peggioramento della qualità di vita dei suoi familiari. Servono a migliorare la qualità della vita che resta al malato e a supportare la famiglia.

CRITICITÀ. Mancanza di standard minimi assistenziali nel domicilio e nell'hospice, mancanza di continuità assistenziale 24 h per tutti i giorni, impossibilità a definire tariffe indispensabili per il raggiungimento dell'equilibrio economico, carenza formativa degli operatori, mancanza di un modello nazionale, difficoltà prescrittive per gli stupefacenti.