

Venerdì 12 MARZO 2021

## Le Cure Palliative sono un investimento al quale il Ssn non può più sottrarsi

***Lo stato di attuazione della legge n. 38/2010 è caratterizzato da luci e ombre, con forti disomogeneità a livello regionale e locale ed evidenza, complessivamente, un lento e progressivo miglioramento della qualità delle cure, una crescita dell'offerta assistenziale nei regimi domiciliare e residenziale e un progressivo sviluppo delle Reti regionali e locali sia di cure palliative sia di terapia del dolore***

### **Cosa sono le cure palliative?**

*"... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione ed il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale".*

Così l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito le Cure Palliative.

Per definire meglio il significato, è utile anche richiamare l'etimologia del termine "palliativo" che ha la sua radice nel sostantivo latino "*pallium*", che letteralmente significa "mantello" quindi protezione.

In Italia le Cure Palliative sono state definite per la prima volta all'art. 2, comma 1, lettera a), della Legge 38/2010 come "*L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici*".

Le Cure Palliative, quindi, rappresentano quell'insieme di cure, non solo farmacologiche, finalizzate a migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia.

La *fase terminale* è una condizione irreversibile in cui la malattia non risponde più alle terapie che hanno come scopo la guarigione. Essa è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia della persona malata e dal manifestarsi di sintomi sia fisici, ad esempio il dolore, che psichici. Ed è proprio in questa condizione che il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria.

Lo scopo delle Cure Palliative non è pertanto quello di accelerare o di ritardare la morte ma di preservare la migliore qualità della vita fino alla fine.

In sintesi le Cure Palliative:

- affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale;
- non accelerano né ritardano la morte;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza;
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

### **Cosa è la terapia del dolore?**

La Terapia del Dolore è l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare ed applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione ed il controllo del dolore (Legge 38/2010, art. 2, comma 1, lettera b).

### **A chi è destinata**

La terapia del dolore è dedicata a chi è affetto da:

- **dolore acuto** legato all'intervento chirurgico, al trauma, alla patologia infettiva intercorrente;
- **dolore cronico**, un dolore duraturo che accompagna malattie ad andamento cronico (reumatiche, ossee, oncologiche, metaboliche...). È un dolore difficile da curare e richiede un approccio globale e frequentemente interventi terapeutici multidisciplinari, gestiti con elevato livello di competenza e specializzazione;

• **dolore da procedura** che si associa ad ansia e paura e non infrequentemente la sua presenza condiziona in maniera importante la qualità percepita di cura, nonché la qualità di vita.

### **Perché la Legge 38/2010 va ricordata?**

La legge 38/2010 rappresenta un grande traguardo di civiltà raggiunto dal nostro Paese ed un riconoscimento per il movimento culturale che le ha dato origine cogliendo istanze nazionali ed internazionali. A distanza di 11 anni questa legge è ancora oggi, un punto di partenza per la diffusione e l'implementazione delle cure palliative e della terapia del dolore nell'ambito sanitario e sociale ed è stata il frutto di un alto momento politico basato sull'ascolto degli operatori, dei volontari, di chi da tempo lavora sul campo. Una legge frutto del dialogo parlamentare in cui si sono confrontati diversi punti di vista culturali e valoriali e che è stata votata all'unanimità.

Alla Legge 38 va il merito di aver ridefinito in modo rigoroso i modelli assistenziali, creando due Reti distinte tra Terapia del Dolore e Cure Palliative, semplificando le procedure di accesso ai farmaci impiegati nella terapia del dolore e indicando i percorsi formativi di qualificazione e aggiornamento delle figure professionali. In quest'ottica ha rappresentato, per prima in Europa, una legge-modello.

### **E' ancora una legge di interesse politico?**

La legge 38 ha sancito il dovere etico di offrire al malato e alla sua famiglia il diritto ad accedere alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore, nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Le recenti disposizioni legislative hanno fornito un ulteriore impulso allo sviluppo delle Cure Palliative, basti pensare al recente provvedimento sull'accreditamento delle reti di cure palliative e delle reti di terapia del dolore che introduce il principio della presa in carico attraverso la gestione del percorso di cura della persona malata e della sua famiglia ed alla istituzione a decorrere dall'anno accademico 2021-2022 della Scuola di Specializzazione in Medicina e cure palliative che ha colmato un vuoto formativo riconoscendo definitivamente dignità specialistica e autonoma ad un sapere la cui importanza è ben conosciuta dai cittadini sia dal mondo istituzionale e professionale.

È inoltre attualmente all'attenzione della Conferenza Stato-Regioni una proposta di accordo per l'accreditamento delle reti di cure palliative e terapia del dolore pediatriche, che confidiamo possa essere condivisa nel più breve tempo possibile.

Con la conversione in legge del Decreto Legge 19 maggio 2020 n. 34, recante "Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19", è stata istituita la **Scuola di specializzazione in Medicina e Cure Palliative** a decorrere dall'anno accademico 2021-2022 ed è stato introdotto il Corso di Cure Palliative Pediatriche nell'ambito dei corsi obbligatori delle scuole di specializzazione in pediatria. La notizia è giunta per tutti come un traguardo inatteso, anche se auspicato e contemporaneamente come una forte sollecitazione a fare chiarezza su come saranno le Cure Palliative 'del futuro'.

Il provvedimento si inserisce pertanto nel positivo percorso di applicazione della Legge 38/10 e rappresenta un grande successo proprio perché ha finalmente allontanato dalle incertezze il percorso culturale e formativo della disciplina, collocando definitivamente e autorevolmente la Medicina Palliativa e le Cure Palliative nel corpus scientifico della Medicina.

Ed ancora l'accreditamento delle reti di cure palliative e di terapia del dolore, provvedimento che prevede l'identificazione di fattori che qualifichino il sistema di assistenza affiancando il paradigma clinico ad un approccio valutativo sistemico della malattia e della complessità dei bisogni, con la conseguente rimodulazione degli interventi e dei trattamenti nella logica del miglioramento continuo della qualità delle cure palliative e della terapia del dolore erogate. Gli Accordi prevedono che l'Azienda Sanitaria, sede della rete locale di CP, garantisca le necessarie dotazioni di personale, strutture e tecnologie per le attività di coordinamento della rete e per l'operatività della stessa. Si introduce così, con l'accreditamento delle Reti, la prospettiva della caratterizzazione e standardizzazione dei percorsi di cura e di assistenza per il governo clinico delle cronicità complesse e avanzate, in grado di superare la frammentazione delle risposte verso la multidimensionalità dei bisogni che sono, così, ricondotti a unitarietà.

### **Cosa rimane da fare quindi?**

Ancora molto perché per garantire l'accesso alle cure equo e uniforme sul territorio nazionale è necessaria una diffusione dell'informazione e della consapevolezza nei cittadini e una più capillare formazione dei professionisti sanitari sia nell'ambito di base che specialistico.

Lo stato di attuazione della legge n. 38/2010 è caratterizzato da luci e ombre, con forti disomogeneità a livello

regionale e locale ed evidenza, complessivamente, un lento e progressivo miglioramento della qualità delle cure, una crescita dell'offerta assistenziale nei regimi domiciliare e residenziale e un progressivo sviluppo delle Reti regionali e locali sia di cure palliative sia di terapia del dolore.

Le attuali criticità rimangono, oltre alla inadeguata conoscenza della legge da parte dei cittadini ed alla insufficiente formazione del personale sanitario e del volontariato, anche legate a una notevole disomogeneità territoriale della rete degli hospice e ad una inadeguata diffusione della assistenza domiciliare e delle cure palliative pediatriche. Infine una scarsa diffusione della cultura della lotta contro il dolore severo e dell'utilizzo delle strutture a questo dedicate rende di fatto in grave ritardo l'applicazione della legge 38.

Il sistema sanitario si trova di fronte a nuove sfide che bisogna saper affrontare per fornire risposte adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, affetti da malattie cronico degenerative in fase avanzata o terminale, in condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza.

Pazienti, che potrebbero beneficiare efficacemente di un servizio di cure palliative domiciliari, ai quali invece viene spesso erogata un'assistenza in forma frammentaria e non coordinata, con ripetute ospedalizzazioni che si traducono, talvolta, in trattamenti inappropriati, costosi, con scarsa soddisfazione da parte dei malati stessi e dei loro familiari.

Diventa pertanto fondamentale potenziare l'approccio palliativo, la presa in carico precoce e la continuità dell'assistenza, garantendo cure palliative e terapia del dolore in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle terapie attive.

Al fine di completare la realizzazione delle reti, è altresì necessario prevedere che i servizi di cure palliative siano presenti in tutti gli ospedali, in modo da far crescere la capacità del nostro sistema di rispondere alla grande sofferenza dei malati ricoverati, che richiedono una presa in carico precoce che li accompagni nel loro percorso di malattia, compresa la fase più delicata del fine vita.

Le cure palliative sono un investimento al quale il Sistema Sanitario Nazionale non può più sottrarsi.

**Giorgio Trizzino**

*Medico, Deputato Cinque Stelle*