

LA DENUNCIA

Cure palliative,
diritto negato

Melina a pagina 16

Cure palliative, diritto ancora negato

Dopo il richiamo del presidente della Cei Bassetti sul difficile accesso ai sostegni vitali, le voci di medici palliativisti ed esperti sulla disabilità

Nonostante la legge 38 del 2010 che prevede una rete nazionale per la continuità dell'assistenza al malato in ospedale e a casa, queste terapie non sono disponibili ovunque. E la formazione di operatori sanitari e medici resta poco diffusa

GRAZIELLA MELINA

Le cure palliative, «percorsi indispensabili di accompagnamento nelle fasi critiche della vita», non sono accessibili a tutti, come ha sottolineato in una recente intervista ad *Avvenire* il cardinale Gualtiero Bassetti, presidente della Cei, secondo il quale questa è «forse la più odiosa fra le disuguaglianze perché colpisce i più deboli e i più fragili». In realtà, in molti ancora non sanno che «si tratta di un processo terapeutico finalizzato non solo al controllo dei sintomi, ma – spiega Adriana Turriziani, docente di cure palliative alla facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Cattolica di Roma – soprattutto alla difesa e al recupero della migliore qualità di vita possibile, attuando interventi terapeutici che coinvolgono anche la sfera psicologica, sociale e spirituale». Nonostante esista una legge, la numero 38 del 2010, che prevede l'esistenza di una rete nazionale che garantisca «la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio», le cure palliative non sono disponibili ovunque. «Per quanto riguarda gli hospice e i servizi domiciliari – sottolinea Augusto Caraceni, direttore della Struttura complessa di cure palliative, terapia del do-

lore e riabilitazione della Fondazione Irccs Istituto nazionale Tumori di Milano – in molte regioni la copertura è quasi adeguata, per altre invece la situazione è meno omogenea. Manca un'impostazione di tipo strutturale sulla rete, e non c'è abbastanza enfasi sulla necessità della presenza di cure palliative negli ambulatori, che devono costituire il punto di collegamento tra ospedale e territorio». A livello regionale «in Lombardia si sta già lavorando in questo senso – prosegue Caraceni –: i livelli territoriali di hospice e di servizi a domicilio sono ricchissimi, abbiamo già organismi di coordinamento della rete regionale, e quest'anno c'è lo sviluppo della parte ambulatoriale e infraospedaliera».

In realtà, «le cure palliative sono carenti come è carente tutto il segmento di quella che gli americani chiamano la *long term care* – sottolinea Roberto Bernabei, presidente di Italia Longeva –. Quando si ha bisogno di essere seguiti per un lungo periodo, o nel caso di un anziano con l'Alzheimer, il sistema è inceppato, ogni regione si è quindi inventata qualche servizio. Ma questo resta il punto dolente del sistema». «Il percorso per rendere sistematica le cure palliative sul territorio nazionale è stato intrapreso ed esplicitato dai livelli essenziali di assistenza nel 2017 – ricorda Marco Maltoni, direttore dell'Unità cure palliative di Forlì – dopodiché il passaggio applicativo compete alle Regioni. Alcune, come l'Emilia Romagna, hanno già elaborato questo percorso, altre meno». Intanto, «le persone o non conoscono il servizio, oppure ci arrivano tardi e questo non porta benefici a chi si trova in una condizione tale per cui ha

bisogno di vivere l'ultimo tratto della vita in maniera migliore – rimarca Italo Penco, presidente della Società italiana di cure palliative (Sicp) –. Se il paziente è preso in carico precocemente, si riescono a soddisfare i bisogni che non sono solo di tipo clinico, ma anche di tipo psicologico e spirituale».

Esiste poi il problema della formazione degli operatori sanitari. Il Miur ha attivato un tavolo tecnico per discuterne. Ma la legge 38 nove anni fa aveva previsto che si arrivasse a disciplinare gli ordinamenti didattici entro sei mesi dall'entrata in vigore. «Le cure palliative sono entrate nella realtà clinica ma non nella formazione delle generazioni più nuove – ammette Raffaele Calabrò, rettore dell'Università Campus Bio-medico di Roma –. Alcuni corsi di laurea prevedono con molta precisione le cure palliative, ma credo che debba esserci una impostazione molto più diffusa».

Come accade per esempio all'Università di Ferrara. «Ho proposto di etichettare dei crediti dei corsi di laurea in medicina come terapia del dolore e cure pal-



liative – racconta Tiziana Bellini, presidente del corso di laurea di Medicina e Chirurgia –. Prima non esisteva qualcosa di specifico, e quindi questo è un passo molto importante. In realtà manca ancora un'azione più incisiva per la parte delle specializzazioni».

«Si tratta di una branca della medicina piuttosto giovane in rapida espansione – spiega Paolo Maria Rossini, direttore dell'area neuroscienze della Fondazione Policlinico Gemelli Ircs di Roma –. Il rischio è che da una parte ci siano troppo pochi palliativisti e che la definizione di approccio palliativista sia troppo ristretta, e dall'altra che si allarghi in eccesso per tutte le malattie lentamente progressive che colpiscono milioni di pazienti». «Questo percorso terapeutico – precisa don Tullio Proserpio, cappellano dell'Istituto nazionale Tumori di Milano – non può iniziare solo nelle fasi cosiddette terminali della vita, ma da subito. In Italia le cure palliative vengono percepite come accompagnamento alla persona che sta morendo, mentre a livello scientifico è dimostrato che si tratta di un aspetto importantissimo per la cura della persona».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA FONDATRICE

A scuola da Cicely Saunders: «Sei importante sino alla fine»

«Tu sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine». Cicely Saunders, fondatrice delle cure palliative amava ripetere questa frase ai suoi pazienti a Londra a metà degli anni '60, quando è nato il primo hospice. In Italia la prima struttura aprirà vent'anni dopo, nel 1987 a Brescia, presso la casa di cura Domus Salutis, dando vita al movimento delle cure palliative, la disciplina che integra i differenti approcci medici, infermieristici, psicologici e spirituali per offrire tutta l'assistenza possibile quando non si può più guarire, ma si può curare. La terapia del dolore è dunque un cardine – Saunders aveva intuito che la somministrazione della morfina a intervalli regolari alleviava la sofferenza più che con una terapia al bisogno – assieme alla centralità del paziente e della sua famiglia. Nel 2010 la legge 38 ha istituito la rete integrata tra hospice e assistenza domiciliare. In Italia le cure palliative non sono ancora una specializzazione post laurea riconosciuta. (F.L.)



Raffaele Calabrò



Augusto Caraceni