

scienze

Terapia del dolore Sta per essere finalmente approvata in Italia la nuova legge sulle cure palliative per malati terminali. Obiettivo: far sì che ci siano, in ogni regione, centri e personale in grado di offrire assistenza e trattamenti di qualità.

LIBERID



GARO/PHANIE/GRANATAIMAGES

AL MALE



di DANIELA OVADIA

Paolo è stato portato via in meno di un anno, a 45 anni, da un tumore cerebrale, il glioblastoma. Viveva a Milano, una città dove le cure oncologiche sono ottime e dove, anche quando non c'è più nulla da fare, si trova assistenza presso strutture specializzate. «Mio marito è stato ricoverato presso l'Unità di cure palliative all'Ospedale Niguarda» racconta Carla, la moglie. «Ha vissuto lì i suoi ultimi due mesi, assistito in modo egregio, protetto dal dolore, accompagnato anche dal punto di vista psicologico».

Il reparto dove era stato ricoverato è un «hospice», uno di quei luoghi specializzati dove si somministrano cure palliative secondo la definizione dell'Oms: «Le cure palliative forniscono sollievo dal dolore e da altri gravi sintomi, sono garanti della vita e considerano la morte un processo naturale che non intendono affrettare né ritardare; integrano gli aspetti psicologici e spirituali della cura dei pazienti e offrono un sistema di supporto per aiutare i malati a vivere nel modo più attivo possibile fino alla morte; offrono, qualora necessario, un intervento di supporto nella fase di elaborazione del lutto».

Diverso il destino di Adriana, 55 anni, malata di sclerosi laterale amiotrofica, patologia neurodegenerativa che porta a paralisi progressiva. Da tre mesi è chiusa nella sua casa alla periferia di Pescara, assistita dal reparto del locale ospedale e dal medico di famiglia, ma senza alcuna possibilità di ricovero in una struttura specializzata, poiché nella sua regione non ne esistono.

La disparità fra le esperienze di Paolo e Adriana, così come quelle di tanti altri malati, potrebbe azzerarsi se, dopo l'approvazione della Camera, anche il Senato voterà a favore di una nuova legge, la 1771, fortemente voluta dalle società scientifiche che si occupano di cure palliative e dalle associazioni di pazienti, e

approvata a Montecitorio con voto unanime e bipartisan.

L'esempio francese: attività fisica e cyclette in un centro per pazienti con cancro al seno.

«Con questa legge le cure palliative diventano un diritto di tutti, >

Cure di bellezza e sostegno psicologico con la musica in due ospedali di Parigi, uno oncologico e l'altro pediatrico.



GARO/PHANIE/GRANATAIMAGES

ESIP/GODONG/DELOCHE

> entrando a far parte dei Lea, i livelli essenziali di assistenza: quelle prestazioni che le regioni sono obbligate a fornire» spiega Giovanni Zaninetta, presidente della Società italiana di cure palliative. «Speravamo di annunciare l'approvazione anche al Senato, ma sono sopraggiunte altre urgenze legislative. Confidiamo però che si proceda con celerità, perché è una legge con un ampio sostegno».

La norma istituirà anche una rete nazionale per le cure palliative, che con-

trollerà la qualità delle prestazioni e, soprattutto, la loro uniformità in tutta Italia. La rete sarà distinta da quella che si occupa di terapia del dolore. «C'è molta confusione in questo ambito» continua Zaninetta. «Le cure palliative non sono solo controllo del dolore, che ovviamente resta un aspetto importante. Sono soprattutto un modo di prendersi cura globalmente della persona. Lo scopo è garantire una buona fine di vita, con l'aiuto di fisioterapisti e psicologi,

oltre che di infermieri specializzati».

Gli hospice dovranno raggiungere la quota ottimale, stabilita dall'Oms in 0,5 posti letto ogni 10 mila abitanti; ora l'Italia ha una media di 0,31 posti letto per 10 mila persone, ma con notevoli discrepanze tra regioni. Se la Lombardia supera la cifra prevista, come molte altre regioni settentrionali, al Sud la situazione, tranne che in qualche isola felice (come la provincia di Bari), è desolante.

L'ultimo censimento svolto dalla Sicp con la Fondazione Isabella Seregnoli e la Fondazione Floriani, e presentato il 30 ottobre al congresso nazionale di cure palliative, ha contato 164 hospice attivi in Italia a giugno 2009, per un totale di 1.850 posti letto. Entro la fine del 2010 dovrebbero diventare operativi altri 65 hospice, portando così l'offerta a 229 strutture e a 2.500 posti letto (0,43 ogni 10 mila residenti).

In tre anni, a partire dal 2006, gli hospice sono cresciuti da 105 a 164. Ma a 10 anni dall'approvazione della legge 39 del 1999, con cui il ministero della Salute ha assegnato alle regioni oltre 200 milioni di euro per creare strutture residenziali per cure palliative, risulta operativo solo il 60 per cento delle oltre 180 istituzioni finanziate con quei fondi.

Nella graduatoria delle prime 10 regioni per numero di posti letto in rapporto alla popolazione ne compaiono sei settentrionali (Lombardia, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Liguria, Veneto e Piemonte), due al Centro (Lazio e Marche) e solo due meridionali (Basilicata e Molise); mentre in Abruzzo e in Valle d'Aosta non c'è neanche un posto letto in hospice.

«Palliativista» è un vero mestiere

L'IMPORTANZA DELLA FORMAZIONE Chi sono i medici che si accollano il difficile compito di assistere chi soffre? In Italia non esiste una specialità in cure palliative, benché le società scientifiche ne abbiano chiesto con forza l'istituzione. Per ora devono accontentarsi del riconoscimento di master e corsi di formazione universitari: la maggior parte dei cosiddetti palliativisti è costituita da anestesisti rianimatori, oncologi o neurologi, e pediatri. «È un peccato che non si istituisca un corso ad hoc» dice Giovanni Zaninetta, presidente della Società italiana di cure palliative. «Perché un buon palliativista non è solo un terapeuta del dolore, ma anche una persona formata ad affrontare gli aspetti psicologici e sociali della fine vita». Una visione condivisa dall'Associazione italiana di oncologia medica (Aiom) che ha appena pubblicato le prime linee guida italiane per le cure palliative in oncologia.

«Le abbiamo stilate per garantire ai pazienti terapie efficaci e di qualità in qualsiasi reparto si trovino» dice Marco Maltoni, direttore dell'Unità operativa di cure palliative dell'Ausl di Forlì. «L'obiettivo della cura deve essere il "dolore totale", che nasce da fattori fisici e psicologici. Uno degli aspetti più complessi, nel valutare se la terapia del dolore è efficace, è capire il rapporto tra il controllo dei sintomi e la qualità di vita del paziente. Far passare il male fisico può non essere sufficiente a garantire una buona qualità di vita, che invece è assicurata da una presa in carico totale».

Una mano ai malati più piccoli

INIZIATIVE IN PEDIATRIA «In molti paesi le cure palliative pediatriche sono ancora limitate. Parecchi bambini che hanno bisogno di assistenza o cure di fine vita trascorrono lunghi periodi di tempo, e muoiono, in ospedale». A parlare è Silvia Lefebvre D'Ovidio, presidente della **Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio**, che da anni porta avanti un progetto per estendere ai più piccoli le garanzie offerte da una rete di assistenza in cure palliative specializzate.

Reparto di pediatria al Fatebenefratelli di Milano, dove gli ambienti sono progettati per dare serenità ai bambini.



A. ROVERI

«I bambini malati terminali devono stare a casa, con la famiglia, per vivere il più serenamente possibile». Per chi rimane (genitori o fratelli) è più facile superare lo shock del decesso se il piccolo ha vissuto fino alla fine in loro compagnia. La legge che dovrà essere approvata dal Senato stabilisce una rete nazionale per le cure palliative pediatriche, dotando ogni regione di un centro specializzato

e formando operatori capaci di assistere a domicilio questi casi particolarmente difficili.

> «La nuova legge dovrebbe anche potenziare le cure domiciliari» afferma Antonio Coversano, direttore dell'hospice di Monopoli (Bari) e organizzatore del recente convegno pugliese. «Perché i malati sono tanti e non ha senso ricoverarli tutti. La casa è il luogo giusto dove trattare la maggior parte di coloro che soffrono; ma bisogna che esistano le équipe multidisciplinari in grado di muoversi sul territorio e di non lasciare pazienti e familiari in balia dell'emergenza».

I recenti casi di cronaca, come quello di Maria Di Marcantonio, la malata di Sla che vive in provincia di Roma in 50 metri quadrati e senza aiuti domiciliari, hanno riportato alla ribalta la questione dell'organizzazione dell'assistenza sul territorio, carente soprattutto nelle regioni che hanno difficoltà a chiudere in pareggio il bilancio per la sanità. «La regionalizzazione dell'assistenza ha creato un vero far west» dice senza mezzi termini Coversano. «La nuova legge darà un indirizzo nazionale, poi bisognerà che le regioni usino davvero i soldi stanziati per le cure palliative e

non per ripianare i loro bilanci».

Per garantire che ciò avvenga, il progetto di legge, finanziato con 150 milioni di euro (100 dei quali già previsti nel vecchio Piano sanitario nazionale, ai quali sono stati aggiunti 50 milioni nel corso della manovra finanziaria estiva), prevede il commissariamento per le regioni inadempienti. Non solo: nel prossimo triennio dovrebbe partire una campagna di informazione rivolta ai cittadini affinché conoscano i loro diritti e sappiano a chi rivolgersi in caso di bisogno.

«Infine, sempre per facilitare l'assistenza domiciliare, sono state abolite tutte le norme burocratiche che rende-

vano complicata la prescrizione di farmaci oppiacei, con la sola eccezione della morfina in fiale» spiega Zaninetta. «Si potranno prescrivere tutte le confezioni necessarie e sul ricettario normale, a disposizione dei medici di famiglia. Questa parte della legge è già operativa, perché è stata anticipata per decreto nel corso dell'estate».

Il mondo del non-profit, che da anni supplisce come può alle gravi carenze dell'assistenza statale, tira finalmente un sospiro di sollievo, come conferma Francesca Crippa Floriani, presidente della Federazione cure palliative onlus: «Quando questa legge verrà approvata, avremo fatto un passo avanti verso la civiltà» commenta. «Basti pensare che finora il mondo del volontariato ha assistito oltre 250 mila pazienti l'anno, grazie a oltre 60 associazioni diverse. Un'esperienza che non verrà cancellata, ma integrata nel nuovo assetto organizzativo. Continueremo, invece, a dire alla gente quanto è fondamentale parlare di fine vita, di terapia del dolore e di cure palliative. Secondo un'inchiesta che abbiamo condotto l'anno scorso, solo il 45 per cento degli italiani sa definire correttamente le cure palliative. Ma quando si spiega loro di cosa si sta parlando, il 99 per cento degli interpellati afferma che si tratta di un tema importantissimo e che si aspetta dallo Stato una buona organizzazione in questo ambito». ●



Su internet

- Società it. di cure palliative
www.sicp.it
- Federazione cure palliative
www.fedco.org
- Fondazione Lefebvre D'Ovidio
www.maruzza.org