

Accesso alle CURE PALLIATIVE e alla TERAPIA DEL DOLORE Un importante traguardo per i diritti dei cittadini

Con l'approvazione da parte della Camera al Disegno di legge 1771, le cure palliative e la terapia del dolore sono state riconosciute un diritto di ogni cittadino. Le Regioni avranno la responsabilità di garantirne l'effettiva erogazione

A sentire le parti sociali e il mondo scientifico più prossimi al problema, il DDL che la Camera ha approvato il 16 settembre scorso con il sostegno unanime delle forze politiche, ora al vaglio del Senato, infrange un muro culturale di storica reticenza nei confronti di una buona qualità di vita, la migliore possibile, anche quando, e se, la terapia per guarire non serve più. Una volta approvata in via definitiva, l'assistenza disciplinata dalla legge andrà a soddisfare, nel nostro Paese, le necessità di oltre 250.000 persone che ogni anno avrebbero bisogno di cure palliative, la metà delle quali affetta da patologie oncologiche. Di seguito riportiamo gli aspetti principali del DDL n. 1771, così come è stato licenziato dalla Camera.

La legge tutela, e dunque riconosce, il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, dando attuazione a quanto già definito nel 2001 con i Lea e riportandone la legittimità alla legge 502 del 1992, negli aspetti che concernono i principi istitutivi e fondanti del Ssn. Le strutture che erogano cure palliative e terapia del dolore devono "disegnare" programmi individuali, a tutela della dignità e autonomia senza alcuna discriminazione, qualità della vita in ogni fase della malattia, specie in quella terminale, e adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale. La legge definisce chiaramente le cure palliative come l'insieme degli inter-

venti finalizzati alla cura attiva e totale del malato, non della malattia, e alla sua famiglia; la terapia del dolore, analogamente, è indicata come insieme di interventi atti a individuare e applicare strategie terapeutiche di diverso tipo e anche integrate per il controllo del dolore.

LA RETE NAZIONALE

L'assistenza viene garantita da reti nazionali apposite (per le cure palliative e per la terapia del dolore), che ne assicurano la continuità in un'unità d'intenti tra tutti gli attori coinvolti. Spetterà alla Conferenza permanente Stato Regioni, in accordo con il Ministero del welfare, entro tre mesi dall'entrata in vigore della legge, individuare le figure professionali con competenze idonee all'erogazione di quanto da essa previsto. Ci si riferisce, in particolare, ai MMG e agli specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, pediatria e ai medici con esperienza da palliativisti e terapisti del dolore almeno triennale. Sempre in sede di Conferenza Stato Regioni saranno definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati terminali e delle unità di cure palliative e delle terapie del dolore domiciliare. Per quanto riguarda l'età pediatrica, il DDL si rifà ai requisiti già indicati in un precedente accordo (27 giugno 2007). La presenza di modalità organizzative che consentano l'integrazione tra le

diverse strutture eroganti e le unità di cure domiciliari è considerata elemento necessario per l'accreditamento. Il riferimento diretto alla Medicina generale rappresenta una novità: il MMG è chiamato a svolgere un ruolo fondamentale nell'assistenza a livello domiciliare, dove dovrà coordinare gli interventi di base.

COMPETENZE REGIONALI

Alla Conferenza permanente Stato Regioni spetta individuare, anche grazie all'affiancamento dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AgeNas), le Linee guida per promuovere, sviluppare e coordinare gli interventi locali. Le singole Regioni e Province autonome dovranno poi far sì che vi si adempia, pena il negato accesso, dal 2010, al finanziamento integrativo del Ssn a carico dello Stato.

L'effettiva applicazione, specie per quanto concerne l'appropriatezza e l'efficienza nell'utilizzo delle risorse e la verifica della congruità tra prestazioni da erogare e risorse messe a disposizione, sarà valutata annualmente dal Comitato paritetico permanente per la verifica dei Lea.

Nel caso di inadempimento, sia esso ritardo o omissione, la Regione sarà richiamata e, in seconda istanza, sottoposta a provvedimenti.

LA COMUNICAZIONE

Modalità e criteri d'accesso alle prestazioni e ai programmi saranno oggetto di cam-

pagne di informazione rivolte al cittadino: le istituzioni si avvarranno a tal fine della collaborazione dei MMG e dei PLS, nonché delle farmacie e delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore. La legge intende anche dare a tali campagne una valenza culturale, nel senso del superamento del pregiudizio sull'uso degli antidolorifici.

Per realizzare l'integrazione a livello territoriale, viene ampliato il raggio d'azione del progetto "Ospedale senza dolore", già istituito nel 2001, che diventa "Ospedale-territorio senza dolore" e potrà avvalersi di risorse già autorizzate.

FORMAZIONE DEL PERSONALE

Il rilevamento del dolore e del suo andamento e le strategie messe in campo per combatterlo dovranno sempre essere riportati in cartella.

La formazione e l'aggiornamento sono fondamentali per gli addetti ai lavori. I criteri generali per l'istituzione di percorsi didattici devono essere definiti dai Ministeri dell'istruzione e del welfare. I contenuti dei percorsi formativi, invece, saranno individuati in sede di Conferenza permanente Stato Regioni e in accordo con il Ministero del welfare. Tali percorsi dovranno essere omogenei sul territorio nazionale anche per i volontari che operano nella rete. Inoltre, anche l'ECM del personale medico e sanitario impegnato nell'erogazione di questo tipo di cure, compresi i MMG, si deve realizzare con il conseguimento di crediti su percorsi multidisciplinari e multiprofessionali.

Per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci analgesici, del livello di attuazione delle Linee guida per promuovere, sviluppare e coordinare l'assistenza e, infine, dello stato di realizzazione sul territorio nazionale della rete, il DDL prevede l'istituzione di un "Osservatorio nazionale permanente per le cure palliative e per le terapie del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative". L'Osservatorio si avvale della collaborazione dell'AgeNas, della Commissione nazionale per la formazione continua, dell'Aifa e dell'Iss e, nei limiti delle risorse disponibili, an-

che di figure operanti nell'ambito del Ssn e della collaborazione di Istituti di ricerca, Società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro che abbiano provata e specifica competenza nel campo. Entro la fine di ogni anno, l'Osservatorio dovrà fornire un rapporto sulle informazioni raccolte e suggerire soluzioni in caso di criticità.

LA PRESCRIZIONE DEGLI OPIACEI

All'articolo 10, la legge apporta modifiche al testo unico in materia di stupefacenti e psicotropi, in particolare rendendo possibile la prescrizione anche di sostanze presenti nell'allegato III bis secondo le modalità previste per quelle della tabella II sezione D, ovvero con ricetta normale del Ssn non ripetibile. Analoghe modalità per il THC, che viene inserito nella tabella II sezione B. Il farmacista deve conservare per due anni una copia della ricetta; all'atto della dispensazione, inoltre, egli deve accertare l'identità dell'acquirente e prendere nota degli estremi del documento, da trascrivere sulla ricetta. Ogni mese, poi, il farmacista deve inviare alla Asl e all'Ordine provinciale competente, che lo inoltreranno a loro volta al Ministero del welfare, un riassunto delle prescrizioni di queste sostanze, con denominazione e numero di confezioni dispensate per forma farmaceutica e dosaggio. Il Parlamento della Repubblica sarà informato ogni anno sullo stato di attuazione della legge, anche sulle prescrizioni di oppiacei.

Il Comitato interministeriale per la programmazione economica vincola almeno 100 milioni di euro annui del Fondo sanitario nazionale per la realizzazione della legge; a questa cifra sono stati, poi, aggiunti ulteriori 50 milioni.

LE PROPOSTE DELLA SICP

In un incontro stampa tenutosi a Milano il 22 ottobre, l'occasione era quella di presentare il XVI Congresso nazionale di Lecce (27-30 ottobre), la Sicp (Società italiana di cure palliative) ha enfatizzato il grande passo avanti che la Legge 1771 promette di far compiere al nostro Paese. Sono stati però sottolineati anche alcuni aspetti indispensabili per la sua applica-

zione, sui quali bisogna ancora lavorare. Come ha spiegato Francesca Crippa Floriani, presidente della Federazione Cure Palliative (Fcp), la priorità assoluta va all'effettiva realizzazione di una rete delle cure palliative omogenea, su tutto il territorio nazionale, e senza più soluzioni di continuità tra le diverse strutture e gli attori coinvolti, nonché in totale integrazione con il terzo settore. Un punto sospeso fondamentale resta poi quello dell'iter formativo del medico palliativista, così come l'avvio di controlli di qualità su questo tipo di cure. Le novità sulla prescrizione degli oppioidi segnano una grande svolta nella possibilità di accedervi; serve adesso una parallela apertura culturale che ne consenta il corretto impiego. Quest'ultimo punto è chiaro anche dall'analisi dei primi risultati di un'indagine della Sicp, ha spiegato Giovanni Zaninetta, che ne è il presidente nazionale, condotta in 12 hospice sulla consapevolezza nell'uso degli oppioidi: è presente e piena solo nel 35,3 per cento dei malati, mentre manca nel 42,2 per cento; molto spesso è il care giver a non voler mettere al corrente il malato dell'impiego degli oppiacei, anche se è emerso che molti (la metà circa) vorrebbero avere maggiori informazioni sui farmaci e, ben il 43 per cento, sostanzialmente, ignora di assumerne. Adesso, Sicp e Simg, in collaborazione con l'AgeNas, il Ministero del welfare, la Fcp, la Fondazione Floriani e il supporto di Wyeth Lederle stanno realizzando una ricerca sulle cure palliative domiciliari, i cui risultati forniranno indicazioni preziosissime quando diventa sempre più evidente che proprio su di esse si articolerà un sistema di assistenza del quale l'hospice sarà il riferimento.

INFORMAZIONE = DIRITTO

Se la nuova legge sancisce la conquista di un diritto, quello per le cure palliative e contro le sofferenze inutili, è evidente che per poterne godere i cittadini devono esser consci di possederlo. Si tratta di argomenti dei quali la Fcp, alla quale fanno capo 60 delle 180 Organizzazioni non profit attive nel settore, conosce a fondo la portata. Argomenti sottolineati dai risultati del-

LEGISLAZIONE

l'indagine che la Federazione ha condotto nel maggio 2008 per valutare Conoscenza e consapevolezza delle cure palliative nel nostro Paese e pubblicati nella collana "punto e virgola". Rispetto al 2000, anno al quale risale un'analoga indagine, queste tematiche sono più conosciute: le persone che sanno cosa sono le cure palliative sono passate dal 38 al 45 per cento; le punte massime si toccano nelle fasce con età 45-54 anni, e nel Nord-Ovest del Paese, mentre i livelli più bassi sono nel Sud e nelle Isole, con il 36,6 per cento. I soggetti che definiscono correttamente le cure palliative sono il 22 per cento contro il 16 del 2000 e l'errore più frequente riguarda la convinzione che siano cure omeopatiche, o alternative rispetto alle tradizionali. È cresciuto poi il numero di persone che indicano come siano le strutture pubbliche a fornire le cure palliative (11 del 2000 vs. 20 per cento del 2008); anche in questo caso l'informazione riguarda soprattutto alcune fasce di popolazione: gli occupati, i soggetti dai 35 ai 54 anni e i residenti al Nord-Ovest. Più diffusa, invece, la consapevolezza sul diritto alle cure palliative, con l'80 per cento del campione che le ritiene utili, necessarie e di competenza del Ssn; molti meno per contro, circa la metà, sono coloro che lo ritengono un diritto fruibile. Pochi, solo un quarto del campione, sanno cos'è e com'è organizzato un hospice; la maggior parte della popolazione preferirebbe l'assistenza domiciliare in caso di necessità e solo il 21 per cento lo sceglierebbe, ma la percentuale sale tra chi ne conosce le peculiarità. Molto alto il consenso sull'uso degli oppiacei, con oltre l'80 per cento della popolazione favorevole a che un medico possa somministrarli per controllare il dolore di un malato terminale; il livello di consenso è maggiore nel Nord. È emblematico che il riconoscimento della necessità di ricorrere a queste sostanze, così come la scelta dell'opzione offerta dall'hospice, è maggiore in chi abbia un elevato livello d'informazione in merito e familiarità con il problema. Il MMG rimane ancora il punto di riferimento principale (poco più della metà degli intervistati, circa come nel 2000), anche se le fonti "altre" vanno aumentando.

UN HOSPICE ESEMPLARE

In seno a questo periodo di grande attenzione verso le cure palliative, il 13 ottobre è stato presentato a Milano il libro **"Curare sulla soglia della vita. L'hospice il Tulipano di Niguarda"**, del giornalista scientifico e direttore della rivista di cure palliative Limen Luciano Benedetti (Franco Angeli editore, pagg. 178, euro 19).

L'evento è stato promosso dall'Associazione AGC Onlus per la formazione degli operatori alle cure palliative. **Il libro racconta la**

realizzazione e il lavoro, costruito giorno per giorno, di questa struttura milanese non comune situata

presso l'AO di Niguarda, che è un modello per il suo genere:

è uno dei pochissimi in Italia che accetta anche persone non affette da tumore, per esempio malati di Sla, e il primo del Servizio

pubblico diretto da un neurologo; ma è anche l'unico che ha in organico una dirigente infermieristica laureata, una psicologa destinata, soprattutto, al supporto degli operatori e tre docenti in cure palliative e fine vita.

Il Tulipano dispone di 10 camere singole di degenza con bagno e 5 suite per i malati con famiglie numerose più due ambienti comuni; l'arredamento è curato in modo da far sentire al malato e ai suoi familiari un'atmosfera quanto più possibile "casalinga".

Il dottor Renzo Causarano, responsabile dell'hospice il Tulipano, ha ben illustrato la complessità del lavoro all'interno del Centro: **"La competenza tecnica, nel campo delle cure di fine vita, si può imparare, ma la motivazione no, e senza motivazione non è facile lavorare in una struttura dove si eroga l'assistenza ai malati alla fine della vita.** A dire il vero, le competenze specialistiche del personale sono uno dei nodi da sciogliere per questa (speriamo) nascente Disciplina medica: al momento, nel nostro Paese non vi è un curriculum specifico di studi per i medici e per gli infermieri laureati. D'altra parte, non vi sono neppure standard che definiscano l'organico ottimale per un hospice. Nella fase attuale stiamo praticamente scoprendo tutto dall'inizio.

Soltanto da qualche anno si cominciano a condurre studi mirati sui bisogni dei malati, sui fattori prognostici e così via... **Qui c'è una tipologia di assistenza diversa da quella erogata nei reparti ospedalieri per acuti, perché l'organizzazione del lavoro è più elastica per far fronte meglio alle esigenze del malato.** Medici e infermieri hanno la stessa cartella, utilizzano lo stesso diario clinico. Teniamo una riunione di équipe settimanale per discutere i casi e che serve anche come uno dei momenti della formazione permanente del personale. Infine, forse la differenza più significativa con l'ospedale è il grosso lavoro che siamo tenuti a svolgere con i familiari dei ricoverati, che possono restare accanto al loro congiunto anche 24 ore su 24 se lo desiderano. La struttura stessa è concepita proprio come se fosse una casa. Chi accetta di lavorare qui deve saper entrare in relazione nel modo giusto con i malati e con i familiari, perché i nostri pazienti saranno diversi da quelli che si trovano negli altri reparti... Non sono competenze normali per un infermiere di chirurgia o per un giovane specializzando in ematologia...".

