

**la svolta**

Va a buon fine il lavoro della Commissione nazionale sulle cure palliative, che ha riunito per mesi esperti, tecnici del ministero e operatori sul campo: finalmente alle regioni vengono imposti standard minimi che devono essere rispettati da tutti, pena la perdita dei finanziamenti integrativi del Fondo sanitario nazionale

**I NUMERI**

**SOLO 5 REGIONI IN REGOLA. E MANCANO GLI HOSPICE**

Non ci sono più scuse: la rete delle cure palliative deve nascere ed al più presto. Le regioni sono stimolate a farlo, pena la perdita di specifici finanziamenti. In tempi di spending review non è una sollecitazione da poco. E di lavoro da fare ce n'è ancora tanto se si considera che la regione con più hospice è la Lombardia (23), seguita da Emilia Romagna (16), Toscana (13), Veneto (12), Piemonte (11). L'ultima relazione parlamentare, prevista dalla legge 38 e presentata lo scorso aprile sui dati del 2011, evidenzia come siano ancora poche le regioni con una struttura di coordinamento per le cure palliative: l'hanno attivata solo Piemonte, Sicilia, Liguria, Veneto, Lazio. Gli hospice attivati sono ancora inferiori rispetto al fabbisogno e a quanto previsto dalla legge: 166 invece dei 201 previsti negli ultimi due anni come un obiettivo possibile da raggiungere. Di queste 120 sono nate grazie a fondi statali e 46 con finanziamenti regionali o privati. Circa l'utilizzo dei finanziamenti, sebbene la percentuale totale di utilizzo sia dell'88,28% ci sono casi come la Sardegna che ne ha impiegati solo il 15,91%. La legge 38 prevede anche la semplificazione nella prescrizione degli oppioidi. Va dunque letto anche alla luce di questo aspetto il dato sull'aumento dei consumi: 1,17 euro pro capite. In Europa si consumano più che nel nostro Paese e fa riflettere che a chiederne maggiormente siano le donne rispetto agli uomini. **(Fra. Loz.)**



**DA SAPERE**

**TERAPIE DEL DOLORE, UN DIRITTO DAL 2010**

Una legge per affermare il diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore nel nostro Paese. Il Parlamento italiano l'ha approvata il 9 marzo 2010 (la precedente legge sulle cure palliative, datata 1999, prevedeva l'istituzione dei soli hospice), ma la crisi economica e il cambio del governo hanno messo in stand by il risultato del lungo lavoro. Così la legge 38 - testo guida nell'affermazione di quella tutela della fase finale della vita che porta alla massima cura del malato e della famiglia - è rimasta lettera morta: dodici articoli che definiscono in modo distinto che cosa devono fare le due reti, cure palliative e terapia del dolore, ma anche per esempio che cosa devono essere le cure palliative per i bambini. In base alla norma, il Parlamento ogni anno deve elaborare una relazione sullo stato di salute delle due reti. E se dal 2010 queste relazioni parlano di progressi e di eccellenza sul campo, una rete globale e organizzata di assistenza su tutto il territorio resta ancora un'utopia. **(Fra. Loz.)**

**DIGNITÀ IN CORSIA**

**Cure palliative, una rete che aiuta**

*Documento dalla Conferenza Stato Regioni: «Obbligatorio assistere»*

DI FRANCESCA LOZITO

**C**ure palliative e terapia del dolore, via libera della Conferenza Stato Regioni al documento che ne disegna il profilo nel nostro Paese. È stato infatti approvato un importante testo, che si prefigge di rispondere alla domanda fondamentale su questo tema: come devono essere praticate le due discipline? Nel documento sono contenuti i requisiti per l'organizzazione delle strutture residenziali e a domicilio sia di cure palliative che di terapia del dolore. In tempi di tagli alla sanità, ancora più utile, dunque, a mettere gli argini ad un possibile ribasso dell'offerta, imponendo alle regioni degli standard minimi, ma di certo di qualità, che devono essere rispettati da tutti. Il testo è, inoltre, una difesa dell'essenzialità di queste due terapie nel percorso di cura di tanti cittadini, proprio nel nome di quel diritto sancito dalla legge 38 che le ha originate. E le regioni hanno

Dovere delle strutture è lenire le sofferenze dei malati offrendo loro anche «risposte spirituali», che se non trovano ascolto possono originare disagi. Stabiliti farmaci, procedure e interventi ambulatoriali

l'obbligo di mettere in pratica quanto delineato nel documento, pena la perdita ai finanziamenti integrativi del Fondo sanitario nazionale. Frutto del percorso della Commissione nazionale sulle cure palliative (in cui esperti, tecnici del ministero e soggetti in campo nella cura dei malati si sono seduti attorno a un tavolo per mettere insieme conoscenze e bisogni) il documento ha una sua importanza fondamentale nel rendere pienamente operativa la legge 38 del 2010, che ha

istituito in maniera definita e distinta le due reti delle cure palliative e della terapia del dolore. Quest'ultima infatti, è parte fondamentale delle cure palliative, ma non le esaurisce: la terapia del dolore può essere infatti praticata anche per tutte quelle patologie croniche che non abbiano per forza un decorso ben definito verso la fine della vita, con lo scopo di migliorarne in generale la qualità. Integrazione e collaborazione tra struttura sanitaria, organizzazioni no profit, mondo sociale. Creazione di équipe multiprofessionali con personale dedicato: medici, infermieri, assistenti sociali. Collaborazione con i medici di medicina generale. Senza dimenticare anche le risposte spirituali e sociali, che possono, se non trovano ascolto, originare una seria sofferenza. È questa l'ossatura portante della rete delle cure palliative, quella trama che va poi ad inserirsi nella relazione con la famiglia del malato, essenziale nel periodo di presa in carico.

Continuità nei diversi ambiti di assistenza è la premessa essenziale perché tutti questi soggetti possano offrire il miglior servizio al malato. Per far questo, sono necessarie periodiche riunioni di équipe. La macchina della continuità assistenziale ha però bisogno, per funzionare bene, di lavorare sulle ventiquattro ore non solo in hospice, ma anche nell'ambito dell'assistenza domiciliare: è questo un passaggio importante, senza il quale non è possibile dare il dovuto supporto nelle mura di

**Nel testo - oltre alla collaborazione tra hospice, organizzazioni no profit e mondo sociale - si dispone la creazione di équipe multiprofessionali con medici, infermieri e psicologi dedicati**

casa al malato e al familiare che svolge le funzioni di care giver, grazie alla disponibilità di un medico che possa recarsi sul posto o rispondere a situazione meno complesse anche a distanza. Fin qui le cure palliative, dunque. Ma paletti importanti sono fissati dal documento della Conferenza Stato Regioni anche per quanto riguarda la rete della terapia del dolore. Tre le componenti in cui si articola: i già presenti ambulatori della medicina generale (con cui è prevista la stipulazione di specifici accordi con questo ambito), i centri "spoke" (ambulatori di terapia del dolore, ospedalieri o territoriali) e i centri "hub" (specificamente ospedalieri). In entrambi i casi viene garantito l'obiettivo di migliorare la qualità della vita con farmaci, strumenti specifici o chirurgia dedicata, qualsiasi sia la patologia del malato. Infine nel documento viene delineato come si devono strutturare anche le cure palliative pediatriche.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**intervista/1**

**Zaninetta: «Bene le direttive sui servizi ai malati. Le strutture devono collaborare con le famiglie»**

DA MILANO

**U**n buon risultato, frutto di un lavoro di mediazione preciso e puntuale. È soddisfatto Giovanni Zaninetta, direttore dell'hospice della casa di cura Domus Salutis di Brescia. «Il documento sulle cure palliative e la terapia del dolore approvato in Conferenza Stato Regioni è un passo importante nel cammino della diffusione di questo genere di cure in Italia». **Quali sono a suo parere gli elementi caratterizzanti del testo?** Innanzitutto la definizione precisa dei due ambiti, che spesso vengono confusi. Non solo affermare, ma chiedere che vengano messe in pratica due reti distinte di terapia del dolore e di cure palliative ci aiuta ad offrire con migliore qualità e appropriatezza quanto domandano i malati e le loro famiglie. **Quali sono le richieste principali?** Non essere lasciati soli in un delicatissimo passaggio verso la fine dell'esistenza. Togliere il dolore inutile, rispettare il percorso di vita rimuovendo per quanto possibile le ansie e le paure. Non eseguire esami inutili e terapie inappropriate che facciano soffrire il malato sottoponendolo a stress evitabili. **Questo si fa attraverso un lavoro di équipe.** Certamente. Il documento ne definisce i compiti in maniera molto chiara: dice che devono esserci



**«Un testo importante in molte regioni c'è ancora tanto da lavorare perché si possa arrivare a una piena e corretta realizzazione delle cure»**

medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali. E dice anche che laddove se ne faccia richiesta ci si possa avvalere anche dell'assistenza spirituale. Anche questo mi pare un passaggio importante. **Quali altri aspetti è importante mettere in rilievo di questo documento?** L'integrazione tra le strutture residenziali, gli hospice e il domicilio. È questo senza dubbio il punto fondamentale su cui si sviluppa la rete. Senza continuità assistenziale non si può curare bene un paziente in fase terminale, che, come è noto, preferisce morire in casa piuttosto che in hospice, laddove è possibile ovviamente. D'altra parte l'assistenza domiciliare deve essere garantita sulle 24 ore e con standard di qualità. E sappiamo bene che in molte regioni c'è ancora molto da lavorare perché si possa arrivare a una piena e corretta realizzazione di buone cure palliative in casa. **Pensa che possa essere difficile in tempi di tagli alla sanità mettere in pratica quanto scritto in questo testo?** No, anzi, come siamo impegnati a dire da anni ormai, le cure palliative, se ben realizzate possono portare ad un effettivo risparmio della spesa sanitaria, eliminando accertamenti e terapie inutili per concentrare l'attenzione sulla persona malata offrendogli cure appropriate.

Francesca Lozito  
© RIPRODUZIONE RISERVATA

**intervista/2**

**Moroni: «Riconosciuto il ruolo chiave del no profit per colmare il gap ancora esistente tra Nord e Sud»**

DA MILANO

**I**l mondo del no profit a pieno titolo nella rete delle cure palliative. Con un ruolo e una presenza che vanno sviluppate di pari passo alla diffusione dell'assistenza domiciliare e degli hospice in modo omogeneo in tutto il Paese. Traccia una sorta di road map per il futuro immediato Luca Moroni, presidente della Federazione cure palliative, che raccoglie oltre 70 realtà di volontariato in questo ambito in Italia. **Come avete recepito l'approvazione del documento in Conferenza Stato Regioni?** Non possiamo che esserne soddisfatti, non solo perché siamo stati parte attiva del tavolo della Commissione nazionale che lo ha elaborato. A nostro parere, infatti, questo documento è importante prima di tutto perché recepisce appieno lo spirito della legge 38 del 2010 e definisce i requisiti di accreditamento che si orientano attorno al concetto della rete. In questo modo, avviene che la risposta ai bisogni dei malati e delle famiglie si concretizzi attraverso un chiaro governo del territorio. **Come si inserisce il ruolo delle organizzazioni no profit all'interno della rete?** Secondo una nostra recente rilevazione sono 14mila i pazienti in tutta Italia che vengono assistiti attraverso cure domiciliari o in hospice erogate dalle organizzazioni no profit. È un numero significativo. Altro aspetto da non trascurare è



**«Largo ai volontari: in Italia sono quasi 4mila e assistono a domicilio o negli ospedali ben 14mila persone, informando e aiutando le loro famiglie»**

il fatto che tra gli standard della rete delle cure palliative è stabilita l'integrazione di tutte le risorse del territorio: con questa affermazione il no profit e il volontariato si trovano ad assumere un ruolo specifico e non sostituibile. **In quali ambiti, se possiamo essere più specifici?** Il no profit ha un ruolo chiave a mio parere in tre ambiti specifici: la dignità della persona, il supporto al lutto e l'informazione puntuale di pazienti e familiari. Compito specifico delle associazioni di volontariato in particolare è quello di affiancare il servizio clinico delle cure palliative e offrire interventi aggiuntivi. **In un periodo di crisi economica come questa soffre anche il volontariato specifico nelle cure palliative?** No, non vedo crisi come in altri ambiti. Le nostre settanta associazioni raggruppano ben 3.560 volontari. Un patrimonio di risorse umane importanti e in crescita. D'altra parte in un regime di sussidiarietà crescente anche il no profit aumenta. La creazione di una rete delle cure palliative, declinata sul territorio, dovrebbe portare a colmare quel gap storico che vede le cure palliative diffuse a macchia di leopardo nel Paese, con discrepanze tra nord e sud e disomogeneità nella diffusione delle cure domiciliari e hospice. Credo che per ovviare a quest'ultimo, in ogni caso, sarebbe necessaria anche una politica di governo sia a livello regionale che a livello nazionale. **(Fra. Loz.)**

© RIPRODUZIONE RISERVATA