



CHE FINE HA FATTO LA LEGGE 38 SULLE CURE PALLIATIVE?

QUALCHE RIFLESSIONE

Il 15 Marzo del 2010 il Parlamento Italiano ha scritto una delle pagine più belle della storia italiana approvando all'unanimità una legge presa come riferimento da tutti i Paesi Europei.

La Legge 38: “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, dà finalmente dignità alle persone sofferenti e alle loro rispettive famiglie decretando l’obbligo di istituire in tutte le Regioni italiane reti locali di cure palliative e di terapie del dolore.

Indubbiamente molto è stato fatto in questi anni, basti ricordare i traguardi normativi raggiunti solo nell’ultimo anno: l’istituzione della Scuola di Specializzazione in Cure Palliative, l’istituzione del corso obbligatorio in cure palliative pediatriche nell’ambito della Scuola di Specializzazione in Pediatria, l’intesa del 9 Luglio 2020 sulla formazione dei volontari in cure palliative e in terapia del dolore, e gli accordi del 27 Luglio 2020 rispettivamente sull’accreditamento delle reti di cure palliative e delle reti di terapia del dolore.

Ma se è vero che sono da registrare obiettivi importanti raggiunti, è anche vero che dobbiamo evidenziare le ombre che permangono ancora nella erogazione delle cure palliative nell’assistenza sul territorio.

Le cure palliative hanno sofferto più di altre specializzazioni cliniche la pandemia del Covid-19; spesso sono relegate alla sola Assistenza Integrata Domiciliare, che tuttavia necessita ancora di un potenziamento. La terapia del dolore nell’assistenza ai malati sembra abbandonata a se stessa: molte volte, chi ne ha bisogno è costretto, soprattutto al centro-sud Italia, a rivolgersi al privato.

Ben prima del Coronavirus, colei che è da tutti riconosciuta la madre della legge, Livia Turco, a cui va la gratitudine della Nazione, ha spesso affermato che il tema delle cure palliative e della terapia del dolore non è più al centro dell'agenda delle Istituzioni.

Giorni fa, l'onorevole Giorgio Trizzino ha presentato alla camera una mozione, condivisa con il ministro Speranza, che, recita nella premessa: *“Con dura brutalità è emerso che buona parte di queste morti avviene in solitudine e nel contesto di una disattenzione colpevole nei confronti della complessità dei sintomi e delle problematiche sociali, psicologiche e spirituali che compaiono nelle ultime fasi e soprattutto nelle ultime ore di vita; toccare, ascoltare, parlare, guardare, prendersi cura sono quegli atti mancati nei rapporti con la persona morente e di cui tutti dobbiamo sentirci responsabili; si è sostenuto che i sistemi ospedalieri durante l'emergenza pandemica da COVID-19 non sono stati in grado di gestire numeri così elevati di pazienti con problematiche cliniche talmente gravi e che la medicina territoriale non è stata pronta ad affrontare la complessità assistenziale di tutti coloro che non sono riusciti a trovare spazio all'interno degli ospedali e delle rianimazioni; sono numerose le segnalazioni che pervengono dalla nostra comunità circa l'impossibilità per i familiari di comunicare con i pazienti ricoverati nelle strutture sanitarie, sia nei dipartimenti dell'emergenza-urgenza e nei pronto soccorso sia nei reparti di degenza, soprattutto con quei pazienti che per condizioni patologiche e di fragilità non sono in condizioni di poter utilizzare gli apparecchi di telefonia mobile; uno degli aspetti più dolorosi che caratterizza questa pandemia è l'isolamento umano di tutte le persone più fragili, sia con patologia COVID-19 sia con altre patologie; l'interruzione traumatica dei contatti umani e familiari, per le persone più fragili, è stata ed è lacerante dal punto di vista affettivo e psicologico, fino ad essere essa stessa causa di aggravamento della patologia e, non di rado, di exitus per i pazienti più fragili”*.

La mozione inoltre impegna il governo alla implementazione di un finanziamento stabile (1,5% annuo della spesa sanitaria nazionale).

La mozione mira anche ad adottare le iniziative di competenza del governo finalizzate:

- ad adeguare le dotazioni organiche delle unità di cure palliative al fine di rispondere ai bisogni dei malati COVID-19 e non COVID-19, in

attuazione di quanto previsto nell'ambito del documento ministeriale dell'11 agosto 2020, citato in premessa, con riferimento alla Sezione 3 area territoriale, circa il rafforzamento dei servizi di assistenza domiciliare per i soggetti con bisogni di cure palliative, assicurando che i piani di intervento, a livello regionale e locale, prevedano l'integrazione delle cure palliative specialistiche nei contesti ospedalieri e territoriale, per i malati COVID-19 e per l'utenza ordinaria;

- ad assicurare la disponibilità per le *équipe* di cure palliative di strumentazioni tecnologiche, cliniche e di telecomunicazione adeguate alla gestione delle situazioni cliniche e relazionali determinate dalla pandemia da COVID-19 e l'*expertise* necessario per utilizzarle;
- a programmare interventi di formazione in cure palliative rivolti al personale sanitario che opera in ambito ospedaliero, della residenzialità extraospedaliera e territoriale, al fine di assicurare tempestivi interventi palliativi di «base» e l'integrazione con il livello specialistico della rete di cure palliative per i malati COVID-19;
- a consolidare lo sviluppo delle unità di cure palliative domiciliari (Ucp dom), attraverso la loro progressiva estensione alla presa in carico di malati in condizioni di cronicità complesse e avanzate;
- a implementare il coordinamento delle reti locali di cure palliative, attraverso il loro finanziamento, al fine di garantire attivazione e operatività delle reti locali di cure palliative, così come previsto dall'Accordo della Conferenza Stato-regioni del 27 luglio 2020;
- a definire tariffe nazionali per le prestazioni palliative ed attivare uno specifico flusso informativo di monitoraggio delle attività specialistiche di cure palliative domiciliari;
- ad assicurare, all'interno della rete ospedaliera e territoriale, la disponibilità di personale dedicato all'assistenza psicologica, sociale e spirituale con preparazione idonea a gestire le esigenze psicosociali e spirituali dei pazienti COVID-19 e delle loro famiglie;
- a promuovere corsi di formazione universitaria e/o post universitaria nell'ambito delle cure palliative pediatriche e terapia del dolore alla stregua di quanto avviene in altri Paesi europei.

Urge assicurare i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e stabilire tariffe omogenee per tutto il territorio, che consentano a tutti i cittadini un accesso equo alle prestazioni sanitarie essenziali. Purtroppo la normativa risulta applicata sul territorio in modo disomogeneo ed accade spesso che rimane inapplicata.

La legge 38 obbliga il SSN a fornire risposte certe alle richieste assistenziali dei cittadini soprattutto nel fine-vita.

Nella memoria, oggi, di 11 anni dalla promulgazione della legge sulle cure palliative, ritengo sia diventato urgente nonché necessario attivare un processo di acculturazione alla legge rivolto a chi ha responsabilità politico-istituzionali nazionali fino a chi gestisce la sanità a livello locale-regionale. Morire con dignità è una questione di civiltà e di democrazia.

Trascurare e non sostenere con tutti i supporti possibili l'accompagnamento del malato terminale è segno di un imbarbarimento dell'uomo e della cultura sanitaria in Italia che vuole abdicare al compito di assicurare all'individuo una adeguata educazione alla morte e al morire. È l'ora di riprendere lo spirito della legge 38, rilanciarla, ampliandola con tutto ciò che le sfide del Covid e del post-Covid impongono e imporranno.



✠ *Francesco Savino*

Vescovo di Cassano all'Jonio

Componente Commissione CEI per il Servizio della Carità e Salute

Delegato Commissione Sanità della CEC

+ *Francesco Savino*