

8 aprile 2010

La Legge è fatta!

La legge sulle cure palliative sulla quale da tempo si lavorava, che da tempo si aspettava, è stata approvata con voto bipartisan dal Senato il 27 gennaio 2010 e dopo un secondo passaggio alla Camera dei Deputati è stata pubblicata sulla Gazzetta il 15 marzo 2010 come legge 38: Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”

Abbiamo posto qualche domanda alla dottoressa Danila Valenti, vice presidente della Società italiana di cure palliative, Direttore Medico dell'Hospice della Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli- ONLUS e Direttore della Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna

1-Dottoressa , la legge è fatta. E' una buona legge?

La legge 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore” ha in sé molti elementi positivi.

La legge 38 :

1) sottolinea la specificità delle cure palliative, che è presa in carico globale della persona e della famiglia, sottolineando la necessità che più professionalità e più servizi, lavorino insieme AL SERVIZIO del malato di cui viene, ancora una volta, ribadito, la *“tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione e la tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale”* , in riferimento anche all'età pediatrica.

2) tutela il diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore del malato non solo oncologico e non solo adulto

3) distingue le due reti, la rete delle cure palliative e la rete della terapia del dolore, definendo la specificità dei due setting assistenziali

4) sottolineando l'importanza delle cure palliative pediatriche prevedendo la realizzazione anche una rete di cure palliative pediatriche su base regionale o sovraregionale. ;

5) definisce l'obbligo di registrare in cartella clinica l'intensità del dolore provato e riferito dal malato e la risposta alla terapia

6) definisce che entro 3 mesi dall'entrata in vigore della legge in sede di Conferenza Stato-Regioni dovranno essere individuate le professioni con specifiche competenze ed esperienze nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, i requisiti di accreditamento degli hospice ( presenti oggi solo in alcune regioni, fra cui l'Emilia Romagna ) e un sistema di tariffe omogeneo per permettere il superamento delle difformità ancora oggi presenti fra le diverse regioni

7) sottolinea l'importanza della formazione e definisce che entro 6 mesi il Ministero dell'istruzione, dell'Università e della Ricerca in accordo con il Ministero della salute dovrà individuare dei criteri generali per percorsi formativi specifici di cure palliative e di terapia del dolore e definire i criteri per l'istituzione di master, evidenzia la necessità di

formazione su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali che prevederanno periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture della rete delle cure palliative e della rete della terapia del dolore;

8 ) attiva un monitoraggio sulle regioni per verificare lo stato di sviluppo delle due reti. per le cure palliative sempre sulla formazione

9) semplifica in maniera significativa le procedure prescrittive per i farmaci oppiacei.

Punto critico della legge sono purtroppo i finanziamenti.

La legge cerca di ovviare ai finanziamenti contenuti ( aumentati in ogni caso nel corso della lunga discussione alla camera e al Senato) con l'indicazione forte a che per le Regioni i programmi di Cure Palliative/Hospice siano considerati prioritari, tanto che che, come recita la proposta di legge," l'attuazione dei principi della legge costituisce adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del SSN": se, cioè, non vengono rispettati i livelli assistenziali definiti lo stato non elargirà fondi integrativi a quella Regione che avrà quindi meno fondi a disposizione.

Vero è che ancora molto lavoro ora spetta alla Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato, le regioni e le province autonome. Il compito della Conferenza sarà quello di rendere veramente attuativa la legge e di definire criteri uniformi per tutte le regioni

4- Quindi lei condivide la distinzione fra la rete delle cure palliative dalla rete della terapia del dolore?

Ovviamente sì. Le cure palliative, che accompagnano il malato e la famiglia nella fase avanzata della malattia, pur avendo fra gli obiettivi principali il controllo del dolore fisico, non si esauriscono in questo compito. Il dolore del malato in fase avanzata di malattia non può essere affrontato solo dal punto di vista clinico, farmacologico, ma richiede un approccio globale, che comprende anche la dimensione psicologica ed esistenziale.

D'altra parte le cure palliative non si occupano e non si devono occupare per esempio, di dolore da parto, come invece i terapeuti del dolore devono affrontare, o del dolore post-operatorio (il dolore, cioè che compare nei due giorni successivi all'intervento chirurgico) di un uomo sottoposto a colecistectomia.

Il dolore di una donna che sta partorendo, o di un uomo operato per calcoli alla colecisti ha ovviamente un impatto sulla vita di una persona e di una famiglia diverso rispetto al dolore cupo , profondo, ingravescente di una donna di 42 anni che ha un tumore al pancreas che non risponde più alla chemioterapia, e che a casa ha una famiglia con 2 figli piccoli, ancora da crescere. Qui non c'è solo dolore. Qui c'è paura, disperazione, ambivalenza fra bisogno di organizzare il dopo per il meglio per i figli e bisogno di non pensarci, di sperare che tutto sommato le cose possano andare avanti.

Abbiamo il dovere di dare risposta adeguata a tutte queste tipologie di dolore, ma l'approccio che dobbiamo utilizzare è molto diverso. E' la prospettiva che è diversa.

Nei primi casi parliamo di dolore fisico, nell'ultimo caso parliamo di dolore nell'ambito di una sofferenza più profonda, di dolore totale.

E d'altra parte ci sono molte persone che, nella fase avanzata di malattia, non hanno dolore fisico, ma hanno altri tipi di sofferenza fisica , come la dispnea, la fame d'aria, la nausea, il vomito. Sono disturbi questi che noi abbiamo il dovere, in cure palliative di trattare tanto quanto il dolore fisico, perché in molti casi sono causa di ancora maggior "dolore", se non adeguatamente trattati, con le giuste terapie.

Le cure palliative comprendono infatti la medicina palliativa che si occupa di tutto ciò che di fisico provoca sofferenza. Ma comprendono anche la psicologia palliativa, l'assistenza sociale, l'assistenza spirituale. Un'organizzazione completa nata per affrontare tutte le dimensioni della sofferenza.

4- Anche sulla prescrizione dei farmaci oppiacei è quindi cambiato qualcosa?

Già la legge n12 dell'8 febbraio 2001 aveva molto semplificato la prescrizione. Ma da oggi sarà ancora più semplice prescrivere gli oppiacei, farmaci fondamentali nella terapia del dolore oncologico.

I farmaci oppiacei potranno finalmente con questa legge essere prescritti con il semplice ricettario rosso sul quale vengono ricettati tutti i farmaci normalmente prescritti dai medici. Non dimentichiamo tuttavia che la cosiddetta "detabellizzazione" degli oppiacei (che ne permette la prescrizione sul ricettario normale), vale per le compresse che si assumono per bocca e per i transdermici (i cerotti come vengono più comunemente definiti), non per i farmaci in fiale da somministrare per via sottocutanea e endovenosa. Per questi farmaci è fondamentale avere ancora il ricettario a ricalco che tutti i medici devono avere, per potere assicurare l'adeguata terapia in tutte le fasi della malattia.

Non appesantire con regole burocratiche troppo rigide è importante: questo infatti rappresenta un ostacolo alla prescrizione e la legge su questo si è impegnata. Ma il problema dello scarso utilizzo di farmaci oppiacei in Italia, non era e non è solo legato alle barriere legislative alla prescrizione e ricettazione.

Spesso le possibilità terapeutiche sono limitate dall'ignoranza e dai pregiudizi.

Pregiudizi dei medici non specialisti (che propongono gli oppiacei solo nelle fasi più avanzate della malattia e che, talora, non hanno massima competenza nell'uso corretto della morfina) dei familiari (che ne hanno paura), dei Pazienti (che la associano alla fase ultima della vita, perché questo hanno visto nel passato nei loro familiari che hanno vissuto una malattia oncologica).

Tali pregiudizi e tali resistenze vanno affrontati con la consapevolezza di combattere una battaglia culturale.

Ecco perché la formazione deve comprendere, e la legge lo prevede, campagne istituzionali di comunicazione/ informazione/formazione alla cittadinanza che permettano di scalfire e superare questi pregiudizi limitanti.

6- La formazione: punto più volte sottolineato nella legge.....

Più volte anche su Hospes abbiamo sottolineato che il lavoro in cure palliative al domicilio e in hospice richiede una nuova *forma mentis*, una profonda modificazione del tradizionale approccio di cura e una nuova impostazione del modo di curare.

Imparare a "prendersi cura" di una persona affetta da una malattia da cui non guarirà richiede un modello formativo diverso da quello richiesto per imparare a "curare" una malattia

E' per questa complessità peculiare delle cure palliative che gli insegnamenti dei master in cure palliative, che dovrebbero essere per definizione aperti a tutte le professionalità che operano in cure palliative- medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, spaziano dall'evoluzione storica e normativa delle cure palliative, alla cura del dolore e di tutti gli altri sintomi, dall'etica della cura e l'etica della vita agli aspetti giuridici, dalla

psicologia del malato, dei familiari e dell'equipe di cura ai modelli organizzativi e amministrativi che permettono la cura globale.

Auspichiamo che questa legge possa essere di aiuto nel definire le cure palliative come disciplina e che finalmente anche in Italia come in altri paesi, possiamo mettere a disposizione dei medici la Scuola di Specializzazione in Cure Palliative.

Auspichiamo, inoltre, che l'aver sottolineato con questa legge l'importanza di assicurare una buona cura ai malati inguaribili e alle loro famiglie possa far decidere al mondo accademico, forse poco sensibile nel cogliere certi bisogni, di inserire questi insegnamenti, che dovrebbero fare parte del bagaglio culturale di tutti i medici, nei Corso di Laurea di Medicina e Chirurgia cioè nei primi sei anni della formazione di base dei medici. Ad oggi viene lasciata la facoltà a pochi volenterosi illuminati di inserire qualche ora di lezione di cure palliative nell'ambito della Scuola di Specializzazione di Oncologia o di Anestesia e Rianimazione.

Ciò che non può mancare nella formazione in cure palliative è tuttavia l'esperienza guidata sul campo, imparare a lavorare in cure palliative a fianco di chi, da anni, le attua e le insegna trasmettendole come modello di cura. La legge 38 prevede infatti tirocini obbligatori nelle strutture della rete delle cure palliative. Anche qui abbiamo anticipato i tempi: insieme all'Accademia di Scienze in Medicina Palliativa da anni siamo impegnati oltre che sul Master universitario, anche sulla formazione sul campo attraverso il Progetto Tirocini che prevede la permanenza in hospice di personale sanitario (medici e infermieri) che chiedono formazione veramente efficace in cure palliative.

La legge è fatta. Sarà impegno di ogni cittadino, di tutti noi, vigilare affinché tali principi enunciati vengano attuati. A tutti i livelli.