

Il Parlamento vara con voto bipartisan le norme per lenire le sofferenze di malati terminali

Una legge per dichiarare guerra

Monitoraggio obbligatorio in ogni cartella clinica - Farmaci: semplificata

«**A**nche quando non lo si può guarire è doveroso prendersi cura del malato». Trentadue anni fa **Vittorio Ventafridda**, padre indiscusso delle cure palliative in Italia, pronunciava queste parole a Venezia durante il primo congresso internazionale sul dolore da cancro. Quella prima breccia sul muro della Sanità italiana oggi è diventata un varco con la legge "storica" - stavolta è il caso di dirlo - sulle cure palliative e la terapia del dolore. Dodici articoli, votati da tutto il Parlamento senza differenze di colore e schieramento, che assomigliano a una dichiarazione di guerra contro le sofferenze inutili. Una speranza, dunque, per i 250mila malati terminali (di cui 11mila bambini) e i milioni di malati cronici alle prese con patologie aggressive troppo spesso lasciati da soli senza alcun sollievo.

Entro tre mesi i requisiti dei centri

Questa volta le armi a disposizione per dare battaglia al dolore non mancano: per tutti i medici del Ssn sarà più facile prescrivere i preziosi oppioidi; ci sarà l'obbligo di riportare il monitoraggio e le terapie anti-dolore in cartella clinica accanto alle analisi del sangue e alla pressione; due reti assistenziali - una per le cure palliative

e l'altra per il dolore - dovranno raggiungere tutti i pazienti che ne avranno bisogno in tutto il Paese. E poi: monitoraggio delle tariffe selvagge nelle diverse realtà locali, fondo annuo ad hoc, penalizzazioni con tanto di taglio delle risorse alle Regioni inadempienti, formazione a tutti i livelli, campagne di comunicazione per i cittadini e un "osservatorio" al ministero per controllare che la legge non rimanga il solito pezzo di carta.

L'arsenale rischia però di restare inutilizzato se Governo, Regioni, strutture sanitarie, medici e infermieri non renderanno davvero effettivo questo nuovo diritto di zecca del pianeta Sanità: il diritto a non soffrire. Per questo si dovrà vigilare tutti insieme, sempre in maniera bipartisan, per evitare un altro fallimento.

Terapie più facili. Il tabù dei tabù è spezzato. Da ora in poi i medici non avranno più alibi, soprattutto quelli del Servizio sanitario nazionale. Visto che con la legge appena approvata potranno prescrivere i farmaci oppioidi (a eccezione di quelli iniettabili) con la classica ricetta "rosa" del Ssn. E non più con l'odiato ricettario in triplice copia. Basterà questa piccola rivoluzione a vincere i



250 mila
i malati terminali ogni anno

11 mila
i bimbi bisognosi di cure palliative

165
gli hospice operativi a giugno del 2009

0,83 euro
la spesa pro-capite in oppioidi in Italia

3,87 euro
la spesa pro-capite in oppioidi in Europa

loro pregiudizi? Si vedrà già nei prossimi mesi se ci saranno effetti, soprattutto tra i medici di famiglia, storicamente i più restii a farne ricorso.

L'altra rivoluzione, anche culturale, è l'obbligo della rilevazione del dolore percepito dal paziente all'inter-

no della cartella clinica. Dove, nelle sezioni medica e infermieristica, dovranno essere riportate le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero (le scale di misurazione potranno essere scelte liberamente). Ma in cartella cli-

nica il medico e l'infermiere dovranno scrivere anche quale tecnica antalgica è stata scelta e i farmaci utilizzati con tanto di dosaggi e risultati di sollievo raggiunti.

Cure in tutta Italia. Saranno create due reti territoriali, costituite dalle

L'INTERVENTO

Formazione, serve uno scatto d'orgoglio

DI GIOVANNI ZANINETTA *

La legge sulle cure palliative è ora una realtà. Finalmente, vogliamo dire, visto che il testo ha vissuto in questi mesi un lungo iter, passando diverse volte nelle varie commissioni, per poi approdare al Senato e per due volte alla Camera. Lungo iter, dunque, ma anche frutto di un confronto molto serrato e costruttivo tra le varie componenti politiche, la Società scientifica che io presiedo e il mondo della società civile organizzata che trova rappresentazione nella Federazione cure palliative.

Di questo clima bipartisan noi operatori non possiamo che essere contenti, perché le tre votazioni unanime che hanno dato il via libera alla legge sono il segnale che la politica è stata attenta alle nostre richieste. Attento il lavoro che è stato fatto anche nelle commissioni ministeriali, dove le proposte che sono arrivate da noi operatori sono state accolte con disponibilità all'ascolto di chi ogni giorno lavora per rendere dignitosa la fase finale della vita dei malati e delle loro famiglie. Vogliamo perciò ringraziare ogni soggetto politico e istituzionale che ha contribuito al raggiungimento di questo traguardo.

La legge sulle cure palliative oggi finalmente c'è e rappresenta per noi lo stimolo più efficace per essere sempre di più al servizio dei cittadini, perché riescano a guardare in faccia al dolore e alla malattia grave senza sentirsi soli. Per questo riteniamo fondamentale l'istituzione di una rete nazionale delle cure palliative. Distinta prima di tutto dalla rete della terapia del dolore: troppo spesso, infatti, i due ambiti vengono confusi, la terapia del dolore, conseguenza di innumerevoli patologie, è imprescindibile in qualsiasi fase della vita, mentre è parte importante, ma non unica, delle cure palliative, che si realizzano nell'insieme degli interventi di natura medica, psicologica, sociale e spirituale nell'ultimo tempo della vita.

Ma per fare delle buone cure palliative occorre armonizzare sul territorio la presenza di strutture residenziali dedicate, gli hospice, con una assistenza domiciliare di qualità, che assicuri una pronta disponibilità nelle 24 ore. L'istituzione di una rete per via legislativa è un grande traguardo, perché ora, quelle Regioni che ancora soffrono un gap di sviluppo rispetto ad altre - e sono soprattutto quelle del sud - saranno spinte ad adeguarsi a quanto stabilito a livello nazionale.

Buona anche la semplificazione dei farmaci antidolore, che

recepisce l'ordinanza dello scorso anno voluta dal ministro Fazio: in questi anni abbiamo lavorato nelle varie commissioni perché finalmente si potesse raggiungere l'importante obiettivo di rendere più facile la prescrizione degli oppioidi per chi è affetto da dolore provocato da patologie croniche e degenerative. Ora, questo passaggio importante per le cure palliative, che collocano il trattamento del dolore in un contesto di cura globale della persona, va però integrato con una ulteriore e migliore formazione dei medici all'utilizzo di questi farmaci, come già previsto dalla attuale commissione ministeriale sia per i medici di medicina generale e come ci auguriamo che presto avvenga anche per molti altri specialisti.

La formazione: qui ci aspettiamo uno "scatto di orgoglio" in sede di accordi in Conferenza Stato-Regioni; ci rammarichiamo, infatti, per la bocciatura, in sede di approvazione al Senato, degli emendamenti sulla sanatoria e i master professionalizzanti. Questo perché non c'è tra gli altri specialisti un numero di medici sufficiente per occuparsi delle cure palliative e, d'altra parte, molti di quelli che sono competenti potrebbero non possedere, secondo quanto afferma la legge, i requisiti per poter accedere ai concorsi pubblici. Riteniamo, proprio per questo, che sia ancora possibile rimediare.

Non possiamo considerare la legge un punto di arrivo, ma di certo un punto di partenza: molte sono infatti le questioni ancora aperte per noi, prima fra tutte proprio quella della formazione. In questi ultimi anni, infatti, tantissimi giovani si stanno avvicinando alle cure palliative. Non solo medici, ma anche infermieri, psicologi, operatori socio-sanitari tutti accomunati da un entusiasmo autentico e una dedizione sincera nei confronti del prendersi cura di chi non può guarire, ma è ancora possibile curare. Ecco, questo entusiasmo, non va "bruciato" con un impegno che non sia stato forficato dai fondamenti imprescindibili della disciplina: vanno insegnati con cura e rigore professionale a questi giovani la gestione del paziente e il supporto alla famiglia, insieme alle migliori e più aggiornate terapie antidolore, ribadendo che il compito di chi assiste chi sta percorrendo il tratto finale dell'esistenza, è quello di dare senso e significato alla vita fino all'ultimo istante.

* Presidente Sisp

L'ULTIMO CENSIMENTO SULLE

Piano hospice a metà strada:

Per la rete delle cure palliative non siamo arrivati neanche a metà dell'opera. Mentre quella per la terapia del dolore è ancora tutta da inventare.

A oltre 10 anni dal lancio del piano nazionale per costruire 254 hospice (legge 30/1999), che allora mise sul piatto più di 200 milioni di euro, i conti non tornano ancora: a giugno dell'anno scorso le strutture ad hoc per assistere i malati terminali erano ancora 165 per 1.868 posti letto, contro i 2.813 programmati. Pochi, troppo pochi, visto che si stimano ogni anno 250mila malati che hanno bisogno di ricovero in hospice o cure a casa. Quanto ci vorrà, poi, per aggiungere i letti mancanti? Di sicuro c'è che i piani non saranno rispettati. La tabella di marcia del ministero della Salute prevedeva che entro il 2008 si aprissero 201 hospice e i restanti entro il 2011. Difficile, a questo punto, che i tempi siano rispettati. Va comunque detto che rispetto al deserto di 10 anni fa molto è stato fatto. Anche se sempre con le solite odiose differenze. A fare la parte del leone, neanche a dirlo, è come al solito il Centro-nord, con l'eccezione della Basilicata che vanta il miglior tasso di posti letto per abitanti (0,75 per 10mila residenti).

A stare meglio, a parte i lucani, sono i lombardi e gli emiliani che possono contare rispettivamente su 51 strutture (584 letti: 0,59 per 10mila residenti) e 18 (216 letti: 0,50 per 10mila residenti). Ma vanno bene anche, in proporzione, il Molise (1 hospice) e il Lazio (15 hospice per 252 letti, in pratica 0,45 per 10mila abitanti). Le Regioni fanalino di coda sono, invece, la Sicilia (con 5 hospice per 51 letti: 0,10 per 10mila abitanti), la Calabria

La situazione attuale in Italia secondo l'ultima "fotografia" scattata sugli hospice (a giugno 2009) è chiara e nitida:

- si contano complessivamente **1.868 posti letto di degenza sui 2.813 programmati dalle Regioni (pari al 66% della programmazione nazionale);**

- sono **165 gli hospice realizzati sui 254 programmati dalle Regioni (pari al 64,6% della programmazione nazionale);**

- si contano per l'esattezza **0,31 posti letto ogni 10mila abitanti (la Società italiana cure palliative ritiene adeguato uno standard di 0,6 posti letto ogni 10.000 abitanti).**

Nel dicembre 2006, secondo l'ultimo censimento della Sisp, si contavano 165 hospice.

(2 hospice per 18 letti: 0,09 per 10mila abitanti) e infine dietro a tutti la Campania che può contare solo su 2 hospice con 18 letti per 5 milioni di abitanti (in pratica 0,03 per 10mila campani). Peggio di tutti però è l'Abruzzo che insieme alla Valle d'Aosta non ha neanche un hospice.

«Dal 1999 è indubbio che ci sia stato uno sviluppo esponenziale di queste strutture - avverte **Furio Zucco**, direttore dell'unità di cure palliative dell'azienda ospedaliera Salvini di Garbagnate -, ma ancora c'è molto da

e pazienti colpiti da patologie croniche: stanziati 150 milioni

al dolore in tutta Italia

la prescrizione - Due reti per le cure sul territorio

E per il regista Virzi anche la morte diventa una «cosa bella»

È stato il primo a raccontarlo al cinema. E soprattutto il primo a farlo così bene. Nel suo ultimo romanzo popolare, «La prima cosa bella», il regista **Paolo Virzi**, tra i tanti personaggi e affreschi della sua Livorno racconta anche un'isola vera che più vera non si può. Quella dell'hospice e delle cure palliative che curano con dolcezza e dedizione **Stefania Sandrelli**. Nel film recita la parte di una madre, malata di tumore, che ama la vita smisuratamente fino all'ultimo istante aiutando il figlio (interpretato da **Valerio Mastrandrea**) a riconciliarsi con se stesso. Dopo una proiezione esclusiva del film con medici, operatori e attori organizzata dall'hospice Antea a inizio marzo in un cinema romano, Virzi spiega così la scoperta delle cure palliative: «Una delle cose che mi ha molto colpito è la capacità di avvicinarsi alla morte e al fin di vita con uno sguardo né patetico, né necessariamente tragico, ma con un motivo vitale capace di conferire ancora gioia alla vita, fino all'ultimo momento, dando un senso alla narrazione delle nostre vite». Ma qual è stato il segreto che ha permesso di trasferire con tanto rigore e rispetto la filosofia delle



Paolo Virzi

cure palliative in un film? «Sono debitore della splendida esperienza dell'hospice livornese - spiega Virzi - e dell'aiuto e dei consigli del suo ideatore **Silvio Malfatti** che tra l'altro ha recitato nel film proprio la parte del medico. Da un suo libretto, dove raccontava un fatto vero accaduto nel suo hospice, ho preso anche lo spunto per la scena del matrimonio della Sandrelli, malata terminale di tumore, per raccontare quanta vita ci può essere fino all'ultimo minuto».

A convincere nel film sono anche le ricostruzioni degli ambienti: «Oltre che dall'hospice di Livorno abbiamo preso spunto da altre esperienze, come quella di Bologna - aggiunge il regista - che ci è servita per decidere come vestire medici, operatori e volontari e anche per colorare le mura delle strutture con colori vivaci». «Per non parlare dei comportamenti dei pazienti che nell'hospice guardano la tv insieme, giocano a carte o fanno una passeggiata in giardino con il proprio cane». Un'esperienza anche questa vera: «Malfatti ci ha raccontato - ricorda Virzi - di un paziente morto in camera con a fianco il suo amatissimo cane».

strutture (ospedaliere e territoriali) e dai professionisti che provvedono alle cure. E qui ci sarà il lavoro sicuramente più difficile e lungo. La rete delle cure palliative è ancora in embrione: oggi si contano 165 hospice (sugli oltre 250 preventivati), mentre

le cure a casa mancano all'appello in molte Regioni o sono tutte sulle spalle delle associazioni. La rete per la terapia del dolore è, invece, tutta da inventare: anche se il ministero sta sperimentando un modello in quattro Regioni (con l'Emilia capofila, affian-

cata da Lazio, Veneto e Sicilia). Entro 3 mesi - tempi strettissimi dunque - il ministero farà una proposta alle Regioni per definire i requisiti minimi e le modalità organizzative per accreditare le strutture delle due reti. Magri, infine, i finanziamenti:

una quota fissa di 50 milioni, in aggiunta ad altri 100 inseriti per il 2009 tra gli obiettivi di piano del Fondo nazionale. Con tanto di tagliola pronta a scattare per le Regioni inadempienti. Che, l'anno successivo, non potranno accedere ai finan-

ziamenti integrativi del Ssn. Tutti avvertiti, dunque. Il prezzo per questa battaglia di civiltà rischia di essere salato per i fannulloni.

pagine a cura di
Marzio Bartoloni

I punti principali della legge



DOLORE MONITORATO IN CARTELLA CLINICA

Ogni ricoverato dovrà essere monitorato dai medici che lo hanno in cura anche sotto l'aspetto del dolore. Un obbligo che oggi esiste solo per i malati terminali e che ora si estende a tutti i pazienti, indipendentemente dalla patologia per la quale vengono ricoverati. Le osservazioni e le cure previste dovranno essere annotate sulla cartella clinica



DUE «RETI» TERRITORIALI

Per assicurare le cure palliative e le terapie del dolore è prevista l'istituzione di due reti distinte: una per le cure palliative, l'altra per la terapia del dolore. Tali reti sono costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, sia ospedaliere che territoriali, nonché delle figure professionali, che provvedono all'erogazione delle cure



STOP TARIFFA SELVAGGIA

Le tariffe delle cure palliative nelle strutture pubbliche e convenzionate, che oggi variano molto da Regione a Regione, dovranno essere omogenee su tutto il territorio nazionale



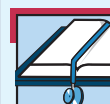
ACCESSO SEMPLIFICATO AI MEDICINALI

La nuova legge semplifica la prescrizione dei medicinali per il trattamento dei pazienti affetti da dolore severo. Per la prescrizione degli oppioidi tutti i medici dipendenti del Ssn potranno utilizzare il normale ricettario del Ssn (ricetta rosa) e non più il ricettario speciale in triplice copia



FONDI AD HOC

È stanziata una quota fissa di 50 milioni di euro, più 100 milioni di euro inseriti dal 2009 tra gli obiettivi di piano del Fondo sanitario nazionale. Affinché le risorse vengano effettivamente destinate alla cura del dolore, la nuova legge prevede che le Regioni inadempienti non potranno accedere per l'anno successivo ai finanziamenti integrativi del Servizio sanitario nazionale



FORMAZIONE

Vengono disciplinati anche la formazione e l'aggiornamento del personale sanitario specializzato, con specifici percorsi universitari e l'istituzione di master



OSSERVATORIO

La legge istituisce un Osservatorio nazionale permanente, incaricato di redigere un rapporto annuale sull'andamento delle prescrizioni

STRUTTURE PRESENTI NELLE REGIONI

sono 165, ma pochi al Sud

Regioni	Hospice già operativi a giugno 2009			Popolazione residente*
	Strutture	Posti letto	PI/10.000 res.	
Abruzzo	-	-	-	1.334.675
Basilicata	4	44	0,75	590.601
Calabria	2	18	0,09	2.008.709
Campania	2	18	0,03	5.812.962
Emilia R.	18	216	0,50	4.337.979
Friuli V.G.	4	52	0,42	1.230.936
Lazio	15	252	0,45	5.626.710
Liguria	5	52	0,32	1.615.064
Lombardia	51	584	0,59	9.742.676
Marche	5	48	0,31	1.569.578
Molise	1	16	0,50	320.795
Piemonte	11	114	0,26	4.432.571
Puglia	6	96	0,24	4.079.702
Sardegna	3	33	0,20	1.671.001
Sicilia	5	51	0,10	5.037.799
Toscana	12	86	0,23	3.707.818
Trentino A.A.	2	18	0,18	1.018.657
Umbria	2	19	0,21	894.222
Valle d'Aosta	-	-	-	127.065
Veneto	17	151	0,31	4.885.548
Totale	165	1.868	0,31	60.045.068

(*): Fonte: Istat, 1° gennaio 2009

fare soprattutto al Sud». E poi la rete di cure palliative non si valuta solo in base al numero degli hospice: «È cruciale - aggiunge ancora Zucco - far decollare l'assistenza a casa del paziente che in molte parti è praticamente inesistente, altrimenti gli hospice rischiano di essere solo cattedrali nel deserto». Le cure domiciliari per i malati terminali sono in alcune Regioni praticamente assenti o caricate sulle spalle di associazioni e volontari.

Per la terapia del dolore, necessaria soprattutto per i tanti malati colpiti da

patologie croniche aggressive, siamo invece quasi all'anno zero. Su questo fronte sarà fondamentale il ruolo dei farmaci oppioidi che con la legge saranno ora più accessibili. Ma anche capire come dovrà funzionare la rete. In pista c'è già un progetto sperimentale del ministero della Salute («Terapia del dolore e cure palliative: progetto sperimentale per la creazione di reti assistenziali») basato sul classico modello hub&spoke che viene sperimentato in quattro Regioni: Lazio, Emilia Romagna, Veneto e Sicilia.

L'ARMA FARMACOLOGICA

Medici, ricetta facile contro il tabù oppioidi

Basta alibi. Ora i medici con la nuova legge potranno prescrivere gli oppioidi più facilmente: basterà la classica ricetta rosa del Ssn - non più quella "speciale" in triplice copia - per garantire un'arma in più contro il dolore ai tanti malati cronici e a quelli terminali.

Si sa, l'oppioide è un tabù in Italia. Da sempre siamo fanalino di coda nella prescrizione di questi medicinali. Resiste, infatti, un pregiudizio quasi "ideologico" tra i camici bianchi per tradizione restii a impiegarli, mentre tutto il mondo (almeno quello più sviluppato) li utilizza da tanti anni. L'Italia è ultima in Europa nel loro utilizzo: a settembre 2009 - secondo i dati del centro studi Mundipharma - la spesa pro capite per questi farmaci è stata di 0,83 euro, contro una media Ue di 3,87 euro, mentre in Germania se ne spendono addirittura nove.

Eppure la "domanda" non mancherebbe. Secondo un recentissimo studio della Simg (la Società italiana di medicina generale) circa il 27% dei pazienti che vanno negli ambulatori dei medici di famiglia soffre di malattie potenzialmente associate a dolore cronico: dall'artrosi (20,45%) all'artrite reumatoide (0,85%) fino ai tumori (6,07%). Ma la prescrizione degli oppioidi è ancora al lumicino, anche se in lieve crescita. Lo studio - condotto mediante il sistema di analisi «Health Search/Csd patients Database (Hsd)» - ha coinvolto 500 medici italiani, per un totale di 789.284 pazienti. Dall'indagine emerge chiaramente quali sono le scelte del medico: prevale ancora la prescrizione dei «fans» (39,6% delle prescrizioni), seguita da quella di analgesici oppiacei (9,5%) e paracetamolo (3,9%). Dai risultati emerge, quindi, ancora una volta che la percentuale di prescrizioni degli oppioidi nel trattamento del dolore è molto contenuta in Italia. Non manca comunque qualche segnale positivo: tra settembre 2009 e lo stesso periodo dell'anno precedente con una crescita del 16,4% l'Italia è il Paese che ha registrato il maggior incremento in Europa. Altro elemento incoraggiante è l'aumento del consumo di oppioidi orali pari a +7,7% (33,9% a settembre 2009 vs. 26,2% a settembre 2008) rispetto alle formulazioni transdermiche (66,1% a settembre 2009 vs. 73,8% a settembre 2008), che testimonia un graduale adeguamento del nostro Paese alle linee guida internazionali che indicano come via di somministrazione di prima scelta le formulazioni orali.

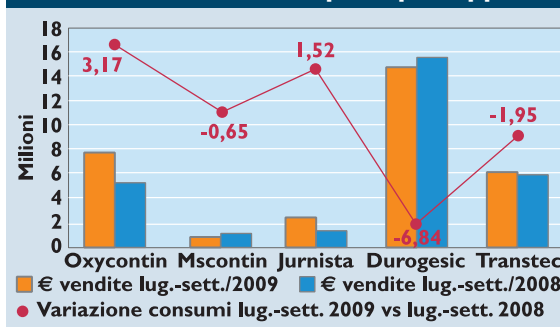
L'impiego di analgesici oppiacei è maggiore nelle regioni del Centro (11,10%) e del Nord (10,49%), rispetto al Sud

Spesa pro-capite per gli oppioidi forti

Germania	8,42
Inghilterra	3,94
Media Ue	3,87
Irlanda	3,86
Spagna	3,03
Belgio	2,84
Francia	2,80
Olanda	2,62
Italia	0,83

Settembre 2009
 Fonte grafici:
 Ims Midas
 (Cia, luglio 2006
 per la popolazione)
 Euro

Variazione consumi dei principali oppioidi



d'Italia (7,7%): la regione più virtuosa risulta essere la Toscana (17,2%), mentre il Lazio, con l'8,6%, registra la prevalenza d'uso più bassa.

Ora questa prima rivoluzione - una maggiore facilità nella prescrizione - dovrebbe consentire qualche passo in avanti importante. Anche se c'è chi parla di rivoluzione solo a metà. Come **Ignazio Marino**, medico e senatore del Pd, che punta il dito contro la norma che consente soltanto ai medici dipendenti del Ssn, e non a tutti quelli abilitati alla professione, la possibilità di prescrivere farmaci per il dolore con la normale ricetta "rosa": «Sono convinto - spiega - che tutti i medici dovrebbero poter prescrivere a esempio la morfina per via endovenosa a un paziente che soffre, straziato dal dolore e che non risponde ad altri tipi di farmaci».