

Il 63 per cento degli italiani non conosce la legge che garantisce cure palliative ai malati.



La **CURA** che cancellerà il dolore

In Italia ci sono poche strutture per assistere i malati inguaribili, i medici non prescrivono terapie per limitare **le sofferenze** e i pazienti stessi non conoscono il loro **diritto** a ricevere trattamenti più umani. *Grazia* ha indagato sulla legge che dovrebbe garantire **dignità** fino all'ultimo respiro

DI *Federica Ginesu*

«**M**io padre se ne è andato dormendo, in modo sereno. Voleva una morte dignitosa, senza sofferenze, e così è stato. Non è stato sconfitto dalla malattia ma, grazie alle cure palliative, e alla sedazione profonda, che gli sono state somministrate all'hospice in cui era ricoverato, è riuscito ad affrontare senza dolore gli ultimi giorni con la Sla, la malattia neurodegenerativa che l'aveva reso schiavo». C'è tanta forza nelle parole di Annarita mentre racconta l'addio del padre Vittorio, scomparso quest'estate a

62 anni a Bitonto (Bari).

Non tutti i malati terminali hanno la possibilità di attraversare la sofferenza ricevendo rispetto e senza che quel momento, così delicato per le famiglie, sia intaccato dal dolore. **Nonostante esista una legge del 2010, la numero 38, che dovrebbe tutelare il diritto del cittadino ad accedere gratuitamente alle cure palliative e alla terapia del dolore, spesso quella normativa, considerata tra le più avanzate d'Europa, rimane inapplicata.**

Prevede un'adeguata qualità della vita fino al suo

Spesso i malati non vengono creduti: la sofferenza è **SOTTOVALUTATA**

termine, cure appropriate, l'equità nell'accesso all'assistenza ma tutto questo il più delle volte non avviene. Tra i primi interessati ci sono i malati terminali, oltre 300 mila ogni anno in Italia. «Solo il 30 per cento dei pazienti oncologici accede a questo tipo di terapie. Ma non ci sono solo loro. Resta quasi escluso chi è affetto da patologie differenti, eppure ugualmente dolorose», afferma Stefania Bastianello, presidente della Federazione Cure palliative Onlus, punto di riferimento a livello nazionale per la cura e il sostegno a chi viene colpito da patologie inguaribili e alle loro famiglie. «Noi ci battiamo perché siano potenziati gli investimenti per le cure palliative soprattutto a domicilio. Molti pazienti vorrebbero trascorrere i loro ultimi giorni a casa, nel proprio letto. Non sempre è possibile garantire questo conforto e l'accesso alle cure che riducono la sofferenza», dice Bastianello. «La legge è ancora in parte incompiuta perché manca, per esempio, il decreto per rendere omogeneo il finanziamento delle attività di cura su tutto il territorio nazionale. **Gli operatori sanitari, poi, devono essere formati in modo adeguato. La legge prevede la figura del medico palliativista ma, per ora, nelle scuole di specializzazione non esistono programmi specifici.** È uno dei motivi per cui l'aiuto ai malati non è sempre all'altezza.

La legge sulla carta garantisce anche una rete di assistenza integrata, ma il diritto a scegliere il luogo in cui morire rimane per la maggior parte dei casi senza risposta. Anche gli hospice, le strutture per i pazienti che non rispondono più alle terapie, sono pochi: appena 250 e i posti letto sono mal distribuiti nel Paese. È un'Italia a due velocità con regioni come la Lombardia, che ne conta 69, e altre come la Calabria, in cui ce ne sono 5. Chi non riesce ad accedere agli hospice, e non può stare a casa, non ha alternative: muore in ospedale, dove le cure palliative vengono garantite in modo discontinuo. «Accade nel 50 per cento dei decessi. Una percentuale così alta rivela che la rete non è ancora efficiente», dice il dottor Pierangelo Lora Aprile, responsabile dell'Area Cure palliative della Società italiana di Medicina generale. «Queste terapie, oggi, non riguardano più esclusivamente il periodo terminale dell'esistenza ma, spesso, vengono prescritte fin dai primi stadi di patologie considerate incurabili. È cruciale fornirle per tempo e il medico di famiglia è decisivo. Ci vuole più sensibilità». Ma anche su questo versante la situazione non è buona. **Il 65 per cento dei medici non prescrive una visita specialistica in un centro del dolore.** E non conosce la legge 38 il 63 per cento degli italiani che hanno

partecipato alla rilevazione dell'Osservatorio per il monitoraggio della terapia del dolore e cure palliative, realizzato dalla Fondazione nazionale Gigi Ghirotti Onlus in collaborazione con la Fondazione Isal per il trattamento del dolore.

Anna (un nome di fantasia per tutelare la sua privacy) è una donna che ha scoperto tardi il diritto dei malati a una morte dignitosa. **Suo marito, colpito da un tumore, si è spento tra forti dolori in ospedale: non riusciva a respirare ed era in preda all'angoscia. Il dottore di turno non gli ha somministrato le cure palliative perché, secondo lui, erano troppo potenti e avrebbero potuto ucciderlo in anticipo.** Il marito di Anna è rimasto cosciente ed è poi spirato in una situazione intollerabile. Per questo caso, il tribunale di Bologna, l'anno scorso, ha condannato il medico, e l'ospedale in cui lavorava, a risarcire gli eredi del paziente. Una sentenza che apre le porte alla speranza per tante situazioni simili. «Ci sono ancora oggi medici che, invasi da chissà quale convincimento umano, morale o religioso, negano al malato terminale di poter morire serenamente, preservandone la dignità», dice l'avvocata Rita Rossi, che si è occupata di questo caso. «Se capita che al nostro congiunto non sia somministrata la terapia palliativa, dobbiamo reagire subito. Non ci si deve limitare alle richieste verbali, ma bisogna presentare una diffida».

La legge 38 prevede altri due casi, oltre ai malati inguaribili. Quello dei bimbi colpiti da malattie che provocano una sofferenza prolungata e i malati che provano un dolore intenso e continuo, che diventa cronico. «Per questi pazienti la sofferenza ha pesanti ricadute sulla vita», spiega il dottor Paolo Notaro, direttore del Centro regionale Terapia del dolore dell'Ospedale metropolitano Niguarda di Milano. «Spesso i malati mi dicono di non essere creduti dai medici: la sofferenza è ancora sottovalutata e c'è scarsa consapevolezza. Certo, non esistono farmaci miracolosi e anche gli oppiacei, tra i prodotti più potenti, non sempre funzionano. Servono cure personalizzate e integrate che aiutino i pazienti». Nonostante i disagi e i diritti disattesi ci sono anche tantissimi volontari, oltre 6.000 persone, che dedicano il loro tempo a portare aiuto e sollievo. Una coppetta di gelato, una fetta di ananas, un foglio e una penna per scrivere una lettera, una mano stretta in silenzio sono alcuni degli ultimi desideri espressi dai malati di Bolzano a Beatrice Meloni, una volontaria che porta conforto per l'associazione Papavero di Bolzano. Lei ci ricorda che ci vuole umanità anche nella morte, fino all'ultimo respiro. ■