

Diritti

La formazione
Una specialità
medica istituita
nel 2020

La Legge 38 del 2010 che ha riconosciuto il diritto alle cure palliative prevedeva l'individuazione di percorsi universitari formativi specifici entro 6 mesi. Ma si è dovuto aspettare 10 anni. La Scuola di specializzazione in Medicina e Cure palliative è stata infatti istituita con la Legge 77 del 17 Luglio 2020. Fino ad allora non esistevano percorsi formativi specifici e l'unico modo per specializzarsi in questo ambito era prevedere una formazione post-laurea in una delle specializzazioni

identificate come equipollenti: Anestesia e Rianimazione, Ematologia, Geriatria, Malattie Infettive, Medicina Interna, Neurologia, Oncologia, Pediatria, Radioterapia. La prima cattedra di Cure palliative in Italia è stata istituita dall'Università Statale di Milano in collaborazione con l'Istituto Nazionale dei Tumori, nel 2021. All'Università di Padova, invece, nel 2022 è nata la prima cattedra di Cure palliative specificamente pediatriche.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Cure palliative a domicilio

I «buchi» dell'assistenza

Quando si parla di cure palliative in Italia, non solo ci si trova di fronte a ostacoli e pregiudizi di tipo culturale, ma la coperta dell'assistenza è sempre drammaticamente corta.

I dati sono eclatanti. Ogni anno tra le 450 e le 540 mila persone hanno bisogno di questo tipo di cure che, occorre rimarcarlo, non sono più riservate solo alle fasi più avanzate o terminali di malattia e devono essere garantite in tutti i luoghi di cura: ospedale, ambulatorio, casa, hospice, strutture residenziali.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms), infatti, raccomanda l'accesso alle cure palliative a tutti i pazienti con malattie croniche degenerative a evoluzione infausta che ne hanno necessità e non soltanto a quelli affetti da cancro. Oltre un terzo di queste persone presenta bisogni di complessità elevata, che richiedono l'intervento di equipe specialistiche di cure palliative.

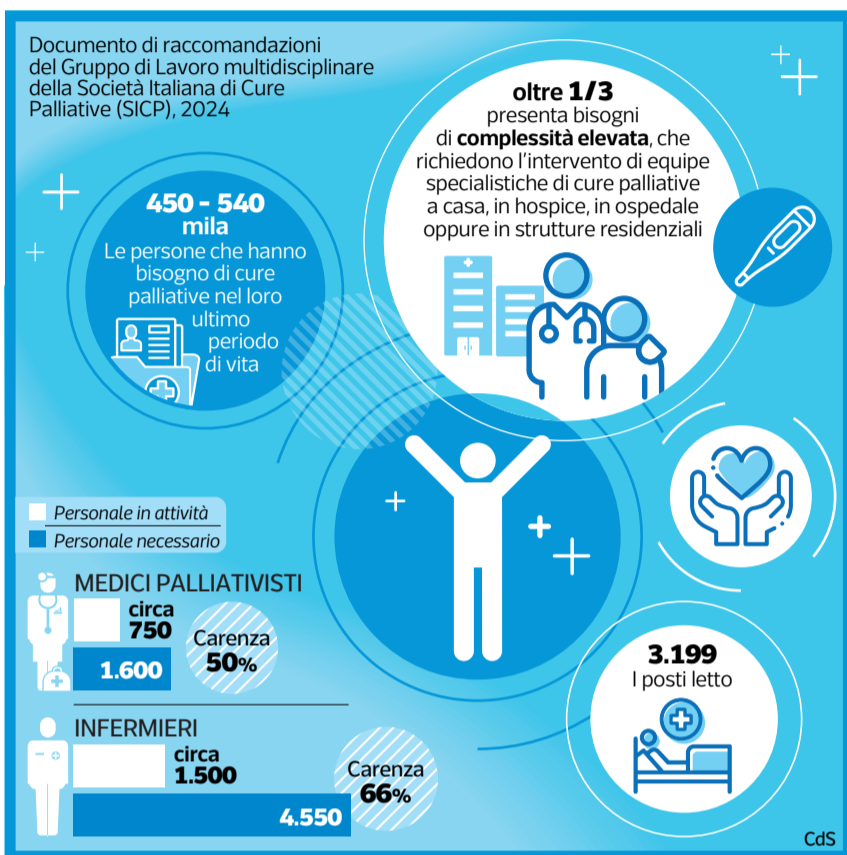
Considerato l'incremento della percentuale della popolazione anziana nel nostro Paese si tratta di un numero consistente e che si prevede in crescita costante nei prossimi anni.

La ricognizione

Ma di quale «esercito» di professionisti disponiamo per fare fronte all'aumento delle richieste? Risposta difficile, perché l'incertezza (dei numeri) è notevole.

La Società italiana di cure palliative ha deciso perciò di scendere in campo, con una ricognizione puntuale delle risorse esistenti - la prima del genere in Italia - effettuata da un Gruppo di Lavoro multidisciplinare.

Il risultato è un Documento di raccomandazioni che propone uno standard di personale medico e infermieristico per i servizi specialistici di cu-



Secondo un documento della società scientifica Sicp mancano all'appello la metà dei medici e il 66% degli infermieri necessari

di Ruggiero Corcella



Per saperne di più sui temi della salute è possibile consultare il sito www.corriere.it/salute

re palliative che operano nelle Reti locali di cure palliative (Rlcp) per gli adulti del nostro Paese. Ebbene, è merso che al fabbisogno di cure palliative specialistiche a domicilio oggi fanno fronte circa 750 medici palliativisti, quando ne servirebbero 1.600, e circa 1.500 infermieri, rispetto a un bisogno stimato di 4.550.

«I dati della nostra analisi, mettendo a confronto la realtà odierna delle cure palliative e uno scenario futuro di copertura del bisogno, aprono alla possibilità di un'efficace programmazione sanitaria,

tenuto conto anche degli sviluppi normativi che riguardano le Cure Palliative promulgati nel periodo post Covid», sottolinea Gino Gobber, presidente di Sicp. Il Documento, presentato all'Università Statale di Milano in partnership con Federazione Cure Palliative, è il frutto di oltre un anno di rigoroso lavoro di analisi della letteratura scientifica e delle buone pratiche italiane e internazionali e di confronto fra operatori con competenze ed esperienze specifiche e consolidate in questo tipo di cure, in assenza al mo-

mento di specifiche indicazioni da parte delle istituzioni nazionali.

I numeri sono risultati dal confronto di quanto proposto nel Documento di raccomandazioni, con quanto emerso da una ricerca effettuata da Sicp su mandato del Comitato tecnico-scientifico del Ministero della Salute.

Gli hospice

Rispetto all'assistenza domiciliare, la situazione degli hospice appare invece meno critica. Secondo le stime della Sicp, oggi negli hospice lavorano circa 500 medici palliativisti e oltre 2.100 infermieri per 3.199 posti letto, uno standard abbastanza in linea con quanto previsto dal DM 43 del 2007, che tuttavia era riferito al solo bisogno di cure palliative nei pazienti oncologici, ma insufficiente rispetto ai nuovi obiettivi fissati dal DM 77/22 secondo i quali mancherebbero oltre 100 medici palliativisti e oltre 600 infermieri, pur in presenza di una grande variabilità di dati nelle diverse Regioni.

La carenza complessiva era stata già evidenziata dall'indagine Sicp-Altems su medici e infermieri attivi nelle Reti di cure palliative e dalla ricognizione di Agenas sullo stato di attuazione della Legge 38/2010. I dati dello studio Sicp-Altems hanno rilevato, fra l'altro, come più di 600 medici palliativisti in attività hanno oltre 56 anni di età, con una previsione di pensionamento nei prossimi 10 anni.

Il tutto, in un quadro normativo che vede la copertura del bisogno di cure palliative tra gli obiettivi della Mission 6.1 del Pnrr (Piano nazionale ripresa e resilienza), chiede alle Regioni di completare le Reti di cure palliative entro il 2025 e fissa l'obiettivo della presa in carico del 90% del bisogno di cure palliative da raggiungere entro il 2028.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Oms

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) raccomanda l'accesso alle cure palliative per tutti i pazienti con malattie croniche degenerative ad evoluzione infausta che ne hanno necessità e non soltanto per quelli affetti da cancro. Le cure palliative non sono più riservate solo alle fasi più avanzate o terminali di malattia e devono essere garantite in tutti i setting di cura (ospedale, ambulatorio, casa, hospice, strutture residenziali); la Legge 38/2010 e i provvedimenti legislativi successivi sia a livello nazionale sia regionale hanno recepito e confermato queste indicazioni.

6 aprile 1999

Venticinque anni fa nasceva la Federazione dei pazienti

Nel panorama delle cure palliative, il Terzo settore ha un ruolo fondamentale. In prima linea, c'è infatti una rete di oltre 5 mila volontari e 103 organizzazioni non profit associate che costituisce l'ossatura della Federazione italiana cure palliative nata 25 anni fa. Era il 6 aprile del 1999 quando, dopo che con la Legge n.39/1999 le cure palliative erano state ufficialmente riconosciute e inserite nel Servizio Sanitario Nazionale, nasceva a Milano la Federazione Cure Palliative Onlus per iniziativa di 22 organizzazioni non profit (Onp) già attive da anni nel settore. In un quarto di secolo, se ne sono aggiunte un centinaio e i volontari si sono moltiplicati, facendo della Federazione una protagonista assoluta del

Ficp

È una rete di oltre 5.000 volontari e 103 organizzazioni non profit

percorso che ha portato alla nascita e allo sviluppo delle cure palliative nel nostro Paese. L'impegno della Federazione, oggi come allora, è quello di porsi come un punto di riferimento a livello nazionale per la cura e il sostegno alle persone inguaribili e alle loro famiglie, tutelando il diritto alla dignità e al rispetto della persona malata fino al termine della vita. Ancora oggi tuttavia il Servizio sanitario e il sistema nel suo complesso non valorizzano il Terzo settore adeguatamente, come sottolinea la presidente di FCP, Tania Piccione: «È necessario vigilare affinché tutte le Regioni adottino i modelli di "accreditamento istituzionale" previsti per legge e che siano definitivamente superate pratiche di esternalizzare i servizi, tramite gare e appalti, che prevedono il ribasso economico come criterio prioritario — spiega la presidente —. L'accREDITAMENTO istituzionale assicura una ragionevole stabilità e continuità nel tempo alle strutture che erogano cure palliative, requisito indispensabile per lo sviluppo di forme di integrazione sul territorio e di equipe competenti e stabili».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La rete pediatrica

Pochi i centri, risposte solo per il 18% dei bambini

Non solo le cure palliative per gli adulti: in Italia anche quelle per i bambini sono «in sofferenza».

Basti pensare che funzionano soltanto 8 hospice pediatrici, per un totale che supera di poco i 30 posti disponibili. Sono 6 gli hospice in costruzione e 3 le regioni che hanno attivato tutti gli anelli della Rete (Domicilio-Hospice pediatrico-Ospedale). In 7 Regioni non c'è alcuna risposta assistenziale: Valle D'Aosta, Marche, Umbria, Molise, Abruzzo, Calabria e Sardegna. Si stima che siano 35 mila le bambine e i bambini che possono avere bisogno di cure palliative pediatriche, e di

questi, 11 mila hanno bisogno di cure specialistiche ma solo il 18% vi accede (dato del 2022). L'esigenza di assistenza e di presa in carico è rapidamente cresciuta nel corso degli anni insieme all'innalzamento della qualità di vita dei piccoli pazienti, dovute ai progressi della ricerca e al miglioramento delle cure di queste malattie inguaribili. Si stima che ogni anno il numero dei pazienti «eleggibili» aumenti del 5%

Per quanto riguarda il personale, lo studio Palliped, realizzato nel 2022, ha fotografato per la prima volta lo stato dell'arte delle reti regionali di assistenza. A impostarlo, strutturarlo e coordinarlo è stata la

35

mila i bambini che possono avere bisogno di cure palliative

8

gli hospice pediatrici per un totale di poco più di 30 posti letto

professoressa Franca Benini, responsabile del Centro Regionale Veneto di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche, Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università di Padova, con il sostegno della Fondazione Maruzza Ets. «Per dare un'idea, su tutta l'attività di rete nazionale di cure palliative specialistiche italiane lavorano full time equivalent, poco più di 50 medici: davvero pochi. Medici che dovrebbero gestire più di 10.500 bambini ad alta/altissima complessità quasi tutti a domicilio», riferisce.

Proprio a Padova sarà costruito un nuovo hospice pediatrico: 12 stanze attrezzate, al

posto delle 4 attuali, con spazi maggiori per bambine e bambini, per i loro parenti e per il personale sanitario.

Il progetto, presentato di recente dalla Fondazione «La Miglior Vita Possibile», che da anni si occupa di sostenere le cure palliative pediatriche, prevede inoltre la realizzazione di strutture di accoglienza per i parenti in stretta vicinanza con il nuovo hospice. Il centro sarà realizzato in parte con 9 milioni di euro finanziati dal Ministero della Salute.

Ma l'obiettivo da raggiungere, per la ristrutturazione e realizzazione del nuovo «polo», è di 16 milioni di euro.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Il Terzo settore non è ancora valorizzato abbastanza. Occorre che le Regioni adottino i modelli per accreditare i servizi, previsti per legge