

Dateci il diritto di morire a casa. E senza dolore

Francesca Lozito | Martedì 24 Marzo 2015, 00:01

Sono passati cinque anni dalla legge sulle cure palliative, la legge 38 del 2010 che ha sancito il diritto ad essere curati per non soffrire.

Quasi 2000 giorni, ma la declinazione pratica di quella legge in molte parti d'Italia non è ancora una realtà.

Il primo dato a dare la fotografia di una realtà ancora incompiuta lo fornisce il rapporto del Ministero della salute sullo stato di attuazione della legge: le persone che sono assistite con le cure domiciliari sono troppo poche, in alcune realtà proprio assenti e con una situazione di squilibrio totale nell'assistenza, che va quasi a totale appannaggio dei malati oncologici, a discapito di tutte le altre patologie cronico degenerative, che pure necessiterebbero di essere trattate con un approccio palliativo.

Luca Moroni è presidente della Federazione delle cure palliative, sigla sotto la quale si radunano le sessanta onlus che si occupano di assistenza ai malati in fase terminale, supportando sia gli hospice, sia le strutture domiciliari.

«La situazione è evidentemente squilibrata, ammette. «L'Atlas Oms afferma che il 30% delle cure palliative devono riguardare i malati oncologici, il 60% devono occuparsi del resto delle patologie. Questo dato ci dice che c'è una potenzialità enorme di bacino di malati che facciamo fatica ad assistere. Questa è la prima sfida delle cure palliative che vanno realizzate nel futuro. L'evoluzione che si sta intraprendendo vuole superare prima di tutto il limite della capacità di accesso quasi solo ai malati oncologici».

Anche perché la contraddizione più grossa è proprio che la concentrazione sull'oncologia non riesce comunque a dare la possibilità ai malati di morire a casa: 47.537 sono ancora le persone decedute in un ospedale per acuti con una diagnosi di neoplasia primaria o secondaria. Erano 54.261 nel 2005. Sono ancora troppi. «Non si tratta solo di una questione di costi di questi ricoveri», precisa però Marco Spizzichino, che al Ministero della Salute si occupa proprio di programmazione sanitaria in cure palliative e terapia del dolore. «Ma di qualità dell'assistenza. Morire a casa viene sempre preferito dai malati».

Il nuovo rapporto ministeriale, che verrà presentato tra poche settimane avrà un focus molto preciso sugli anziani e le cure palliative «vogliamo tracciare il profilo della terminalità degli anziani», dice ancora Spizzichino. Anche questo è un modo per superare la dittatura oncologica nel mondo delle cure palliative.

Che devono raccogliere una seconda sfida: quella «della presa in carico globale e precoce», riprende Moroni. «Non a caso si comincia a parlare di cure palliative di base, avanzate e di consulenza in merito».

Il primo problema da risolvere perché migliori la rete è quello dei costi.

«Siamo di fronte in molti casi a servizi pesantemente sottofinanziati, tariffe decisamente inferiori ai costi», dice ancora Moroni. «Per questo di recente ho finito di raccogliere e di consegnare al ministro le oltre 52 mila firme, raccolte con la campagna di San Martino, proprio per mettere in luce la disomogeneità regionale. E la differenza tra le regioni continua. Abbiamo chiesto al ministro di

farsi parte attiva rispetto alle Regioni perché attuino le reti e colmino i gap. La legge 38 e la successiva intesa Stato Regioni del 25 luglio non sono ancora state adottate da tutti».

La nota di merito è senza dubbio il lavoro tecnico che è stato fatto nell'impostazione normativa e giuridica, «un iter che andava fatto e che è stato importante per arrivare realizzazione della rete attraverso i decreti attuativi, puntuali e ambiziosi».

La legge, infine, prevedeva una importante semplificazione nella prescrizione degli oppioidi: sempre secondo il rapporto ministeriale il consumo dal 2011 al 2013 è aumentato del 48%.

Intanto, la nuova intesa Stato Regioni dello scorso 19 febbraio dovrebbe dare uno scossone al settore: fissa infatti in 24 mesi i tempi di realizzazione della rete delle cure palliative e un accreditamento istituzionale al pari dell'emergenza-urgenza. Le Regioni sono messe alle strette, devono muoversi.

L'equivoco delle cure palliative domiciliari

Cinque pazienti su sei, tra quelli che accedono alle cure palliative domiciliari sono affetti da tumore. Ma in alcune Regioni non c'è nessun paziente non oncologico a godere (almeno formalmente) dei diritti sanciti dalla legge 38.

	ONCOLOGICI	NON ONCOLOGICI	TOTALE
PIEMONTE	8.689	1.236	9.925
VALLE D'AOSTA	60	5	65
LOMBARDIA	3.603	306	3.909
TRENTO	2.867	0	2.867
VENETO	3.463	0	3.463
FRIULI VENEZIA GIULIA	195	0	195
LIGURIA	2.247	388	2.635
EMILIA ROMAGNA	2.903	1.558	4.461
TOSCANA	48	51	99
UMBRIA	311	588	899
MARCHE	748	510	1.258
LAZIO	1.214	735	1.949
ABRUZZO	1.609	1.169	2.778
MOLISE	30	7	37
CAMPANIA	1.162	260	1.422
PUGLIA	1.046	188	1.234
BASILICATA	578	219	797
CALABRIA	48	35	83
SICILIA	3.343	207	3.550
TOTALE	34.164	7.462	41.626