

*XII Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (Firenze 19-22 Aprile)*

**CURE PALLIATIVE PER GLI ITALIANI:**

**FABBISOGNO PER 250.000 MALATI L'ANNO E PER LE LORO FAMIGLIE**

**Occorre fare chiarezza fra termini, sempre più utilizzati ma spesso fra loro confusi, quali “cure palliative”, “terapia del dolore”, “decisioni di fine vita” “direttive anticipate”, “accanimento terapeutico”, “eutanasia”, ...**

**Per approfondire alcune di queste tematiche si terrà il XII CONGRESSO NAZIONALE della Società Italiana di Cure Palliative, a Firenze, rivolto a oltre 1.400 fra medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, sociologi, volontari**

\*\*\*\*\*

*(Da appunti del Prof. Furio ZUCCO, Presidente SICP-Società Italiana Cure Palliative; Direttore Dipartimento Anestesia - Blocco operatorio - Terapia Intensiva - Cure Palliative e Terapia del dolore - Hospice e ospedalizzazione domiciliare; Azienda Ospedaliera 'G. Salvini', Garbagnate Milanese)*

\*\*\*\*\*

**“Cure palliative”, “terapia del dolore”, decisioni di fine vita” “direttive anticipate”, “accanimento terapeutico”, “eutanasia”: nell’immaginario e nell’informazione collettivi, la confusione di significati, messaggi comunicazionali e livelli di conoscenza è diffusa ed evidente.**

L’occasione per fare maggiore chiarezza innanzitutto per i mass media e, per il loro tramite, alla popolazione è resa possibile dal Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (SICP), che si terrà a Firenze nei giorni 19-22 aprile.

La chiarezza è necessaria perché molto si sta facendo ma sempre più e meglio c’è da fare.

La qualità nelle cure palliative rappresenta il prossimo obiettivo.

Sono ormai più di 250 mila i malati che ogni anno potrebbero trarre beneficio dall’inserimento in un programma di cure palliative, tra questi 170.000 sono affetti da tumore: essi infatti attraversano una fase conclusiva, la fase terminale, caratterizzata da estrema sofferenza. Otto malati di cancro su dieci, in fase avanzata, ha come sintomo predominante il dolore. Ad essi si aggiungono le decine di migliaia di pazienti che sopravvivono, non neoplastici, la cui fase finale di vita è altrettanto terribile, in quanto accompagnata da altri importanti sintomi fisici e psichici: si pensi ad esempio alla mancanza di respiro per i malati cardiopatici, in insufficienza respiratoria o colpiti da malattie neurologiche.

Le cose stanno cambiando anche se più lentamente di quanto ci si aspetterebbe: sino al 1999 nel nostro Paese c’erano soltanto 2 Hospice, il ‘Pio Albergo Trivulzio’ di Milano e la ‘Domus Salutis’

di Brescia. L'assistenza domiciliare era svolta grazie al fondamentale supporto di alcune Associazioni di volontariato, sviluppatesi in tutta Italia sull'esempio della famosa 'Fondazione Floriani' di Milano, che, sin dalla fine degli anni 70, aveva permesso la realizzazione di una rete di Centri di Cure Palliative a Milano ed in Lombardia.

**Adesso in Italia le Unità di cure palliative sono arrivate a 222, gli Hospice sono passati da quei 2 del 2000 ai 78 attivi attualmente (per un totale nazionale di 818 posti letto) e, secondo le previsioni, diventeranno nei prossimi tre anni almeno 250.**

**Questo perché lo Stato – con la legge 39 del 1999 - si è impegnato a finanziare, con oltre 230 milioni di Euro, le Regioni che hanno sviluppato entro l'Ottobre 2001 un progetto regionale per le Cure Palliative, in particolare alla realizzazione di hospice. Ogni progetto ha previsto l'erogazione dei 4 livelli di assistenza fondamentali per uno sviluppo della rete: le cure domiciliari, l'hospice, il day hospital e l'ambulatorio, sotto il coordinamento di una "cabina di regia" costituita da almeno una Unità di cure palliative per Provincia.**

Il problema è che, **a tutt'oggi, non tutte le Regioni si sono attivate** per ottenere i finanziamenti: molti progetti di *hospice* restano sulla carta seppur approvati dal ministero sin dal 2002. Il numero delle strutture funzionanti è **la metà di quelle previste**. **Anche in questo settore vi è una notevole differenza fra le aree del Paese:** al nord molte strutture sono state già attivate indipendentemente dai finanziamenti dallo Stato, perché realizzate grazie ai fondi raccolti da Organizzazioni *nonprofit*.

**Parimenti**, nonostante l'assistenza domiciliare per i malati inguaribili dal 2001 sia stata inserita dallo Stato tra i "Livelli Essenziali di Assistenza", i cosiddetti LEA da fornire gratuitamente alla popolazione, **la rete di Assistenza Domiciliare di Cure Palliative, è diffusa a macchia di leopardo, con molte aree territoriali ed intere regioni totalmente scoperte: anche in questo settore, se non vi fosse il supporto economico e culturale costante da parte delle 184 Organizzazioni volontarie nonprofit, potrebbe continuare a svolgere la propria attività solo una piccola parte degli oltre 8.000 medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, operatori socio-sanitari e volontari del Servizio Sanitario Pubblico e del terzo settore attualmente impegnati al fianco dei malati inguaribili e delle loro famiglie.**

Nella attuale fase di devolution sanitaria alle Regioni spetta comunque il dovere di ridare impulso alla Rete di cure palliative, garantendo però livelli di qualità omogenei su tutto il territorio nazionale.

### **SICP a Firenze: idee chiare per cure più specifiche**

Una delle tematiche di maggior interesse per i mass media e la popolazione affrontati durante il Congresso Nazionale SICP, per “*far partire da Firenze il Rinascimento delle Cure Palliative*” sarà quello della **chiarezza: di definizioni, di obiettivi e di attività**.

Verrà chiarito innanzitutto che **cure palliative e terapia del dolore non sono sinonimi**.

### **Cure palliative, Terapia del dolore ed obiettivi specifici**

Le *cure palliative* sono l’insieme di interventi sanitari, medici e infermieristici, ma anche socio-assistenziali, psicologici, religiosi, solidaristici ed economici rivolti agli ‘*inguaribili in fase avanzata di malattia*’; non si tratta solo dei **170.000 malati oncologici** ma, come si è già precedentemente accennato, anche degli altri **80.000** sofferenti per **croniche patologie respiratorie, neurologiche, cardiologiche e infettive non guaribili**. Anche questi ultimi, spesso dimenticati, possono trarre notevole **beneficio dall’inserimento in un programma di cure palliative**,

La *terapia del dolore* è invece focalizzata sugli interventi rivolti a controllare il “**dolore divenuto malattia**”, **non solamente quindi nei malati terminali ma anche in tutti coloro che provano questo terribile sintomo per cause non tumorali**. Si tratta di un approccio diagnostico e terapeutico rivolto a forme sia acute (ad esempio, *dolore postoperatorio, da parto, in Pronto Soccorso*), sia croniche (*dolore della colonna vertebrale, ad es. lombosciatalgie, gravi artrosi, nevriti e nevralgie, cefalee*).

Alcuni Centri operano, ovviamente, sia nelle cure palliative sia nella terapia del dolore, ma altri sono specializzati in uno solo dei due settori.

### **Cure palliative: hospice e tipi di assistenza domiciliare**

Per ciò che riguarda il modelli di assistenza in cure palliative, si ritiene che il **20–25% (1 su 4-5)** dei malati inguaribili abbia bisogno di essere assistito in una struttura specifica, definita anche nel nostro Paese, “**hospice**”. Il **restante 75 % (3 su 4)** possono essere assistiti a casa, se un servizio di assistenza domiciliare e continuativa e professionalmente preparata affianca il medico di famiglia.

Proprio basandosi su queste considerazioni si è stimato il numero di hospice necessari nel nostro Paese, 250-300 con 15-20 posti letto ciascuno: situazione dalla quale, come già ricordato, siamo ancora lontani.

Per quanta riguarda invece l'assistenza domiciliare di cure palliative possiedono una buona rete Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Piemonte, Toscana e Veneto.

In generale si può affermare che il Nord se la cavi meglio del Sud [[www.fedcp.org](http://www.fedcp.org) - sito della Federazione Cure Palliative Onlus] sia dal punto di vista dell'Assistenza Domiciliare Integrata, in cui il medico di famiglia rappresenta il punto di riferimento clinico e gestionale, sia dal punto di vista dell'Ospedalizzazione domiciliare, modello più complesso e perciò meno diffuso, in cui un'équipe specialistica, disponibile all'intervento domiciliare in ogni momento, fornisce gratis tutti i farmaci (compreso ossigeno e oppiacei) e il materiale di supporto (materassini, lettini, pannolini, cateteri etc.).

### **Cure Palliative nel Mondo**

In Inghilterra, in Canada ed in Australia esiste ormai da anni una buona rete di hospice e assistenza domiciliare, nonché una maggior cultura e sviluppo di attività formative. Sono attive, ad esempio, Cattedre universitarie in cure palliative.

Negli Usa si è inseriti in un programma assistenziale di cure palliative se si ha un'aspettativa di vita non superiore ai sei mesi: in Italia invece, poiché il maggior numero di malati assistiti è neoplastico, il limite è ridotto a tre mesi di vita, anche se non si tratta di una norma precisa ma di una convenzione, in considerazione della difficoltà nel fare previsioni certe.

### **IN CONCLUSIONE**

Deve risultare con forza che le cure palliative non intendono né affrettare né posporre la morte. Curano i sintomi fisici, integrando aspetti psicologici, spirituali e solidaristici nell'assistenza sanitaria e socio sanitaria ai malati, offrendo un articolato sistema di intervento per "aiutare a vivere con dignità e con la massima qualità possibili fino alla morte".

**LE CURE PALLIATIVE SONO UNO DEI PIÙ IMPORTANTI ED OBBLIGATORI INTERVENTI PER LIMITARE LE RICHIESTE DI EUTANASIA O DI SUICIDIO ASSISTITO.**