

*ELIMINATI I LIMITI ASSURDI
CHE RENDONO PIÙ ACUTE
LE PENE DI TANTI MALATI
GRAVI E DEI LORO FAMILIARI.*

• ELEONORA CIRANT

Può incidere nella vita di molti (si calcola **250mila** malati cronici e **11mila** bambini e ragazzi) la legge approvata, praticamente all'unanimità, che mette nero su bianco il diritto del cittadino all'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative, ossia a quell'insieme di interventi rivolti al malato, e alla sua famiglia, quando la malattia, dall'esito infausto, "non risponde più a trattamenti specifici".

Perché spesso queste malattie croniche ed evolutive, che non rispondono più alle cure, si accompagnano a stati dolorosi severi. Perché una malattia cronica può trascinarsi per **decenni** e il dolore influire sulla qualità della vita rendendola un inferno.

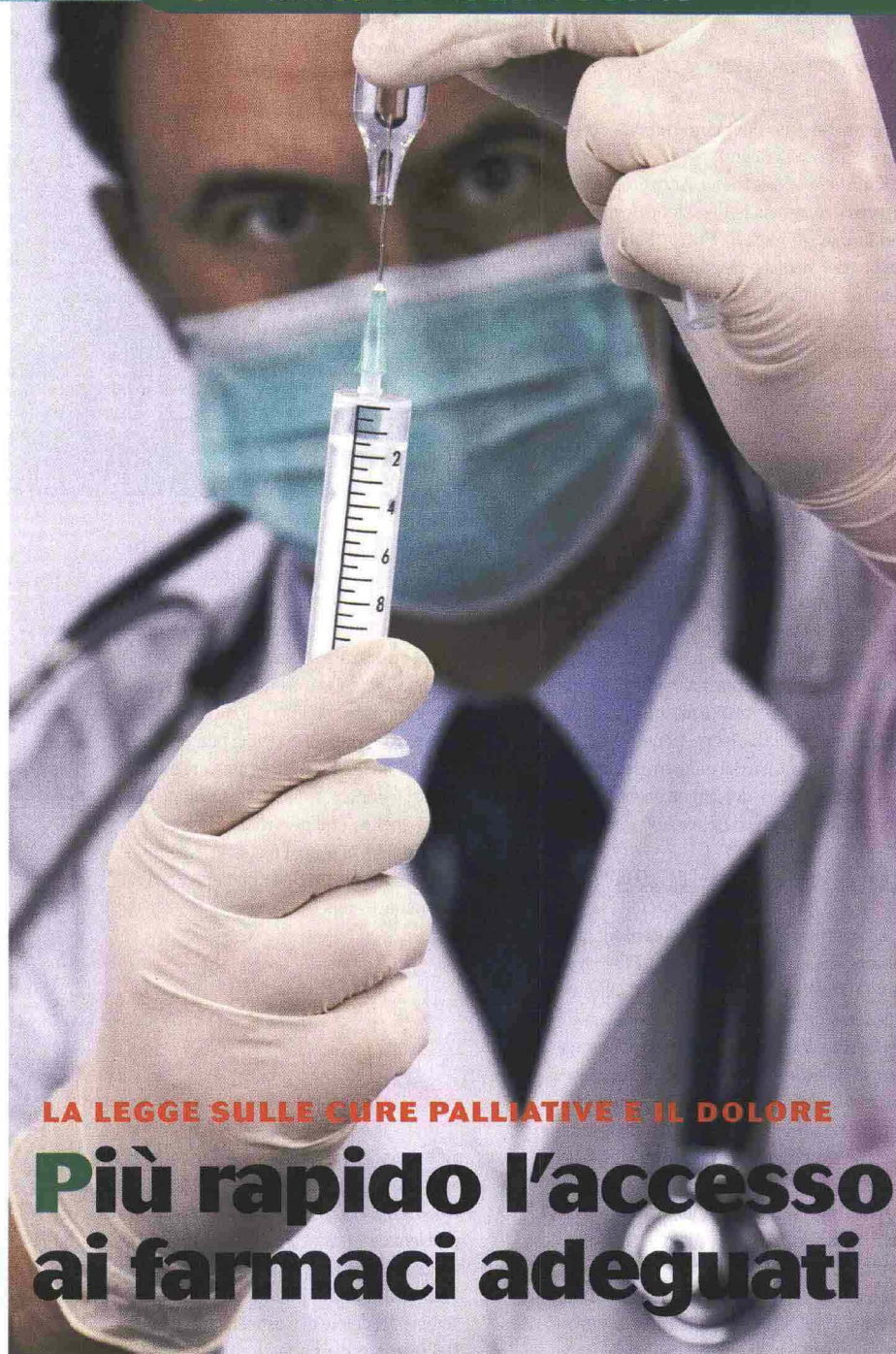
Perché accompagnare una persona in quel tratto di strada che si chiama "fine vita" richiede una **rete di sostegno** complessa e dedicata, in grado di intervenire a **domicilio** oltre che in centri specializzati, sulla psiche oltre che nel corpo, sulle relazioni familiari oltre che nella somministrazione di terapie.

Il disegno di legge "bipartisan" 1771, definitivamente approvato il **9 marzo** dalla Camera praticamente unanime (un voto contrario e due astenuti) va in questa direzione. Almeno in linea di principio.

Protocolli su misura

Il controllo del dolore viene finalmente riconosciuto come parte integrante del percorso terapeutico. Punti cardine della nuova legge sono infatti i **programmi terapeutici "su misura"** secondo le esigenze dei malati, non solo oncologici, la speciale attenzione ai **pazienti pediatrici**, bambini e ai ragazzi che oggi per la maggior parte non ricevono risposte adeguate, e l'obbligo per le Regioni, pena la perdita dei finanziamenti, di garantire **standard omogenei** delle prestazioni su tutto il territorio nazionale.

L'obiettivo è **uniformare l'accesso** alle cure palliative e alle terapie del dolore importante, la qualità delle cure e la loro appropriatezza, abbattendo le differenze sul territorio, oggi macroscopiche. E, al contempo, **semplificarlo**, superando le farraginose regole che finora hanno limitato pesantemente



LA LEGGE SULLE CURE PALLIATIVE E IL DOLORE

Più rapido l'accesso ai farmaci adeguati

te la prescrizione dei **farmaci** necessari alla "terapia del dolore".

È anche per questi paletti burocratici, a cominciare dallo speciale ricettario finalmente mandato in soffitta, se l'Italia è il **fanalino di coda** in Europa per la spesa pro capite per i farmaci oppioidi, morfina in testa: **0,83 euro**, contro la media europea di 3,87 e un valore massimo della Germania di 8,42 euro, secondo i dati del centro studi Mundipharma. La disponibilità degli **oppiacei** varia a seconda della distribuzione e del-

la presenza sul territorio dei servizi di cure palliative, ma sempre a fronte di massicce prescrizioni di farmaci antinfiammatori non steroidei (Fans), spesso inadeguati e poco efficaci che, spiega la palliativista **Arianna Cozzolino**, "hanno più effetti collaterali potenzialmente pericolosi degli oppiacei stessi, e, in ogni caso, controllano solo il **dolore lieve**, non grave".

Le procedure burocratiche per la gestione dei medicinali contro il dolore sono state **snellite** sia per i medici prescrittori, che per



32 diritti consumi scelte

il Salvagente/25 marzo-1 aprile 2010

Più RAPIDO L'ACCESSO AI FARMACI...

i farmacisti, che dovranno tuttavia conservare copia della ricetta.

Esprime soddisfazione **Andrea Mandelli**, presidente della Federazione degli Ordini dei farmacisti italiani (**Fofi**): "Facilitando il lavoro dei medici e responsabilizzando i farmacisti, riducendo la burocrazia, si agevolano i malati. Faccio un esempio: se il medico sbagliava dosaggio, finora il malato doveva farsi fare un'altra ricetta, ora il farmacista può fare il suo lavoro". E non è più un problema, se il numero di unità posologiche della confezione superava quello necessario a "coprire" un mese di terapia, o se il paziente ne chiedeva meno di quelle prescritte.

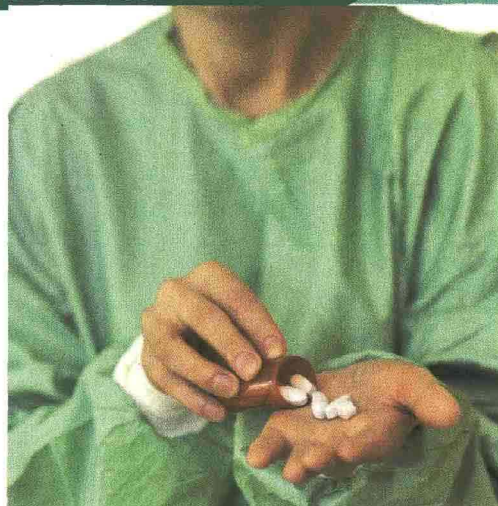
"Abolito il ricettario speciale per le prescrizioni dei farmaci per la cura del dolore severo, i medici dipendenti ospedalieri e di famiglia, ossia dipendenti del servizio pubblico, possono utilizzare il **ricettario regionale** come per qualsiasi altro farmaco rimborsabile dal Servizio sanitario nazionale", spiega Mandelli. La legge viene così a confermare la direttiva del ministro della Salute, **Ferruccio Fazio**, del giugno scorso, che facilitava l'accesso agli oppiacei.

Una rete capillare

Le strutture che erogano i servizi "contro il dolore" dovranno assicurare un "programma di cura individuale per il malato e la sua famiglia" tutelando la dignità del paziente "senza alcuna discriminazione". Per questo sul territorio sarà attivata una **rete capillare** per le cure palliative. Si riconosce l'importanza delle diverse forme di assistenza: quella domiciliare accanto a quelle residenziali specializzate degli **hospice**. Strutture che a oggi la **Società italiana di cure palliative** conta in circa 200, ma che sono distribuite sul territorio in modo **disomogeneo**.

Se alcune Regioni, come Piemonte, Lombardia, Emilia-Romagna e Veneto, offrono un buon servizio in termini di qualità e quantità e altre, come Toscana e Liguria, sono in progressivo miglioramento, non mancano condizioni di grave **arretratezza**, come in Abruzzo, Sicilia, Sardegna e Calabria.

La legge affida al ministero della Salute l'azione di **monitoraggio** e una relazione annuale al Parlamento. E obbliga le Regioni a rendere effettivo il diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore creando reti e snodi attraverso il progetto "Ospedale-territorio senza dolore". Non prevede invece **sanzioni**, ma preclude alle inadempienti l'accesso al fondo sanitario integrativo.



Infine, l'**informazione** e la formazione. La prima, condotta attraverso campagne rivolte ai cittadini, riconosce la necessità di svolgere l'azione si svolga sul duplice versante tecnico-organizzativo e culturale e dell'opinione pubblica. Quanto alla **formazione**, spetta ai ministeri dell'Istruzione e della Salute definire i criteri di specifici percorsi formativi, anche di alto livello (**master**) per gli operatori e istituire corsi di formazione obbligatori anche per il personale volontario.

Ora i principi ci sono. I malati si aspettano che siano messi in pratica rapidamente. Loro non hanno tempo.

Sopportiamo troppo e il medico spesso sbaglia la terapia

Sopportiamo troppo a lungo, e inutilmente, il dolore fisico. E quando ci decidiamo ad andare dal medico, ci imbattiamo nella sottovalutazione del problema e in una cura inadeguata. È il quadro che emerge dallo studio **Pain Story**, condotto attraverso l'esperienza di 240 persone approdate nei Centri di Terapia del dolore di 6 ospedali piemontesi. Dal racconto dei pazienti afflitti da dolore cronico emerge che in media aspettano più di 4 mesi prima di rivolgersi al medico curante. Eppure, il disturbo non è di poco conto. I pazienti dicono che in 3 casi su 4 l'intensità del dolore è tale da "controllare la loro vita". In più della metà dei casi interferisce nelle capacità professionali e minaccia i rapporti familiari. L'indagine del Gruppo studio terapia del dolore Piemonte, in collaborazione con le sezioni locali delle associazioni Aisd e Federdolore, testimonia che persino in una delle regioni più avanzate nell'organizzazione delle cure del dolore manca una cultura sul territorio. "Il dolore in molti casi è vissuto come sintomo da sop-

POTREBBERO OSTACOLA

Ma la norma primo fra tu

LE CRITICHE DI **IGNAZIO MARINO** E DI **GIOVANNI ZANINETTA**. GLI ESEMPI VIRTUOSI.

Formazione, campagne informative, rete "Ospedale-territorio senza dolore", monitoraggio... tutto questo dovrà essere fatto con pochi, **pochissimi soldi**. La nota dolente della legge sulle cure palliative e la terapia del dolore cronico severo è soprattutto nell'articolo 12, che detta la copertura finanziaria. Un milione e 650mila euro stanziati per l'anno 2010, 1 milione e 300mila per il 2011, 300mila per il 2012, 150mila dal 2013. "Con queste cifre si vuole garantire un servizio di terapia del dolore in tutti gli ospedali italiani e nel territorio. È davvero molto poco", dice **Ignazio Marino**, medico chirurgo e senatore del Partito democratico. E cita l'esempio virtuoso della Germania, dove per le cure palliative e la terapia del dolore si spendono circa 240 milioni di euro l'anno.

portare mentre, in realtà, può diventare una vera e propria malattia **invalidante** e, come tale, richiede un adeguato approccio terapeutico", dice **Rossella Marzi**, coordinatrice del Gruppo.

Il problema, però, è che arrivato dal proprio medico curante, il malato solo **una volta su 4** (24,7%) è sottoposto alla **misurazione** del dolore, passaggio indispensabile per valutare la gravità del caso e impostare una corretta terapia. Non sorprende quindi che, spesso, dalla visita discenda una cura inadeguata. Le linee guida internazionali (Oms-Esmo-Eapc) dicono chiaramente che gli oppioidi sono i farmaci indicati per il controllo di dolore di media e forte intensità, eppure quasi la metà dei malati (il 45,5%) riceve trattamenti a base di **antinfiammatori comuni** (Fans) e solo il 23% è in cura con oppioidi deboli e il 13,5% con oppioidi forti.

La situazione si ribalta quando i pazienti arrivano al Centro ospedaliero di terapia del dolore. Qui oltre la metà (53,3%) è curata con oppioidi e il 30,4% con antinfiammatori. Un rapporto ancora insoddisfacente, secondo la dottoressa Marzi, perché "rimane in ogni caso bassa la percentuale di ricorso agli oppiacei, che sarebbero i farmaci d'elezione per il 64,1% dei pazienti, che soffrono di dolore elevato".

NE L'APPLICAZIONE SODDISFACENTE

contiene punti deboli, tti la scarsità di fondi

E ancora: "Passiamo dal risibile al ridicolo quando scopriamo che il **sistema di monitoraggio** che dovrà essere realizzato dal ministero della Salute sull'intero territorio nazionale, dovrebbe essere finanziato con appena 150mila euro l'anno".

Marino non è il solo a sottolineare l'esiguità delle risorse stanziati. Dice **Giovanni Zaninetta**, presidente della **Sicp**, la **Società italiana di cure palliative**: "La commissione Bilancio ha cassato gran parte dei pochi fondi stanziati. Ma voglio dare una lettura ottimistica: con questa legge abbiamo almeno **messo le basi**, i principi. E avremo una riallocazione delle risorse, sottraendone a trattamenti non appropriati. Oggi, per esempio, ci sono malati bisognosi di cure palliative ricoverati impropriamente in reparti per patologie acute. Può darsi che una **buona rete** di cure palliative non costi molto, qualora si realizzi attraverso l'uso più efficace delle risorse disponibili". Ma rimangono una cifra "simbolica" i 150mila euro previsti per le campagne di informazione, di cui peraltro si riconosce l'importanza sul piano di principio.

Finanziamenti a parte, un altro punto di debolezza della legge è la **formazione** degli operatori: non c'è un quadro formativo definito, non sono previsti percorsi di specializzazione post-laurea. Il testo liquida questo aspetto con un **rinvio al futuro**, e all'articolo 8 rimanda a decreti da concordare tra i ministeri della Salute e dell'Istruzione.

Note dolenti anche per i **precari**: "Manca un riferimento alla stabilizzazione degli operatori medici

privi di specialità ma con un documentato e congruo numero di anni di esperienza. Questi rischiano di non poter accedere ai concorsi, pur avendo le competenze richieste". Difficile sapere quanti siano, data la frammentarietà del settore in particolare per quanto riguarda le cure domiciliari. "Mi spingerei a dire che si tratta di alcune centinaia di persone", azzarda Zaninetta, che auspica una "regolarizzazione a livello ministeriale", sottolineando che, a differenza dei medici, "al personale infermieristico non è richiesta una qualifica specifica per accedere ai concorsi".

Marino sottolinea un altro elemento di criticità. Un medico - dice - abilitato alla professione ma privo del ricettario regionale perché non dipendente pubblico non potrà prescrivere tutti i farmaci fondamentali per la terapia del dolore cronico: "Un oncologo di fama internazionale come Veronesi, o io stesso, non potremmo farlo".

Eliminato a maggioranza durante il dibattito, il vincolo è stato reintrodotta "per paura di abusi, e cioè che il medico si metta a somministrare questi farmaci senza motivo, il che equivarrebbe a commerciare in droga", dice Marino. Ma "si sarebbero potute introdurre altre forme di controllo, come avviene negli Stati Uniti: il medico prescrive sulla ricetta bianca e il farmacista la trasmette all'Ordine dei medici che effettua controlli rigorosi. Anche in Europa si fa così. Da noi no. Non stupisce che siamo l'**ultimo paese** europeo per uso dei farmaci contro il dolore nei malati cronici". No, non stupisce. ●

LA 1771 IN SINTESI

CURE AD HOC Sono "cure palliative" l'insieme degli interventi finalizzati al benessere dei malati terminali, per i quali le cure non servono più ai fini della guarigione. Le "terapie del dolore" sono quelle applicate alle "forme morbose croniche" per il controllo del dolore.

MONITORAGGIO DEL DOLORE Per tutti i ricoverati. L'obbligo già previsto per i soli malati terminali si estende a tutti i pazienti, indipendentemente dalla patologia per la quale vengono ricoverati. Le osservazioni devono essere annotate sulla cartella clinica.

DUE RETI TERRITORIALI Per assicurare le cure palliative e le terapie del dolore, inserite nel piano sanitario nazionale come obiettivo prioritario, sono previste due reti costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, sia ospedaliere che territoriali (i cosiddetti hospice), e dalle figure professionali addette all'erogazione delle cure.

COSTI OMOGENEI Le tariffe delle cure palliative nelle strutture pubbliche e convenzionate, che oggi variano molto da regione a regione, devono essere omogenee su tutto il territorio nazionale.

REGIONI INADEMPIENTI Nel caso in cui una Regione ritardi od ometta di adempiere alle disposizioni della legge, il ministero della Salute fissa un termine ultimo, scaduto il quale viene nominato un commissario ad acta.

ACCESSO AI FARMACI È semplificata la prescrizione dei medicinali per il trattamento dei pazienti affetti da dolore severo. Abolita la necessità per il medico di utilizzare un ricettario speciale, ma il farmacista deve conservare copia della ricetta. Alcuni principi cannabinoidi, che sono importanti per malattie come la Sla, vengono inseriti nell'elenco dei farmaci.

FORMAZIONE È prevista l'istituzione di specifici percorsi di formazione e aggiornamento del personale sanitario specializzato, con specifici percorsi universitari e l'istituzione di master.

OSSERVATORIO PERMANENTE È istituito un Osservatorio nazionale permanente, incaricato di redigere un rapporto annuale sull'andamento delle prescrizioni.