S&V | CURE PALLIATIVE: LA RISPOSTA "UMANA" NELLA VULNERABILITÀ E NEL FINE VITA



In questi giorni il tema del *fine vita* è tornato centrale da una parte con l'atteso giudizio della Corte costituzionale sull'ammissibilità del referendum abrogativo sulla norma penale che punisce l'omicidio del consenziente (art. 579 c.p.), dall'altra con l'esame in Aula alla Camera della proposta di legge che vorrebbe introdurre la c.d. "morte volontariamente medicalmente assistita".

Mentre le Istituzioni si interrogano sul consentire o meno la morte su richiesta e, pertanto, sulla disponibilità o meno della vita umana, poca attenzione sembra invece avere la persona del malato, con i suoi reali bisogni. Ridurre, infatti, il tema del fine vita alla richiesta di morte, vuol dire dimenticare il bisogno (a più dimensioni) di cura, di assistenza e di vicinanza della persona che vive nella vulnerabilità e nella fragilità.

Nonostante i molteplici richiami, anche nella giurisprudenza costituzionale, all'effettiva attuazione della legge n. 38 del 2010 in materia di cure palliative e terapia del dolore – richiamata quale precondizione di qualsiasi eventuale scelta nel fine vita –, ancora la richiesta di cura non è ascoltata e la legge non pienamente attuata, come emerge anche dall'ultimo recente documento pubblicato da Agenas (Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali) e Ministero della salute sullo stato di attuazione della legge n. 38.

Come ricordato pochi giorni fa in apertura del Congresso Internazionale *"Palliative Care. An International Lab"* organizzato dalla Pontificia Accademia per la Vita "aprire alla «morte su richiesta» senza aver assicurato la possibilità di un accompagnamento adeguato del paziente sotto il profilo dei sintomi fisici e della domanda di senso che la sofferenza sempre suscita, ma anche di un supporto alla famiglia e ai caregivers, significa rassegnarsi a logiche di abbandono e di esclusione".

Lo stato della Rete di cure palliative in Italia

Il recente documento *"Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010 in materia di rete delle cure palliative"* di Agenas e Ministero della salute tenta di ricostruire lo stato attuale dello sviluppo delle Reti di cure palliative in Italia, mettendo in luce come "il livello di attuazione delle cure palliative è complessivamente buono" ma che ancora "permangono ritardi e aree di debolezza in alcune aree geografiche e in alcuni setting, principalmente quello ospedaliero a cui, peraltro, continuano ad essere indirizzate inappropriatamente le domande e i bisogni di cure insoddisfatti".

Il rapporto nasce dall'istruttoria compiuta in base alle previsioni contenute nel d.l. n. 73 del 2021, recante "*Misure urgenti connesse all'emergenza da COVID-19, per le imprese, il lavoro, i giovani, la salute e i servizi territoriali*", convertito con modifiche in legge 23 luglio 2021, n. 106, il quale stabilisce, all'art. 35, comma 2-bis, che "il Ministero della salute, previa istruttoria dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS) da concludere entro il 30 dicembre 2021, effettua una ricognizione delle attività svolte dalle singole Regioni e Province Autonome ed elabora un programma triennale per l'attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, al fine di assicurare, entro il 31 dicembre 2025, l'uniforme erogazione dei livelli di assistenza…" L'attività, pertanto, ha una finalità più specifica rispetto a quella di

monitoraggio prevista dall'art. 9 della legge n. 38 del 2010 e, cioè, quella "di supportare il Ministero della Salute e le singole Regioni e Province Autonome nell'individuazione dei campi prioritari di intervento per uno sviluppo omogeno della Rete di cure palliative e della Rete di cure palliative pediatriche sul tutto il territorio nazionale, al fine di disciplinare ed inserire tali interventi nei Programmi triennali".

L'obiettivo è la realizzazione di un insieme coordinato di servizi volti a garantire, in modo uniforme, un'assistenza qualificata appropriata in ambito palliativo per il malato e la sua famiglia, secondo quanto previsto dalla legge n. 38 e dagli Accordi tra Stato, Regioni e Province autonome.

Dai dati analizzati emerge che 19 regioni hanno attivato la Rete regionale di cure palliative con atto formale (eccetto Abruzzo e Marche), prendendo in carico anche pazienti non oncologici. Di esse, "13 regioni hanno istituito l'organismo di coordinamento regionale, 11 hanno nominato il coordinatore regionale, 5 hanno attivato una piattaforma informatica regionale dedicata, 12 hanno attivato corsi di formazione specifica per professionisti e 6 hanno attivato procedure specifiche di accreditamento". Per i pazienti pediatrici, la Rete è stata attivata in 13 Regioni.

Nel setting ospedaliero, si rileva che 34 ASL risultano attualmente prive di equipe delle cure palliative, il 42,7% ha attivato da 1 a 3 equipe e il 19% più di 3. Il monitoraggio LEA per l'anno 2019 mostra, inoltre, che tra le 16 Regioni a statuto ordinario valutate, 4 sono risultate inadempienti e 4 adempienti "con impegno" in merito all'organizzazione delle cure palliative.

La lettura congiunta degli indicatori di mortalità extraospedaliera e di quella in hospice mette in luce ancora differenze territoriali e, in particolare, per quanto riguarda le ASL delle regioni del sud "una bassa, in alcuni casi,

insufficiente dotazione di hospice e di unità di cure palliative domiciliari".

Dall'analisi complessiva dei dati emerge la necessità di "un potenziamento quantitativo e qualitativo dell'intera filiera assistenziale specie sul fronte territoriale che preveda una cabina di regia regionale ancora più coinvolta nei processi decentrati e allocazione di risorse dedicate; tutto ciò costituirà l'impegno dei Piani triennali previsti dalla legge".

Le cure palliative in Europa: l'aggiornamento delle Raccomandazioni dell'*European Association for Palliative Care* (EAPC)

Nei paesi europei lo sviluppo delle cure palliative non è omogeneo ma permangono molte differenze, come dimostrato dall'Atlante pubblicato dall'EAPC: alcuni paesi sono in una fase molto precoce dello sviluppo dei servizi di cure palliative, mentre in altri tali servizi sono già consolidati e integrati nei sistemi sanitari nazionali. È, allora, divenuto fondamentale l'impegno per garantire l'equità e l'accesso ai servizi di cure palliative in tutti gli Sati europei, nonostante permane la difficolta di fornire standard e norme uniformi che tengano conto delle diversità territoriali.

Uno studio pubblicato su *Palliative Medicine* ha tentato di aggiornare le Raccomandazioni su norme e standard europei di cure palliative pubblicate nel 2009 dall'EAPC, per riflettere sulla pratica contemporanea. Nonostante siano passati più di dieci anni, la maggior parte degli standard e delle norme europee in merito alla definizione di cure palliative, alla filosofia, ai livelli, all'erogazione, e ai servizi di cure palliative in Europa sono rimasti invariati.

Le nuove Raccomandazioni sono volte al miglioramento della qualità dei servizi e, in particolare, della pianificazione

anticipata delle cure, ma anche al potenziamento degli scambi di informazioni e dati, con una particolare attenzione per le cartelle cliniche digitali.

Risultano in sviluppo alcune specializzazioni in CP come le cure palliative neonatali e le cure nel campo della medicina geriatrica, confermando che i servizi di cure palliative si rivolgono a tutto l'arco della vita umana.

Cure palliative: la via "umana" nella malattia e nel fine vita

Rispetto ai tentativi di ridurre e di scartare la sofferenza e la vita della persona nella vulnerabilità, con la proposta di derive inaccettabili che portano alla morte su richiesta, è da riaffermare il valore di ogni vita umana, anche nella debolezza. Si ricordano a tal proposito le parole del Santo Padre nel discorso in occasione della Giornata internazionale del malato celebrata l'11 febbraio 2022: **"Tutto questo, però, non deve mai far dimenticare la singolarità di ogni malato, con la sua dignità e le sue fragilità. Il malato è sempre più importante della sua malattia, e per questo ogni approccio terapeutico non può prescindere dall'ascolto del paziente, della sua storia, delle sue ansie, delle sue paure. Anche quando non è possibile guarire, sempre è possibile curare, sempre è possibile consolare, sempre è possibile far sentire una vicinanza che mostra interesse alla persona prima che alla sua patologia".**

Per approfondire

1) Agenas, ***Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010 in materia di rete delle cure palliative**, feb 2022*

2) Payne S., Harding A. et al. ***Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study***, Palliative Medicine, feb. 2022

3) Chan A., Ge M. et al. ***Pain assessment tools in paediatric***

palliative care: A systematic review of psychometric properties and recommendations for clinical practice, Palliative Medicine, gen. 2022

4) Accademia per la vita, Congresso Internazionale "**Palliative Care. An International Lab**"

https://www.academyforlife.va/content/dam/pav/documenti%20pdf/2022/Palliative%209-11%20February/webinar%209%2010%20febbraio/PAGLIA_ITA_DEF_220209%20Congresso%20Internazionale%20Palliative%20.pdf

https://www.academyforlife.va/content/dam/pav/documenti%20pdf/2022/Palliative%209-11%20February/webinar%209%2010%20febbraio/2022%20Webinar%20Session%201%20Summary.pdf

https://www.academyforlife.va/content/dam/pav/documenti%20pdf/2022/Palliative%209-11%20February/PAGLIA_ITA_220211Palliative_ITA.pdf