S&V | CURE PALLIATIVE: NUOVE RISORSE DOPO LA PANDEMIA CONTRO LA CULTURA "DELLO SCARTO".



Solamente pochi giorni fa cadeva l'undicesimo anniversario dell'approvazione della legge n. 38 del 15 marzo 2010, recante "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*", che ha previsto un quadro organico di principi e norme per garantire un'assistenza qualificata e integrata alla persona gravemente malata e alla sua famiglia. L'accesso alle cure palliative è previsto tra i livelli essenziali di assistenza, ma purtroppo vi sono ritardi nell'attuazione delle Reti di cure palliative, sia per gli adulti che per i pazienti pediatrici. Permangono, inoltre, gravi disparità e disuguaglianze tra le regioni: la presa in carico nelle Reti locali non è garantita uniformemente su tutto il territorio nazionale (a danno, in particolare, delle persone con malattie non oncologiche e dei minori).

La pandemia ha reso ancor più evidente la necessità di offrire e sviluppare le cure palliative, garantendo tali cure anche negli ospedali e nelle strutture residenziali. Il modello di Rete delineato nella legge n. 38 è fondamentale per l'intero Sistema sanitario nazionale.

Il Piano nazionale di ripresa e resilienza: occasione di sviluppo delle cure palliative

Con il decreto del Ministero dell'Economia e Finanze del 6 agosto 2021, recante "*Assegnazione delle risorse finanziarie previste per l'attuazione degli interventi del Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR) e ripartizione di traguardi e obiettivi per scadenze semestrali di rendicontazione*", sono state assegnate alle amministrazioni le risorse finanziare per l'attuazione degli interventi previsti dal PNRR. La Missione 6, affidata al Ministero della Salute, ha tra gli obiettivi generali quello di rafforzare le strutture e i servizi sanitari di prossimità nonché i servizi domiciliari, attraverso un investimento di 4 miliardi di euro sulla "casa come primo luogo di cura" e sulla telemedicina. Le riforme proposte in quest'area hanno principalmente due obiettivi: potenziare la capacità di prevenzione e cura del sistema sanitario nazionale, garantendo un accesso equo e capillare alle cure, e promuovere l'utilizzo di tecnologie innovative nella medicina. Tra gli obiettivi rientra, inoltre, quello di prendere in carico, entro il 2026, il 10 % della popolazione di età superiore ai 65 anni, in linea con i migliori standard europei.

Un recente articolo pubblicato sulla Rivista Italiana di Cure Palliative (RICP) mette in luce come tali riforme siano in linea con gli obiettivi di potenziamento delle cure palliative. Il PNRR inciderà, infatti, sul Sistema sanitario nazionale, sui sistemi sanitari regionali e, quindi, anche sullo sviluppo futuro delle cure palliative: esso rappresenta "un'occasione da non perdere per la loro crescita e diffusione in tutto il territorio nazionale".

In particolare, si sottolinea come il PNRR richiami esplicitamente la sinergia tra gli obiettivi sociali (previsti nella Missione 5-Inclusione e coesione) e quelli sanitari (Missione 6-Salute) in particolare per la riforma dei servizi sanitari di prossimità e dell'investimento nella 'casa come primo luogo di cura – assistenza domiciliare'. Il Piano prevede, poi, esplicitamente di "rafforzare il ruolo dei servizi sociali territoriali come strumento di resilienza, mirando alla definizione di modelli personalizzati per la cura delle famiglie, delle persone di minore età, degli adolescenti e degli anziani, così come delle persone con disabilità", con un investimento di 1,45 miliardi di euro nell'area dei servizi sociali, disabilità e marginalità sociale per interventi di modernizzazione e ristrutturazione. Punti chiave della riforma saranno la semplificazione dei percorsi di accesso alle prestazioni e una presa in carico multidimensionale ed integrata. Tali obiettivi, come anche l'integrazione tra ambito sociale e quello sanitario, sono alla base anche dei programmi di sviluppo delle cure palliative: il PNRR sarà una importante possibilità di crescita e potenziamento delle Reti di cure palliative in attuazione della legge n. 38, nella speranza che vengano annullate le disuguaglianze territoriali.

La cura della persona anziana

Un articolo di S. Spinsanti pubblicato sulla RICP evidenzia la necessità di non dimenticare quanto appreso dalla situazione emergenziale sanitaria, in particolare per quanto riguarda l'attenzione da dare alle persone di età avanzate, le più colpite durante la pandemia. Quest'ultima ha fatto emergere "quanto disfunzionale e carica di indebite sofferenze fosse la "normalità". Per tale motivo non si potrà chiudere la parentesi emergenziale e tornare alla normalità senza "prendere coscienza di ciò che non andava bene nel trattamento che la nostra società riservava alle persone di età avanzata e cercare di cambiarlo". Tale cambiamento dovrà essere rivolto "verso un sistema che non tenda a liberarsi dei vecchi" –

scelta questa sicuramente più economica- “ma a prendersene veramente cura”. Tali riflessioni appaiono ancora più rilevanti in considerazione dei lavori Parlamentari sul disegno di legge sulla c.d. “morte volontaria medicalmente assistita”, approvato alla Camera e assegnato il 16 marzo alle Commissioni riunite Giustizia e Igiene e sanità del Senato in sede redigente.

Nell’articolo si riporta la necessità di una “comunicazione onesta” con la persona anziana, anche dal punto di vista sociale: “solo se le persone e i nuclei familiari conoscono in modo veritiero con quali risorse la società verrà incontro alle loro necessità potranno prendere decisioni in modo responsabile”. Il problema è in questo caso il poco aiuto, anche finanziario, offerto dallo Stato alle famiglie per le cure di malattie croniche e degenerative “che di fatto, se non di diritto, non sono garantite dal servizio pubblico”, ma affidate alla spesa sanitaria privata. Tali situazioni provocano spesso gravi problemi economici ed emotivi, sia per il malato che per il caregiver. L’intento di prendersi realmente cura dell’anziano non può prescindere da tali considerazioni.

Si evidenzia, infine, che il tempo che vive la persona anziana alla fine della vita dovrebbe essere, “un tempo di crescita…nell’orizzonte della spiritualità”, sia religiosa che laica: “la sua caratteristica è di farci alzare sulla punta dei piedi sulla terra, qualunque sia il modello al quale abbiamo ispirato la nostra vita”.

A tal proposito si ricorda la “Terapia della dignità” proposta dallo psichiatra canadese Harvey Chochinov, mediante la quali si intende lasciare “le parole per il tempo che rimane” attraverso un documento di sintesi della propria vita che rafforzi i legami, che rimarranno come ricordo anche dopo la morte per i propri cari.

Seguire la via della reale cura non è certamente la scelta più

conveniente dal punto di vista economico, né la più semplice dal punto di vista culturale, visti i molteplici atteggiamenti di rifiuto delle situazioni di debolezza, come la vecchiaia, nella nostra società. La scelta dello "scarto" dell'anziano, come della persona gravemente malata, ha, allora, costi certamente inferiori dal punto di vista meramente economico per la società ma non in termini di dignità e umanità.

Come evidenzia nel suo articolo Spinsanti, a pagare il prezzo più alto di tali atteggiamenti di rifiuto sarà la stessa società in termini di civiltà.

1. G. Gobber, *La sfida del PNRR per le cure palliative,* RICP, gen-marzo 2022
2. S. Spinsanti, *Non un vecchio di meno,* RICP, gen-marzo 2022
3. *The influence of symptom severity of palliative care patients on their family caregivers,* BMC Palliative Care, *28.2.22*
4. *Assegnazione delle risorse finanziarie previste per l'attuazione degli interventi del Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR) e ripartizione di traguardi e obiettivi per scadenze semestrali di rendicontazione*"
5. *L'undicesimo anniversario della legge n. 38*, Comunicato Stampa SICP-FCP, 15 marzo 2022