

Le cure palliative in Quirinale



Italo Penco

Presidente SICP - Direttore sanitario, Fondazione Sanità e Ricerca

Corrispondenza a: Fondazione Sanità e Ricerca ; via Alessandro Poerio 100, 00152 Roma; Tel: +39 06 58 89 91; Cell: +39 335 53 93 048; E-mail: presidente@sicp.it

Mi sembra più che opportuno aprire questo editoriale con un cenno al recente incontro che il nostro direttivo, insieme ad un ampio numero di rappresentanti delle cure palliative, ha avuto con il Presidente della Repubblica Italiana Sergio Mattarella.

Si è trattato di un evento per tutti noi emozionante che ha sintetizzato la storia delle cure palliative e la sua evoluzione nel nostro paese. Proprio nell'editoriale precedente avevo ripercorso le tappe fondamentali delle cure palliative in Italia, descrivendo le difficoltà che ancora sussistono per completare il processo di piena attuazione della Legge 38/2010. Un processo che, pur avendo subito negli ultimi anni un'accelerazione evidente, oggi fatica ancora a garantire ai cittadini di tutte le età, equità d'accesso alle cure palliative e omogeneità di cura. In questa occasione abbiamo potuto coinvolgere direttamente il Capo dello Stato, che si è dimostrato estremamente sensibile e attento, lanciando un appello per compiere un ulteriore passo in avanti verso il completamento dell'applicazione della legge 38.

Abbiamo sintetizzato in sei punti il lavoro da portare avanti, sottolineando il forte coinvolgimento di tutti i palliativisti. Nell'occasione Giorgio Trizzino, al quale va il nostro ringraziamento per aver creato i presupposti dell'incontro, ha illustrato la filosofia delle cure palliative e ha introdotto il mio discorso in qualità di presidente SICP, quello di Luca Moroni, Presidente della Federazione delle Cure Palliative e infine quello di Gianlorenzo Scacabarozzi, Presidente della Sezione O del Comitato Tecnico-Scientifico del Ministero della Salute.

I tre interventi si sono ben integrati per rappresentare in maniera completa quanto di buono sia stato fatto finora in Italia, ma anche quanto ancora sia necessario fare per garantire il diritto dei cittadini di questo Paese ad essere assistiti in modo dignitoso nel fine vita.

Il discorso finale del Presidente Mattarella ha sostenuto fortemente gli obiettivi da raggiungere ed ha messo in risalto che le cure palliative non soltanto sono un'opera già meritevole perché capace di rendere migliore un periodo della vita, ma anche perché consentono alla società di ricevere dai malati terminali quello che ancora possono dare, e questo è molto ed è fondamentale nell'equilibrio di una buona società ben organizzata.

Avviare un'intensa campagna di informazione dei cittadini per sensibilizzarli sul diritto ad accedere alla Cure Palliative e attivare l'insegnamento universitario delle Cure Palliative sia nel percorso pre-laurea di tutte le professioni sanitarie, sia nelle Scuole di Specialità equipollenti alla disciplina di Cure Palliative, sono i primi due punti che sono stati evidenziati e portati all'attenzione del Presidente Mattarella.

A tal fine è giusto ricordare che il primo fondamentale passo sulla formazione è stato già avviato grazie al tavolo misto Ministero della Salute – MIUR, per l'individuazione dei criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di cui all'art. 8, comma 1, l. 38/2010, che ha concluso i lavori con l'elaborazione di proposte di percorsi formativi in cure palliative e terapia del dolore, separando i due ambiti, per profilo professionale e per livello di formazione, pre-laurea, specialità e medicina generale ([Un altro passo verso l'ingresso delle cure palliative nell'Università](#)).

Un lavoro accurato, svolto anche in tempi rapidi, a cui ci auguriamo venga presto dato il dovuto risalto e la piena attuazione, al fine di creare maggiore cultura su una disciplina così importante.

Dal lavoro sviluppato dal Tavolo ministeriale è scaturita già una prima risposta dalla Conferenza Permanente dei Presidenti di Consiglio del Corso di Laurea Magistrale In Medicina e Chirurgia che ha approvato la proposta formativa del Tavolo stesso con una raccomandazione a tutti i CLM in Medicina

e Chirurgia di integrare, a partire dall'anno accademico 2018-2019, con 2 CFU-F di tirocinio professionalizzante, ricompresi nei 60 CFU F obbligatori dell'ordinamento dei CLM in Medicina e Chirurgia, di cui uno specifico per le Cure Palliative e uno per la Terapia del Dolore, associandoli ai settori disciplinari più opportuni ([La Conferenza dei Presidenti di Consiglio di Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia apre all'insegnamento delle Cure Palliative](#)), con questo allineandosi alle indicazioni della EAPC [1].

Si è aperta così la strada ad un percorso formativo di base tra gli operatori sanitari che si rifletterà auspicabilmente con l'incremento del ricorso alle cure palliative specialistiche che è ancora tardivo e disomogeneo. Inoltre, rivolgere la nostra attenzione alla cultura dei professionisti sanitari non direttamente coinvolti nei servizi di cure palliative specialistiche, garantirebbe che essi siano in possesso delle conoscenze sufficienti a trasferire, in modo chiaro ed esaustivo, al cittadino comune, finalità e ambito di intervento delle cure palliative specialistiche.

Ritengo, infatti, che sia opportuno porre un'attenzione particolare sull'aspetto dell'informazione al cittadino. Le recenti vicende mediatiche, infatti, hanno messo in risalto una lacuna tangibile sulla conoscenza che il pubblico ha delle cure palliative e che presta il fianco ad associazioni concettuali inesatte, improprie e addirittura antitetiche rispetto alla nostra realtà. La diffusione di una corretta cultura di base nel largo pubblico, attuata in condivisione con le Istituzioni, i media, gli istituti scolastici, gli Enti territoriali, i social network, è sicuramente un traguardo virtuoso che auspichiamo vivamente come società scientifica e che garantirebbe al cittadino un diritto sancito per legge.

Il problema della diffusione della cultura delle cure palliative non è solo italiano, in letteratura ci sono molti articoli che mettono in evidenza la necessità di fare chiarezza e di divulgare l'importanza che le cure palliative hanno, non soltanto per il fine vita, ma anche nelle fasi precoci di malattia, con la con-

sapevolezza che, se applicate nel momento giusto, migliorano la soddisfazione della cura e attenuano le ripercussioni negative di tipo psico-fisico nel malato e nella famiglia [2] ([full text](#)) [3] [4].

I medici e gli operatori sanitari che lavorano in altri settori spesso manifestano una resistenza emotiva e culturale ad indirizzare alle cure palliative, un atteggiamento che Bruera, University of Texas, ha definito, nel recentissimo convegno internazionale organizzato in Vaticano dalla Pontificia Accademia pro Vita, *Palliphobia*, che si traduce, per le persone assistite, nella preclusione di accesso a servizi che potrebbero migliorare significativamente la loro qualità di vita. È importante che questi professionisti siano consapevoli che precludere il ricorso alle cure palliative, quando se ne configura la necessità, non solo causa una significativa compromissione della dignità del malato, ma nega l'esercizio di un diritto costituzionale: la libertà di scelta.

La necessità di trovare una strategia per inviare messaggi chiari che possano sensibilizzare le persone su cosa siano le cure palliative è, quindi, una priorità internazionale e nello stesso convegno, David Clark, University of Glasgow, ha riflettuto sul fatto che forse sarebbe utile una campagna informativa massiccia, simile a quella effettuata contro il fumo, per dare un maggiore impulso alla divulgazione corretta di una modalità di cura che potrebbe arricchire l'intera società.

Ecco quindi che informazione e formazione sono strettamente correlate e se riusciremo ad applicare velocemente ciò che il tavolo ministeriale ha proposto al MIUR per l'insegnamento di cure palliative nelle università, con nuovi percorsi formativi e nuovi formatori capaci di preparare professionisti in grado di governare la crescente complessità clinica, relazionale e organizzativa, finalmente i medici e gli operatori diventeranno molto più consapevoli dell'importanza che il modo di comunicare cosa sono le cure palliative influisce sul significato percepito e quindi sulle decisioni che le persone devono prendere in merito a ricevere le cure palliative [5] ([full text](#)).

Bibliografia

[1] Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools, 2013

[2] Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England journal of medicine* 2010 Aug 19;363(8):733-42 (full text)

[3] Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 2009 Aug 19;302(7):741-9

[4] Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomized controlled trial. *Lancet* 2014;383:1721-30

[5] Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne* 2016 Jul 12;188(10):E217-27 (full text)