

# CURE PALLIATIVE: UNA RISPOSTA DI CIVILTÀ

Un tempo la medicina non contemplava la possibilità di prestare cure lenitive a chi non aveva più speranza di vivere e i malati inguaribili erano abbandonati alle loro sofferenze. Da almeno un ventennio in Italia sono divenuti pratica comune i trattamenti legati al fine vita. Grazie a un vasto movimento di opinione il Parlamento nel marzo scorso ha approvato una legge quadro che disciplina le cure palliative e la terapia del dolore

Se si sfoglia il dizionario, alla voce cure palliative si riscontra un “rimedio che mitiga il male senza guarirlo”. In senso figurato, palliativo per molti equivale a “inutile”, “di nessun conto”, lontano insomma dall’aver effetto. Ma questo non accade quando ci si riferisce alle cure palliative in termini socio-sanitari. In tutto il mondo le cure palliative sono una risposta di civiltà, come l’Organizzazione mondiale della Sanità ricorda nei suoi documenti. Vediamo allora di definirle correttamente: le cure palliative **si occupano in maniera attiva e congrua dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici**. Questi malati, anche quando la vita si approssima al suo epilogo, hanno diritto alla migliore qualità delle cure. **Lo scopo delle cure palliative è perciò nobile, va inteso come la miglior risposta alle legittime attese di qualità di vita, doverosa - a maggior ragione - per i malati terminali e le loro famiglie.**

Per questo ha senso **agire contro ogni sofferenza inutile, controllare il dolore e altri sintomi, oltre a prendersi cura degli aspetti psicologici, sociali e spirituali che si collegano al fine vita**, in riferimento al paziente e in particolar modo ai suoi familiari. Non dimentichiamo che ogni anno in Italia muoiono ben 250 mila persone a causa di una malattia inguaribile, **di cui circa 160 mila** in conseguenza di una malattia oncologica.

Una rete che si regge  
anche sul 5 per mille

*Il taglio drastico prospettato dalla legge di Stabilità, ricorda Luca Moroni, presidente della Federazione Cure Palliative, rischia di compromettere l'intero sistema*

Per saperne di più sul sistema delle cure palliative ci siamo rivolti a Luca Moroni, presidente della Federazione Cure Palliative, l’associazione Onlus che somma, federandole, ben 65 realtà sul territorio italiano. Queste associazioni tutte rigorosamente senza scopo di lucro se ne occupano in termini di assistenza domiciliare o di trattamento negli hospice, le apposite strutture residenziali. “Il ruolo della Federazione è semplice da definire, anche se è ampio e spazia su vari fronti: ci proponiamo all’opinione pubblica, alle istituzioni e alle organizzazioni non profit del settore come punto di riferimento per i malati e le loro famiglie. Non va dimenticato che una malattia inguaribile spesso coglie di sorpresa e siamo quasi tutti impreparati ad accettarla, ci annichisce. Noi promuoviamo con attenzione la

cultura del fine vita, il suo rispetto, le scelte da privilegiare, le priorità. Di qui le attività di corretta divulgazione, attraverso il nostro sito ([www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)) che annota notizie sui molti aspetti del tema e, per la parte riservata agli operatori, le informazioni scientifiche utili a migliorare la qualità dei servizi erogati sul territorio, sia a domicilio sia negli hospice.

### **Prima della Federazione chi si è occupato di cure palliative?**

Ad eccezione di organizzazioni storiche e della Società Italiana di Cure Palliative, direi nessuno. Per anni come Federazione abbiamo dovuto supplire alla carenza di corrette informazioni, sui media, sulle problematiche relative alla malattia terminale. Abbiamo promosso studi, seminari, pubbliche manifestazioni in tutta Italia sui diritti del morente, rendendoci disponibili per chiunque avesse bisogno di noi. Le sollecitazioni, gli appelli, le raccolte di firme contro la sofferenza inutile hanno portato, dopo 11 anni, a una legge quadro che disciplina l'accesso alle cure palliative. La legge numero 38 del 2010, approvata nel marzo scorso, è un risultato importante anche se molto rimane ancora da fare.

### **La Federazione fa insomma da cinghia di trasmissione.**

È il raccordo tra le esigenze della società civile e le istituzioni. E poi vigila affinché i principi etici, solidaristici e di qualità sui quali si basano le cure palliative non vengano piegati alle sole logiche degli equilibri economici o, peggio ancora, di profitto.

### **Cruciale, ci pare, il ruolo delle organizzazioni non profit.**

Grazie ai corsi di formazione, gli stessi volontari si sono trasformati in un efficace volano di conoscenza per divulgare il diritto a non soffrire inutilmente e a essere curati al meglio anche quando non c'è possibilità di guarigione. Ricordiamo che al momento non esiste un percorso formativo specifico e riconosciuto, per i professionisti, in Cure Palliative. Anche a quello occorrerà porre rimedio.

L'Italia non è omogenea, in talune regioni le strutture specifiche sono carenti.

È indubbio, soprattutto il sud presenta ritardi notevoli, ma è importante che la legge abbia prospettato una rete delle cure palliative, in modo che ci si muova con criterio e al di fuori di logiche di programmazione a più velocità, come purtroppo il sistema talvolta annota.

**Veniamo a una nota dolente, il taglio del 5 per mille. La riduzione da 400 a 100 milioni di euro prevista contemplata nella Finanziaria, l'attuale legge di Stabilità.**

Il taglio del 75% del contributo fiscale deciso dai singoli contribuenti rischia di compromettere anche il sistema delle cure palliative che si regge sull'associazionismo e il non profit. La rete dei servizi, già in grave ritardo sul resto d'Europa, si sta sviluppando proprio attraverso l'integrazione tra pubblico e non profit, fra ospedale e territorio, come indica la legge 38. Occorre che lo Stato comprenda che la possibilità di garantire i servizi essenziali passa dalla piena attuazione del principio della sussidiarietà che significa, in base all'articolo 118 della Costituzione, investire risorse umane ed economiche in grado di favorire l'autonoma iniziativa dei cittadini, nelle loro forme associative. Il 5 per mille è

divenuto in questi anni uno strumento efficace e consolidato per sostenere le organizzazioni migliori e più vicine ai cittadini che le scelgono nella denuncia dei redditi. La sussidiarietà non è delega, ma investimento, non è disimpegno ma responsabilizzazione. Speriamo che Tremonti ritorni sulla sua decisione.

## In ricordo di Martino

Ogni anno, l'11 novembre, la giornata di San Martino è dedicata, in tutta Italia, alla lotta contro la sofferenza inutile di chi non può guarire. Il messaggio è lo stesso di tanti anni fa: anche se non c'è possibilità di guarigione, rimane il diritto a cure attente, competenti e gratuite. Per tutti.

**Le associazioni che fanno capo alla Federazione, con modalità diverse - banchetti, iniziative teatrali, convegni, incontri - la celebrano nel ricordo di Martino, giovane soldato di Pannonia che si rese interprete di un gesto di grande generosità: il soldato Martino aiutò un vecchio sfinito dalla pioggia e dal freddo coprendolo con metà del suo mantello, dopo averlo tagliato con la spada. La leggenda vuole che il cielo in quel momento si schiarisse e l'aria si facesse improvvisamente mite: di qui l'Estate di San Martino. Non è quindi un caso che il termine palliativo provenga dal latino pallium, che significa mantello. Le cure palliative come un mantello coprono, avvolgono, proteggono i malati inguaribili.**

**La più recente giornata di San Martino ha conciso con il lancio di una raccolta firme, ancora in corso (sul sito [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org) oppure utilizzando il sito [www.petizioni.it](http://www.petizioni.it)) per agevolare il lavoro di chi lotta contro il dolore e la sofferenza. Questa volta per superare le lungaggini burocratiche che ogni giorno intralciano il lavoro di molti medici palliativisti. I medici delle Organizzazioni Non Profit (ONP), elemento essenziale nella rete delle Cure Palliative, in alcune Regioni non possono prescrivere gli oppioidi sul ricettario del Servizio Sanitario Nazionale/Regionale. La soluzione di questo problema burocratico che obbliga a una doppia prescrizione (medico ONP + medico di base) aiuterebbe l'Italia ad allinearsi con i paesi europei più avanzati.**

## Una Federazione con molti meriti

La Federazione Cure Palliative Onlus, nata a Milano il 6 aprile 1999 su iniziativa di 22 entità non profit del settore, ne raduna attualmente 65. Ma altre stanno per entrare a farvi parte. Tutte si occupano di fare informazione e cultura sulle cure palliative, contro ogni pregiudizio, ma soprattutto di offrire ogni genere di intervento a favore di persone in fase avanzata e terminale di una malattia inguaribile, vuoi nelle residenze sul territorio (hospice) vuoi a domicilio.

**Negli anni scorsi le firme sollecitate dalla Federazione Cure Palliative hanno concorso in gran parte alla definizione del testo di legge n. 38, approvato il 15 marzo 2010.** Ora rimane l'ultimo passo, la definizione dei regolamenti di attuazione della legge, alla quale concorre la Federazione, presente con il suo presidente nella Commissione ministeriale che li designerà a breve, entro la primavera 2011.

Per ogni informazione visitate il sito <http://www.fedcp.org>