

L'importanza delle cure palliative e un nuovo umanesimo per rendere credibile la politica

La politica, oggi, è vicina alla società quando si preoccupa della tutela della vita, della salute e della dignità della vita, cercando di *scongiurare derive eutanasiche* e schierandosi dalla parte della *cura dei cittadini più fragili*, una cura faticosa, impegnativa, sicuramente poco conveniente economicamente, ma che ottempera all'articolo 32 della Costituzione. Occorre una visione della società che metta al primo posto l'*umanesimo* nella *consapevolezza* che la *vita* e la *salute* sono *diritti primari* e che il *bene del singolo è responsabilità della comunità*, negando una visione di società fatta da egoismi dove le parole autodeterminazione e libertà vengono distorte per giustificare le mancanze di assistenza. Occorre *guardare al futuro*, alla scienza e alle nuove tecnologie come strumenti per incrementare il benessere e la qualità di vita anche in condizioni di estrema fragilità. Sostenere il valore della vita è necessario per proteggere chi, versando in una condizione di debolezza fisica, psicologica, sociale, economica, potrebbe convincersi o essere convinto da terzi che la sua vita possa perdere valore. Abbiamo milioni di persone di cui prenderci cura. Dalle stime, risulta che, in Italia, ci sono: 200.000 pazienti in terapia ventilatoria domiciliare, di cui 35.000 con ventilazione *life support*; 100.000 pazienti in ossigenoterapia; 30.000 pazienti in nutrizione artificiale domiciliare; 6000 pazienti con patologie neuromuscolari e bisogni assistenziali complessi; 3 milioni di anziani non autosufficienti; 3 milioni di persone con disabilità. Questi sono cittadini da tutelare che vogliono vivere dignitosamente con la loro malattia e fragilità: ci chiedono questo.

la Legge 15 marzo 2010, n. 38, recante “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” stabilisce l'assistenza complessiva per accompagnare, durante tutto il percorso e nelle varie fasi la persona malata e sofferente, prevedendo servizi riabilitativi, psicologici e di cura personale volti a

restituire dignità alla persona e a sostenere la sua famiglia. Le Cure Palliative sono cure attive e complete -*interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali*- rivolte a tutte le persone affette da patologie croniche evolutive con l'obiettivo prioritario di preservare fino alla fine la migliore qualità di vita possibile, senza accelerare o differire la morte, rispettando la dignità del malato, nonché supportandone il nucleo familiare nel percorso clinico, assistenziale ed esistenziale. Le Reti delle Cure Palliative sono fondamentali nella prospettiva della caratterizzazione e standardizzazione dei percorsi di cura e di assistenza per il governo clinico delle cronicità complesse e avanzate, per superare la frammentazione delle risposte verso la multidimensionalità dei bisogni e la equità di trattamenti su tutto il territorio nazionale. L'*équipe* multi-professionale è composta da molti professionisti ed ognuno, nel proprio settore ed in base alla propria professionalità, può dare un grande contributo alla presa in carico e assistenza del soggetto fragile sottoposto a cure palliative; in particolare, una *equipe* è così composta: medico di medicina generale, medico palliativista; medici specialisti; infermiere; operatore socio-sanitario; assistente sociale, psicologo, fisioterapista, assistente spirituale, volontario.

La legge 38 non è mai stata attuata completamente e in maniera uniforme sul territorio nazionale e le disuguaglianze impediscono scelte libere: *non vi è uguaglianza di accesso alle cure* in tutti i territori del Paese; *non è stata attuata la legge 38/2010 sulle cure palliative* che non è solo terapia del dolore della fase terminale ma è una presa in carico a 360 gradi del paziente e della sua famiglia nel percorso di malattia; *non vi è uguaglianza di trattamento nelle cure domiciliari* che dipendono da personale qualificato e da prestazioni numericamente adeguate; *non vi è uguaglianza di trattamento riabilitativo*; *non vi è uguaglianza di inserimento sociale*, scolastico e lavorativo ove possibile; *non vi è uguaglianza di supporto alla famiglia* che si trova con una persona da accudire. In questa legislatura è stata approvata all'unanimità alla Camera dei deputati una Mozione per le Cure Palliative che ha impegnato il governo su tutto quello che c'è ancora da fare, dalla

integrazione dei percorsi assistenziali e organizzazione omogenea della rete di cura sul territorio nazionale alla adeguata dotazione organica del personale, agli strumenti tecnologici a partire dalla telemedicina alla formazione e aggiornamento dei professionisti, alla attenzione ai caregiver e alla costruzione di una rete di assistenza per la famiglia. Inoltre è stata istituita a a maggio 2022 la Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative, che formerà medici che si occuperanno della assistenza con specifica formazione e sviluppo di competenze. Nei prossimi anni ci aspettiamo una reale attuazione della legge sulle cure palliative e sulla terapia del dolore con investimenti coerenti.

Il concetto di cura in una società evoluta consiste proprio nella capacità di rispondere alla vulnerabilità, alla dipendenza che caratterizza una delle possibili condizioni umane e nella promozione della dignità della persona e nel rispetto della vita, a partire dalle differenti condizioni di salute in cui si trova, in modo da evitare che una particolare condizione di salute del paziente e il carico sulla famiglia possa costituire un ostacolo insormontabile.

Dobbiamo implementare la rete dei percorsi che vanno dalla Riabilitazione ove possibile, alla Terapia del Dolore alle Cure Palliative, accompagnando il paziente e la famiglia.

La politica ha una grande responsabilità nell'evoluzione della società: dobbiamo guardare ad una società del futuro che sia rispettosa della vita e dei diritti a partire dai cittadini più fragili, che abbia fiducia nella scienza, nella medicina e nella ricerca, che riscopra il senso della comunità, un nuovo umanesimo nel rispetto dei principi fondamentali della nostra Costituzione.

*On. Dott.ssa Fabiola Bologna
Segretario XII Commissione
Affari Sociali e Sanità
Camera dei Deputati*