



Roma 23.05.2019

Buongiorno a tutti.

Mi dispiace non poter essere con voi oggi per la presentazione della 18ma Giornata del Sollievo, che si terrà domenica prossima. È grazie a iniziative come questa – con gli altri 160 eventi satellite in programma in tutta Italia - che si realizza concretamente il cambiamento culturale di cui abbiamo bisogno quando parliamo di cure palliative e terapia del dolore.

Lo avrete sicuramente ricordato in questa sede, ma sappiamo da un'indagine dell'Osservatorio volontario e del 'Centro di ascolto psicosociale' della Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti, che uno dei problemi maggiori che riscontriamo nell'applicazione della legge sulle cure palliative è la scarsa conoscenza della legge stessa.

Una scarsa conoscenza che riguarda innanzitutto i cittadini rispetto al diritto al sollievo dalla sofferenza inutile, che il Servizio sanitario nazionale assicura a tutti i cittadini a tutte le età, ma che riguarda anche ancora una parte degli operatori sanitari che non assicurano queste prestazioni.

La legge 38 del 2010 è stata un vero cambiamento di paradigma nell'approccio medico, una grande conquista culturale e di civiltà. Un passo in avanti enorme nella medicina per la persona e nell'umanizzazione delle cure. Nove anni sono forse sono ancora troppo pochi per giudicare un cambiamento di questa portata. Molto è cambiato in questi anni, ma molto resta da fare anche in termini di consapevolezza da parte delle istituzioni sanitarie e dei decisori chiamati a vigilare sull'attuazione della legge a vantaggio di quei pazienti anche pediatrici che hanno diritto a non soffrire per la malattia. Il superamento del dolore non necessario in tutte le fasi della malattia dovrebbe essere la regola.

Vero è che ci sono da registrare segnali incoraggianti, perché il protocollo delle cure palliative e della terapia del dolore in molte zone del paese già

funziona piuttosto bene. Lo abbiamo sottolineato a marzo in occasione della presentazione proprio in questa sede del rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 38.

Questi segnali positivi non devono però farci trascurare le ombre che in quello stesso rapporto venivano tratteggiate.

Già allora avevo espresso la volontà di fare in modo di garantire una migliore implementazione della norma sulla terapia del dolore e sulle cure palliative, perché è indispensabile assicurare dignità ad ogni malato, in ogni momento del suo percorso nella malattia, anche quando non può più guarire.

Per fare questo c'è innanzitutto c'è bisogno di attivare reti di cure in tutta Italia. Oggi – soprattutto al Sud – non sono presenti in maniera sufficiente. Purtroppo si registrano ancora troppe morti in ospedale o in casa senza l'assistenza di cure appropriate.

Ci sono in alcune strutture tempi di attesa di una settimana per l'ammissione ai protocolli di cura. Sono tempi inammissibili quando ci troviamo a fronteggiare le fasi terminali di una malattia o casi di estrema gravità. Su questo si deve intervenire, con decisione.

Al Sud c'è carenza di hospice pediatrici, dobbiamo incrementarli. Ma il nostro non è solo un problema di strutture.

C'è tanto da fare e possiamo fare tanto per quanto riguarda la formazione medica post lauream e la preparazione di tutti i soggetti della filiera terapeutica. Ogni operatore sanitario dovrebbe ricevere durante il percorso formativo un'adeguata e avanzata formazione: la rilevazione del dolore dovrebbe essere sempre uno dei parametri nelle cartelle cliniche dei pazienti. L'aggiornamento dei protocolli dovrebbe essere garantito ancora più efficacemente nei percorsi di studio di chi domani sarà medico o altro professionista sanitario. Un percorso che già avviene e su cui non si devono fare passi indietro.

Il malato ha già la sofferenza nella sua stessa condizione di stato nella malattia. Non può subire anche l'affronto del dolore per mancata terapia, per sottovalutazione della sua condizione.

La malattia del dolore riguarda in vario modo sei milioni di pazienti, è indispensabile avere sempre più medici e operatori preparati a trattare a ogni livello quella che viene riconosciuta ormai come una patologia.

Per questo non si può pensare che la riduzione del dolore sia qualcosa “in più da concedere al malato. La formazione ha un ruolo importante anche per i caregiver familiari e i volontari che operano nelle strutture.

C'è tanto da fare, ma come dicevo prima nove anni forse sono ancora pochi per valutare la portata di un'innovazione così grande.

Ecco perché con ottimismo e con l'orgoglio di un ministro che guida un sistema sanitario di eccellenza nel mondo vi saluto augurando un pieno successo in termini di partecipazione al vostro e a tutti gli eventi in programma per la Giornata Nazionale del Sollievo.

Buona salute a tutti

Giulia Grillo