

(Problematiche riguardanti la formazione e l'aggiornamento in cure palliative e terapia del dolore – n. 2-00883)

PRESIDENTE. Passiamo all'interpellanza urgente Binetti n. 2-00883, concernente problematiche riguardanti la formazione e l'aggiornamento in cure palliative e terapia del dolore.

Chiedo alla deputata Binetti se intenda illustrare la sua interpellanza o se si riserva di intervenire in sede di replica.

PAOLA BINETTI. Il clima culturale in cui si è svolta la legislatura precedente, soprattutto nei suoi inizi, è stato caratterizzato da una vicenda che tutti quanti noi ricordiamo per la sua drammaticità e anche perché veramente interpella la sensibilità di tutti noi. Mi riferisco, in questo momento, al caso Englaro, accompagnato da un dibattito parlamentare molto forte sulla famosa legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, che in molti casi – questa era la grande spaccatura presente in Parlamento – voleva spingere l'autonomia e l'autodeterminazione del paziente fino a poter chiedere il diritto a morire quando e come voleva, quello che noi chiamiamo una sorta di suicidio assistito, che è parente stretto dell'eutanasia; e, dall'altra parte, una parte importante del Parlamento che, invece, sosteneva l'ipotesi che il malato avesse diritto alle cure fino all'ultimo momento della sua vita.

Come tutti sappiamo, la legislatura precedente si è conclusa con una sospensione di quello che era il disegno di legge sulla dichiarazione anticipata di trattamento e, viceversa, uno dei migliori frutti della legislatura precedente è stata la legge n. 38 del 2010, che è la legge che istituisce le cure palliative e la rete contro il dolore. Quella legge, frutto di un dibattito parlamentare che definirei faticoso non nel senso negativo ma nel senso di appassionato da parte di tutti, per poter cercare di offrire al malato le migliori risorse possibili, farmacologiche e non farmacologiche, relazionali, organizzative e strutturali, è tutt'oggi una legge che ci viene non dico invidiata ma che fa da punto di riferimento anche in Europa per molti altri Paesi che guardano alla legge n. 38 davvero come ad una buona legge civiltà. Cosa contiene questa legge, oltre a riaffermare il diritto del paziente a ricevere le migliori cure possibili fino all'ultimo momento della sua vita, quindi anche a poter ricevere tutto l'aiuto di cui ha bisogno perché il dolore non debba rappresentare un invitato ostile che uno si porta dentro, come se avesse una sorta di nemico interno, tanto che l'onorevole Bonino, in questi giorni, parlando di una vicenda che la riguarda personalmente, accennava a una sorta di mostro che uno si porta dentro? Il dolore può essere controllato, il dolore può essere rimosso, tant'è vero che ci sono state addirittura ipotesi di ospedale senza dolore e tant'è che la bellezza di questa legge è anche che pone obiettivi nuovi, di alto profilo di civiltà, a tutti i medici, perché imparino a gestire le terapie contro il dolore con quel rispetto per il paziente che presuppone qualità nella relazione anche conoscenze di tipo farmacologico molto avanzate nonché conoscenze non indifferenti nel campo delle terapie non farmacologiche.

La legge aveva un aspetto molto concreto che fu oggetto di grande dibattito all'interno della nostra Commissione e che riguarda la formazione dei medici su questo punto concreto. Chi forma i medici alla gestione delle terapie contro il dolore e alla gestione delle terapie palliative? In Italia non c'è una scuola di specializzazione in cure palliative e non è detto che sia male. Non è detto che sia male perché la specializzazione in cure palliative potrebbe essere anche una specializzazione che va oltre la specializzazione, perché generalmente, per ora, si occupano di cure palliative e sono considerati palliativisti medici che vengono dall'area dell'anestesia, medici che vengono dall'area dell'oncologia, medici che vengono dall'area della medicina interna, medici che vengono dalla geriatria e medici che vengono dalla neurologia. Ce ne sono anche altre di specialità, però queste sono quelle più impegnate sul fronte delle cure palliative. La domanda posta al Ministro va in questa direzione: secondo quanto stabilito da un'indagine che non è statisticamente quantificata, che però è un'indagine che, dal punto di vista qualitativo, è piuttosto attendibile, riteniamo che non si

faccia ancora abbastanza per insegnare ai medici le terapie contro il dolore e le cure palliative. Come dire: non ci sono sufficienti crediti formativi nell'area della formazione di base, cioè nei sei anni di corso, che costituiscono il patrimonio comune, la cultura generale dei medici. Per cultura generale dei medici, quando parliamo di classe medica e di cultura della classe medica, ci riferiamo alla cultura che si acquisisce in quei sei anni. Ma ci sembra anche che non sia sufficiente ancora la qualità e l'intensità della formazione in terapia del dolore e cure palliative nelle rispettive scuole di specializzazione, anche se, in linea con quanto diceva prima il sottosegretario D'Onghia, è vero che in alcune specialità, ma non in tutte, è stato inserito più esplicitamente, con la revisione recente dei *curricula*, l'insegnamento in cure palliative. A noi sembra molto importante sollevare questi problemi, perché proprio domenica 15 marzo saranno cinque anni dall'approvazione della legge e ci sembra un evento che intendiamo ricordare. Lo faremo, tra l'altro, qui alla Camera, con una conferenza stampa a cui sono stati invitati i maggiori esperti del settore. Sarà proprio nella sala stampa della Camera e lo faremo guardando alla vita come a un valore importante da custodire, fino all'ultimo momento, anche con le parole che ha recentemente utilizzato Papa Francesco quando ha ricevuto i medici che fanno parte dell'Accademia per la vita.

Ha speso delle parole molto belle e molto forti, molto concrete anche, sull'insegnamento delle cure palliative e sulla dedizione dei medici alle cure palliative, sottolineando molto bene che un medico che per definizione non guarirà quel malato ma lo curerà non è un medico che ha meno dignità nell'esercizio del suo lavoro di coloro che magari seguono specializzazioni in cui il risultato potrebbe essere più incisivo, più immediato e più sicuro.

Però mentre noi faremo questa cosa lunedì 16, perché la legge viene votata e conclusa il 15 marzo, il 19 marzo, quattro giorni dopo, che è la data in cui invece la legge venne pubblicata (tra l'altro è interessante vedere quanto breve è l'intervallo di tempo) sulla *Gazzetta Ufficiale*, promosso dal Senato ci sarà un altro convegno il cui titolo parla di per sé, ed è *La legge sull'eutanasia*: sappiamo che c'è stata una proposta di iniziativa popolare per proporre una legge sull'eutanasia. Quindi noi abbiamo qui alla Camera un'iniziativa tutta a favore delle cure palliative, spesa tutta a favore della vita, spesa nella condizione profonda che finché c'è vita ci deve essere una relazione forte, di alleanza forte con il malato per aiutarlo in tutti i modi possibili dopo pochi giorni, pochissimi giorni, non più di tre o quattro, ci sarà un'altra iniziativa che a motivo dello stesso tipo di problema proporrà, e probabilmente innesterà poi anche un percorso parlamentare, per la legge sull'eutanasia. Quindi noi siamo fermamente convinti dell'importanza di questa legge, dell'importanza della formazione dei medici, dell'importanza dell'investimento su questo fronte, perché nella relazione medico-paziente il paziente si possa affidare con fiducia al medico, a questo medico, e questo medico sia degno di questa fiducia, anche in virtù di una preparazione professionale chiara e forte su questo punto.

PRESIDENTE. Il sottosegretario di Stato per l'istruzione, l'università e la ricerca, Angela D'Onghia, ha facoltà di rispondere.

ANGELA D'ONGHIA, *Sottosegretario di Stato per l'istruzione, l'università e la ricerca*. Presidente, l'interpellanza in discussione verte sulle cure palliative e sulla terapia del dolore, argomento preso in considerazione dal legislatore con la legge n. 38 del 2010, che prevede specifiche misure al riguardo.

Si ricorda che la legge citata ha delineato il percorso per la realizzazione di un sistema organizzativo articolato per assicurare su tutto il territorio nazionale risposte socio-assistenziali anche di elevata complessità, che, in quanto tali, presuppongono un'adeguata formazione del personale che si trova ad interagire nel percorso di cura.

In tale ottica, parallelamente alla definizione delle reti di terapia del dolore e di cure palliative, si è reso necessario strutturare l'offerta formativa prevista dalla legge sopra citata per consentire al personale delle diverse categorie professionali di approfondire le specifiche competenze clinico-assistenziali e di ampliare le capacità di pianificazione e gestione dei percorsi diagnostico-

terapeutici integrati.

A tal fine, è stata istituita una specifica disciplina delle cure palliative e definite le categorie di professionisti che operano in essa. In particolare, con l'accordo Stato-Regioni del 7 febbraio 2013 è stata individuata, per la categoria professionale dei medici – Area della medicina diagnostica e dei servizi – la disciplina di «cure palliative», ai fini della regolamentazione concorsuale per l'accesso dei medici alle strutture all'uopo istituite e facenti parte della rete di cure palliative. Con successivo decreto del Ministro della salute del 28 marzo 2013 si è provveduto ad aggiornare le tabelle relative ai servizi ed alle specializzazioni equipollenti di cui al decreto ministeriale del 30 gennaio 1998, al fine di consentire l'accesso alla nuova disciplina.

In attuazione di quanto previsto dall'articolo 5, comma 2, della menzionata legge n. 38, è stato sancito, poi, l'accordo Stato-regioni del 10 luglio 2014, avente ad oggetto l'individuazione delle figure professionali con specifiche esperienze nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, specificando negli allegati tecnici le competenze che deve possedere ciascuna figura professionale operante nella rete in parola.

Secondo quanto previsto dall'articolo 8, comma 1, della medesima legge, in data 4 aprile 2012 il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, ha adottato cinque decreti, pubblicati nella *Gazzetta ufficiale* n. 89 del 16 aprile 2012, di approvazione dei criteri per l'istituzione, da parte delle università a decorrere dall'anno accademico 2011/2012, di altrettanti *master* universitari destinati alle varie figure professionali in cure palliative e terapia del dolore, con l'obiettivo di formare professionisti idonei ad operare nell'ambito delle medesime reti. Tali criteri individuano gli ordinamenti didattici, i profili di apprendimento, gli obiettivi formativi qualificanti, i requisiti di accesso al master, l'organizzazione didattica e il titolo finale. All'articolo 2, comma 2, dei predetti decreti-legge si dispone che, al termine del corso, si consegue un «titolo accademico qualificante personale competente nella terapia del dolore e/o cure palliative che può svolgere attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nella rete per la terapia del dolore e/o cure palliative». Si fa inoltre presente che per la primaria importanza della materia e per l'urgenza di formare e aggiornare professionisti qualificati in grado di affrontare con le appropriate modalità tematiche così complesse, tra gli obiettivi formativi di interesse nazionale, definiti dalla Commissione educazione continua medicina e dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome, nell'ambito dei programmi e delle attività dell'educazione continua in medicina, è stato individuato il «Trattamento del dolore acuto e cronico. Palliazione». Il Ministro della salute presenta annualmente una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 2010, riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati raccolti attraverso uno specifico monitoraggio, che, tra l'altro, esamina le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture delle due reti, nonché le attività di formazione a livello nazionale e regionale.

PRESIDENTE. L'onorevole Binetti ha facoltà di dichiarare se sia soddisfatta per la risposta alla sua interpellanza.

PAOLA BINETTI. Presidente, sono certamente soddisfatta della risposta, a cui però vorrei aggiungere una cosa. Come è stato ben detto dal sottosegretario, il valore di questi master, che rappresentano uno step successivo di formazione alla specializzazione, perché di fatto si accede al master avendo già una specializzazione in una di quelle aree di cui si diceva, hanno un valore professionalizzante. Dire che hanno un valore professionalizzante significa dire che sono poi spendibili nel momento in cui si acceda a un concorso, o si fa una domanda per lavorare anche con ruoli, diciamo fra virgolette, di coordinamento, direttivi all'interno di *hospice*, eccetera. Detto questo però, questi master a me non risulta che abbiano quella uniformità, quella coerenza, quella convergenza, quella garanzia a trecentosessanta gradi che rappresenti un profilo di formazione comune. Quello che anche nella nostra interpellanza si chiedeva era: che fine ha fatto quel tavolo

composto effettivamente da persone che approfondiscono questi temi non nella loro quotidianità di prassi ma anche nella loro riflessione strutturale, quindi possono essere – ma non solo necessariamente – docenti universitari, però persone che sono abituate a fare del lavoro ordinario una riflessione sistematica per migliorarne continuamente la qualità? Che ne è stato di quel tavolo, perché per quanto mi risulta da un lato non è mai stato sciolto definitivamente, dall'altro sono diversi anni, probabilmente dopo il 2012-2013 che comunque non viene riconvocato.

Viceversa, si sono accumulate esperienze, cioè, come dire, c'è un sapere esperto adesso, che in questi anni ha costituito davvero un bagaglio comune, che se fosse messo a disposizione di tutti potrebbe costituire un meccanismo di miglioramento della qualità non necessariamente dall'alto, ma un miglioramento della qualità che procede dall'esperienza e dal confronto delle persone che condividono la stessa attività professionale, perché, oggi come oggi, è cambiato, per così dire, il tempo di destinazione del paziente alla cura palliativa.

Quando si è cominciato a parlare di cure palliative si parlava di tre mesi; il malato sapeva che se il medico gli diceva: «adesso ti invio a un palliativista» questo significava che aveva tre mesi di vita. Dopodiché, fortunatamente il progresso delle scienze, il progresso dell'assistenza, anche la qualità delle relazioni, hanno fatto sì che questo percorso di vita del paziente si sia esteso e oggi le cure palliative si cominciano a fare, per così dire, in realtà scientificamente quando i farmaci specifici, di cui si dispone, non sono più efficaci e, quindi, non si può fare affrontare un'altra linea di chemio, perché la reazione dell'organismo a questa terapia è peggiore, quasi, della stessa malattia, tanto è vero che il malato lo potrebbe addirittura configurare come una sorta di accanimento terapeutico. Quindi, questo crinale è molto sottile ed è fondamentale che ci sia una formazione molto chiara e molto forte.

Dico un'ultima cosa. È di questi giorni – l'abbiamo letto tutti quanti sui giornali – l'approvazione in Francia della legge sul fine vita. Questa legge contiene un articolo – ed è proprio notizia tra ieri e oggi – in cui la Francia dice «no» al suicidio assistito e, quindi, dice di no all'eutanasia. Dice «sì», invece, alla sedazione profonda, per cui il malato viene, come dire, sedato, si addormenta e, in un certo senso, non si sveglia più. Non c'è che dire. La differenza tra una misura eutanasica e la sedazione profonda è una differenza molto sottile, che attiene a competenze scientifiche, che attiene a competenze etiche, che attiene a qualità di relazione, che attiene anche a una dinamica, diciamo, dell'alleanza medico-paziente molto sottile.

Nella legge n. 38 del 2010 c'è la sedazione profonda, se ne parla. Ne abbiamo discusso tantissimo e io stessa ricordo di essere intervenuta in dichiarazione di voto sulla legge, proprio sottolineando che quello era un punto che andava mantenuto sotto un'attenta forma di controllo. Infatti, non mi stupisco che la vicenda sia esplosa così e che ci sia la notizia di quello che sta accadendo in Francia. Perché in Italia la stessa legge n. 38 del 2010, attraverso l'articolo sulla sedazione profonda, non si converta indirettamente in un piano inclinato, che di fatto, poi, può rendere possibili forme di eutanasia più o meno scivolose, più o meno ambigue, si richiede un livello di formazione estremamente alto, perché si richiede il massimo della sensibilità e della delicatezza nel rapporto con il paziente, per evitargli ogni forma di sofferenza che sia davvero inutile. Ma, nello stesso tempo, gli viene quel supporto alla sua vita che gli permetta di viverla fino all'ultimo momento con la massima dignità possibile.

Per questo per noi è fondamentale la formazione e per questo per noi è fondamentale che sulla legge n. 38 del 2010 queste persone, che dirigono *master* e che hanno questa responsabilità importante, anche sotto il profilo professionalizzante, facciano un lavoro di riflessione molto attento, che tiene insieme aspetti farmacologici, aspetti clinici, aspetti etici, bioetici eccetera