

IV STATI GENERALI MALATI DI TUMORE

E DEI FAMILIARI

Verona, 23 novembre 2007

**Intervento dell'On. Mimmo Lucà
Presidente XII Commissione
Affari Sociali della Camera dei Deputati**

I DIRITTI DEL MALATO ONCOLOGICO

Desidero innanzitutto ringraziare la Lega Italiana per la lotta contro i tumori e i suoi dirigenti per l'invito a partecipare a questa IV° Edizione degli Stati Generali dei malati di tumore e dei loro familiari, con un intervento sui diritti del malato oncologico.

La promozione e la tutela dei diritti del malato oncologico investono, per la loro complessità, un ambito non solo politico, giuridico e legislativo, ma anche etico e sociale.

Si tratta di questioni, da tempo oggetto di un intenso confronto, che hanno prodotto alcune specifiche ed importanti iniziative, anche a carattere internazionale, quali la Carta di Parigi contro il cancro del 2000 e la Dichiarazione di Oslo del 2002

Si tratta di documenti che, in linea con i principi generali affermatasi nella comunità internazionale (dalla Dichiarazione di Amsterdam sulla tutela dei diritti del malato in Europa del 1994, alla Convenzione dei diritti dell'uomo e biomedicina del 1997, alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea) ribadiscono, in primo luogo, la centralità del diritto del paziente ad essere correttamente ed adeguatamente informato in ordine al proprio stato di salute, anche come condizione indispensabile per garantire la partecipazione del malato alle scelte terapeutiche.

Tale diritto concerne, innanzi tutto, le informazioni relative alla situazione clinica, diagnostica e terapeutica, agli accertamenti ed esami da svolgere, alle opzioni terapeutiche, agli effetti collaterali della patologia e del trattamento sanitario, al decorso della malattia,

alla riabilitazione, ai rapporti con gli operatori dei servizi e con i centri di cura.

La comunicazione con la persona malata, che implica evidentemente la capacità di ascolto da parte delle strutture e degli operatori di volta in volta interessati e l'attitudine a fornire le risposte più efficaci ai dubbi, alle sollecitazioni del paziente, si estende, inoltre, ad altri profili, quali gli strumenti di supporto psicologico, sociale e finanziario, le garanzie e le tutele sul piano lavorativo, le implicazioni relative alla qualità della vita e alle relazioni interpersonali, le modalità con cui affrontare le difficoltà determinate dalla malattia, la presa in carico informativa e organizzativa, anche per gestire il rapporto complesso e frustrante con l'amministrazione, le strutture, la burocrazia. Servono, come è stato detto, punti di riferimento efficaci e stabili.

Le associazioni possono fare molto a questo proposito, per aiutare i pazienti e i familiari a non smarrirsi.

Ed è anche per questo che occorre fare il possibile per garantire l'informazione sulla realtà delle associazioni operanti sul territorio.

Il tema dell'informazione richiama, poi, quello del diritto alla riservatezza, ossia l'osservanza delle cautele necessarie ad assicurare che tutti i dati relativi allo stato di salute siano protetti e non divulgati al di fuori dei casi indicati dalla legge o nei quali è strettamente necessario ai fini del trattamento sanitario.

L'effettività delle tutele sancite dalle norme di legge dipende, quindi, in larga misura, da una chiara e comprensibile informazione,

anche sul piano giuridico e legale, per garantire la piena e concreta accessibilità alle cure e alle prestazioni.

La stessa esigibilità dei diritti in campo sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale, infatti, postula l'informazione e la piena consapevolezza del malato. Non basta, quindi, il formale riconoscimento della titolarità dei diritti, occorre garantire le condizioni di effettiva esigibilità degli stessi e la competenza dei soggetti per l'attivazione delle predette condizioni. Titorità, esigibilità, competenza. Un trinomio essenziale ed inscindibile per tutelare le persone e promuovere il coinvolgimento responsabile.

Un'adeguata e completa informazione costituisce, peraltro, il presupposto essenziale di ogni forma di consenso da parte del paziente, non solo ai trattamenti sanitari, ma anche alla ricerca scientifica e alla didattica medica.

Il principio del consenso informato è poi strettamente connesso al diritto del malato oncologico (come peraltro degli altri utenti delle prestazioni mediche) all'autodeterminazione in ordine ad ogni scelta afferente al suo stato di salute, inclusa l'individuazione del medico curante e della struttura sanitaria di riferimento.

In considerazione della delicatezza della materia, che coinvolge, tra l'altro, il rapporto tra medico e paziente, è opportuno assumere come punto di riferimento il dettato della Carta costituzionale.

In quest'ambito, acquistano rilievo l'art. 2, che riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, l'art. 13, che sancisce l'invulnerabilità della libertà personale (anche in relazione all'integrità psico-fisica), e l'art. 32, ove, nell'identificare la tutela della salute

come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, si afferma il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari.

Tale ultima norma, in particolare, salvaguarda l'inviolabilità del consenso dell'individuo, subordinando l'eventuale obbligatorietà degli interventi sanitari ad eccezionali disposizioni di legge, che non possono in nessun caso valicare i limiti imposti dal rispetto della persona umana e della sua dignità.

Si tratta di precetti che trovano attuazione anche in specifiche disposizioni della legge ordinaria che potranno essere ancor più potenziate con proposte come quella del vostro "Decalogo".

La gravità delle patologie tumorali e le nuove opportunità diagnostiche e terapeutiche offerte dal progresso scientifico e tecnologico impongono, tuttavia, non di rado l'esigenza di compiere scelte, anche drammatiche, in ordine ai trattamenti sanitari, scelte da cui può dipendere la qualità di vita e l'esistenza stessa della persona.

In generale, ciò rende estremamente attuale il dibattito sui casi di impossibilità del paziente ad esprimere una volontà consapevole.

Da molte parti si chiede, cioè, di colmare il vuoto normativo che riguarda chi non è più in grado di manifestare la propria volontà, prevedendo la opportunità a chi lo desidera, di esprimere per iscritto, in un momento di piena consapevolezza, a quali terapie dà il suo consenso e a quali no.

Il testamento biologico è la logica estensione del consenso informato, è il modo migliore per stabilire a priori e in anticipo quel consenso informativo che ogni paziente ha diritto di esprimere sulle terapie che gli vengono proposte.

In tale contesto, si inserisce la decisione della Commissione igiene e sanità del Senato di avviare l'esame di alcune proposte di legge sulle dichiarazioni anticipate di volontà relative ai trattamenti sanitari, anche nel tentativo di recuperare la centralità del paziente e della sua situazione personale, familiare e sociale.

Lo strumento della dichiarazione anticipata di volontà (o "testamento biologico"), presenta, tuttavia, diversi e delicati profili, che concernono, tra l'altro, la sua vincolatività, l'attualità del consenso, le modalità di redazione dell'atto, la facoltà di ripensamento in relazione ai progressi della scienza, le implicazioni legate alla nomina di un eventuale fiduciario.

Forti contrasti, etici e politici, hanno finora impedito, in Senato, l'approvazione di una legge seria ed efficace. Il dibattito in Parlamento è ancora troppo ideologico e non aiuta a produrre le norme necessarie.

Penso, tuttavia, che ci sono le condizioni per fare una legge ampiamente condivisa. Ma bisogna disattivare la molla ideologica e far prevalere i diritti e le esigenze del paziente.

Per quanto concerne i profili riguardanti il diritto del malato oncologico alle cure mediche, acquista un particolare rilievo la legittima aspettativa del paziente all'accessibilità e alla qualità dei servizi e delle prestazioni e alla realizzazione di percorsi sanitari (e non solo sanitari, visto che si parla di assistenza globale) appropriati in un contesto di continuità dell'assistenza e della cura.

Ragionando in questi termini, le singole prestazioni sanitarie, e non solo sanitarie (si parla appunto di assistenza globale) e quelle socio-

assistenziali, si presentano come fasi di un percorso che si caratterizza per la multidisciplinarietà degli interventi e per la pluralità degli attori coinvolti (operatori sanitari, sociali, organismi di volontariato, famiglie).

Un rinnovato impulso deve essere dato, quindi, in linea con i principi già definiti dalla legislazione vigente, (in primis dalla legge n. 328 del 2000) al processo di integrazione tra le diverse componenti dell'assistenza sanitaria e tra assistenza sanitaria e servizi socio-assistenziali, al fine di affiancare alle prestazioni sanitarie in senso stretto compiti più specificamente di cura e di assistenza della persona malata e della sua famiglia.

Una stretta integrazione deve essere attuata, altresì, tra assistenza ospedaliera, residenziale e domiciliare, incrementando il profilo della domiciliarietà delle cure in un quadro di maggiore responsabilizzazione delle strutture pubbliche, anche mediante forme di ospedalizzazione domiciliare.

E' quindi doveroso diffondere accanto ad una medicina ospedaliera una medicina del territorio con compiti e responsabilità diverse. Queste due realtà devono convivere secondo il principio della continuità e della complementarietà e non della separazione.

Al riguardo, non va trascurato l'importante sviluppo registrato, sia pure con qualche disparità geografica, dai centri residenziali per le cure palliative, sviluppo che, mettendo a frutto le esperienze di avanguardia maturate dal terzo settore già a partire dai primi anni '90, si inserisce nella più ampia evoluzione che ha interessato le cure palliative domiciliari e ambulatoriali e il *day hospital*.

Si è parlato, appunto, del diritto a non soffrire. Ecco, le prime iniziative finalizzate a contenere la sofferenza per le persone affette da patologie inguaribili e, segnatamente, per i pazienti oncologici sono state avviate già con il decreto-legge n. 450 del 1998 e con il D.M. 28 settembre 1999, che hanno attivato il Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative, ossia per gli interventi terapeutici ed assistenziali destinati a quegli stati di malattia che non rispondono più a trattamenti specifici e che richiedono il controllo del dolore e dei problemi psicologici, sociali e spirituali dei malati.

Secondo i dati di una recente ricerca¹, gli *hospice* attivi in Italia al 31 ottobre 2007 sono 114, mentre nel 1999 (anno del primo cospicuo intervento di finanziamento attuato con la legge n. 39) erano solo 5. In base ai programmi regionali, a fine 2008 tali strutture dovrebbero arrivare a 206 e, negli anni successivi, toccare la soglia dei 243.

Per quanto concerne più specificamente il controllo del dolore, sono state adottate diverse specifiche iniziative, inclusa l'istituzione della Giornata del sollievo.

Sul finire della XIII legislatura, è stata adottata, tra l'altro, la legge 8 gennaio 2001, n. 12 (nota come legge "Veronesi"), che ha agevolato la prescrizione e l'utilizzo dei farmaci analgesici oppiacei, su cui occorrerà lavorare ancora, intervenendo in una materia da tempo oggetto di precise direttive da parte dell'Organizzazione mondiale della sanità² [e, più recentemente, interessata anche da una precisa

¹ Ricerca realizzata dalla Fondazione Nomisma, in partnership tra SICP (Società italiana di cure palliative), Fondazione Isabella Seragnoli, e Fondazione Floriani, con il patrocinio del Ministero della salute.

² Cfr. *Achieving balance in national opioids control policy. Guidelines for assessment. World Health Organization. Geneva 2000.*

raccomandazione del Comitato dei ministri del Consiglio d'Europa (Rec(2003)24E) del 12 novembre 2003)].

Secondo alcune elaborazioni statistiche³, nonostante le semplificazioni introdotte dalla legge n. 12 del 2001, l'Italia si colloca agli ultimi posti in Europa per l'impiego dei farmaci oppiacei destinati a lenire il dolore: tale ridotto utilizzo è dovuto a molteplici fattori, tra cui la scarsa attenzione alle cure antalgiche nei sistemi sanitari, l'inadeguatezza degli approcci terapeutici e della formazione del personale, l'inquadramento del dolore solo come sintomo e non come una vera malattia, il timore della dipendenza, i vincoli normativi.

Occorre semplificare ancora dal punto di vista burocratico la prescrizione di questi farmaci, superando barriere ideologiche e rifiuti di principio, avendo riferimento, sempre, il diritto alla dignità della persona malata.

Si tratta, quindi, di sviluppare e diffondere una cultura, che promuova il concetto di “cura”, non solo come terapia (“*cure*”), ma come presa in carico globale della persona malata (“*care*”) da parte del sistema sanitario, e della rete dei servizi socio-sanitari, nel pieno rispetto della sua dignità e delle esigenze connesse alla qualità della vita, per evitare o ridurre al minimo il dolore e la sofferenza delle persone e garantire il massimo di umanizzazione degli interventi.

Al miglioramento della qualità della vita del malato oncologico deve essere improntata anche la produzione di nuovi farmaci e lo sviluppo delle tecnologie diagnostiche e terapeutiche.

³ Elaborazione dell'Osservatorio nazionale sull'impiego dei medicinali (OSMED) su dati IMS riferita al 2004 (0,5 per cento sul totale della spesa farmaceutica rispetto al 2,4 della Germania, 2,3 dell'Inghilterra e 1,5 della Francia).

Alle suddette finalità risponde il progetto "Ospedale senza dolore" di cui all'Accordo Stato-regioni del 2001, volto, tra l'altro, a promuovere l'elaborazione di specifici protocolli per le differenti tipologie di dolore e a diffondere la cultura del contrasto della sofferenza, in considerazione dell'ormai riconosciuto carattere invalidante del dolore dal punto di vista fisico, sociale ed emozionale.

Ritornando alla rete assistenziale per le cure palliative, e senz'altro opportuno potenziarne la funzione di guida nel percorso assistenziale (*hospice*, cure domiciliari, ricovero ordinario, *day hospital* e ambulatorio) e di sostegno alla persona malata e alla sua famiglia, in modo da assicurare un'offerta differenziata, fondata su un approccio integrato, tale da consentire sinergie tra differenti modelli di intervento, con una particolare attenzione alle esigenze dell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale.

La complessità degli interventi finalizzati a garantire la miglior qualità della vita possibile e il sostegno, anche psicologico, alla persona malata e alla sua famiglia rende ancora più indispensabile la creazione di un sistema integrato fra tutti i soggetti coinvolti, per cambiare davvero il modo di stare vicino alle persone malate, il modi di fare medicina, l'approccio globale alla presa in carico delle persone.

Quest'approccio richiede un lavoro di *equipe*, ossia di un gruppo interdisciplinare, in cui interagiscono di volta in volta diversi profili professionali e diverse sensibilità.

Come evidenziato dall'Organizzazione mondiale della sanità⁴, l'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore

⁴ National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS 1990

qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie. Ciò significa, tra l'altro, evitare l'isolamento del paziente e dei suoi familiari e rafforzare la domiciliarietà, anche nelle fasi terminali della vita, per sostenere le persone malate e le loro famiglie non solo nella fase del ricovero.

Richiamo qui l'attenzione sul Disegno di legge approvato dal Governo il 16 novembre u.s. e che sarà all'esame della Commissione Affari sociali della Camera nelle prossime settimane, sulla non autosufficienza, che definisce i livelli essenziali dei servizi e delle prestazioni, garantiti come diritti esigibili dalle persone in condizioni, appunto, di non autosufficienza.

Nell'ottica di assicurare l'umanizzazione delle cure e un maggior rispetto per la dignità, l'identità e l'autonomia della persona malata, è essenziale riconoscere e promuovere l'apporto fondamentale delle organizzazioni *non profit* operanti nel campo delle cure palliative e dell'assistenza domiciliare, in ragione dei valori di solidarietà e di impegno civile e sociale offerti dal terzo settore, nelle sue diverse articolazioni.

Il volontariato, in particolare è una risorsa insostituibile, complementare dell'intervento pubblico in una logica di attuazione piena del principio di sussidiarietà, ideale ponte tra operatori e pazienti, tra operatori e famiglia.

Come si rileva anche dalle indicazioni contenute nel Piano sanitario nazionale 2006-2008, il malato oncologico e i familiari coinvolti devono, quindi, poter ricevere, da parte della rete dei servizi, delle strutture preposte e del personale sanitario, socio-sanitario e socio-

assistenziale, accoglienza e supporto psicologico in relazione alla gravità della patologia e agli effetti che la stessa comporta.

Il diritto alle cure si fonda, tra l'altro, sul principio di uguaglianza dei malati e della loro famiglie. A tal fine, in attuazione dei principi posti dall'articolo 3 della Carta costituzionale, è necessario assicurare adeguati servizi e uniformi standard di cure su tutto il territorio nazionale, colmando il divario esistente tra le diverse aree geografiche del Paese (al fine di evitare che alla sofferenza indotta dalla malattia si sommi quella derivante dai cosiddetti "viaggi della speranza").

La persona malata ha inoltre il diritto di non subire alcuna forma di discriminazione in relazione alla patologia da cui è affetto. Da questo punto di vista, un ruolo importante deve essere riconosciuto alle attività di riabilitazione e di reinserimento sociale e lavorativo durante e dopo il percorso delle cure, al fine di assicurare il mantenimento del reddito, della socialità, degli scambi relazionali, dei riferimenti spaziali e temporali, di un ambiente confortevole.

E' importante, cioè, assicurare il recupero del ruolo produttivo e sociale occupato dal soggetto prima della malattia.

Per quanto attiene alle misure di sostegno per il malato affetto da neoplasie, la normativa vigente assicura specifiche prestazioni di carattere assistenziale e previdenziale, nonché agevolazioni in ambito lavorativo, quali i permessi e i congedi per le cure, che vanno sicuramente aggiornati e potenziati, in un'ottica di piena attuazione dell'articolo 38 della Costituzione e di riconoscimento appropriato delle reali condizioni della persona e della famiglia.

Su questo fronte, sono state recentemente introdotte importanti novità, quali la possibilità per il lavoratore, affetto da patologia tumorale, di usufruire del rapporto a tempo parziale (art. 46 del decreto legislativo n. 276 del 2003) e la riduzione dei tempi per l'accertamento dello stato di invalidità e dell'handicap per i malati oncologici (art. 6 del decreto-legge n. 4 del 2006).

Un riferimento importante va fatto, poi, alle attività di prevenzione e alla ricerca scientifica, come strumenti per il contrasto dell'insorgenza dei tumori e per l'incremento delle prospettive diagnostiche e terapeutiche per i malati oncologici.

Sono dunque pienamente d'accordo con le indicazioni contenute nei materiali preparatori di queste giornate, riferite ai termini che voi definite pilastri necessari per debellare la malattia: prevenzione, diagnosi pre-clinica, qualità delle cure, ricerca.

Ferma restando l'importanza di promuovere la conoscenza scientifica ed il progresso tecnologico, che negli ultimi anni hanno raggiunto rilevanti traguardi, non può essere trascurata l'esigenza di pervenire a soluzioni meditate e condivise sui complessi temi bioetici, sulla libertà scientifica e sulle questioni connesse alla definizione di risorse più adeguate e di una cornice di regole entro cui la ricerca deve svolgersi.

In ogni caso, l'efficacia dell'impegno scientifico, della prevenzione, delle campagne di informazione e di screening dipende molto dalle risorse finanziarie impiegate. In questa direzione, alcuni importanti risultati sono stati conseguiti con la legge finanziaria per il 2007.

Tale legge ha destinato, infatti, specifiche risorse (20 milioni di euro nel 2007) per la prosecuzione nelle regioni meridionali e insulari degli interventi di screening oncologico (art. 1, comma 808).

Essa, inoltre, nell'incrementare i fondi finalizzati al programma di ristrutturazione edilizia ed ammodernamento del sistema sanitario nazionale, ha vincolato parte delle maggiori risorse (500 milioni di euro) alla riqualificazione strutturale e tecnologica dei servizi di radiodiagnostica e di radioterapia di interesse oncologico con prioritario riferimento alle regioni meridionali ed insulari, nonché agli interventi (per 100 milioni di euro) volti alla realizzazione di strutture residenziali dedicate alle cure palliative (art. 1, comma 796, lett. *n*).

Il disegno di legge finanziaria per il 2008 prevede, altresì, un rafforzamento di tali interventi.

Si tratta, in particolare, della previsione di un ulteriore contributo alla Lega italiana per la lotta contro i tumori⁵, dell'incremento delle risorse per la realizzazione delle strutture per le cure palliative e per l'acquisizione di tecnologie destinate agli interventi territoriali in materia (da 100 a 150 milioni di euro)⁶, dello stanziamento di apposite risorse per la vaccinazione volta alla prevenzione del tumore al collo dell'utero⁷.

Ma tutto questo non è ancora sufficiente.

La responsabilità e l'impegno per sostenere i diritti del malato oncologico e per conseguire successi importanti nella battaglia per migliorare la qualità della vita dei malati e dei loro famigliari, hanno

⁵ Cfr. A.C. 3256, articolo 82, comma 7.

⁶ Cfr. A.C. 3256, articolo 67, comma 7.

⁷ Cfr. A.C. 3256, articolo 86, comma 1.

bisogno dell'attenzione costante dell'azione di governo e dell'attività legislativa, hanno bisogno di una assunzione di responsabilità più concreta e sollecita da parte della politica e delle sue istituzioni.

Servono investimenti, programmi di lavoro, decisioni concrete assunte in tempo reale, provvedimenti efficaci e misure tangibili.

Stiamo cercando di fare del nostro meglio.

Ma è necessario, al tempo stesso, garantire la presenza diffusa e consapevole del volontariato, di organismi e soggetti come la vostra Lega, impegnati quotidianamente per garantire la dignità dei malati, la umanizzazione dei percorsi di cura e di assistenza, il sostegno alle attività di informazione e di orientamento, l'accompagnamento dei pazienti e delle famiglie e comunque di chi gli sta vicino in un percorso doloroso e difficile.

Senza questa presenza i malati sarebbero molto più soli ed anche le istituzioni farebbero più fatica.

Grazie dunque per il lavoro prezioso che fate, per la qualità dei vostri interventi, per l'entusiasmo e la responsabilità con cui assicurate il vostro servizio.