



Ministero della Salute

Direzione Generale della Programmazione Sanitaria

Rapporto al Parlamento
sullo stato di attuazione
della Legge n. 38 del 15 marzo 2010

"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e
alla terapia del dolore"

ANNO 2012

Indice degli argomenti

- Premessa	pag.3
- Introduzione	pag.4
1. I risultati raggiunti	pag.5
1.1 Il lavoro svolto dal Ministero della Salute in collaborazione con la Commissione Nazionale	pag.5
1.2 La campagna di informazione condivisa tra il Ministero della Salute e le regioni	pag.8
1.3 La formazione: l'accordo articolo 5 comma 2 e i master universitari	pag.10
1.4 Il sistema informativo per la legge 38/2010	pag.12
1.4.1 <i>La rete delle cure palliative: i dati rilevati dal Sistema informativo Sanitario nazionale</i>	pag.12
1.4.2 <i>Il sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata nell'ambito delle cure palliative</i>	pag.17
2. L'organizzazione delle reti di assistenza di cure palliative e terapia del dolore	pag.19
2.1 La rete di cure palliative in base alla normativa	pag.24
2.1.1 <i>La ricerca dell'Age.Na.S sulle Buone Pratiche</i>	pag.25
2.2 La rete di terapia del dolore	pag.34
2.2.1 <i>I progetti "Ospedale Territorio senza dolore" di cui all'art. 6 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010</i>	pag.35
2.3 La rete regionale di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente in età pediatrica	pag.37
2.3.1 <i>Questionario per la rilevazione dello stato di attuazione della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche</i>	pag.38
3 I professionisti delle reti di cure palliative e di terapia del dolore	pag.43
3.1 Le cure palliative	pag.43
3.2 La terapia del dolore	pag.46
3.3 La medicina di base	pag.51
3.4 La rete di assistenza per il paziente in età pediatrica	pag.57
3.5 Il contributo degli psicologi	pag.60
3.6 Il ruolo degli infermieri nelle reti di assistenza	pag.66
3.7 Il progetto Impact Proactive 2012	pag.68

4	L'impegno del Terzo settore	pag.70
4.1	Le cure palliative	pag.70
4.1.1	<i>ANT</i>	<i>pag.70</i>
4.1.2	<i>ANTEA onlus</i>	<i>pag.73</i>
4.1.3	<i>Federazione Cure Palliative</i>	<i>pag.75</i>
4.1.4	<i>Fondazione Floriani</i>	<i>pag.81</i>
4.1.5	<i>Fondazione Hospice M.T.C. Seragnoli onlus</i>	<i>pag.84</i>
4.2	La terapia del dolore	pag.87
4.2.1	<i>Fondazione ISAL</i>	<i>pag.87</i>
4.2.2	<i>Vivere senza dolore</i>	<i>pag.94</i>
4.3	L'assistenza al paziente pediatrico	pag.98
4.3.1	<i>Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio onlus</i>	<i>pag.98</i>
4.4	La tutela dei diritti	pag.101
4.4.1	<i>Fondazione Gigi Ghirotti</i>	<i>pag.101</i>
4.4.2	<i>Tribunale dei diritti del malato/Cittadinanza attiva</i>	<i>pag.103</i>
5	Analisi dei dati del cruscotto informativo	pag.111
5.1	Premessa	pag.111
5.2	Cure Palliative	pag.111
5.3	Terapia del dolore	pag.118
5.4	Il monitoraggio dei farmaci analgesici	pag.126
5.5	I dati della rete di assistenza al paziente pediatrico	pag.135

Allegati

-	Questionario per la rilevazione dello stato di attuazione della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche	pag.141
---	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------

Introduzione

L'emanazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, ha rappresentato un traguardo importante nel panorama sanitario italiano ed europeo. La Legge 38/2010, tra le prime in Europa a fornire risposte ai bisogni della popolazione in tema di cure palliative e di dolore cronico, stabilisce la presenza di due reti di assistenza che devono rispondere alle esigenze e ai bisogni sia del paziente che necessita di cure palliative sia del paziente affetto da dolore cronico. Inoltre dedica una particolare attenzione al paziente pediatrico, definendo una rete per la quale la presa in carico e l'assistenza è indirizzata al bambino e alla sua famiglia, riconoscendolo come paziente con specifici bisogni ed esigenze.

La legge, approvata dal Parlamento Italiano nell'anno 2010, trova la sua piena applicazione solo grazie al costante impegno delle istituzioni (centrali, regionali e locali), dei professionisti e del terzo settore mediante il quale si riescono a superare le criticità che si presentano e si individuano i percorsi attuativi.

Il concetto di rete, espresso così chiaramente nella normativa, rimane il punto cardine nello sviluppo di un'assistenza adeguata e, coerentemente con questo concetto, la presente relazione vuole offrire un panorama esaustivo del percorso delle reti di cure palliative e della terapia del dolore nel nostro Paese. A tale riguardo, come nel precedente anno, è stato chiesto il contributo delle istituzioni, dei professionisti che operano nelle reti assistenziali e del terzo settore affinché il concetto di rete, mutuato dalla normativa, possa essere realizzato, non solo territorialmente, ma tra i molteplici soggetti coinvolti, ognuno con le proprie competenze, nel garantire un diritto stabilito dalla Legge 38 del 15 marzo 2010.

1. I risultati raggiunti

1.1 Il lavoro svolto dal Ministero della Salute in collaborazione con la “Commissione Nazionale per l’attuazione dei principi contenuti nella Legge n. 38 del 15 marzo 2010”

L’attività svolta durante il 2012 è stata caratterizzata dal raggiungimento di alcuni obiettivi su cui già nell’anno precedente si erano concentrati gli sforzi del Ministero della Salute nella realizzazione delle indicazioni fornite dalla Legge n. 38.

Il lavoro sinergico tra l’ufficio deputato al monitoraggio sullo stato di realizzazione delle reti di cure palliative e delle reti di terapia del dolore e la “Commissione nazionale per l’attuazione dei principi contenuti nella Legge n. 38 del 15 marzo 2010”, istituita con apposito Decreto ministeriale del 13 maggio 2010, ha permesso di compiere passi avanti significativi nello sviluppo di reti di assistenza dedicate alla cura del malato.

La Commissione nazionale ha dedicato la sua attenzione sia agli ulteriori adempimenti richiesti dalla normativa sia alle tematiche correlate alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Rispetto alle indicazioni fornite dalla Legge del 15 marzo 2010, il lavoro della Commissione nazionale si è concretizzato nella stesura definitiva del documento tecnico che definisce i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore in attuazione dell’art. 5 comma 3 della citata legge. Il documento conclusivo, frutto della collaborazione dei sottogruppi di esperti nelle tre aree tematiche, è stato successivamente sottoposto e approvato dalle regioni. In data 25 luglio 2012 in sede di Conferenza permanente tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano è stata sancita “l’intesa per la definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore”. Il documento ha permesso di definire dettagliatamente le caratteristiche necessarie per l’accreditamento delle strutture residenziali, domiciliari, ospedaliere ed ambulatoriali che possono operare nella rete di terapia del dolore e di cure palliative per il paziente adulto e pediatrico, salvaguardando così come ricordato nell’articolo 2, la tutela per *“l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato,....., al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze”*.

L'intesa, disciplinata all'articolo 5 comma 3 "prevede tra le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura appartenente alle due reti, quelle volte a consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare. La medesima intesa provvede di definire un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete di cure palliative e dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire una omogenea erogazione dei livelli di assistenza".

Nel corso dei lavori per la definizione del testo dell'intesa del 25 luglio 2012 e su esplicita richiesta regionale, è stato stralciato quanto previsto dall'articolo 5 comma 4 in tema di tariffe rinviando l'esame ad un successivo specifico tavolo tecnico al fine di sancire una nuova intesa da stipularsi ai sensi dell'articolo 8, comma 6 della Legge n. 131 del 2003, in sede di Conferenza tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla base di un documento tecnico predisposto da uno specifico tavolo di esperti in cui siano presenti referenti del Ministero della salute, inclusi alcuni esperti della Commissione nazionale, del Ministero dell'Economia e delle Finanze e delle Regioni. Sono stati così designati dalla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome sei rappresentanti regionali, e a breve termine si svolgerà la prima riunione del tavolo tecnico per la definizione di un sistema tariffario di riferimento in tema di cure palliative e terapia del dolore per garantire così una maggiore omogeneità nei costi per l'erogazione delle relative prestazioni.

Successivamente l'attenzione dei componenti della Commissione nazionale si è rivolta, sempre in linea con i dettami contenuti nella Legge n. 38, alla definizione di un documento, che potesse definire le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore sia per il paziente adulto sia per il paziente pediatrico, deputate a lavorare nelle reti di assistenza in attuazione dell'art. 5 comma 2 della Legge 38/2010.

L'accordo, che sarà presto presentato per la successiva approvazione in sede di Conferenza permanente tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, è stato elaborato dagli uffici competenti della Direzione Generale delle Professioni Sanitarie con l'apporto dei membri della Commissione nazionale. Questo ulteriore passaggio, insieme alla approvazione dell'intesa del 25 luglio 2012, rappresenta il percorso necessario affinché le principali indicazioni previste nella legge siano rese operative.

Strutture che rispondano ai requisiti minimi, sia qualitativi sia quantitativi, omogenei su tutto il territorio e l'individuazione di figure professionali dedicate all'assistenza e alla presa in carico nella

rete di cure palliative e terapia del dolore che possano assicurare prestazioni adeguate ed efficienti rappresentano i fattori fondamentali affinché sia tutelata l'equità nell'accesso alle cure e la loro appropriatezza su tutto il territorio nazionale.

Le tematiche afferenti le cure palliative e la terapia del dolore non possono esclusivamente ridursi alla attuazione delle indicazioni della Legge n. 38; infatti il loro campo di azione include diverse problematiche affrontate durante il corso dell'anno dalla Commissione stessa. Tra le più rilevanti, si sottolineano argomenti quali l'introduzione di una semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati per la terapia del dolore con l'approfondimento di tematiche correlate con l'uso dei farmaci oppiacei.

Il cambiamento culturale che dovrebbe partire dai professionisti delle reti di assistenza, tende in alcuni casi a ritardare, lasciando lo spazio a pregiudizi e preconcetti che necessitano di essere superati. L'argomento è stato più volte sottolineato in seno alla Commissione nazionale evidenziando la necessità di un percorso di formazione e di comunicazione che deve essere indirizzato principalmente verso le figure professionali che hanno il compito di prescrivere tali medicinali. Inoltre, il corretto utilizzo di farmaci oppiacei, anche alla luce di alcuni casi di cronaca riportati dai mass media, hanno fatto interrogare i componenti della Commissione sulla necessità di una maggiore informazione sul loro corretto utilizzo e sulla loro conservazione, ancora poco conosciuti dalla maggior parte della popolazione. La necessità dunque di aggiornare e rendere più puntuali i foglietti illustrativi dei medicinali di nuova generazione, richiederà, dopo l'approfondimento effettuato dalla Commissione nazionale, una collaborazione tra gli uffici competenti del Ministero della Salute e dell'AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco.

Particolare attenzione è stata poi dedicata agli aspetti riguardanti l'utilizzo dei farmaci oppiacei, utilizzati per combattere il dolore severo, e le indicazioni fornite dal nuovo codice della strada. Tale problematica ha visto il coinvolgimento di esperti che fossero capaci di evidenziare le contraddizioni ancora presenti rispetto all'utilizzo dei veicoli nel caso di guidatore sotto terapia oppiacea. In particolare si evidenzia che, con il cambiamento del nuovo codice della strada, la rilevazione dello stato psicofisico alterato è onere delle forze dell'ordine, e non più come fino al 2010, del medico del pronto soccorso. Si ha dunque che una persona che assume farmaci oppiacei è considerata ed è sottoposta alle stesse sanzioni di chi assume sostanze stupefacenti in quanto tossicodipendente. La stessa tematica riguarda l'articolo 119 del codice della strada per il rinnovo della patente. Per i pazienti che assumono oppiacei è previsto un percorso per conseguire e rinnovare la patente (articolo 119 del codice della strada in cui si deve dichiarare il non uso di

sostanze stupefacenti e psicotrope per il rinnovo del permesso di guida), molto tortuoso, senza una chiara distinzione tra tossicodipendenza e assunzione di farmaci oppiacei per la terapia del dolore.

Stessa attenzione è stata dedicata ai temi correlati con le cure palliative. Una comunicazione chiara e diretta che possa raggiungere il maggior numero di utenti è stato tra i primi argomenti trattati. Recenti indagini statistiche hanno infatti evidenziato come molti intervistati considerino le cure palliative un sinonimo di terapia placebo che può offrire conforto al malato in fase terminale, ma non può offrire sollievo rispetto alla sofferenza, o in altri casi ignorano il concetto di cure palliative e l'esistenza di una legge dedicata che offre tutela e garanzia ai malati con prognosi infausta e ai loro familiari. È dunque questo il primo passaggio fondamentale affinché le cure palliative diventino una realtà concreta e conosciuta nel nostro Paese. In coerenza con la necessità di una maggiore informazione, spazio e attenzione sono stati dedicati, non solo ai professionisti che operano nella rete assistenziale con i documenti sopracitati, ma anche a quello che può essere definito genericamente il terzo settore che da anni opera di concerto e in supporto della rete professionale. La presenza dunque di esponenti di associazioni e fondazioni che operano da anni nel mondo delle cure palliative ha permesso di dare corso alle ulteriori indicazioni fornite dalla normativa. In linea con l'articolo 8 della Legge n. 38, è stato predisposto da un gruppo ristretto di esperti, un documento tecnico, ora in visione presso gli uffici tecnici del Ministero della Salute, che definisce criteri generali formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti.

L'approccio olistico al tema delle cure palliative e della terapia del dolore tenuto dalla Commissione nazionale e dagli uffici del Ministero della Salute, ha permesso e ancora potrà permettere la realizzazione dei principi che sono stati alla base dell'emanazione di una legge, che viene riconosciuta anche in ambito europeo, quale esempio da seguire.

1.2 La campagna di informazione condivisa tra il Ministero della Salute e le regioni

La Direzione Generale della Comunicazione e delle Relazioni Istituzionali del Ministero della Salute, impegnata sin dal 2010 nella realizzazione di iniziative di comunicazione per informare e diffondere nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative e della terapia del dolore, ha pianificato nel 2012 la prima campagna di comunicazione nazionale su queste tematiche rivolta a tutte le regioni.

A tal fine, la costituzione di un “Tavolo tecnico di concertazione” tra l’ufficio IV della Direzione Generale della Comunicazione e delle Relazioni Istituzionali, l’ufficio XI della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria ed i rappresentanti delle Regioni individuati dalla Commissione Salute - Conferenza delle Regioni, ha reso possibile la condivisione di un progetto comune.

Il coordinamento del Tavolo è stato assicurato dall’ufficio IV della Direzione Generale della Comunicazione e delle Relazioni Istituzionali.

All’unanimità è stata designata capofila nella realizzazione della campagna la Regione Toscana, alla quale sono state assegnate in convenzione le dotazioni finanziarie disponibili nell’anno 2011 vincolandone l’utilizzo alla realizzazione della campagna informativa così come condivisa al Tavolo. Con la Regione Toscana la Direzione Generale della Comunicazione ha stipulato uno specifico “Accordo di collaborazione”.

Alle riunioni, presenti i dirigenti e i tecnici del Ministero e i sei rappresentanti regionali di Lombardia, Toscana, Umbria, rispettivamente tre esperti sanitari e tre comunicatori, sono state individuate le linee guida della campagna di comunicazione nazionale.

In particolare è stata riconosciuta l’oggettiva disarmonia delle diverse situazioni regionali ed è stata condivisa la necessità di procedere alla pianificazione di campagne di comunicazione ai cittadini le cui linee guida siano d’ispirazione essenzialmente valoriale.

Il Ministero e le Regioni hanno successivamente elaborato proposte sui contenuti della campagna che sono state oggetto di confronto e condivisione alle successive riunioni del Tavolo.

Sono stati così definiti tema, target e strumenti di una campagna di comunicazione istituzionale che fa perno su tre prodotti editoriali a doppio marchio (Ministero della Salute e Conferenza delle Regioni): una locandina, un opuscolo informativo ed uno spot televisivo.

I tre prodotti sono realizzati in formato anche scaricabile via web dai portali del Ministero e delle Regioni.

Compatibilmente con le risorse già stanziare, opuscoli e locandine sono stampati e distribuiti, personalizzabili, alle Regioni.

Lo spot, di 30 secondi, è realizzato con tecnica mista grafica/animazione, coerente con la creatività approvata, la cui diffusione sarà a cura delle singole Regioni nei bacini d’appartenenza e del Ministero, tramite richiesta al Dipartimento Editoria della Presidenza del Consiglio di trasmissione gratuita sulle reti televisive nazionali come messaggio di rilevanza sociale.

I prodotti sono stati presentati, senza rilievi, alla riunione della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e Province autonome svoltasi il 5 dicembre 2012 presso la Commissione Salute.

La locandina progettata per la campagna informativa è presente nella premessa a pagina 3.

Il lancio della campagna “Non più soli nel dolore” e la conseguente distribuzione alle Regioni dei prodotti editoriali sono previsti per l’anno 2013.

1.3 La formazione: l’accordo articolo 5 comma 2 e i master universitari

La legge 15 marzo 2010, n. 38 recante “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” tutela e garantisce, nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza, l’accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore da parte del malato.

In tale contesto la rete delle cure palliative è finalizzata a garantire la continuità assistenziale del malato mediante l’integrazione tra struttura ospedaliera ed assistenza domiciliare ed è costituita dall’insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all’erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, al supporto dei malati e dei loro familiari.

In data 25 luglio 2012, è stata sottoscritta l’intesa Stato-Regioni, che, in attuazione di quanto previsto dall’articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, definisce i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.

In particolare, la richiamata intesa, nella parte relativa alle strutture organizzative di erogazione e coordinamento della rete locale di cure palliative, prevede espressamente l’istituzione della Disciplina “Cure Palliative”, ai fini della regolamentazione concorsuale per il personale medico dirigente del Servizio sanitario nazionale.

Al fine di recepire i contenuti della suddetta intesa, è stato predisposto uno schema di accordo che, con nota dell’8 gennaio 2013 è stato trasmesso all’Ufficio di Gabinetto per il successivo inoltro alla Segreteria della Conferenza Stato – Regioni.

L’articolo 8 della medesima legge prevede che entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della stessa, il Ministero dell’istruzione e della ricerca, di concerto con questo Dicastero, individui, con uno o più decreti, i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi

formativi in cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche ed a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti, l'articolo in questione stabilisce altresì che siano individuati i criteri per l'istituzione di master in cure palliative e terapia del dolore.

Relativamente all'articolo 8 della legge in oggetto il 15 febbraio 2012 il Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca ha trasmesso a questa Amministrazione cinque distinti provvedimenti concernenti l'attivazione di master destinati a specifiche figure professionali e in data 5 aprile 2012, l'intero dossier contenente i cinque provvedimenti sono stati ritrasmessi al Dicastero proponente, che ne ha curato in seguito la pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale.

Il primo provvedimento attiene al Master universitario di primo livello in "Cure palliative e terapia del dolore". Esso è, riservato alle professioni sanitarie di infermiere, infermiere pediatrico, fisioterapista, terapeuta della riabilitazione.

Secondo quanto previsto in detto decreto, il master ha la durata di un anno e prevede l'acquisizione di 60 crediti formativi, di cui 40 relativi alla formazione teorica e 20 relativi alla formazione pratica.

Il secondo provvedimento riguarda il master di alta formazione e qualificazione in "Terapia del dolore" ed è riservato ai medici in possesso di una delle specializzazioni indicate nell'articolo n. 5 comma 2 della Legge 38/2010, ivi comprese quelle che potranno essere successivamente individuate in sede di accordo Stato- Regioni, con documentata formazione in terapia del dolore.

E' previsto che il corso in questione abbia una durata di 12 mesi, con l'acquisizione di 60 crediti formativi, di cui 30 dedicati alla formazione teorica e 30 dedicati alla formazione pratica.

Il terzo provvedimento riguarda il master universitario di alta formazione e qualificazione in "Cure palliative" ed è riservato, secondo quanto riportato nel decreto, ai medici che hanno conseguito una delle specializzazioni indicate nell'articolo 5 comma 2 della Legge 38, ivi comprese quelle che dovessero essere successivamente individuate in sede di accordo Stato- Regioni. E' previsto che il master abbia una durata di 24 mesi con l'acquisizione di 120 crediti formativi di cui 60 dedicati alla formazione teorica e 60 dedicati alla formazione pratica.

Il quarto provvedimento riguarda il master universitario di alta formazione e qualificazione in "Terapia del dolore e cure palliative pediatriche" ed è riservato ai medici in possesso della specializzazione in pediatria ed ai medici in possesso della specializzazione in anestesia rianimazione e terapia intensiva, con specifica formazione ed esperienza in pediatria. E' previsto che tale corso abbia una durata di 24 mesi con l'acquisizione di 120 crediti formativi di cui 60 dedicati alla formazione teorica e 60 alle attività pratiche.

Il quinto provvedimento riguarda infine il master universitario in “Cure palliative e terapia del dolore” ed è riservato ai laureati specialisti/magistrali in psicologia. E’ previsto che il corso abbia la durata di un anno con l’acquisizione di 60 crediti formativi, di cui 40 dedicati alla parte teorica e 20 alle attività pratiche.

Inoltre è in corso di predisposizione lo schema di Accordo, ai sensi dell’articolo 5, comma 2, della suindicata Legge n. 38/2010 per definire le categorie di professionisti che operano nelle tre reti previste.

E’ proprio in questo ambito che il Ministero della salute, ha elaborato una proposta di accordo da sottoporre in sede di Conferenza Stato – Regioni nel quale “sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l’età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello nazionale e regionale”. L’Accordo prevedrà la definizione di un elenco esaustivo, a completamento di quello presente nell’articolo della legge, delle professionalità sanitarie che potranno operare nelle tre reti assistenziali.

1.4 Il sistema informativo per la Legge 38/2010

1.4.1 La rete delle cure palliative: i dati rilevati dal Sistema Informativo Sanitario Nazionale

I dati relativi alle prestazioni erogate dalla rete delle cure palliative in Hospice sono raccolti dal Sistema Informativo Sanitario Nazionale attraverso i modelli di rilevazione HSP ed STS previsti dal D.M. 5 dicembre 2006, concernente “Variazione dei modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali delle strutture sanitarie”.

In particolare, attraverso tali modelli le regioni hanno l’obbligo di censire gli Hospice, quali strutture che erogano prestazioni inserite nei Livelli Essenziali di Assistenza distrettuali, localizzate sia all’interno di strutture ospedaliere che di strutture territoriali, in possesso dei requisiti definiti

dal D.P.C.M. del 20 gennaio 2000 recante “Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative”.

Attraverso i predetti modelli di rilevazione, le Regioni e le Province Autonome inviano al Ministero della salute anche i dati riferiti all’offerta di posti letto per l’assistenza residenziale in hospice.

I dati strutturali così rilevati per gli hospice sono ricompresi tra gli obblighi informativi, cui sono tenute le Regioni nel quadro degli adempimenti LEA per l’accesso al maggior finanziamento statale, ai sensi dell’Intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005.

Inoltre, al fine di monitorare per ciascuna regione la capacità della rete di soddisfare la richiesta di cure palliative proveniente dal territorio di riferimento, nell’ambito degli adempimenti della predetta Intesa è previsto tra gli indicatori della cosiddetta Griglia LEA per il mantenimento dell’erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza, uno specifico indicatore di valutazione da parte del livello nazionale dei posti letto in Hospice, in rapporto ai deceduti per tumore, per ciascuna regione/provincia autonoma.

I dati censiti dal Sistema Informativo Sanitario Nazionale per l’anno 2011 mostrano come la media nazionale del numero di posti letto in hospice per 100 deceduti per tumore sia pari a 1,27. Tale valore, in crescita rispetto al 2010 (1,15) e al 2009 (1,05), evidenzia lo sviluppo della rete di offerta residenziale delle cure palliative che è costituita per l’anno 2011 da un numero complessivo di 217 strutture sull’intero territorio nazionale, in aumento rispetto al 2010 (204) e rispetto al 2009 (182). Per l’anno 2011, nelle Regioni Calabria, Campania, Abruzzo e Toscana e nella Provincia Autonoma di Trento si registra ancora un numero di posti letto in hospice inferiore alla soglia di accettabilità nella Griglia LEA pari a 0,5.

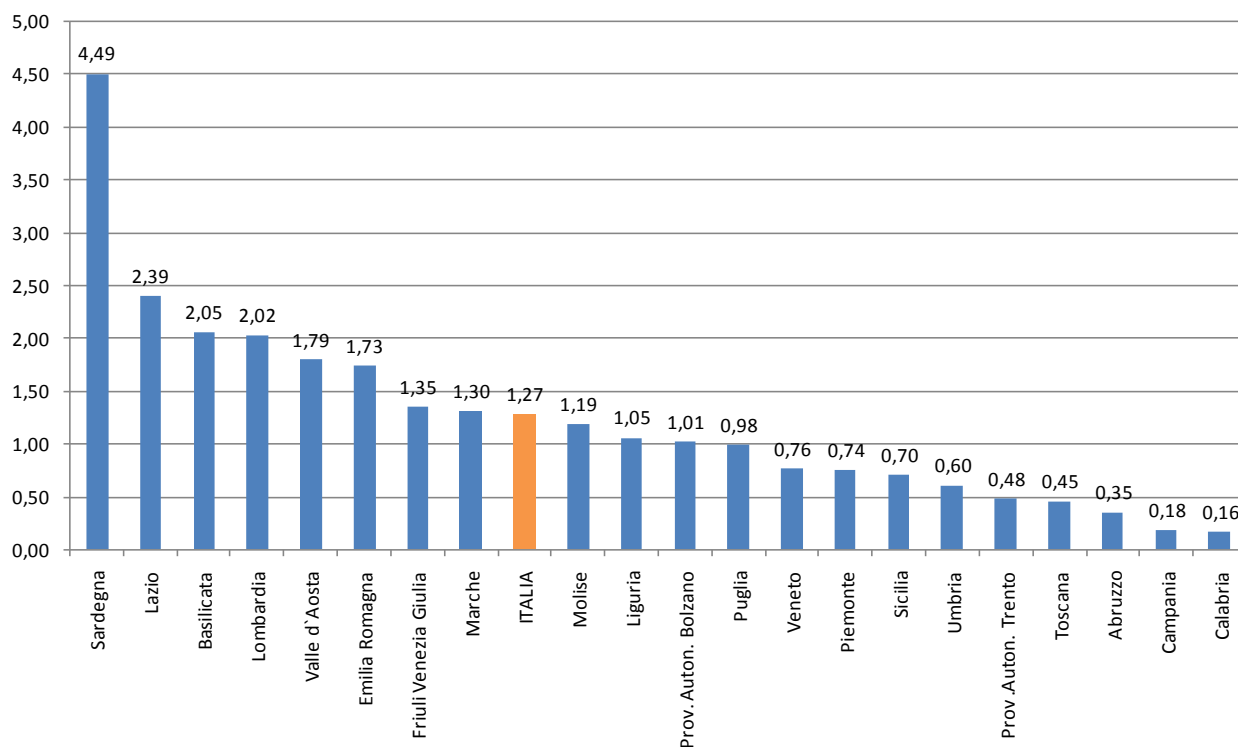
Gli hospice risultano situati presso strutture ospedaliere o strutture residenziali sanitarie territoriali in modo diversificato tra le Regioni: in Lombardia, Lazio, Basilicata e Sicilia gli hospice risultano prevalentemente localizzati all’interno delle strutture di ricovero e cura o ne costituiscono articolazioni organizzative.

Tab.1. Assistenza ai pazienti terminali. Distribuzione regionale delle strutture e dei relativi posti letto per l'assistenza residenziale in hospice - Anno 2011.

Regione	Hospice censiti tramite modelli STS		Hospice censiti tramite modelli HSP		Numero medio morti per tumore. Ultimo triennio disponibile (2007-2009)	Posti letto attivi in hospice sul totale deceduti per tumore (per 100)
	Strutture	Posti letto	Strutture	Posti letto		
Piemonte	11	109	1	-	14.653	0,74
Valle d'Aosta	-	-	1	7	391	1,79
Lombardia	22	245	33	362	30.043	2,02
P.A. Bolzano	-	-	1	12	1.185	1,01
P.A. Trento	1	7	-	-	1.473	0,48
Veneto	14	103	1	3	13.997	0,76
Friuli Venezia	8	59	-	-	4.383	1,35
Liguria	5	53	1	12	6.167	1,05
Emilia	20	248	-	-	14.339	1,73
Toscana	16	46	1	9	12.193	0,45
Umbria	2	17	-	-	2.818	0,60
Marche	7	61	-	-	4.680	1,30
Lazio	21	358	7	21	15.868	2,39
Abruzzo	1	12	-	-	3.455	0,35
Molise	1	10	-	-	844	1,19
Campania	4	25	-	-	13.633	0,18
Puglia	6	96	-	-	9.749	0,98
Basilicata	1	6	3	24	1.464	2,05
Calabria	2	7	-	-	4.443	0,16
Sicilia	2	19	9	67	12.244	0,70
Sardegna	15	200	-	-	4.450	4,49
Italia	159	1.681	58	538	172.862	1,27

Fonti: Ministero della Salute - Sistema Informativo Sanitario, Modelli di rilevazione STS e HSP ex D.M. 5 dicembre 2006; ISTAT - Mortalità per cause di morte

**Fig.1 Posti letto attivi in hospice sul totale deceduti per tumore (per 100)
Anno 2011**



Fonte: Ministero della Salute - Sistema Informativo Sanitario, Modelli di rilevazione STS e HSP ex D.M. 5 dicembre 2006; ISTAT - Mortalità per cause di morte

Per ciò che concerne l'attività di Assistenza domiciliare integrata (ADI), I dati sull'attività di erogazione di cure palliative sono raccolti dal Sistema Informativo Sanitario Nazionale, attraverso il modello di rilevazione FLS21 - quadro H della rilevazione delle attività gestionali delle strutture sanitarie, previsto dal già citato D.M. 5 dicembre 2006.

Per ADI s'intende l'assistenza domiciliare erogata in base ad un piano assistenziale individuale attraverso la presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale del paziente.

Ogni Azienda sanitaria locale è tenuta a inviare, entro il 31 gennaio dell'anno successivo a quello di riferimento, il consuntivo annuale del numero di casi trattati, di accessi del personale medico e delle ore e accessi effettuati da infermieri professionali, terapisti e altri operatori.

Nell'anno 2011, i pazienti in fase terminale assistiti presso il domicilio sono stati 55.242 pari a 91,1 ogni 100.000 abitanti a livello nazionale. Questa tipologia di assistenza è erogata principalmente dagli infermieri professionali che assicurano 16,2 delle 22,4 ore per caso trattato.

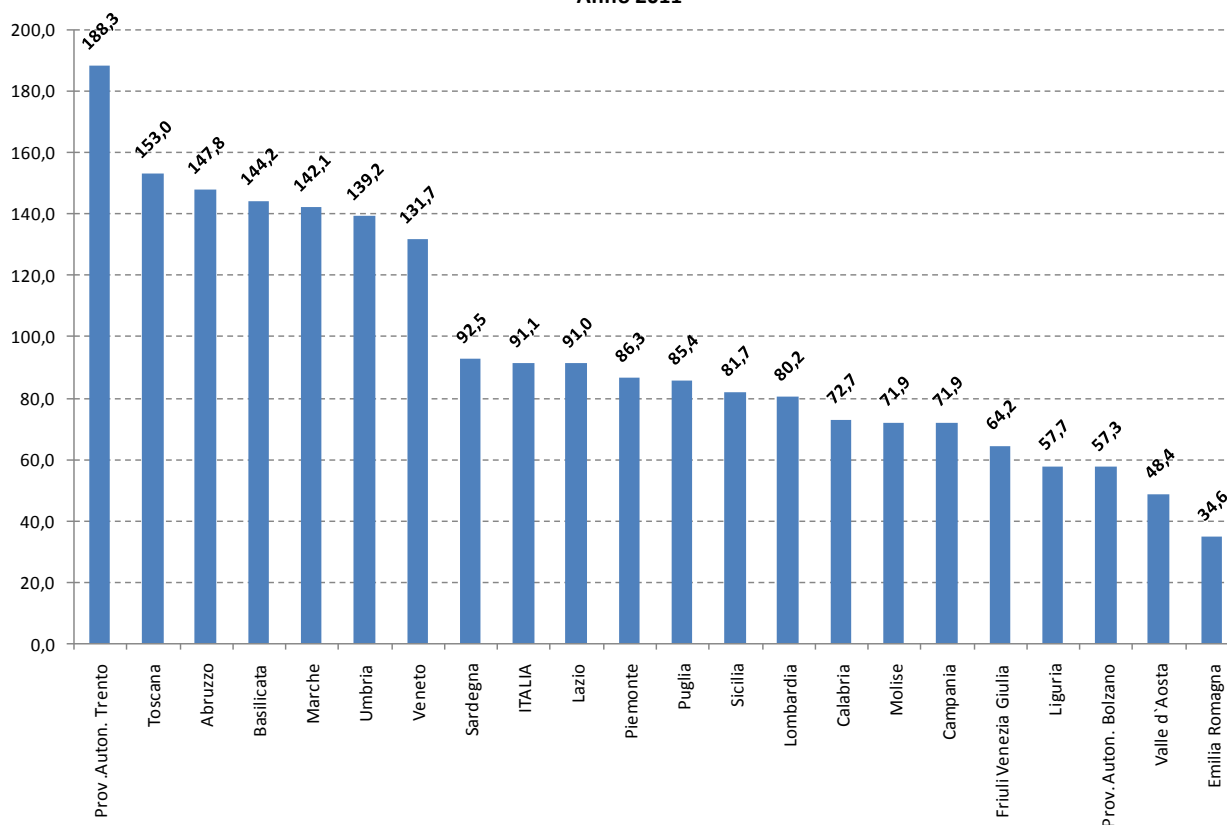
Si evidenzia una notevole variabilità tra le regioni nella presa in carico in questo setting assistenziale, che deve essere analizzata in relazione alle differenti risposte presenti nei modelli organizzativi regionali dei servizi per le cure palliative, con particolare riferimento all'offerta residenziale in Hospice.

Tab.2. Assistenza domiciliare integrata. Distribuzione regionale dei casi terminali trattati, delle ore e degli accessi per caso trattato - Anno 2011.

Regione	Totale casi terminali trattati	Casi terminali trattati per 100.000 ab.	Ore per caso terminale trattato				Accessi del personale medico per caso terminale trattato
			Infermiere	Terapista	Altro operat ore	Totale	
Piemonte	3.847	86,31	12,94	0,21	2,30	15,45	5,37
Valle d'Aosta	62	48,35	16,37	2,21	1,26	19,84	5,56
Lombardia	7.954	80,20	16,68	1,00	4,53	22,21	3,10
P.A. Bolzano	291	57,32	0,00	0,00	0,00	0,00	9,40
P.A. Trento	997	188,31	14,21	0,00	0,00	14,21	11,51
Veneto	6.501	131,66	16,58	0,36	2,29	19,23	9,71
Friuli Venezia	794	64,25	13,26	0,76	0,30	14,32	4,49
Liguria	933	57,71	10,81	1,86	2,87	15,54	1,58
Emilia Romagna	1.535	34,63	15,74	0,16	14,03	29,93	7,96
Toscana	5.736	152,97	10,95	0,88	3,08	14,92	5,17
Umbria	1.262	139,22	8,03	1,01	9,61	18,65	9,16
Marche	2.224	142,08	23,23	0,83	1,79	25,85	9,48
Lazio	5.215	91,03	17,45	3,40	4,36	25,22	4,09
Abruzzo	1.984	147,80	20,22	5,59	0,15	25,96	4,22
Molise	230	71,92	82,43	19,77	3,62	105,82	6,67
Campania	4.195	71,91	17,62	3,64	4,15	25,41	2,97
Puglia	3.495	85,43	18,24	3,11	4,62	25,97	18,98
Basilicata	847	144,17	10,03	3,94	0,00	13,97	4,40
Calabria	1.463	72,74	31,67	1,96	0,80	34,43	5,69
Sicilia	4.128	81,73	11,83	4,64	7,08	23,55	7,78
Sardegna	1.549	92,45	19,21	16,61	1,75	37,56	8,19
Italia	55.242	91,12	16,22	2,40	3,78	22,40	6,69

Fonte: Ministero della Salute - Sistema Informativo Sanitario, Modello di rilevazione FLS21-quadro H ex D.M. 5 dicembre 2006; ISTAT – Popolazione residente

**Fig.2 Assistenza domiciliare integrata a pazienti terminali - casi trattati per 100.000 abitanti
Anno 2011**



Fonte: Ministero della Salute - Sistema Informativo Sanitario, Modello di rilevazione FLS21-quadro H ex D.M. 5 dicembre 2006; ISTAT – Popolazione residente

1.4.2 Il sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata nell'ambito delle cure palliative

Nell'ambito del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) è stato istituito con decreto del Ministro della salute 6 giugno 2012 (G.U. n. 142 del 20 giugno 2012) il sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice. Il decreto, che tiene conto dei principi contenuti nella legge 15 marzo 2010, n. 38 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", disciplina la rilevazione delle informazioni relative agli interventi sanitari e socio-sanitari erogati presso gli Hospice e descrive le modalità di trasmissione di tali dati da parte delle regioni e province autonome al Nuovo Sistema Informativo Sanitario. Inoltre, il citato decreto individua "esclusivamente le strutture in possesso dei requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi definiti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000" che devono fornire i dati al sistema informativo

Le finalità del sistema informativo Hospice sono riconducibili al monitoraggio dell'attività dei servizi, della quantità di prestazioni erogate, nonché delle valutazioni sulle caratteristiche dell'utenza e sui pattern di trattamento. Le informazioni, raccolte su base individuale, riguardano i seguenti ambiti: a) caratteristiche dell'assistito (dati privi di elementi identificativi diretti); b) informazioni precedenti la fase di presa in carico; c) informazioni legate alla fase di presa in carico; d) informazioni relative all'inizio dell'assistenza; e) principali segni/sintomi oggetto di assistenza; f) tipologia delle prestazioni erogate; g) informazioni relative alla fase di conclusione dell'assistenza.

Le informazioni raccolte attraverso il sistema Hospice consentiranno anche il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

La rilevazione è stata avviata il 1° luglio 2012. Le regioni e le province autonome pertanto trasmettono al NSIS i dati, rilevati su base trimestrale, entro il mese successivo al trimestre di riferimento. Il decreto istitutivo stabilisce inoltre che l'invio dei dati da parte delle regioni e delle province autonome al NSIS diventi, a partire dal 1 luglio 2013, adempimento per l'accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato, ai sensi dell'Intesa sancita dalla Conferenza Stato-Regioni il 23 marzo 2005.

Al fine di supportare il percorso di avvio e di implementazione del sistema informativo Hospice sono periodicamente organizzati appositi incontri con i referenti regionali.

Per quanto riguarda il sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare (SIAD), la rilevazione, secondo quanto previsto dal decreto istitutivo, è a regime dal 1° gennaio 2012 e il conferimento dei dati al NSIS è ricompreso fra gli adempimenti cui sono tenute le Regioni per l'accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato, ai sensi dell'Intesa sancita dalla Conferenza Stato-Regioni il 23 marzo 2005.

I contenuti informativi rilevati sono i seguenti: caratteristiche anagrafiche dell'assistito, valutazione socio-sanitaria dell'assistito e dei relativi bisogni assistenziali, dati relativi alla fase di erogazione, dati relativi alla sospensione della presa in carico, dati relativi alla dimissione dell'assistito.

Le predette informazioni devono essere trasmesse al NSIS con cadenza mensile, entro il mese successivo al periodo di riferimento in cui si sono verificati gli eventi idonei alla generazione e modifica delle informazioni richieste per singolo assistito. Tali eventi sono identificabili con le

seguenti fasi del processo assistenziale: presa in carico, erogazione, sospensione, rivalutazione e conclusione.

Ad oggi, le regioni e le province autonome che hanno inviato dati di assistenza domiciliare relativi all'anno 2012 sono complessivamente 19 su 21 con una copertura in alcuni casi parziale.

2. L'organizzazione delle reti di assistenza di cure palliative e terapia del dolore

Gli atti successivi all'emanazione della Legge del 15 marzo 2010, n. 38 hanno fornito alle regioni elementi utili per l'organizzazione di una rete di assistenza in cure palliative e terapia del dolore che fosse in grado di offrire prestazioni efficienti sul territorio.

In particolare l'accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 stabilisce sia per lo sviluppo delle cure palliative che della terapia del dolore *"l'istituzione, con appositi provvedimenti, regionali e aziendali di una struttura specificatamente dedicata di coordinamento della rete"*.

Successivamente, e in coerenza con le indicazioni fornite dalla Legge 38/2010, in data 25 luglio 2012 è stato siglato in sede di Conferenza permanente tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, l'intesa sulla definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore. Il documento sviluppato dagli uffici del Ministero della Salute, in collaborazione con la Commissione nazionale per l'attuazione della Legge 38/2010, stabilisce dettagliatamente le caratteristiche necessarie per l'accreditamento delle strutture sia residenziali sia domiciliari, che possono operare nella rete di terapia del dolore e di cure palliative rivolte sia al paziente adulto sia al paziente pediatrico.

La presenza di tali documenti non ha però sempre trovato una corrispondenza reale all'interno dell'organizzazione delle regioni. A due anni dal citato accordo, infatti, non tutte le regioni hanno costituito una struttura dedicata al coordinamento delle reti locali per la presa in carico e l'assistenza del paziente bisognoso di cure palliative e terapia del dolore e un numero ancor minore di regioni ha recepito l'intesa del 25 luglio 2012. La situazione appare dunque disomogenea anche se esiste la volontà su tutto il territorio nazionale di organizzare in forme, seppur variegate, un risposta assistenziale adeguata.

Il prospetto di seguito offre un quadro aggiornato, seppure non esaustivo, di quanto le Regioni abbiano realizzato come recepimento dell'accordo e dell'intesa sottoscritte a livello nazionale.

	ACCORDO della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 16 dicembre 2010	INTESA della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 25 luglio 2012
Abruzzo	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE - 21/05/2012 - N° 300 INTEGRAZIONI alla DELIBERAZIONE di GIUNTA REGIONALE n. 616 del 12.09.2011 recante 'Istituzione dei Gruppi di Coordinamento per l'implementazione e la gestione della Rete regionale delle Cure palliative e della Rete regionale della Terapia del dolore	
Basilicata	Delibera di Giunta Regionale n. 1112 del 28.07.2011 – Accordo n. 188/CSR del 28.10.2010 – Progetto “Ospedale-Territorio senza dolore”- Accordo n. 239/CSR del 16.12.2010 – Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore. RECEPIMENTO. Delibera di Giunta Regionale n. 1900 del 19.12.2011 – Legge n. 38/2010 – DGR n. 1112 del 28.07.2011 – Approvazione della “Rete regionale delle Cure Palliative”. Delibera di Giunta Regionale n. 322 del 20.03.2012 – Legge n. 38/2010 – DGR n. 1112 del 28.07.2011 – Approvazione della “Rete regionale della Terapia del Dolore” e del progetto “Basilicata Ospedale-Territorio senza Dolore”.	
Calabria	Decreto n. 11162 del 06.09.2011 – Legge n. 38 del 15.03.2010 – Approvazione Linee guida per l’attuazione della “Rete di Cure Palliative”. Decreto n. 11163 del 06.09.2011 – Legge n. 38 del 15.03.2010 – Approvazione Linee guida per l’attuazione della “Rete di Terapia del Dolore”.	Decreto del presidente della G.R. n. 168 del 8.10.2012 recepimento dell’intesa del 25 luglio 2012

Campania	Decreto Presidente Giunta n. 273 del 30.11.2012 – Costituzione della struttura di coordinamento regionale di cure palliative e terapia del dolore e nomina dei componenti ex art. 3 Legge n. 38 del 15.03.2010.	
Emilia-Romagna	Delibera di Giunta Regionale n. 1639 del 14.11.2011 – Primi provvedimenti di attuazione della Legge n. 38 del 2010: Istituzione della struttura di coordinamento regionale della rete delle cure palliative.	DGR 1568 del 29.10.2012 “recepimento dell’intesa....di cui all’art. 5 legge 38” DGR 1898 del 10.12.2012 “approvazione del progetto la rete di cure palliative pediatriche in attuazione della DGR 1568 del 29.10.2012
Friuli-Venezia Giulia	Legge regionale 14 luglio 2011, n. 10 Interventi per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore – coordinamento regionale	
Lazio	Decreto del commissario ad acta del 30 .9.2010 La rete assistenziale di C.P. della Regione Lazio coordinamento regionale; Decreto del commissario ad acta del 30 .9.2010 Rete integrata ospedale territorio per il trattamento del dolore cronico non oncologico coordinamento regionale	
Liguria	Delibera n. 277 del 16.3.2007 rete regionale di cure palliative modello organizzativo coordinamento regionale	
Lombardia	Nota Direzione Generale Sanità, prot. H1.2011.6989 del 3.03.2011 e n. H1.2011.7072 del 4.3.2011 e successive integrazioni, sono stati costituiti, rispettivamente, il Gruppo di Approfondimento Tecnico (GAT) di Cure Palliative e il GAT di Terapia del Dolore	Deliberazione della Giunta Regionale n. 4610 del 28.12.2012 Determinazioni in ordine alla rete di cure palliative e alla rete di terapia del dolore in regione Lombardia in applicazione della legge 38 del 15 marzo 2010 “disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”
Marche	Decreto n.15/ARS del 5 dicembre 2011: Progetto regionale Rete cure Palliative individuazione Gruppo di coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative, ai sensi dell’Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010 Decreto n.16/ARS del 5 dicembre 2011: Progetto regionale Rete cure Palliative individuazione Gruppo di coordinamento regionale della Rete di Terapia del Dolore, ai sensi	

	dell'Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010	
Molise	Delibera Giunta Regionale n. 283 del 21.04.2011 - Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano. Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore. Rep. atti n. 239/CSR. RECEPIMENTO.	
Piemonte	D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010: istituzione della Rete regionale di Cure Palliative e della Rete regionale di Terapia del Dolore, a norma della L. 38 del 15 marzo 2010. Integrazioni, rispettivamente, alla D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002 ed alla D.G.R. n. 31-1142 del 17.10.2005 e revoca delle D.G.R. n. 2-6025 del 4.06.2007 e n. 9-7872 del 21.12.2007; D.R.G. n. 31-1482 del 11.02.2011: individuazione della composizione e delle modalità di funzionamento della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Terapia del Dolore, a norma della D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010	
Puglia		
Sardegna	Decreto dell'Assessore Igiene Sanità e Assistenza Sociale n. 32 del 21.07.2011 – Istituzione dei tavoli tecnici per l'attuazione delle "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" ai sensi della Legge n. 38 del 15.03.2010	
Sicilia	Decreto 3 gennaio 2011 Approvazione del programma di sviluppo della rete di	

	cure palliative nella Regione siciliana e del Programma di sviluppo della rete di terapia del dolore	
Toscana		Deliberazione della Giunta Regionale n. 1225 del 28.12.2012 L. 38/2010 - Recepimento Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 concernente l'accreditamento delle strutture e delle reti assistenziali in materia di Cure Palliative e Lotta al Dolore
Umbria	Deliberazione della Giunta regionale 27 dicembre 2012, n. 1772 "Recepimento Accordo Conf. Permanente tra lo Stato e le regioni del 16 dicembre 2010" istituzione di due gruppi di lavoro	Deliberazione della Giunta regionale 27 dicembre 2012, n. 1772 "Recepimento intesa Conf. Permanente tra lo Stato e le regioni del 25 luglio 2012"
Valle d'Aosta	Deliberazione di Giunta Regionale n. 1647 del 10/8/2012 "Approvazione dell'istituzione della rete regionale di cure palliative e della rete regionale di terapia del dolore, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38.	
Veneto	Deliberazione n. 42 del 18/1/2011 Nomina del "Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore" – integrazione alla DGRV n. 2516 del 4.8.2009 – Determinazioni.	
Provincia autonoma di Trento	Delibera 412 del 2011 Istituzione del servizio cure palliative in attuazione del modello organizzativo della rete per le cure palliative previsto dalla deliberazione della Giunta provinciale n. 1597/2001	
Bolzano		

2.1 La rete di cure palliative in base alla normativa

La prima definizione di rete di cure palliative presente in un atto ufficiale si trova nell'allegato 1 del Decreto del Ministero della Sanità del 28 settembre 1999 e recita: *“La rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da una aggregazione funzionale ed integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che opera in modo sinergico con la rete di solidarietà sociale presente nel contesto territoriale, nel rispetto dell'autonomia clinico-assistenziale dei rispettivi componenti”*.

Con l'Intesa siglata presso la Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 la definizione viene modificata nella seguente: *“La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale”*.

La nuova definizione presente nel documento di Intesa identifica in modo univoco gli ambiti assistenziali nei quali vengono erogate prestazioni di cure palliative. In particolare, tra gli elementi innovativi introdotti, si afferma che le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente.

Anche per quanto riguarda l'ambito ospedaliero il documento chiarisce aspetti fino ad oggi irrisolti sulla tipologia di prestazioni da erogare presso le strutture ospedaliere e sulla valenza degli hospice presenti all'interno degli ospedali.

In tale contesto le cure palliative in ospedale, nell'ambito della rete di cure palliative, sono caratterizzate da:

- consulenza palliativa, assicurata da un'equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza;
- prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno o comunque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale;
- attività ambulatoriale;
- degenza in Hospice qualora questa struttura sia presente.

L'ospedalizzazione in regime diurno di cure palliative garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete.

L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

Per la verifica dello stato di attuazione delle reti di cure palliative e della qualità delle prestazioni erogate, grazie alla collaborazione tra le istituzioni, i professionisti che operano nelle reti assistenziali e le organizzazioni appartenenti al terzo settore, sotto l'attenta regia dell'Agenzia per i servizi sanitari regionali, è stato realizzato un progetto di ricerca i cui risultati, di seguito riportati, forniscono un quadro esaustivo della situazione italiana.

2.1.1 La ricerca dell'Age.Na.S sulle Buone Pratiche

L'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (Age.Na.S.) ha realizzato un'indagine nazionale sulle buone pratiche nelle cure palliative domiciliari, nell'ambito di un progetto di ricerca autofinanziato sul tema *“Definizione di modelli organizzativo gestionali per la promozione della partecipazione delle associazioni di volontari, parenti e familiari dei percorsi di supporto ai malati terminali”* – sottotitolo *“Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia”*. Il progetto ha coinvolto 3 unità operative, costituite da Fondazione Floriani, Fondazione Gigi Ghirotti e Dipartimento di Oncologia medica del S. Eugenio. A supporto è stato costituito un board scientifico al quale hanno partecipato rappresentanti del Ministero della Salute, delle società scientifiche di riferimento e del terzo settore. Il percorso di ricerca è stato altresì condiviso con i rappresentanti regionali designati dalla Commissione Salute.

L'indagine è stata sviluppata su base volontaria ed ha inteso fornire una prima rappresentazione delle esperienze in atto nel Paese, con due obiettivi fondamentali: porsi da un lato a supporto e stimolo dei percorsi di qualità per le strutture erogatrici di cure palliative e dall'altro come prima ed essenziale base conoscitiva per istituire un *“Osservatorio nazionale sulle buone pratiche”*. L'Osservatorio potrebbe integrarsi con gli obiettivi di monitoraggio previsti dall'art. 9 della legge 15 marzo 2010, n. 38, con particolare riferimento agli aspetti qualitativi delle attività e alle modalità di sviluppo della rete delle cure palliative.

Come già accennato, è obiettivo principale del progetto quello di porre le basi per attivare un Osservatorio nazionale delle Buone Pratiche relativo a:

- le cure palliative domiciliari, rivolte sia agli adulti sia ai malati in età pediatrica, con particolare (ma non esclusiva) attenzione alle malattie neoplastiche;
- la continuità di cura fra ospedale e domicilio nelle strutture di Oncologia ed Ematologia;
- il sostegno ai familiari che si prendono cura dei malati assistiti in cure palliative domiciliari.

L'inclusione delle strutture erogatrici nell'Osservatorio sarà determinata dalla valutazione del possesso di criteri irrinunciabili e dalla capacità da parte loro di documentare i propri flussi di attività, ritenute condizioni essenziali per poter svolgere cure domiciliari di buona qualità.

Il Board Scientifico del progetto ha definito i seguenti ambiti di assistenza e le relative dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano una Rete Locale di Cure Palliative:

- l'erogazione di cure palliative domiciliari, di base e specialistiche (Unità di offerta di Cure Palliative, UCP);
- l'esclusiva erogazione di cure palliative domiciliari pediatriche, attraverso équipe dedicate all'ambito pediatrico (UCP pediatriche);
- il sostegno alla famiglia e/o alla figura di riferimento (care giver) nell'ambito delle cure palliative domiciliari (Centri di sostegno alla famiglia);
- la Continuità delle Cure con specifica attività intraospedaliera (Unità operative di Oncologia/Ematologia - UO).

La presente ricerca, avendo obiettivi centrati sulla condivisione, da parte delle strutture, delle proprie Buone Pratiche nell'ambito delle Cure Palliative (CP) e sulla loro diffusione come esempio per altre realtà, ha lasciato alle strutture la possibilità di aderire liberamente all'indagine. È stato perciò sviluppato un portale WEB che fungesse da centro operativo, in cui i responsabili (utenti) delle strutture, venuti a conoscenza dell'esistenza della presente indagine, potessero:

- effettuare la registrazione;
- iniziare la compilazione delle schede specifiche per i servizi erogati ed eventualmente concluderla.

L'identificazione di Buone Pratiche viene effettuata per misurare le performances del sistema di protezione della persona fragile e della sua famiglia, introdotto dalla Legge n.38/2010, sulla base di indicatori tratti dalla letteratura e dal D.M. n.43 del 22 febbraio 2007, che definisce gli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo.

La finestra temporale di raccolta dati ha avuto inizio il 2/7/2012 e si è conclusa, dopo una proroga, il 30/9/2012, dando la possibilità agli utenti registrati entro il 30/9/2012 di poter concludere la compilazione entro il 20/10/2012.

Complessivamente hanno aderito all'indagine 177 Unità di offerta di Cure Palliative domiciliari (di queste, 132 con équipe dedicate), 143 realtà che forniscono supporto alla famiglia e al caregiver,

90 Unità Operative di Oncologia, Ematologia o Onco-Ematologia (d'ora in poi UO) che si occupano di Continuità delle Cure nell'ambito delle cure palliative e 8 Unità di Cure Palliative domiciliari specificamente dedicate ai malati pediatrici.

Per le Unità di offerta di CP domiciliari, la "Popolazione" totale stimata è composta da 479 strutture. Il campione di Udo rispondenti rappresenta quindi il 37% delle Udo totali, con una forte variabilità di risposta fra le diverse regioni. La rappresentatività delle Udo domiciliari rispondenti risulta notevolmente maggiore (68% del totale) se valutata nel sottoinsieme delle 132 Udo con équipe dedicate.

Per le Udo di CP pediatriche, la popolazione risulta di difficile individuazione; tuttavia, attraverso un controllo ex post da parte di componenti del Board Scientifico del Progetto, è stata verificata l'esiguità di questa popolazione, che risulta quindi coerente con il campione di 8 strutture che hanno aderito all'indagine.

Per quanto riguarda i centri di supporto alla famiglia, la principale fonte disponibile è stata la Federazione Cure Palliative, che conta 70 organizzazioni di natura esclusivamente Non Profit che operano nell'ambito delle cure palliative.

La scarsa rappresentatività statistica delle 90 UO rispondenti sul totale della popolazione di UO nazionali (l'unica ben definita da Fonte Agenas), non permette di estendere le considerazioni fatte su questo campione di UO rispondenti alla popolazione totale delle UO esistenti.

Valutando la presenza/assenza delle strutture che hanno compilato i diversi questionari, è possibile stimare la consistenza dei bacini di residenti in ogni provincia (dato ISTAT 2010) che risultano privi di almeno uno dei servizi sopra indicati: dai dati disponibili, è emerso che circa il 17% dei cittadini italiani risiede in una provincia, tra quelle che hanno volontariamente aderito all'indagine, in cui non è presente alcuna Unità di offerta di Cure Palliative domiciliari.

Si riportano in sintesi i risultati relativi alle aree di interesse indagate:

SEZIONE 1. Buone Pratiche nelle Cure Palliative Domiciliari

Come detto, 177 Udo (d'ora in poi UCP) costituiscono il campione analizzato. La maggior parte di esse sono lombarde, emiliane, piemontesi, toscane, calabresi e laziali.

In questa fase dell'analisi, funzionale alla creazione di un Osservatorio di Buone Pratiche, sono state poste ai responsabili di UCP alcune domande filtro, che hanno consentito di segmentare i centri in alcuni strati, sulla base di standard legati ai requisiti che la normativa richiede agli

erogatori di CP domiciliari, tra i quali alcune caratteristiche legali (UCP come articolazione organizzativa definita) o altri criteri relativi al personale (presenza di équipe dedicate con medici ed infermieri esperti di CP) e ad aspetti clinici (la predisposizione di un Piano di Assistenza Individuale).

Impiegando questi criteri sono stati individuati tre gruppi di UCP:

- UCP con “*Criteri minimi*”: dispongono contemporaneamente di 1) Medici e di 2) Infermieri dedicati alle cure palliative, 3) redigono un Piano Assistenziale Individualizzato, 4) sono individuate formalmente all’interno del Piano organizzativo aziendale;
- UCP “*No criteri*”: non soddisfano congiuntamente tutti e 4 i criteri minimi descritti nel punto precedente;
- UCP con “*Tutti i criteri*”: soddisfano anche i criteri della 5) continuità assistenziale e della 6) istituzione formale della rete locale di CP.

La stratificazione delle UCP nei tre gruppi individua 70 UCP (39%) senza criteri minimi, 74 (42%) con criteri minimi e 33 UCP (19%) con tutti i criteri. Tale segmentazione viene impiegata nel corso dell’indagine per valutare se e come le performances variano nelle molteplici dimensioni analizzate.

Tabella 3. Composizione delle unità selezionate

	Totale	No Criteri	Criteri minimi	Tutti criteri	Totale
Lombardia	30	36.7	43.3	20	100
Emilia-Romagna	28	82.1	10.7	7.1	100
Piemonte	22	26.5	56.1	17.4	100
Toscana	15	46.7	26.7	26.7	100
Calabria	12	16.7	75	8.3	100
Lazio	11	9.1	72.7	18.2	100
Puglia	9		44.4	55.6	100
Veneto	9	11.1	55.6	33.3	100
Friuli-Venezia Giulia	7	85.7	14.3		100
Liguria	5	40	20	40	100
Umbria	5	40	60		100
Sardegna	4		75	25	100
Abruzzo	3	66.7		33.3	100
Campania	3	66.7	33.3		100
Sicilia	3	66.7	33.3		100
Prov. Aut. Trento	3	33.3		66.7	100
Basilicata	2		100		100
Marche	2		100		100
Prov. Aut. Bolzano	2	50	50		100
Molise	1		100		100
Valle d'Aosta	1	100			100
Totale	177				

Per quanto riguarda le caratteristiche dell'UCP, si evidenzia che due terzi (67%) delle UCP appartengono all'ambito Pubblico, mentre il 26% delle UCP si sono qualificate come Centri erogatori accreditati non profit, rappresentativi del cosiddetto Terzo Settore.

Nel 63% dei casi l'attività delle UCP è supportata da Organizzazioni Non Profit, mentre nel 71% dei casi esiste una collaborazione con istituzioni educative culturali, sociali e con associazioni di volontariato del territorio per la sensibilizzazione e la formazione nell'ambito delle Cure Palliative. Il rapporto tra i membri dell'équipe dell'UCP e i Medici di Medicina Generale (o Pediatri di Libera Scelta) è definito da un protocollo operativo formalmente approvato dall'ASL nel 60% dei casi

considerati. Più di tre quarti (77%) delle UCP dichiara di collaborare, attraverso protocolli formalizzati, sia con gli ospedali di riferimento, sia con gli Hospice.

La continuità assistenziale viene garantita meno frequentemente nella fascia notturna rispetto a quella diurna: il 37% delle UCP non ha accordi specifici per garantire la Continuità Assistenziale durante la notte.

Mediamente in ogni équipe vi sono 3.6 Medici palliativisti e 4.8 Infermieri esperti in CP, sebbene con impegno orario settimanale inferiore ai valori assimilabili al tempo pieno.

I dati relativi alle attività del 2011 (Tabella 4) sono stati forniti da un sottogruppo di 162 UCP.

Tabella 4. Dati di attività

Variabile	UCP	Minimo	Media	Mediana
Malati assistiti 2011	162	4.0	295.8	192.5
%Oncologici su assistiti	162	17.3	92.3	99.7
%Pediatrici	142	0.0	0.4	0.0
%Oncologici deceduti su oncologici	159	4.8	75.6	81.0

Rispetto all'intensità assistenziale dei malati oncologici deceduti, il 37% delle UCP non fornisce alcun dato, mentre il valore medio del Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA), per le UCP che hanno fornito un dato valido, si attesta a 0.55. Le strutture che soddisfano tutti i criteri e quelle che possiedono i 4 criteri minimi presentano valori medi di CIA simili e prossimi al valore 0.6. Valori inferiori sono stati registrati in relazione alle Unità senza i criteri minimi (0.48).

Mediamente i malati oncologici deceduti stanno in carico 48 giorni, con forti divari tra UCP senza criteri minimi (59 giorni) e le altre due tipologie, i cui malati stanno in carico 41-42 giorni mediamente. La maggior parte delle UCP (73%) dichiara di prendere in carico i malati entro 3 giorni dalla segnalazione (24% mediamente entro un giorno).

Rispetto al luogo del decesso dei malati oncologici deceduti entro l'anno, il domicilio rappresenta il luogo di decesso prevalente per i malati assistiti in Cure palliative domiciliari (media pari a 71% dei decessi), seguito dall'Hospice (14% dato medio). Una quota ancora elevata di malati decede in ospedale (mediamente il 13.3% dei decessi). Tale percentuale varia però sensibilmente tra le tipologie dei gruppi (19% no criteri e 9% - 10% per le altre due tipologie).

Rispetto alla stratificazione Unità di Cure Palliative domiciliari e ai criteri di inclusione nell'Osservatorio scorrendo i risultati dell'indagine UCP, essi mostrano che sostanzialmente le UCP senza criteri minimi hanno performances inferiori alle UCP degli altri due gruppi, pressoché in tutti gli ambiti analizzati. Poiché per molte dimensioni la performance tra UCP con tutti i criteri e UCP con criteri minimi è sovrapponibile, il Board Scientifico ha stabilito che l'accesso all'Osservatorio verrà circoscritto alle UCP che:

A - hanno dichiarato di possedere almeno i criteri minimi

B - hanno assolto il debito informativo (dati di attività) stabilito dal Board Scientifico in coerenza con il D.M. 17 dicembre 2008

C - hanno dichiarato dati (debito informativo) statisticamente "robusti"

Sulle 177 UCP rispondenti all'indagine, 107 UCP presentano almeno i criteri minimi. Rispetto all'assolvimento del debito informativo, 55 sono le UCP che contemporaneamente hanno dichiarato di assolvere almeno i criteri minimi e hanno fornito dati di attività coerenti con il debito informativo stabilito dal board scientifico. Rispetto alla robustezza delle informazioni fornite, 11 UCP delle 55 UCP eligibili mostrano dati anomali. Tali UCP, ai fini dell'inclusione nell'Osservatorio, verranno quindi sottoposte ad audit da parte del Board scientifico, mentre le rimanenti 44 saranno incluse nell'Osservatorio.

Pertanto possiamo concludere questa sezione, evidenziando quanto segue: sulla base della presente analisi sono stati identificati i requisiti per l'inserimento delle UCP all'interno del costituendo Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative domiciliari che, come già evidenziato, dovrebbe perseguire il duplice obiettivo di informare la cittadinanza e di fornire un termine di confronto alle strutture che vogliono intraprendere un percorso di sviluppo qualitativo delle proprie attività.

La natura dei dati raccolti e la necessità di rendere pubbliche le Buone Pratiche identificate all'interno dell'Osservatorio renderà necessaria la progettazione di un portale che verosimilmente prevederà due profili di consultazione distinti:

un profilo pubblico, attivabile dal cittadino in cerca di informazioni in merito alle unità di offerta presenti in un determinato territorio.

un profilo avanzato, dedicato ai professionisti, in grado di illustrare in modo dettagliato le performance delle strutture rispetto ad un set articolato di indicatori. Questo secondo profilo consentirà la pratica di benchmarking, inteso come processo di miglioramento attraverso il confronto con l'eccellenza e con le Buone Pratiche.

SEZIONE 2. Continuità di Cure nelle Strutture di Oncologia ed Ematologia

Novanta unità operative di Oncologia, Ematologia, Onco-Ematologia o Aziende Ospedaliere (d'ora in poi UO) hanno concluso la compilazione. La scarsa rappresentatività statistica delle 90 UO rispondenti, sulla popolazione complessiva di 592 UO invitate ad aderire all'indagine non permette di estendere le considerazioni fatte su questo campione di UO rispetto al dato nazionale.

Quasi due terzi delle UO (63%) dichiara l'esistenza, all'interno dell'Ospedale in cui è situata l'Unità Operativa, di un ambulatorio di Cure Palliative e più del 90% di un servizio che garantisce un supporto psicologico. Delle 90 UO, i due terzi (67%) dichiarano di avvalersi della Rete locale di Cure Palliative prevista dalla L. 38/2010.

L'81% delle UO afferma che in reparto essa prevede una sezione dedicata o una scheda ad hoc per la rilevazione del dolore e degli altri sintomi, specialmente nelle Onco-Ematologie, mentre percentuali nettamente inferiori si osservano in ambulatorio e Day Hospital (67% - 69% rispettivamente). Nel 60% delle UO esiste uno spazio dedicato e protetto per effettuare i colloqui per l'attivazione di un programma di CP.

SEZIONE 3. Buone Pratiche nelle Cure Palliative Domiciliari Pediatriche

Rispetto alle considerazioni inerenti la "popolazione" delle UCP pediatriche, 8 UCP Pediatriche (UCCP) hanno concluso la compilazione del questionario.

Rispetto alla natura giuridica della struttura compilatrice, 7 sono realtà pubbliche e una è un Centro erogatore accreditato non profit. Rispetto alle collaborazioni con setting diversi sul territorio, tutte collaborano con l'Ospedale pediatrico, 3 anche con l'Hospice pediatrico.

Tutte le UCPP operano attraverso un'integrazione delle attività dei PLS/MMG (per 7 su 8 attraverso modalità concordate tra lo specialista in Cure Palliative), sebbene per 7 su 8, il rapporto tra l'équipe dell'UCPP e i Pediatri di Libera Scelta (PLS) e/o i Medici di Medicina Generale (MMG) del territorio non è definito da un protocollo operativo formalmente approvato dall'ASL.

Tutte le UCPP hanno in équipe almeno un Medico esperto in cure palliative pediatriche (specialità Anestesia o Pediatria per 6 su 8) o un Infermiere esperto in cure palliative pediatriche.

Complessivamente le 8 UCCP hanno assistito 324 malati pediatrici, di cui 157 oncologici (48%), con un CIA medio pari a 0.44. I flussi sono alquanto eterogenei per le 7 UCPP che hanno fornito dati.

Per l'80% dei malati i tempi di presa in carico sono entro i tre giorni, mentre il 67% dei decessi oncologici è avvenuto o a domicilio (57%) o in Hospice pediatrico (10%).

SEZIONE 4. Buone Pratiche di Sostegno alla famiglia e ai familiari che si prendono cura del malato in fase terminale o di malati pediatrici eleggibili alle Cure Palliative

143 centri di supporto alla famiglia hanno concluso la compilazione del questionario.

Le organizzazioni che offrono attività di sostegno ai familiari dei malati eleggibili alle Cure Palliative sono distribuite in tutto il territorio nazionale, concentrandosi principalmente nelle regioni del Centro-Nord Italia. Fanno eccezione alcune province delle regioni meridionali, tra cui la Puglia, la Basilicata e la Calabria. Il Piemonte, la Toscana e la Lombardia sono le regioni che offrono una maggiore concentrazione di queste realtà di supporto alla famiglia.

Il sostegno alla famiglia, che viene fornito nel 57% dei casi da strutture pubbliche, si concretizza principalmente nell'ambito dell'informazione e dell'orientamento. Tuttavia, molte delle altre attività offerte possono essere facilmente ricondotte ad un'ampia area "psico-sociale": il sostegno economico, quello di tipo spirituale e il supporto nel disbrigo delle attività domestiche costituiscono forme di aiuto meno frequenti.

Il sostegno alla famiglia viene generalmente attivato (80%) in stretta collaborazione con l'équipe inviante (18% su richiesta del familiare). Questo dato testimonia la forte sinergia tra le attività di volontariato e le attività di cura più propriamente riconducibili alle Unità di Cure palliative domiciliari.

Il luogo principale entro cui vengono svolte le attività di sostegno alla famiglia e al caregiver, coerentemente con il focus dell'indagine, è il domicilio (88%).

Rispetto al rapporto tra l'organizzazione che offre attività di sostegno alla famiglia (es. associazione di volontariato) e l'Unità di Cure Palliative, la prima è, nella maggioranza dei casi (45%), parte dell'Unità di Cure Palliative.

Le attività promosse vengono finanziate nella maggioranza dei casi (64%) da risorse proprie dell'organizzazione. Un'altra fonte di finanziamento frequentemente indicata è rappresentata da fondi pubblici (57%) mentre, nel 36% dei casi, è segnalata una linea di finanziamento connessa ad uno specifico progetto; nel 32% dei casi queste sono sostenute attraverso convenzioni.

Questa è una delle prime e più importanti indagini svolte a livello nazionale sullo stato di applicazione della Legge 38/2010, in particolare per quanto riguarda le Cure Palliative domiciliari. Coerentemente con gli obiettivi prefissati, la diffusione dei risultati della presente indagine potrà aiutare le strutture erogatrici di cure palliative nella rilevazione delle proprie criticità, stimolandole e supportandole nella ricerca di percorsi virtuosi di miglioramento, consentendo loro di avvicinarsi progressivamente ai livelli di eccellenza già raggiunti dalle strutture più virtuose.

Nell'ottica del cittadino invece, la presente indagine contribuisce alla diffusione della conoscenza in termini di offerta delle strutture erogatrici di Cure Palliative domiciliari, Cure Palliative pediatriche e dei centri di supporto alla famiglia su tutto il territorio nazionale, potendosi essi misurare con i bisogni e le preferenze dei malati e dei loro familiari.

In questa prospettiva, la preparazione ed implementazione di un portale che sintetizzi le strutture attive sul territorio nazionale costituirà uno sviluppo cruciale.

2.2 La rete di terapia del dolore

Con il documento approvato in Conferenza Stato – Regioni il 25 luglio 2012 sono stati definiti in modo univoco e omogeneo su tutto il territorio nazionale i requisiti necessari che identificano un centro di terapia del dolore ospedaliero (Hub) e un centro di terapia del dolore territoriale (Spoke). In tale ambito l'individuazione di un centro Hub viene determinata in base:

- ai requisiti regionali per l'accreditamento delle strutture necessarie all'erogazione delle procedure ambulatoriali invasive (struttura ambulatoriale ad indirizzo chirurgico);
- possedere strumenti per la diagnostica del sistema somato-sensoriale e autonomico;
- garantire una apertura minima h12 nei giorni feriali integrata con sistema di reperibilità h24.

Per rendere possibile l'erogazione delle attività evidenziate nel centro ospedaliero di tipo Hub opera una equipe multiprofessionale di personale dedicato, adeguato all'attività erogata, comprendente almeno due specialisti in anestesia e rianimazione, infermieri e psicologi in numero adeguato ai volumi e alla tipologia organizzativa dell'Hub.

Nello stesso modo si definisce un centro Spoke di terapia del dolore se:

- risponde ai requisiti di accreditamento regionali per strutture ambulatoriali ad indirizzo chirurgico;
- garantisce una attività minima pari ad almeno 18 ore di attività settimanali a pazienti esterni;

- assicura l'erogazione di tutte le prestazioni di terapia del dolore previste in regime ambulatoriale.

La dotazione minima di personale per l'esplicamento delle attività previste è almeno un Anestesista Rianimatore dedicato all'attività di terapia antalgica, supportato da una procedura organizzativa che garantisca la presenza di un infermiere esperto durante lo svolgimento dell'attività invasiva maggiore.

A completamento delle reti è prevista l'attivazione del terzo livello assistenziale attraverso lo sviluppo delle aggregazioni territoriali di MMG sul territorio nazionale e l'attuazione di un programma di formazione dei MMG nell'ambito della terapia del dolore. La definizione di un modello articolato sulla base della struttura organizzativa della medicina generale in grado di dare la prima risposta diagnostica e terapeutica ai bisogni della persona con dolore, e di indirizzare, quando necessario e secondo criteri condivisi di appropriatezza, il paziente allo Spoke/Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore o all'Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore, garantisce la continuità della gestione nell'ambito di percorsi definiti nella rete.

Avendo così identificato nel documento condiviso ed approvato da tutte le regioni le caratteristiche dei centri facenti parte della rete di terapia del dolore, appare particolarmente impegnativo il percorso per la creazione e l'implementazione delle reti a livello regionale.

Successivamente all'emanazione di un atto formale con il quale ciascuna regione recepirà l'intesa del 25 luglio 2012 sarà necessario identificare i centri Hub e Spoke che saranno attivi sul territorio, tenendo conto delle strutture già esistenti create in attuazione dell'accordo del 2001 relativo al progetto "Ospedale senza dolore". Infatti, anche in assenza di elementi univoci che stabilissero cosa dovesse essere un centro di terapia del dolore e quali caratteristiche dovesse possedere, dai principi espressi nell'accordo del 2001 sono sorti nel nostro Paese centri di eccellenza capaci di fornire risposte assistenziali di qualità. La ricollocazione di tali strutture all'interno delle reti previste dal nuovo progetto assistenziale "Ospedale – territorio senza dolore" permetterà di garantire la continuità assistenziale nel passaggio tra il vecchio e il nuovo progetto.

2.2.1 I progetti "Ospedale – Territorio senza dolore" di cui all'art. 6 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010

Fonte di finanziamento a sostegno della creazione delle reti regionali di terapia del dolore è quella prevista dall'articolo 6 della Legge 38/2010. La legge ha messo a disposizione delle regioni per il biennio 2010-2011 € 2.450.000 per progetti dedicati all'implementazione delle reti e tale finanziamento è stato ripartito mediante l'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province

autonome di Trento e Bolzano del 28 ottobre 2010. Le linee di sviluppo verso cui il legislatore ha ritenuto opportuno indirizzarsi riguardano, tra gli altri, programmi di formazione rivolti ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta, campagne informative sulle modalità di organizzazione della presa in carico e assistenza rivolte al paziente affetto da dolore, programmi di sensibilizzazione di tutti gli operatori sanitari sull'uso dei farmaci oppiacei e sviluppo e monitoraggio dello stato di attuazione della rete regionale e aziendale di terapia del dolore.

Nel 2012 sono stati erogati i finanziamenti previsti per i progetti presentati delle regioni Veneto, Toscana e Calabria. Il percorso istituzionale ha previsto la valutazione effettuata dall'Ufficio XI della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria e successivamente il parere favorevole del Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza.

I tre progetti presentati dalle regioni hanno come punto focale il rafforzamento della formazione dei medici di medicina generale e dei professionisti chiamati ad operare per il trattamento del dolore. Come stabilito dalla Legge 38 e dai successivi atti, la rete di terapia del dolore è costituita da tre livelli, che interagiscono insieme alla presa in carico e assistenza al paziente. Il primo livello è individuato nel medico di medicina generale, il successivo nell'ambulatorio di terapia antalgica (Spoke) e per finire, per i casi più complessi, nei centri di riferimento di terapia del dolore (Hub). Lo sviluppo di una rete efficiente necessita dunque di una corretta e completa formazione dei professionisti che devono essere preparati nell'affrontare il problema dolore in modo adeguato e coerente. Il tema della formazione è dunque il nucleo centrale sul quale si sono focalizzati i progetti, con l'obiettivo di colmare gli eventuali limiti formativi che possono riscontrarsi nel personale sanitario chiamato al trattamento del dolore, sia con l'acquisizione di conoscenze e competenze tecnico scientifiche per ottenere una maggiore efficienza ed efficacia nello svolgimento del proprio ruolo, che con l'attivazione di corsi dedicati. I progetti presentati prevedono dei corsi di formazione articolati secondo diverse modalità: residenziali, a distanza (con la progettazione di una piattaforma web dedicata) e nei centri Hub e Spoke regionali di riferimento.

Una particolare attenzione è rivolta, inoltre, ai programmi di sensibilizzazione di tutti gli operatori della rete di terapia del dolore all'uso dei farmaci oppiacei, alla loro appropriatezza prescrittiva in funzione alla patologia clinica dolorosa. In ultimo le risorse destinate ai progetti presentati dalle regioni, in alcuni casi, sono, in piccola quota, destinate a campagne di informazione rivolti agli utenti riguardanti le possibilità offerte dalla rete di terapia del dolore.

I tre progetti, dopo una accurata valutazione da parte dell'Ufficio XI, sono stati presentati e valutati dal Comitato Permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza, che in data 28 marzo 2012 ha espresso parere favorevole. A seguito della valutazione positiva del Comitato Lea, sono stati predisposti i relativi decreti di pagamento.

Sono in fase di valutazione, per l'anno 2013 i progetti inviati dalla regione Lazio, Puglia, Umbria e Basilicata.

2.3 La rete regionale di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente in età pediatrica

Diversamente da quanto previsto dall'Accordo del 27 giugno 2007, il documento riguardante gli aspetti assistenziali pediatrici, a seguito dell'Intesa del 25 luglio 2012 viene arricchito di contenuti prevedendo che con la stessa rete assistenziale si forniscano risposte anche per quanto attiene la terapia del dolore pediatrica.

L'organizzazione di una unica rete regionale dedicata, riferimento sia per le Cure palliative che per la Terapia del dolore rivolte al paziente pediatrico, trova ragione in molteplici considerazioni e valutazioni, fra cui:

- le competenze necessarie di professionisti (sanitari e non) del centro di riferimento di terapia antalgica e CPP sono per gran parte coincidenti (gestione clinica, assistenziale e sociale),
- i riferimenti territoriali dei servizi di assistenza domiciliare di base e specialistica (medico pediatra di famiglia e/o medico di famiglia, servizi di medicina primaria, servizi sociali, altre reti territoriali) ed ospedalieri che entrano nella strutturazione delle reti del dolore e di CPP, sono di norma coincidenti,
- di norma, la quasi totalità dei pazienti in CPP, necessitano di interventi antalgici specialisti, e viceversa.

Da un punto di vista organizzativo inoltre, l'ampia distribuzione e la limitata numerosità, la peculiarità dei bisogni clinici, assistenziali e sociali, nonché l'eterogeneità di situazioni, molte delle quali rare e limitate alla sola età pediatrica, pongono la necessità di risposte assistenziali ad alta complessità e competenza, il più vicino possibile al luogo di vita del bambino e della sua famiglia, idealmente al suo domicilio. D'altro canto, per il paziente pediatrico, è presente su tutto il

territorio nazionale una rete di risorse professionali (Pediatria di base, Pediatri Ospedalieri, reti specialistiche territoriali) e strutturali (reparti/ospedali pediatrici) dedicate, che adeguatamente preparate e supportate, sono in grado di rispondere e condividere una parte rilevante dei bisogni assistenziali, nell'ambito della analgesia e delle cure palliative pediatriche (CPP).

Viene così definita la Rete di Servizi/Istituzioni volta a garantire la continuità assistenziale (h 24), offrire risposte ad alta complessità e specializzazione anche a domicilio, fornire in maniera congiunta ed in continuità e unicità di riferimento, risposte residenziali, ospedaliere e domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità.

Al fine di effettuare il monitoraggio sullo stato di attuazione della rete di cure palliative e di terapia del dolore rivolte al paziente pediatrico, così come previsto dall'articolo 9 della legge 38/2010, con la collaborazione della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni, è stato predisposto uno specifico questionario attraverso il quale è stato possibile rilevare ed analizzare lo stato di attuazione delle reti regionali dedicate ai pazienti pediatrici.

2.3.1 Questionario per la rilevazione dello stato di attuazione della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche

Per verificare lo stato di attuazione della rete di cure palliative e di terapia del dolore pediatrica in nelle diverse Regioni, similmente a quanto già fatto nella passata Relazione al Parlamento, si è provveduto a creare uno specifico questionario di rilevazione inviato a tutte le Regioni con la collaborazione della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni.

Il questionario è strutturato in 21 domande riguardanti gli aspetti organizzativi, assistenziali, la dotazione di personale e i percorsi formativi e, infine, gli aspetti riguardanti l'informazione tra gli operatori del S.S.N. e verso i cittadini.

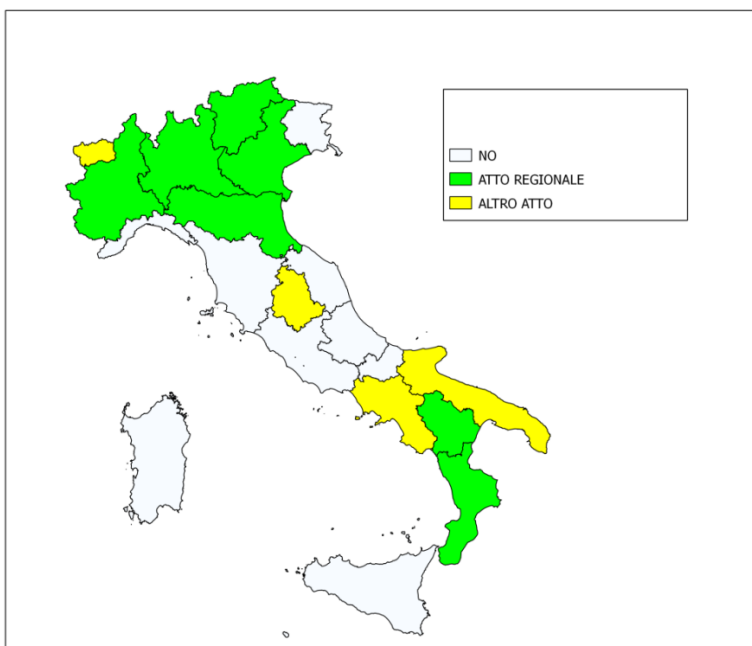
Il primo dato positivamente significativo è il tasso di risposta; tutte le regioni infatti hanno risposto al questionario (100%), fatto questo che denota una diffusa attenzione e sensibilità verso il tema della inguaribilità e del dolore pediatrico.

Entrando nel dettaglio dell'analisi delle risposte, al primo quesito, riguardante la richiesta se è stato prodotto dalla regione o dalla provincia autonoma un atto con il quale è stata formalmente deliberata la Rete pediatrica, hanno fornito un riscontro positivo 11 regioni su 21 (52%).

A tal riguardo, alla ulteriore richiesta sullo stato di realizzazione della rete, solamente quattro regioni (19%), dichiarano che la rete è attiva (Lombardia, Veneto, Emilia Romagna e Basilicata),

cinque regioni (23%) dichiarano che la rete non è ancora attiva ma in via di organizzazione (P.A. Trento, Marche, Puglia, Campania e Calabria) e due regioni dichiarano che la rete non è ancora attiva e ancora non in fase di organizzazione (Valle d'Aosta e Piemonte).

Fig. 3. Istituzione con delibera o con altro atto della rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

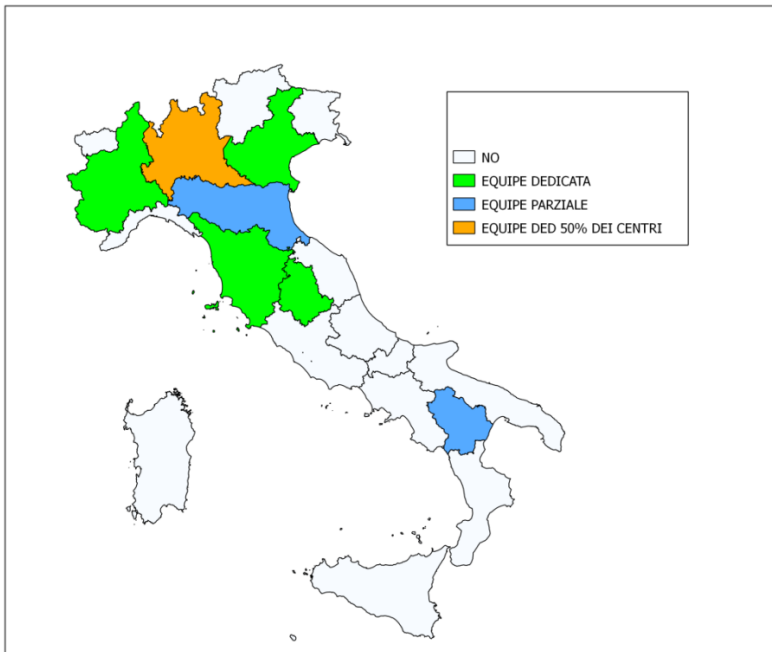


In assenza di una risposta residenziale dedicata (ad es. Hospice pediatrico), attiva solamente nella regione Veneto, 10 regioni dichiarano di prevedere ricoveri presso i reparti pediatrici di diverse specialità (soprattutto reparti di oncoematologia) e nella regione Lombardia è previsto anche l'attivazione di posti letto nei Centri Regionali di riferimento.

Nella regione Sicilia sono previsti due posti letto dedicati alla pediatria nell'hospice dell'Azienda Ospedaliera Garibaldi di Catania.

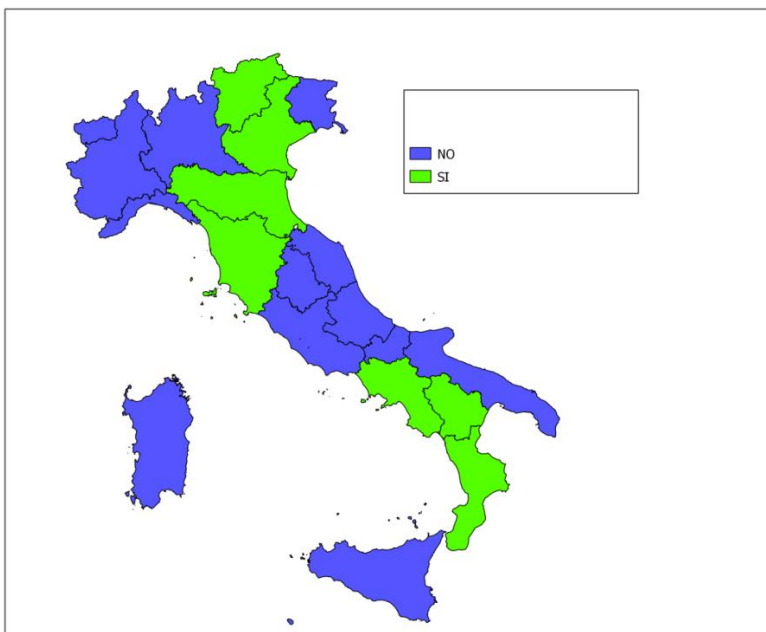
Sono in possesso di una equipe dedicata alle cure palliative pediatriche e alla gestione del dolore nel bambino le regioni Piemonte, Toscana, Umbria e Veneto; tra le altre risposte si registra una costituzione dell'equipe parziale nelle regioni Basilicata, Emilia Romagna e nella regione Lombardia. L'equipe dedicata è presente nel 50% delle regioni.

Fig. 4. Presenza di equipe dedicata



Specifici percorsi formativi tramite corsi ECM sono stati previsti in otto regioni (38%) (Basilicata, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Toscana, Veneto, P.A. di Trento e P.A. di Bolzano); convegni sull'argomento sono stati effettuati in Lombardia.

Fig. 5. Formazione ECM operatori



In cinque regioni (24%) (Basilicata, Emilia Romagna, Lombardia, Piemonte e Veneto) è stata garantita l'informazione agli operatori sulla istituzione della rete e sulle modalità di accesso, mentre sette regioni hanno previsto attività informative rivolte ai cittadini sulle stesse tematiche.

Tab. 5. Dati di attività delle reti regionali pediatriche attivate

REGIONE	Assistiti in CPP	Assistiti in TdD	Deceduti a domicilio	Deceduti in hospice	Deceduti in ospedale
Basilicata	22		3	1	1
Calabria	10	12	2		1
Campania	22	75	13		10
Emilia-Romagna	43	43			
Piemonte	250	250	6		15
Toscana	16	450	4	2	3
Veneto	84	3.083	3	10	7

Tab. 6. Regioni che hanno formalmente definito la rete assistenziale

REGIONE	Deliberata	Rete attiva	Rete non attiva ma in corso di organizzazione	Rete non attiva e non in corso di organizzazione	Equipe dedicata
Basilicata	X	X			
Calabria	X		X		
Campania	X		X		
Emilia-Romagna	X	X			
Lombardia	X	X			
Marche			X		
Piemonte	X			X	X
Puglia	X		X		
Toscana					X
Umbria	X				X
Valle d'Aosta	X			X	
Veneto	X	X			X
Trento	X		X		

3. I professionisti delle reti di cure palliative e di terapia del dolore

3.1 Le cure palliative

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) è l'unica Società scientifica che rappresenta i professionisti (medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, ecc.) che operano nelle Reti di Cure Palliative nel nostro paese. E' una Società scientifica multiprofessionale, in rapporto costante e fattivo con tutte le principali istituzioni che a livello internazionale promuovono le Cure Palliative.

I rappresentanti della SICP hanno partecipato anche nell'anno 2012 a tutte le attività istituzionali, relative alle Cure Palliative, che si sono svolte in ambito nazionale (Commissione Nazionale per lo studio delle tematiche connesse all'attuazione dei principi contenuti nella Legge 38/2010, AGENAS, ecc.) e regionale, garantendo un contributo tecnico-professionale significativo, frutto delle competenze ed esperienze pluriennali degli iscritti alla Società.

Le attività della SICP si sono sviluppate in assoluta coerenza con gli obiettivi della Legge 38/2010 e con i successivi provvedimenti attuativi definiti nel corso del 2012 (Intesa in Conferenza Stato-Regioni del luglio 2012 sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore). In particolare, le direttrici principali lungo le quali si sono sviluppate queste attività sono state il rafforzamento delle competenze e formazione degli operatori.

La definizione ed il miglioramento delle competenze specifiche degli operatori che lavorano nelle Reti di Cure Palliative è uno degli obiettivi più importanti della Legge 38/2010 ed anche la già citata Intesa di Conferenza Stato-Regioni del 25 Luglio 2012 ha sottolineato come uno degli elementi fondamentali per l'accreditamento delle Unità di Cure Palliative è la formazione continua degli operatori. La SICP, per questi obiettivi previsti dalla legge, si è attivata in modo concreto, favorendo anche sinergie positive con altre Società scientifiche e con rappresentanze del Terzo Settore e della società civile. In particolare, nel corso del 2012, sono state condotte e portate a termine dalla SICP le seguenti iniziative:

- *Stesura finale e pubblicazione dei curricula formativi in Cure Palliative dell'adulto per medici palliativisti, medici di medicina generale (in collaborazione con la SIMG, Società Italiana di Medicina Generale), infermieri.*

Sono inoltre in via di completamento e saranno pubblicati nel corso del 2013 anche i curricula formativi in Cure Palliative per gli psicologi e gli assistenti sociali ed i curricula

specifici per gli operatori (medici, infermieri, psicologi) delle Cure Palliative in area pediatrica. La SICP ha anche collaborato con la Federazione Italiana Cure Palliative (FedCP) alla preparazione del curriculum in Cure Palliative per i volontari. I contenuti di questi curricula formativi costituiscono la base per la definizione e la verifica dei percorsi di aggiornamento obbligatori per tutti gli operatori, secondo quanto previsto dalla Legge 38/2010.

- *Formazione a distanza (FAD) in Cure Palliative.*

Sulla Rete Internet, sono stati implementati dalla SICP e resi disponibili a tutti gli operatori due corsi di formazione a distanza relativi a tematiche di particolare interesse ed anche criticità per chi assiste i malati che si avviano alla fine della vita: il miglioramento del controllo del dolore da cancro e le indicazioni e le modalità di applicazione della sedazione palliativa. I due corsi hanno avuto un riscontro molto positivo da parte degli utenti e la SICP ha in programma ulteriori iniziative formative di questo tipo, anche in collaborazione con la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici e con il Collegio Nazionale degli Infermieri, per migliorare in modo diffuso fra tutti gli operatori sanitari le competenze in Cure Palliative e per contribuire, come prevede la legge, a garantire a tutti i cittadini italiani il diritto ad accedere a cure palliative di elevata qualità.

- *Programmi di comunicazione con gli utenti e con gli operatori delle Cure Palliative.*

Nel corso del 2012, la SICP ha sviluppato in modo significativo la propria politica di comunicazione con gli utenti (malati e familiari) e con gli operatori sanitari, attraverso un nuovo programma integrato di comunicazione che si avvale, accanto a uno strumento tradizionale quale quello della rivista, anche di un sito internet completamente rinnovato nella forma e nei contenuti e di una Newsletter on-line che raggiunge in modo regolare tutti gli iscritti alla Società Scientifica oltre ad un numero elevato di utenti interessati in generale alle Cure Palliative. Lo sviluppo di programmi di informazione alla popolazione è uno degli obiettivi previsti dalla Legge 38/2010, ed anche nella Intesa del 25 luglio 2012 questo elemento è sottolineato come un punto importante per l'accreditamento delle Reti Locali di Cure Palliative. Nel nuovo sito internet della Società (www.sicp.it) sono anche presenti, naturalmente, molte altre informazioni relative alle diverse attività della SICP e di documenti di consenso e linee-guida utili ad un aggiornamento costante degli operatori. La Newsletter è invece uno strumento di aggiornamento rapido sulle principali novità istituzionali o scientifiche nelle Cure Palliative italiane ed internazionali e rimanda in modo

dettagliato alle fonti dove poter ritrovare gli approfondimenti che vengono segnalati in breve: viene diffusa con regolarità per e-mail a tutti coloro che si iscrivono per riceverla.

- *Indagine sulle competenze ed esperienze degli operatori delle Cure Palliative.*

La Legge 38/2010 identifica, fra gli elementi fondamentali per una effettiva attività delle Reti di Cure Palliative, quello di garantire che coloro che operano nell'assistenza ai malati ed ai loro familiari posseggano adeguate competenze ed esperienze professionali. In particolare, l'Articolo 5 Comma 2 della Legge rimanda ad un successivo Accordo di Conferenza Stato-Regioni l'individuazione delle figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle Cure Palliative. Per questo obiettivo di grande importanza, la Società Italiana di Cure Palliative ha attivato una indagine on-line sulle competenze ed esperienze possedute dai medici che attualmente operano nelle Reti di Cure Palliative italiane, avendo già in programma, per l'anno 2013, una indagine analoga per gli infermieri e gli psicologi. I risultati di questa indagine, che si è conclusa nel mese di Dicembre 2012 e che è di grande importanza per la definizione di provvedimenti che garantiscano la continuità e lo sviluppo delle cure palliative nel nostro paese, sono stati resi disponibili agli Uffici del Ministero della Salute e della Commissione Nazionale.

- *Attività in collaborazione con Istituzioni ed Organizzazioni internazionali.*

La SICP partecipa in modo costante e proficuo alle attività della Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC), l'Organizzazione di riferimento e di collegamento fra tutte le Società Scientifiche Europee in questo settore. Fra i risultati raggiunti da questa attività internazionale nel corso del 2012, è da ricordare l'inserimento di un indicatore specifico per le Cure Palliative fra quelli che vengono misurati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per valutare lo sviluppo dei sistemi sanitari nei diversi paesi del mondo: è la prima volta che questa misura viene effettuata e questo fatto costituisce senz'altro una conferma della crescente importanza che le Cure Palliative stanno acquisendo in tutti i Sistemi Sanitari a livello internazionale. La SICP partecipa anche, insieme a tutte le maggiori Organizzazioni internazionali, alla sottoscrizione di una petizione, chiamata 'Prague Charter', rivolta all'Assemblea delle Nazioni Unite, che ha l'obiettivo di garantire in tutti i paesi del mondo l'accesso alle Cure Palliative, definite come un diritto umano fondamentale che deve essere sempre rispettato, qualunque sia l'età e la patologia da cui è affetto il malato che ha un bisogno di questo tipo di cure.

3.2 La terapia del dolore

La nuova società scientifica di riferimento, nell'ambito della terapia del dolore, è Federdolore-Sicd, la quale ha come Soci Fondatori, la Società dei clinici del dolore (Sicd), i Terapisti del Dolore (Federdolore) e Fondazione ISAL, che ha il compito di espletare la parte legata alla formazione e alla promozione sociale.

L'obiettivo della società, è quello di mantenere attivo il confronto tra le professionalità e monitorare, attraverso i referenti regionali l'attuazione della Legge 38/2010.

Con la partecipazione di altre società afferenti ad altre specialità mediche, è stata promotrice di progetti nazionali di ricerca e di studio. Al fine di assicurare una adeguata preparazione ai professionisti che opereranno nella rete di terapia del dolore secondo i principi della Legge 38/2010, Federdolore-Sicd ha progettato dei percorsi formativi interdisciplinari.

Tra questi si evidenziano i seguenti:

- **Percorso Dolore Oncologico:** in collaborazione con Cipomo, Collegio Italiano dei Primari Medici Oncologi Ospedalieri, è stato attivato il progetto "Pain Oncologist Algology Community" un percorso di formazione – informazione di giovani oncologi e terapisti del dolore teso a promuovere lo sviluppo condiviso delle competenze cliniche e gestionali nelle cure rivolte al paziente oncologico con dolore.

I seminari sono stati organizzati in tre edizioni riferite alle macroaree nord-sud-centro. Vi hanno partecipato oltre cento medici discenti e diciotto relatori che hanno portato la loro professionalità e le loro esperienze nelle diverse realtà territoriali.

- **Percorso Medici di Medicina Generale:** con le stesse modalità d'aula e riproponendo il corso nelle tre macroaree, è stato diffuso il corso Compass-FederDolore/Simg focalizzato sulla Legge 38/2010 dal titolo "Obiettivi e Strategie per una efficiente rete di terapia del dolore in Italia". Tale corso si inquadra nell'ambito di divulgazione ai medici specialisti di terapia del dolore che dovranno interagire con il territorio, del " Progetto Ministeriale - Compass" sviluppato con la medicina generale per creare una nuova e forte alleanza scientifica tra Medici Specialisti di Terapia del Dolore e Medici di Medicina Generale al fine di condividere non solo un linguaggio comune ma la creazione di percorsi diagnostico-terapeutici affini nella gestione del paziente con dolore cronico.

Sono stati formati 200 medici attraverso il coinvolgimento dei Referenti Nazionali dei maggiori Centri della Terapia del Dolore in Italia attorno al modello didattico del "Trainer to Trainer". La cognizione e la discussione sui processi diagnostici-terapeutici adottati dalla

Medicina Generale faciliterà la creazione di un percorso ordinato di governo clinico tra i differenti nodi della rete con un'analisi dei processi capace di sostenerne ed accoglierne le implementazioni.

- **Percorso ortopedici e fisiatrici:** diversi incontri formativi sono stati realizzati nell'ottica interdisciplinare sopra riportata con i colleghi ortopedici e fisiatrici.

I corsi, sotto la veste di giornate formative, sono stati dedicati principalmente alla costruzione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale.

- **Percorso giovani algologi:** la Federdolore-sicd ha realizzato una serie d'incontri ancora in itinere sotto il nome del progetto: "PAIN PROJECT MANAGEMENT FOR YOUNG ALGOLOGY", un percorso di formazione per giovani terapisti del dolore finalizzata allo sviluppo di competenze cliniche e gestionali e nell'utilizzo delle tecniche mini-invasive di chirurgia percutanea.

Inoltre Fededolore-Sicd ha sviluppato progetti scientifici per il miglioramento della rete dei Centri di Terapia del Dolore quali:

- **Registro Buon Uso degli Oppioidi:** questo registro nasce per monitorare l'uso dei farmaci oppioidi nella pratica clinica e prevenire rischi di malpractice. Si promuovono le prassi di cura con oppioidi nelle differenti patologie con dolore cronico.
- **Registro Sistemi Impiantabili:** finalizzato al monitoraggio delle procedure di neuroimpianti spinali con analisi dei rischi e sviluppo di modelli nazionali di gestione.
- **Registro europeo delle persone con dolore cronico sottoposte a trattamento intratecale (Ids):** attraverso questo registro si vuole diffondere le "buone pratiche", mettere in rete le conoscenze, tenere monitorato lo stato di salute dei pazienti, ma anche fornire informazioni utili per gestire eventuali complicanze e contattare medici e specialisti di riferimento.
- **Progetto V.E.D.U.T.A. (Valori Esistenziali contro il Dolore nelle Unità di Terapia e Assistenza) promosso dal Ministero della Salute e dalla Fondazione ISAL realizzato dalla Fondazione ISTUD.**

Indagine sulla percezione dell'identità professionale del personale sanitario che opera nella Rete di terapia del dolore alla luce della Legge 38/2010. Gli obiettivi della survey sono rappresentati dalla raccolta di testimonianze con questionari e narrazione allo scopo di ricavare strumenti di orientamento per la cura del dolore in Italia. Attraverso lo strumento narrativo e di testimonianze risalta la grande passione dei professionisti che si sentono partecipi umanamente alla difficoltà dei loro pazienti e nel 90% dichiarano la persona

malata e la sua famiglia un valore che li aiuta a migliorare le cure. I dati sono pubblicati online www.fondazioneisal.it e www.federdoloresicd.it.

La SIAARTI si è impegnata nel corso dello scorso anno sviluppando azioni volte a favorire l'attuazione della Legge 38/2010.

La legge, che ha istituito le due reti di terapia del dolore e di cure palliative coinvolge fortemente gli Anestesisti Rianimatori sia per quanto attiene lo sviluppo delle conoscenze sia per gli aspetti che riguardano la riorganizzazione del sistema di erogazione delle cure.

L'Intesa, siglata in data 25 luglio 2012 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore delinea per l'anestesista rianimatore un ruolo centrale nell'ambito della rete di terapia del dolore: gli anestesisti rianimatori sono i professionisti di riferimento dei nodi Hub e Spoke della rete assistenziale.

Lo specialista in Anestesia Rianimazione e Terapia Intensiva, come indicato nel D.M. 1 agosto 2005 GU 5.11.2005 n. 285 - supplemento ordinario n. 176 "Riassetto Scuole di Specializzazione di Area Sanitaria" deve infatti possedere e sviluppare durante il percorso formativo le conoscenze teoriche di base e specifiche della disciplina, l'abilità tecnica e l'attitudine necessarie ad affrontare appropriatamente per gli standard nazionali ed europei le situazioni cliniche connesse alla Terapia Antalgica delle sindromi dolorose acute e croniche. Lo specializzando infatti deve conoscere le basi anatomiche e fisiologiche della genesi, conduzione e percezione dello stimolo doloroso; deve conoscere le caratteristiche farmacologiche e le modalità di impiego degli analgesici nonché le procedure antalgiche extra-farmacologiche con particolare riguardo all'approccio interdisciplinare. I Direttori delle Scuole di Specializzazione di Anestesia Rianimazione e Terapia Intensiva sono fortemente impegnati nella collaborazione con il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca per la ridefinizione delle attività professionalizzanti, al fine di garantire un iter formativo in terapia del dolore che possa sempre meglio rispondere alle esigenze del nuovo modello organizzativo della rete di terapia del dolore.

Con i contributi dei quattro gruppi di studio: "Dolore acuto e cronico", "Anestesia e Analgesia Loco-Regionale", "Dolore Cronico Oncologico e Cure Palliative" e "Anestesia ed Analgesia in Ostetricia", che costituiscono l'area Culturale Medicina del Dolore e Cure Palliative (ACD) della

Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), ci si è posti l'obiettivo di valorizzare l'impegno professionale dell'anestesista rianimatore mirando a rendere più omogenee ed appropriate le prestazioni erogate in relazione alla complessità assistenziale del paziente con dolore.

Le numerose iniziative formative che sono state messe a disposizione degli specialisti e specializzandi dall'emanazione della Legge 38/2010 si sono moltiplicate: workshop nell'ambito dei Congressi Nazionali SIAARTI, le sessioni dei Congressi Nazionali ACD giunti quest'anno alla XI edizione, numerosi convegni regionali e corsi itineranti monotematici, aventi come obiettivo quello di aumentare le conoscenze specifiche ed in particolare quello di avvicinare un numero sempre maggiore di giovani anestesisti rianimatori alla terapia del dolore.

E' evidente che per rispondere ai bisogni della persona con dolore è fondamentale avere un linguaggio comune con gli altri professionisti della rete, in particolare con i medici di medicina generale. Con tale fine la SIAARTI ha condiviso con le principali Società Scientifiche che si occupano di dolore il "Documento di indirizzo SIMG sull'assistenza al paziente con dolore cronico non oncologico in medicina generale" dell'anno 2008. L'algoritmo diagnostico proposto nel documento è stato alla base del progetto formativo rivolto ai medici di medicina generale sviluppato nell'ambito del "Progetto sperimentale per l'implementazione di reti assistenziali per le cure palliative e la terapia del dolore", progetto CCM (il cui responsabile scientifico è il responsabile dell'ACD SIAARTI); il miglioramento costante dell'algoritmo diagnostico realizzato grazie agli eventi formativi in aula e sul campo ha portato nel 2012 all'aggiornamento del volume del Ministero della Salute "Il dolore cronico in Medicina Generale".

La collaborazione con SIMG per un miglioramento continuo del modello formativo e per la conduzione di corsi ed audit è stata estremamente proficua al punto di ritenere necessario di estenderla in tutte le realtà regionali.

La Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva, anche attraverso i contributi dell'area culturale Medicina del Dolore e Cure Palliative (ACD), da sempre impegnata nell'ambito della terapia del dolore ha supportato i tavoli tecnici che hanno portato alla legge 38/2010, alla definizione dei requisiti dell'intesa e ai Master, e sta contribuendo con tecnici ai gruppi di lavoro/coordinamento delle Regioni alla stesura delle delibere e dei decreti necessari alle reti dei Centri.

I gruppi di studio stanno continuando l'impegnativo compito di elaborare linee di indirizzo e linee guida nel contesto della terapia del dolore promuovendo progetti di ricerca. Nel 2012 in particolare sono stati condotti:

- lo "STUDIO POST CANCER PAIN Studio multicentrico, *open label*, osservazionale e prospettico", condotto in Italia presso i Centri di Medicina del Dolore su Persone, con pregressa diagnosi di cancro, in fase libera da malattia e da trattamenti, lungosopravvivenenti, che presentano sindromi algiche e fatigue connesse al cancro ed alle sue terapie;
- una survey "Postoperative Pain Survey in Italy (POPSI): a snapshot of current national practices" i cui risultati verranno presentati nel 2013 nell'ambito del prossimo Congresso Nazionale e saranno resi disponibili.

Nella rivista della Società "Minerva Anestesiologica" in questi anni sono stati pubblicati numerosi articoli che riguardano la terapia del dolore nei suoi vari aspetti ed anche linee guida.

Un mandato importante che la SIAARTI ha dato, nell'ultimo anno e per i prossimi anni, ai suoi esperti è l'identificazione delle sindromi cliniche di dolore e la loro ridefinizione; infatti sempre più frequentemente giungono allo specialista pazienti con patologie complesse. Ciò costituisce un passaggio fondamentale per arrivare alla definizione di approcci terapeutici appropriati. L'appropriatezza, che dovrebbe essere il primo criterio da soddisfare, entra prepotentemente oggi nello scontro tra scelte e costi, tra reali bisogni di salute e disponibilità di risorse, tra efficacia di una tecnica e indicazioni casuali o guidate da preparazioni incomplete, tra innovazione tecnologica e rischio clinico. La società scientifica, grazie alle competenze dei suoi esperti, può svolgere un ruolo fondamentale in tema di appropriatezza consentendo in un contesto multidisciplinare, di definire i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA).

La continuità delle cure è uno dei requisiti della Rete di terapia del dolore declinati nell'intesa del 25 luglio 2012, ove si evidenzia come i professionisti dei diversi nodi della rete operano secondo percorsi diagnostico terapeutici e riabilitativi condivisi e formalizzati. I PDTA devono essere declinati in sede regionale per la necessità di adattarli al contesto specifico, e, la Lombardia rappresenta un esempio di come possa essere sviluppato tale lavoro.

3.3 La medicina di base

Il ruolo del medico di medicina generale per le cure palliative e la terapia del dolore riveste una particolare importanza perché è il primo e necessario interlocutore del paziente e ha il diritto/dovere di indirizzare il malato verso le strutture più opportune. Per rispondere a tale necessità è importante che il MMG abbia competenze e conoscenze specifiche; a tale proposito nel corso degli anni le associazioni di medici di medicina generale e le società scientifiche si sono impegnate ad offrire ai propri iscritti e associati una serie di strumenti quali corsi, eventi formativi, linee guida che permettessero loro di avviare un'approfondita analisi delle problematiche al fine di essere nella condizione di poter fornire risposte adeguate alle esigenze del malato.

Nell'ambito delle iniziative che FIMMG ha intrapreso nel corso dell'anno 2012 particolare rilevanza assume l'impegno costante per far sì che si raggiungesse la modifica dell'articolo 8 della legge 502/91 contribuendo alla riforma delle cure primarie contenute nel Decreto-Legge 13 settembre, n 158.

In particolare FIMMG ha sostenuto da tempo la creazione di modalità operative di assistenza primaria monoprofessionali denominate Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) e forme organizzative multiprofessionali denominate Unità complesse di cure primarie (Uccp) che erogano prestazioni assistenziali tramite il coordinamento e l'integrazione dei medici, delle altre professionalità convenzionate, degli infermieri, del sociale a rilevanza sanitaria.

Le Uccp garantiscono la copertura assistenziale durante le 24 ore, festivi compresi e operano in modo coordinato e in collegamento telematico con le strutture ospedaliere.

Questa modalità organizzativa consente di poter dare piena risposta alle esigenze delle persone affette da dolore cronico e dei malati in cure palliative, secondo quanto previsto dalla Legge 38/2010.

Nel corso del 2012 le iniziative atte a promuovere la conoscenza della Legge 38 e implementare presso i propri iscritti le opportune informazioni in merito alle cure palliative e la terapia del dolore sono state: un workshop nell'ambito del congresso nazionale a Villasimius al quale hanno partecipato 120 medici di medicina generale, un corso ECM dal titolo "Il dolore cronico da patologia osteoarticolare" presso le sedi FIMMG/Metis di Cagliari, Sassari, Nuoro-Oristano.

Particolare rilevanza sull'argomento è stata fornita dalla pubblicazione su *Avvenire Medico* nel settembre scorso dal titolo "Il 15% dei pazienti dei MMG soffre di dolore cronico, cure primarie e trattamento del dolore cronico non oncologico, una ricerca fotografa la situazione in Europa"

tratto da Primary Care Open Minds Group Belgium Report, un'indagine sul dolore cronico non oncologico (Dnco) in cure primarie condotta in tutta Europa.

Sempre al fine di fornire diffusione e informazione alle tematiche relative alla Legge 38/2010 all'interno del sito web di FIMMG è stata istituita una casella di posta elettronica dedicata per rispondere alle domande degli iscritti FIMMG sul tema delle cure palliative e della terapia del dolore.

Anche l'impegno della principale società scientifica della medicina generale SIMMG durante il 2012 è stato rilevante sulle tematiche delle cure palliative e della terapia del dolore.

Il documento di intesa del 25 Luglio 2012, "Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore", definisce criteri imprescindibili per un reale sviluppo della rete assistenziale sia nelle cure palliative che nella terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico. Il documento oggetto di intesa ha l'obiettivo primario di assicurare una omogeneità di prestazioni su tutto il territorio nazionale, rispondendo a criteri di equità e accessibilità, in conformità con le indicazioni della normativa.

In tale documento l'interesse delle Cure Primarie, come struttura portante nel SSN per l'erogazione delle Cure Palliative si ritrova in tre punti:

punto 3. Requisiti strutturali (Operatività di équipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2): nella rete locale di Cure Palliative operano équipe multi professionali con personale dedicato. Di tale équipe è parte integrante il medico di medicina generale;

punto 4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari: l'unitarietà è garantita dalle Unità di Cura Palliative Domiciliari, che garantiscono interventi di base ed interventi di équipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione della complessità;

punto 9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato: è garantita l'esistenza e l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita, per la valutazione dei loro bisogni specifici, per una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e per l'applicazione di linee guida per il controllo dei sintomi.

Parimenti la parte di documento che riguarda la Terapia del Dolore stigmatizza i punti salienti in cui è rilevante il contributo del Medico di Medicina Generale (MMG):

punto 2. Strutture di erogazione della Rete di Terapia del dolore: i nodi della rete sono le strutture declinate ad erogare Cure per la Terapia del dolore e fra queste in primis vi sono gli Ambulatori dei Medici di Medicina Generale ed eventualmente le forme di organizzazione funzionale previste

dagli accordi collettivi con la Medicina Generale (Aggregazioni Funzionali Territoriali e Unità Complesse di Cure Primarie);

punto 4. Continuità delle Cure: i professionisti dei diversi nodi della rete operano secondo Percorsi Diagnostici Terapeutici e Riabilitativi condivisi e formalizzati (PDTA);

punto 6. Formazione Continua per gli Operatori: è necessario predisporre ed attuare piani di formazione continua specifica per i MMG.

Da ultimo il *punto 10:* ricorda che sia la Rete locale di Cure Palliative, sia la Rete di Terapia del Dolore debbono garantire l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato, quando possibile, e dei familiari per le cure prestate durante il periodo di assistenza palliativa. Nel caso particolare della valutazione del malato con dolore viene raccomandata una implementazione delle capacità del Medico di Medicina Generale al fine di conoscere e applicare i PDTA-Dolore (Percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali). In particolare il MMG deve essere in grado di effettuare una diagnosi del tipo di dolore, utilizzando semplici strumenti disponibili in ogni ambulatorio, misurarne l'intensità e l'impatto sulla qualità di vita, registrando in cartella il dato, come previsto dall'Art. 7 della Legge 38/2010, ed impostare la terapia.

La Società Italiana della Medicina Generale si è fatta carico di questo importante atto di indirizzo ed ha agito coerentemente con i punti sopraesposti attraverso 3 progetti specifici, a valenza nazionale, alcuni dei quali conclusi ed altri in corso di svolgimento:

- Core Curriculum in Cure Palliative di “base” per il Medico di Medicina Generale e per il Medico di Medicina Generale interessato all’argomento in modo particolare;
- Il progetto TESEO (Territorio-Supporto e Organizzazione);
- Il Progetto TO-DO (Terapia con Oppiacei nel Dolore Oncologico).

Il documento riguardante il Core Curriculum del Medico di Medicina Generale in Cure Palliative, elaborato con il contributo della Società Italiana di Cure Palliative, rappresenta una proposta sul piano culturale e su quello più specifico formativo legato ai compiti del Medico di Medicina Generale.

Sul piano culturale si intende affermare che le Cure Palliative appartengono all’area dei “nuovi saperi” che vanno ad arricchire l’insieme patrimoniale delle esperienze condivise dalla comunità. Il documento, nella sua parte introduttiva va oltre le diverse definizioni, pur autorevoli, per entrare nel vivo di ciò che rappresenta l’essenza del “prendersi cura”, che deve essere caratteristica peculiare di ogni operatore, non solo medico. “Nuovi saperi” che si caratterizzano per la necessità

di una profonda comprensione dell'esperienza di sofferenza dell'altro. Tuttavia è dal bisogno formativo che il Core Curriculum trae la sua principale motivazione e ispirazione: nuove frontiere nel campo dell'etica, che richiedono conoscenze e competenze specifiche, nuove modalità di relazione col malato, nuovi approcci clinici per il controllo dei sintomi (in particolare il dolore).

Il documento è stato condiviso con i Referenti delle maggiori Società Scientifiche Nazionali interessate al tema delle Cure Palliative nonché ai referenti delle Istituzioni, delle Università e delle Associazioni non-profit e del Volontariato.

Sono elencati nel documento i compiti del MMG e le competenze necessarie per erogare Cure Palliative di Base secondo quanto disposto nel documento di intesa Stato-Regioni (gli interventi di base garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative. Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale).

Il Progetto TESEO (TErritorio – Supporto E Organizzazione) riguarda una sperimentazione di un modello organizzativo di consulenza, in 20 Aggregazioni Funzionali Territoriali Virtuali (Aggregazioni Territoriali) di 20 Regioni italiane, finalizzato a sensibilizzare i Medici di Medicina Generale nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore per garantire un efficiente sviluppo delle Reti di Cure Palliative e Terapia del Dolore e migliorare la qualità di vita dei pazienti. La sperimentazione prevede la messa in campo di un "Team di Medici di Medicina Generale "con speciale interesse nelle Cure Palliative e terapia del dolore" che supporti l'integrazione tra Medici di Medicina Generale, equipe specialistiche di Cure Palliative, Centri Spoke/Hub di Terapia del dolore.

Obiettivo finale del progetto è sperimentare un modello organizzativo di erogazione delle cure palliative di base e terapia del dolore (all'interno delle reti di CP e terapia del dolore) attraverso un iniziale intervento formativo su un gruppo nazionale di MMG "con speciale interesse" (cure palliative e terapia del dolore) seguito da una fase attuativa a livello locale con valutazione dell'impatto della loro attività (consulenza tra pari, formazione sul campo, facilitazione dei percorsi assistenziali) sui percorsi assistenziali ed in particolare sul migliore riconoscimento dei soggetti da inserire nelle reti di cure palliative e terapia del dolore. Infatti, dati di letteratura

dimostrano che già la sola identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative ne migliora la qualità delle cure (nota 1).

Sono stati coinvolti 20 gruppi di MMG per un totale di 440 Medici distribuiti nelle Regioni: Piemonte, Liguria, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Abruzzo, Lazio, Campania, Puglia, Calabria, Sicilia e Sardegna.

Gli obiettivi delle aggregazioni sono quelli propri dell'Accordo Collettivo Nazionale per la Medicina Generale del 2009 e attualmente vigente: promuovere la diffusione della buona pratica clinica basata sulle evidenze EBM nell'ottica della Clinical Governance, promuovere e diffondere l'appropriatezza clinica e organizzativa nell'uso dei servizi, promuovere modelli di comportamento nelle funzioni di prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione ed assistenza orientati a valorizzare la qualità degli interventi e al miglior uso possibile delle risorse, pubbliche e private, quale emerge dall'applicazione congiunta dei principi di efficienza e di efficacia.

Destinatari del Progetto TESEO sono le persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se esistono, risultano inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

La stima dei soggetti coinvolti comprende i malati destinatari di cure palliative di base ed i soggetti portatori di dolore cronico (oncologico/non oncologico).

La mortalità per tumore è di circa il 3/1000, di cui il 70-80% necessita di cure palliative (nota 2); non vi sono dati italiani sul fabbisogno di cure palliative nelle malattie non oncologiche anche se dati anglosassoni riportano una stima pari al 50-100% dei malati oncologici.

Non vi sono dati relativi alla quota di questi malati (oncologici e non) che necessita di Cure Palliative di Base.

Nonostante la rilevanza del fenomeno la nostra conoscenza della epidemiologia del dolore non oncologico nella popolazione generale rimane limitata. E' stata definita una serie di 20 indicatori per il dolore e un "registro" per i malati che si avvicinano al termine della vita intercettati con la *"surprise question: saresti sorpreso se questo malato morisse entro i dodici mesi?"*. Nel Registro, che è parte della cartella informatica clinica del MMG, sono riportati tutti i dati salienti che riguardano l'assistenza del malato: dati anagrafici, clinici (patologia che determina la terminalità), l'effettuazione di un colloquio dedicato al malato ed ai famigliari, il setting assistenziale, la data di decesso.

¹ Royal College of General Practitioners. Gold Standards Framework, National Primary Care Snapshot Audit 2010. www.goldstandardsframework.org.uk

² Documento "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale, domiciliare e degli interventi ospedalieri e a domicilio", Commissione Nazionale LEA 18/10/2006

Il Progetto prevede un Auditing di gruppo sotto la guida del MMG con particolare interesse e con l'ausilio di sofisticati strumenti informatici (MilleGPG-Genomedics®).

I risultati attesi (che si confida poter presentare alla fine del primo semestre 2013) sono:

- migliorare le conoscenze e le competenze dei MMG coinvolti nel progetto;
- identificare il maggior numero possibile di pazienti affetti da patologia ad andamento cronico ed evolutivo con bisogni di Cure Palliative sia di base sia erogabili da equipe specialistiche;
- identificare il maggior numero possibile di pazienti affetti da dolore cronico non controllato (NRS>3);
- favorire l'integrazione di tutti gli attori coinvolti nella cura al malato in cure palliative di base e con dolore non controllato;
- verificare la fattibilità e la trasferibilità del progetto sperimentale;
- misurare (ove possibile) il cambiamento delle performance professionali dei MMG; ridurre (negli ultimi 6 mesi di vita dei pazienti in cure palliative) i ricoveri nelle strutture di degenza per malati acuti, gli accessi in Pronto Soccorso e le morti in ospedale,
- ridurre il numero dei malati con dolore non controllato (NRS>3).

Il Progetto TO-DO (Terapia con Oppiacei nel Dolore Oncologico) SIMG coinvolge 800 MMG con la classica formazione "a cascata" ma adotta mezzi peculiari poiché introduce l'auditing sui dati prodotti dai singoli medici.

In Italia sono diagnosticati ogni anno circa 265.000 nuovi casi di tumore (140.000 nei maschi e 125.000 nelle femmine).

La strategia terapeutica suggerita dall'OMS è rappresentata dalla scala analgesica "a tre gradini", messa a punto nel 1986 e rivista nel 1996, che ha il suo fulcro nell' utilizzo dei farmaci oppiacei, dai quali non si può prescindere, ma l'approccio alla terapia del dolore oggi si avvale di metodi che integrano quello della Scala OMS; infatti la tipizzazione del dolore secondo il "Pain Generator" consente una terapia combinata in cui comunque i farmaci oppiacei sono parte fondamentale.

Una peculiarità nella gestione del dolore nel malato oncologico è la necessità di identificare il cosiddetto Break Through Cancer Pain (BTcP) o Dolore Episodico Intenso (DEI), per il suo devastante impatto sulla qualità di vita del malato. Si ha ragione di ritenere, in base a survey in Medicina Generale, riguardante i dati relativi alle prescrizioni dei farmaci ritenuti appropriati per il BTcP, che la sua identificazione e il suo trattamento costituiscano una importante criticità per il Medico di Medicina Generale.

I numerosi eventi formativi tradizionali (lezioni di aula) messi in campo in questi anni sono stati poco incisivi per determinare una svolta nel campo della gestione del dolore nel malato di tumore. Sono necessari interventi formativi che siano efficaci ad integrare la formazione tradizionale anche utilizzando ciò che le tecniche moderne possono offrire.

Nella gestione del paziente con dolore, SIMG ha integrato da alcuni anni nel software di cartella clinica più diffuso in Italia tra i MMG (Millewin®), un modulo funzionale di electronic health record (scheda "PAIN"); esso permette al medico l'inserimento di importanti ed utili informazioni sulla tipizzazione e sulla stadiazione del dolore. Inoltre abilita progetti di ricerca grazie alla possibilità di estrazione di dati significativi per la costruzione di indicatori di valutazione delle performances.

L'utilizzo di strumenti tecnologicamente evoluti ed innovativi atti alla elaborazione diretta degli indicatori di performance (MilleGPG®, General Practice Governance-Genomedics®), consente al MMG di misurare in tempo reale il proprio livello di appropriatezza e abilità; l'invio dei dati di attività ad un centro di elaborazione permette di effettuarne analisi e confronti con i risultati di altri medici. Tale metodologia di Audit Clinico di gruppo (Group Benchmarking) costituisce elemento metodologico assolutamente innovativo ed efficace per raggiungere gli obiettivi formativi proposti.

I risultati sono attesi nel secondo semestre 2013.

Le applicazioni (APP) che possono essere utilizzate dai comuni e diffusi strumenti tecnologici di comunicazione, come i telefoni cellulari tipo smartphone, possono costituire un utilissimo ausilio per il Medico. SIMG a questo riguardo ha prodotto due importanti App: una riguardante il percorso guidato per la corretta diagnosi di Dolore Neuropatico (Nota 4 SIMG), corredata da filmati e testi esplicativi e l'altra riguardante il percorso guidato per prescrivere in modo appropriato i farmaci oppiacei (SIMG Cancer PAIN).

La Società Italiana di Medicina Generale, interpretando l'indirizzo che il legislatore ha voluto indicare per erogare Cure Palliative e Terapia del Dolore di qualità, ha implementato tra i Medici di Medicina Generale le conoscenze e le competenze apportando nel contempo un nuovo contributo alla ricerca soprattutto nei confronti di quella che mira ad identificare i bisogni della popolazione di soggetti malati e delle loro famiglie.

3.4 La rete di assistenza per il paziente in età pediatrica

In ambito pediatrico, il dolore, anche quello acuto-banale, viene spesso sottovalutato. Esiste, infatti, ancora oggi, una tendenza generalizzata a pensare che il bambino possa sopportare meglio

dell'adulto il dolore, cosa che però non è affatto vera. Attualmente, grazie agli studi anatomico-fisiologici e comportamentali, sappiamo che fin dalla 23a settimana di gestazione il sistema nervoso centrale è anatomicamente e funzionalmente competente per la nocicezione. Inoltre, a parità di stimolo doloroso, il neonato percepisce un dolore più intenso rispetto all'adulto. Le evidenze ci dicono, inoltre, che stimoli dolorosi non trattati adeguatamente in età pediatrica hanno effetti importanti sulla prognosi attuale e futura del piccolo paziente.

Dall'approvazione della Legge 38/2010 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che ha come punti salienti la richiesta a tutta la classe medica di una gestione efficace del paziente con dolore, soprattutto quello cronico benigno e del trattamento del dolore come parte integrante dell'iter diagnostico e terapeutico in pediatria, la Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP) si sta impegnando in maniera fattiva a fornire agli operatori sanitari, pediatri e infermieri, i metodi di valutazione del dolore e a diffondere la consapevolezza e la conoscenza della terapia del dolore in pediatria.

La Società e la Federazione Scientifica che si occupano del paziente pediatrico, hanno elaborato strategie diverse per raggiungere l'obiettivo.

Durante il 2012 la Società Italiana di Pediatria (SIP) in accordo con la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (Fondazione Maruzza) ha elaborato un piano per sviluppare un progetto di formazione rivolto ai pediatri di libera scelta e ospedalieri sulla prevenzione e il controllo del dolore nel bambino.

Nel 2013 sono previsti quattro incontri interregionali di una giornata ciascuno da effettuarsi al Nord, al Centro e al Sud d'Italia, nei quali esperti dell'argomento, identificati congiuntamente dalla SIP e dalla Fondazione Maruzza, svilupperanno un programma formativo di base, utilizzando il pacchetto formativo messo a disposizione dal Ministero della Salute.

Sono inoltre previsti 3 incontri avanzati, di due giornate ciascuno, per creare un ristretto numero di pediatri formatori in grado di offrire autonomamente nel loro territorio il programma formativo di base ai loro colleghi.

Inoltre la SIP, congiuntamente alla Conferenza dei Direttori delle Scuole di Specializzazione di Pediatria, hanno deciso di introdurre nel Corso di Specializzazione in Pediatria un Credito Formativo dedicato alle cure palliative pediatriche e alla terapia del dolore.

L'attività dell'Associazione Culturale Pediatri (ACP) sul tema del dolore e delle Cure palliative pediatriche è stata sviluppata sulle tematiche formative attraverso la redazione di sette specifici articoli sui Quaderni ACP;

la partecipazione alla stesura della carta dei diritti del bambino morente;

la promozione di un questionario allestito sulla sensibilità dei pediatri ACP alle tematiche della prevenzione e terapia del dolore in pediatria e alla conoscenza della Legge 38/2010 cui rispondere per via telematica sul Blog dell'Associazione e per il quale sono in fase di elaborazione i risultati.

Il dolore nel bambino è un argomento a cui da 16 anni SARNePI dedica particolare attenzione, con costanti interventi in numerosi congressi nazionali e con la costituzione di un gruppo di studio ad hoc che fino al 2010 ha lavorato sul dolore postoperatorio (vedi linee guida societarie su www.sarnepi.it) e che dal 2012 ha cambiato denominazione e obiettivi diventando “Gruppo di Studio su Dolore e Cure Palliative”.

Il primo progetto che si è dato il gruppo di studio è un’indagine - tramite questionario – sulle modalità di gestione delle procedure dolorose nel bambino, nelle strutture ospedaliere nazionali.

Un secondo gruppo di studio SARNePI sulla “sedoanalgesia in Terapia Intensiva” ha elaborato e pubblicato le “Raccomandazioni per l’analgosedazione in terapia intensiva pediatrica” (<http://www.sarnepi.it/wp-content/uploads/2012/05/linee-guida-ANALG-SED-baroncini-2012-.pdf>) che forniscono una completa sintesi sulle evidenze scientifiche in tema di valutazione del dolore e della sedazione, terapia, tolleranza, sospensione del trattamento, astinenza, nei bambini ricoverati in Terapia Intensiva.

L’attività descritta è stata comunicata in numerosi congressi nazionali, patrocinati da SARNePI, rappresentanti della Società hanno tenuto relazioni sulle tematiche del dolore pediatrico.

La Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP) ha preso atto dei risultati del questionario conoscitivo elaborato nell’ambito della relazione al Parlamento del 2011 e, come prima azione, ha organizzato un Gruppo di Lavoro sulla terapia del dolore in pediatria, nell’ottica di perseguire l’intento del Ministero della Salute, cioè quello di definire una *roadmap* per la gestione del dolore nel bambino e conseguentemente di costituire una vera e propria rete.

Attualmente la rete è costituita da 8 pediatri, che hanno risposto e accettato di aderire al gruppo: un referente in ciascuna delle regioni Piemonte, Abruzzo, Toscana, Umbria, Calabria, Veneto, Molise e Sicilia con l’intento di sollecitare ulteriormente i segretari delle regioni non rappresentate a fornire il nominativo di un referente.

La prima convocazione dei componenti della Rete è stata realizzata in ottobre a Genova in occasione del Congresso Nazionale FIMP. L’incontro di Genova è stato fondamentale, al fine di puntualizzare gli intenti del gruppo che si sono stigmatizzati in:

- favorire e cercare maggiormente un approccio multidisciplinare;

- implementare la formazione e l'aggiornamento del pediatra di famiglia;
- rendere il più omogenei possibili, su tutto il territorio nazionale, la rilevazione e il trattamento del dolore;
- rendere il sintomo dolore come parte integrante dell'iter diagnostico e terapeutico del pediatra;
- definire un'organizzazione di percorsi e di processi assistenziali che vedano coinvolti con specifiche collaborazione i servizi territoriali ed ospedalieri;
- giungere ad una presa in carico totale del bambino con patologia, che tenga conto anche di tutto quanto concerne l'aspetto relativo al dolore.

Alla luce di tutti questi intenti che il gruppo si è posto, si è data priorità all'attuazione di un progetto formativo che prevede la formazione/abilitazione di formatori attraverso un corso da effettuare in maniera itinerante nelle varie regioni italiane, avendo come scopo quello di formare tutti i Pediatri di famiglia e/o ospedalieri, da parte di formatori attraverso un sistema a cascata. A questo scopo è in fase di organizzazione un corso residenziale da svolgere nel 2013.

3.5 Il contributo degli psicologi

Le cure palliative sono un corpo di conoscenze scientifiche, ma anche di abilità e comportamenti, tanto che nella definizione dell'Organizzazione Mondiale della Salute viene sottolineato il concetto di "cura" piuttosto che quello di "terapia". Infatti le cure tendono a far fronte ai bisogni assistenziali sia del paziente che della famiglia, tenendo soprattutto conto delle esigenze soggettive e di quelle connotazioni personali che possono essere compromesse nelle fasi di malattia avanzata, quali ad esempio l'identità corporea, il mancato soddisfacimento dei bisogni primari, il ruolo sociale, la sfera spirituale e, soprattutto, l'equilibrio psicofisico ed emozionale.

Il ruolo degli psicologi, nell'ambito della palliazione, risulta molto ben definito già nelle finalità della Legge 38 del 2010: fra i principi fondamentali enunciati esistono la tutela della dignità e dell'autonomia del malato, la tutela e promozione della qualità di vita fino al suo termine, la necessità di fornire un adeguato sostegno alla persona malata ed alla famiglia. In tal senso la legge prevede programmi di supporto psicologico anche all'équipe curante e di supporto al lutto.

I pazienti con malattia terminale presentano con estrema frequenza elevati livelli di distress psicologico che, come conseguenza, comportano una ridotta capacità volitiva, una diminuita qualità di vita, una amplificazione dei sintomi fisici, una minore capacità relazionale, una incrementata angoscia nei familiari, la presenza di pensieri suicidari e di richiesta eutanasica. In tal

sensu la qualità di vita nelle fasi terminali di malattia dipende sostanzialmente da una limitazione del malessere fisico, dall'acquisizione di un adeguato livello di pace spirituale, dalla percezione di essere accudito e dal senso di serenità che viene trasmesso all'interno dell'ambiente di cura.

L'approccio della Psiconcologia nelle cure palliative ha come compito principale quello di affermare il valore della vita e considerare la morte come un evento naturale, partecipare al sollievo del dolore e degli altri sintomi, integrare nell'assistenza medica gli aspetti psicologici e quelli spirituali, offrire un supporto ai pazienti, ai familiari ed anche alla équipe curante (quando necessario), con lo scopo principale di migliorare la qualità di vita finché essa sia presente.

Gli interventi psicologici in fase avanzata di malattia, sia in ospedale che, auspicabilmente, a domicilio o in hospice, mirano soprattutto a rinforzare la posizione di sicurezza ed appartenenza del paziente, ad aiutarlo a non sentirsi un peso inutile, al migliorare la consapevolezza della malattia e della fase di decorso, a mantenere un'adeguata autostima e conservare, per quanto possibile, una speranza, se non più di guarigione, almeno di ricevere le migliori cure possibili per ridurre la sofferenza. Il problema della comunicazione rimane tuttavia ancora a tutt'oggi rilevante, in quanto meno del 40% dei pazienti, anche in fase avanzata di malattia, hanno un'adeguata consapevolezza della diagnosi e, ancor più, della prognosi infausta.

Gli interventi psico-oncologici, nell'ambito delle cure palliative, si articolano in interventi farmacologici e psicoterapici, sovente integrati, e mirati al controllo dei disturbi emozionali e del disagio psicofisico del paziente.

I farmaci maggiormente utilizzati sono quelli antidepressivi, che risultano utili sia nel miglioramento del tono dell'umore e dell'ansia, che nel controllo degli elevati livelli di stress e del dolore, soprattutto quando in quest'ultimo prevalga una componente di sofferenza anche psichica. Nelle fasi terminali di malattia possono essere utili farmaci sedativi, soprattutto nella situazione, talora necessaria, di sedazione terminale, quando alcuni sintomi, altrimenti incontrollabili, interferiscono gravemente con la qualità di vita residua del paziente.

Le aree dell'intervento psicologico/psicoterapico riguardano il senso di disperazione dei pazienti, la loro angoscia esistenziale spirituale, la perdita del senso di dignità, la percezione di essere un peso per l'ambiente che li circonda ed il crescente desiderio di morte. In particolare il senso di disperazione ed il crescente desiderio di morte sono significativamente correlati con la presenza di una depressione del tono dell'umore. A tale riguardo le strategie di intervento devono essere in grado di provvedere una presenza supportiva, incoraggiare una rivisitazione esistenziale, consentire un'adeguata esplorazione dei sensi di colpa, di rimorso e dei vissuti di perdono, e

facilitare l'espressione religiosa e/o spirituale. Uno dei modelli terapeutici maggiormente utilizzato nella psicoterapia dei pazienti terminali è quello della "dignità" che risulta essenzialmente focalizzato sul mantenimento dei livelli di indipendenza, sulla riduzione del distress sintomatologico (sia fisico che emozionale), sulla conservazione prospettica della dignità (la continuità del sé negli altri, il mantenimento di una speranza, la capacità di autonomia o controllo, l'accettazione), così come della capacità pratica di conservare quanto più possibile l'aderenza alla normalità, cercando di vivere nella contestualità del momento. Inoltre, negli interventi sulla dignità, entrano in campo anche le dinamiche del supporto sociale, del vissuto di essere un peso per gli altri e delle preoccupazioni del proprio dopo-morte.

E' evidente che la complessità della professionalità psicologica nell'ambito delle cure palliative necessita di una formazione altamente qualificante.

L'importanza di una specifica formazione professionalizzante degli psicologi è prevista dal decreto del 4 aprile 2012 (G.U. Serie Generale n.89 del 16 aprile 2012) in cui viene istituito il master universitario di secondo livello in "Cure Palliative e Terapia del Dolore" per psicologi.

Tale master viene attivato dalle Scuole di Medicina che abbiano esperienza di formazione in cure palliative e terapia del dolore, avendo presenti, da almeno tre anni consecutivi, master o corsi di alta formazione o percorsi o altri corsi di formazione postlaurea nell'ambito delle cure palliative. Tale master può essere attivato anche in collaborazione con un Dipartimento di Psicologia purché questo abbia al suo interno un corso di laurea magistrale in psicologia. Tale master ha una durata complessiva di 1500 ore, corrispondenti a 60 crediti formativi universitari (CFU), ognuno dei quali corrisponde a 25 ore di lavoro per studente.

Per quanto attiene alla realtà assistenziale della Psicologia nell'ambito delle Cure Palliative in Italia, cioè, in particolare, alla presenza di personale psicologico nelle strutture che operano in tale area, un importante documento a cui poter fare riferimento è quello della seconda rilevazione ufficiale degli Hospice in Italia, risalente al 2010, operata con il patrocinio del Ministero della Salute, con dati che precedono l'uscita della Legge 38/2010.

In estrema sintesi, da tale documento è possibile evincere che, nel giugno del 2009, la presenza di uno psicologo, a qualsiasi titolo, era confermata in circa il 94% degli hospice. Tuttavia i minuti mesi di assistenza giornaliera erogati per ogni paziente da parte dello psicologo in hospice, risultavano essere, alla stessa data, di circa 8.4, denunciando una forte carenza di personale rispetto alle esigenze cliniche, tenendo soprattutto conto che l'81% del monte ore complessivo dello psicologo risultava essere dedicato all'assistenza diretta del paziente e dei suoi familiari. Il 90% degli hospice

operativi nel 2009 aveva inoltre dichiarato di garantire qualche forma di supporto al lutto per i familiari: tuttavia tale supporto risultava fornito da personale qualificato, di area psicologica, in meno della metà dei casi. La presenza di una équipe di supervisione psicologica finalizzata al supporto psichico emotivo rivolto al personale dell'équipe sanitaria risultava presente in circa il 50% degli hospice, e veniva attuata prevalentemente mediante incontri di gruppo (75%).

Ulteriori dati più recenti, rilevati dopo l'entrata in vigore della Legge 38/2010 sono quelli rilevati dalla Società Italiana di Cure Palliative.

Nel corso del biennio 2011-2012 la Commissione Psicologia della SICP ha lavorato su tre obiettivi principali, in coerenza con quanto previsto dalla Legge 38/2010:

- proseguire il lavoro di definizione del profilo professionale dello psicologo attivo in Cure Palliative (CP);
- definire il Core Curriculum (CC) dello Psicologo in CP secondo il modello metodologico del lavoro integrato tra specialisti della disciplina e professionisti esperti in CP di discipline diverse;
- sostenere ed implementare le reti regionali di Psicologi attivi in CP.

Per perseguire questi obiettivi si è ritenuto innanzitutto necessario raccogliere alcuni dati aggiornati relativi alla distribuzione degli psicologi impegnati nei vari setting di cura delle Reti di Cure Palliative.

All'indagine hanno risposto 74 psicologi (60 soci SICP), che rappresentano circa un terzo degli specialisti attivi in CP (dati ricavati dalla "Seconda Rilevazione ufficiale sugli hospice in Italia").

Dall'analisi dei dati raccolti si evince che:

- gli Psicologi che lavorano in CP sono nella quasi totalità laureati in Psicologia con laurea magistrale;
- per quanto riguarda il tipo di contratto, il 57% sono liberi professionisti, il 29% sono assunti e il 14% hanno altre forme di collaborazione;
- il 70% è parte integrante dell'équipe e partecipa costantemente alla riunione d'équipe;
- le attività cliniche svolte, oltre alla partecipazione all'équipe, sono colloqui psicologici con i pazienti e con i familiari.

Un altro ambito di attività molto rappresentato è il sostegno al lutto, previsto nei due terzi delle strutture dove operano gli psicologi.

Dall'indagine risulta che poco più dei due terzi degli Psicologi che svolgono attività in cure palliative si sottopongono a supervisione personale relativamente ai casi affrontati, mentre solo il 50% delle equipe fa supervisione regolarmente o "al bisogno", pur ritenendola tutti necessaria.

L'indagine è stata completata con la richiesta agli Ordini Regionali di fornire alcuni dati sulle reti e sulle iniziative legate a formazione o eventi culturali dedicati specificamente agli Psicologi operanti in CP, in coerenza con gli obiettivi di rafforzamento delle competenze e di formazione degli operatori previsti dalla Legge 38/2010.

Da quanto riferito dagli ordini che hanno collaborato (18) risulta che:

- nel 29% delle Regioni esistono o si stanno costituendo gruppi di lavoro specifici per le CP;
- nel 17% si sono organizzati seminari, convegni, congressi specifici, di cui il 35% direttamente patrocinati dall'Ordine degli Psicologi.

Sulla scorta di questi dati, e per rispondere all'esigenza di confronto professionale e di rafforzamento delle competenze specifiche, si sono create in alcune Regioni delle reti informali di Psicologi, prevalentemente iscritti alla SICP o ad essa legati a vario titolo.

Nel giugno 2012 è stato costituito il Gruppo Tecnico multidisciplinare per la definizione del Core Curriculum dello Psicologo operante in CP.

Purtroppo, nonostante i dettami della Legge 38/2010, le raccomandazioni del piano oncologico nazionale e le linee guida regionali che prevedono la figura dello Psicologo/Psiconcologo nelle strutture di cure palliative, non sempre tale necessità viene posta in atto dalle Direzioni Generali delle Aziende Sanitarie di riferimento. Ancor oggi la figura professionale dello Psicologo rimane, in altissima percentuale, una realtà lavorativa precaria e solo raramente strutturata, non garantendo il progetto di continuità delle cure e di umanizzazione della Medicina tanto enfatizzato dalle più recenti politiche sanitarie.

La figura professionale dello psicologo riveste un ruolo necessario sia nell'ambito delle cure palliative sia nella terapia del dolore.

Non è facile definire cosa sia il dolore e quanto di esso appartenga alla dimensione fisica, a quella emotiva od a quella morale. Il dolore ha infatti almeno tre importanti dimensioni: nocicettiva, emozionale e cognitiva. L'intensità nocicettiva di uno stimolo doloroso (termico, meccanico, elettrico) risulta abitualmente misurabile: in un protocollo sperimentale è infatti quantificabile il livello (termico, meccanico, elettrico) della stimolazione somministrata. Quello che non è oggettivamente misurabile è l'intensità del dolore che il soggetto percepisce: essa è certamente correlata all'intensità dello stimolo doloroso, ma è anche fortemente influenzata dallo stato

emozionale (depressione, ansia, stress) e dall'interpretazione cognitiva che l'individuo attribuisce allo stimolo stesso (significato del dolore, paura dello stesso). Il dolore presenta inoltre aspetti sociali e relazionali: partecipare empaticamente al dolore di una persona amata attiva le proprie aree emozionali del dolore, spiegando così la reale sofferenza di un parente che accudisce un familiare malato.

In tal senso una presa in carico del dolore non può limitarsi a valutarne esclusivamente gli aspetti fisici, ma deve necessariamente confrontarsi anche con quelli emozionali e con quelli cognitivi.

E' in tale contesto che si inserisce il fondamentale apporto della Psicologia Clinica e della Psiconcologia nella terapia del dolore.

La correzione psicoterapica dei disturbi emozionali (ansia, depressione e stress), che amplificano la percezione del dolore, sia nel Paziente che nei familiari, determina una riduzione dell'intensità percepita, potenziando la terapia analgesica farmacologica.

Un'altra dimensione fondamentale dell'intervento psicologico è rappresentata dalla modulazione cognitiva del dolore stesso, che può avvenire sia attraverso interventi psicoterapici che psicoeducazionali. Il dolore può infatti essere attenuato attraverso svariati meccanismi cognitivi, quali l'attenzione, l'aspettativa, il significato attribuito al dolore. Ad esempio, la ridotta attenzione allo stimolo doloroso riduce l'intensità della percezione: su tale assunto si fondano tecniche, utilizzate nel contesto degli interventi psicologici, quali la meditazione, l'ipnosi ed il training autogeno.

Anche la capacità di confrontarsi cognitivamente con lo stimolo doloroso aumenta la possibilità di resistere al dolore, potenziando la resilienza, cioè la capacità di un soggetto a far fronte positivamente ad uno stimolo, ad esempio doloroso. Tale capacità dipende dal ridurre cognitivamente l'impatto emotivo che lo stimolo comporta. Ad esempio se si ha una paura immotivata del dolore, la resilienza aumenta quando, attraverso la rassicurazione e la esperienza, si riduce il contenuto di minaccia ed incontrollabilità della sensazione dolorosa.

Gli interventi psicoterapici e psicoeducazionali, nell'ambito della terapia del dolore, della psiconcologia e delle cure palliative, hanno dimostrato una rilevante azione sul dolore, potenziando l'effetto della terapia farmacologica, attraverso il rinforzo di stili comportamentali vantaggiosi verso la malattia, ad esempio favorendo nel paziente l'incremento di uno atteggiamento combattivo che, a sua volta, potenzia la risposta antidolorifica e l'aderenza dei soggetti al progetto terapeutico.

Il paradigma degli interventi terapeutici rispecchia quindi quello delle cause: qualsiasi malattia, compreso il dolore, dipende dall'insieme di fattori biologici, psichici ed ambientali. In tal senso la cura di un individuo con dolore non può prescindere da un intervento globale, che tenga conto dei parametri fisici, emozionali e relazionali.

E' da tutte tali considerazioni che, in accordo con la Legge 38/2010, la figura dello Psicologo assume un ruolo di estrema rilevanza clinica, per la gestione dei pazienti, dei familiari e della stessa équipe curante, nel contesto della terapia del dolore e delle sue implicanze anche nell'ambito delle cure palliative.

3.6 Il ruolo degli infermieri nelle reti di assistenza

Lo sviluppo delle Cure Palliative in Italia, coerentemente a quanto richiesto dalla normativa vigente, si sta producendo anche ad opera degli infermieri che sono sempre più presenti e prossimi alle persone assistite nei differenti contesti di cura (Hospice e assistenza domiciliare). Essi si occupano di malati morenti in tutte le fasce d'età e dei loro famigliari in ogni setting di cura.

La pratica quotidiana permette di sviluppare un sapere tacito che andrà in futuro intercettato e messo a disposizione della comunità scientifica.

Gli ambiti più rilevanti per lo sviluppo delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore in cui gli infermieri italiani si sono trovati a operare a partire dal 2010 sono:

1. *All'interno della Società scientifica interprofessionale (SICP):* Società Italiana di Cure Palliative, che avendo nominato una commissione infermieristica ha garantito contemporaneamente di sviluppare un confronto intraprofessionale e interprofessionale. Il lavoro scientifico svolto dal gruppo nel corso del 2011-2012 ha condotto alla produzione del primo Core curriculum dell'infermiere in Cure Palliative in Italia rispondendo alle indicazioni internazionali. La struttura del documento contiene un'articolazione per competenze professionali e per livelli, collegate al modello Tuning per la misurazione delle performance. Lo strumento sarà reso disponibile alla comunità dei professionisti che lo potranno utilizzare per la formazione, l'organizzazione e lo sviluppo individuale degli infermieri. Il gruppo infermieristico in società SICP ha coinvolto al proprio interno alcuni colleghi che si stanno formando al più alto livello accademico previsto in Italia: il dottorato di ricerca in Scienze infermieristiche e stanno sviluppando linee dottorali inerenti le Cure Palliative (Università degli studi di Genova; Università degli studi di Roma Tor Vergata). Nei Congressi Nazionali e regionali organizzati dalla SICP gli infermieri hanno sistematicamente

condotto attività scientifiche in qualità di relatori e sono stati componenti nei Comitati scientifici.

2. *All'interno del Centro di Eccellenza per la ricerca e cultura infermieristica (IPASVI di Roma).* E' stato finanziato, condotto e concluso uno studio Nodol, che ha avuto l'obiettivo di descrivere lo stato di conoscenza e sviluppo delle Cure Palliative e della Terapie del Dolore in Italia. Sono stati intervistati i direttori delle professioni (n. 51) operanti nelle aziende sanitarie su tutto il territorio italiano. Le aree indagate (qualità clinica e assistenziale, organizzazione dei servizi, formazione degli operatori e aspetti etici del fine vita) hanno messo in evidenza relativamente un livello alto di disomogeneità sia nei tratti organizzativi che in quelli formativi. Nello specifico è stato rilevato che la conoscenza del Pronunciamento sul fine vita (Ipasvi 2009) fra gli intervistati è del 88%, ma la sua diffusione fra gli infermieri è solamente del 30%. Le risultanze dello studio sono state presentate in sedi pubbliche nello specifico presso i convegni organizzati nel 2011 e 2012 rispettivamente presso il Ministero della Salute e presso il Sanit. La rilevanza per la comunità scientifica è relativa a individuare forme di implementazione a livello manageriale, formativo e clinico di interventi coordinati e coerenti al modello di Cure Palliative.
3. *Presso Centri di ricerca: Gli infermieri hanno partecipato ai progetti di ricerca.* L'efficacia delle Liverpool Care Pathway (LCP-I) nel migliorare la qualità delle cure di fine vita dei pazienti oncologici ricoverati in ospedale. Uno studio randomizzato a cluster. "Liverpool Care Pathway for the dying patient" e "Experimental evaluation of the effectiveness of quality programs to improve pain management in cancer patients admitted in different hospital ward" nell'ambito della ricerca finanziata. I ruoli assunti sono stati: componenti dei Comitati Guida, coinvolgimento a livello delle Unità di ricerca a livello regionale, coordinatori di team e sperimentatori.
4. *Nell'ambito accademico: con l'applicazione della legge 270/2004 numerose sedi hanno inserito nel programma di studi di Scienze Infermieristiche il corso di Cure palliative.* C'è traccia infatti nei piani di studi di insegnamenti di Cure Palliative con CFU relativi sia a livello del Corso di Laurea triennale che magistrale, proprio come previsto dall'articolo 8 comma 1 della legge 38/2010. Si sono sviluppate a nord, centro e sud Italia esperienze di Master di primo livello in Cure Palliative.

3.7 Il Progetto Impact Proactive 2012

Il progetto IMPACT PROACTIVE (*Interdisciplinary Multitask PAin Cooperative Tutorial – Pain Relief Organizational Activity Enhancement*) nasce nel 2010 con l'intenzione di accompagnare con un'importante campagna d'informazione e di formazione rivolta a tutti gli operatori Sanitari, la reale applicazione della Legge 38/2010.

Fin da subito si è progettato una significativa strategia comunicazionale sul grande pubblico, tramite i più importanti quotidiani nazionali e tramite i principali media (RAI1, TG5, Tg7); in questo caso l'obiettivo prioritario della campagna stampa e della strategia comunicativa era quello di informare e sensibilizzare tutti i cittadini sui loro diritti, in base a quanto previsto dalla Legge 38/2010.

Questo, in sintesi, il rationale che ha spinto un gruppo interdisciplinare di Opinion Leader nazionali a progettare, organizzare e realizzare, parallelamente a questa campagna di promozione e informazione, un evento annuale all'interno del quale ci fosse l'opportunità per le Istituzioni presenti di dare visibilità allo stato di avanzamento dell'applicazione delle Legge 38/2010, ma al tempo stesso per tutti gli altri partecipanti di relazionare sulle progettualità già in corso o in fase di programmazione, che IMPACT PROACTIVE avrebbe accreditato nel rispetto della mission di progetto.

Si è capito infatti fin da subito che, dal momento che il tema della terapia del dolore e delle cure palliative interessa in modo trasversale la quasi totalità delle discipline medico-sanitarie, condizione fondamentale per una pronta e reale applicazione della legge fosse quella di mettere intorno ad uno stesso "tavolo di lavoro" tutte le componenti interessate.

Ad oggi sono coinvolte in IMPACT PROACTIVE oltre 65 fra Società Scientifiche, Associazioni di categoria o di assistenza territoriale e Fondazioni che si occupano o preoccupano della gestione delle cure palliative e del paziente con dolore in generale; inoltre ogni anno sono state coinvolte le Istituzioni quali il Ministero della Salute, autorevoli esponenti del Parlamento, le Regioni e le Aziende Sanitarie.

L'appuntamento annuale a Firenze di IMPACT PROACTIVE è diventato dunque una concreta opportunità di dibattito e confronto fra tutte le diverse componenti che possono determinare una seria e permanente applicazione della Legge 38/2010.

Fra le programmazioni più significative dal 2010 alla fine del 2012 si può evidenziare che, grazie ad IMPACT, in occasione di tutte le manifestazioni nazionali che caratterizzano la vita istituzionale delle Società Scientifiche, Associazioni e Fondazioni viene fatta in Auditorium in seduta plenaria, una relazione di aggiornamento sullo stato dell'arte dell'applicazione della Legge 38/2010; inoltre, fin dal 2010, ogni Società Scientifica, Associazione o Fondazione ha fatto partire delle precise programmazioni di attività d'informazione e formazione ECM sulla Legge 38/2010 al proprio interno rivolte a tutti i propri associati.

Tra i progetti accreditati da IMPACT PROACTIVE si annovera quello che ha coinvolto ANCoM (Associazione Nazionale Cooperative di Medici di Medicina Generale) che riunisce oltre 90 Cooperative di Medici di Medicina Generale per circa 6 mila Medici di Medicina Generale; con ANCoM sono stati organizzati oltre 50 Corsi residenziali di formazione ECM, e un Corso FaD accreditato ECM che ha coinvolto oltre 2500 MMG.

Un'ulteriore progettualità accreditata da IMPACT proactive è stata il progetto COMPASS, che ha permesso di coinvolgere tramite la SIMG (Società Italiana di Medicina Generale) un ulteriore e significativo numero di Medici di Medicina Generale; anche in questo caso diversi corsi residenziali di formazione ECM hanno permesso di far conoscere la Legge 38/2010 ai Medici di Medicina Generale e quindi di determinare un'attenzione diversa al paziente con dolore.

IMPACT PROACTIVE dunque ha permanentemente amplificato quanto previsto dalla Legge 38/2010 e questo ha fatto sì che oggi la misurazione del dolore non sia più a discrezione del medico ma sia frequente come la misurazione della pressione arteriosa; si registrano inoltre sempre più realtà ospedaliere e ambulatoriali che riportano in cartella clinica dei pazienti la misurazione del dolore.

La terapia del dolore si sta modificando e si va verso un maggiore e appropriato utilizzo dei farmaci, ritenuti più efficaci nella cura del dolore, senza alcuna riserva culturale da parte della classe medica. I dati di utilizzo dei farmaci vedono ancora l'Italia molto distante dalla media europea; tuttavia l'entrata in vigore della legge 38/2010 e il ruolo di IMPACT PROACTIVE ha permesso di ridurre questo divario.

La fine del 2012 ha visto partire alcune nuove progettualità, all'interno dell'accreditamento IMPACT; le prime due coinvolgono entrambe la Fondazione Alitti e due diverse Associazioni che si occupano dell'assistenza sul territorio, cioè ANT e ATT.

La prima programmazione vede da parte di ANT la distribuzione di un kit del dolore (con regolo di misurazione del dolore, diario di registrazione del dolore, alcuni accenni ai diritti dei pazienti in base alla Legge 38/2010 ed altro) ad oltre 25 mila pazienti; con la seconda è prevista invece l'informatizzazione dell'assistenza ai pazienti tramite l'utilizzo di tablet da parte degli operatori ATT che di fronte al paziente rimangono costantemente in collegamento con tutti gli altri operatori sanitari di ATT coinvolti (medici, psicologi ed infermieri) in modo di garantire ai pazienti stessi la più appropriata e completa assistenza.

A tre anni dall'emanazione della Legge 38/2010 si può sicuramente affermare che IMPACT PROACTIVE sta favorendo non solo la conoscenza e l'applicazione della normativa stessa, ma anche i contatti fra le Istituzioni e tutte le Società Scientifiche, Associazioni di categoria o di assistenza territoriale, Fondazioni che operano nella gestione del paziente con dolore e nel rapporto con le famiglie dei pazienti, con l'obiettivo di ottenere una maggiore efficacia della pratica clinica e il miglioramento della qualità di vita dei pazienti.

4 L'impegno del terzo settore

4.1 Le cure palliative

4.1.1 ANT

L'obiettivo prioritario dell'ANT è quello di tutelare nel modo più completo la dignità della persona malata fino all'ultimo istante di vita, ed è realizzabile attraverso una presa in carico globale, integrata e multidisciplinare, mirata al miglioramento della qualità della vita e al sollievo dalla sofferenza nei suoi aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali.

Nata a Bologna nel 1978 per iniziativa dell'oncologo Franco Pannuti, la Fondazione ANT Italia Onlus opera in nome dell'Eubiosia (dal greco antico, "la buona vita") intesa come insieme di qualità che conferiscono dignità alla vita, dal primo all'ultimo respiro.

La Fondazione ha due anime, da una parte i professionisti, dall'altra i Volontari, che rappresentano una risorsa inestimabile dal punto di vista etico e morale: ANT opera infatti in Italia attraverso un centinaio di Delegazioni, dove la presenza di Volontari è molto attiva. Alle Delegazioni competono, a livello locale, le iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi e la predisposizione della logistica necessaria all'assistenza sanitaria domiciliare.

In pieno accordo con le finalità espresse dalla Legge 38 del 15 Marzo 2010, il fine istituzionale dell'ANT è quello di garantire a chiunque, indipendentemente dalle caratteristiche socio-

economiche, l'accesso alle cure palliative, che la Fondazione eroga in maniera completamente gratuita a tutti i pazienti oncologici che ne facciamo richiesta e che risiedono nell'area geografica dove sia presente una delle sedi ANT.

Sebbene ancora molto ci sia da lavorare per ottimizzare le reti assistenziali, la continuità terapeutica tra l'ospedale e il territorio si realizza attraverso una serie di convenzioni, stipulate tra ANT e le Aziende USL, che garantiscono un canale strutturato, semplice e immediato di passaggio all'assistenza domiciliare.

È necessario che le strutture residenziali e semiresidenziali coinvolte nella rete, sia pubbliche che private, lavorino in stretta collaborazione con il terzo settore, per favorire un'integrazione sempre maggiore con il percorso di assistenza domiciliare che, nell'ambito delle cure palliative, il Ministero della Salute indica come "sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare nel 75-85% dei casi".

La tipologia di assistenza segue il modello di "simultaneous supportive/palliative care", che vede le cure palliative come integrate nel percorso di cura sin dalle prime fasi, indipendentemente dalla durata attesa della vita, in modo da concorrere, insieme ai trattamenti attivi, ad una "qualità della vita residua" migliore possibile.

I pazienti assistiti da ANT sono quindi pazienti in fase avanzata di malattia ma non per forza in fase terminale, che devono essere inizialmente supportati nella gestione precoce e nella prevenzione dei sintomi, e successivamente gestiti completamente secondo un approccio più strettamente palliativo.

L'intensità assistenziale varia a seconda delle fasi di malattia, fino ad arrivare, negli ultimi 100 giorni di vita, ad un CIA superiore a 0,5 in accordo con gli standard relativi alle Cure Domiciliari integrate di III livello stabiliti dal Ministero.

Il numero degli Assistiti deceduti nel 2011 è stato pari a 5.066 e rappresenta il 54,5% di tutte le persone seguite nel medesimo anno.

Tabella 7. La distribuzione dei Sofferenti assistiti a livello regionale.

REGIONE	2007	2008	2009	2010	2011	VARIAZIONE
EMILIA-ROMAGNA	2.643	2.612	2.655	3.001	3.173	5,4%
PUGLIA	3.365	3.478	3.644	3.150	3.702	14,9%
VENETO	73	95	87	101	95	- 5,9%
CAMPANIA	329	376	387	388	268	- 30,9%
MARCHE	559	612	619	623	625	0,3%
TOSCANA	362	361	368	388	455	14,7%
LAZIO	108	103	106	98	86	- 12,2%
BASILICATA	390	402	404	405	393	- 3,0%
LOMBARDIA	285	334	411	460	500	8,0%
TOTALE	8.194	8.373	8.681	8.614	9.297	7,3%

La corretta gestione del dolore e della sofferenza in senso più ampio, è da sempre uno degli obiettivi prioritari della Fondazione ANT.

Oltre alla regolare rilevazione del dolore e degli altri sintomi segnale (astenia, anoressia, dispnea, ecc), che viene segnalata sulla cartella assistenziale ad ogni accesso medico, l'ANT ha condotto nel 2012, in collaborazione con la Fondazione Alitti, un progetto mirato al sollievo dal dolore per pazienti in assistenza domiciliare. Per realizzare questa indagine su larga scala, i medici ANT hanno consegnato a domicilio dei propri assistiti circa 5.000 kit per il sollievo realizzati dalla Fondazione Alitti, allo scopo di migliorare la comunicazione tra il Paziente e il medico sul tema del dolore, di aumentare l'informazione e di fornire strumenti di dialogo comuni tra il Sofferente, la sua famiglia e l'équipe sanitaria. Il progetto, pensato proprio come contributo all'applicazione della legge 38/2010, è stato validato dalla Commissione Ministeriale sulla terapia del dolore e le cure palliative, ed è dedicato agli operatori sanitari, medici e infermieri, soprattutto coloro che operano a domicilio del malato, con lo scopo di aiutare i loro pazienti a comprendere meglio il dolore e a riferirlo correttamente a chi li assiste. Il kit è composto da un opuscolo informativo sul dolore scritto in un linguaggio semplice e tradotto in varie lingue, il testo della legge 38/2010, un righello per la misurazione del dolore ed il diario per registrare giornalmente l'intensità del proprio dolore, così da avere un quadro completo della rilevazione e poter approntare una cura adeguata.

Tre sono gli obiettivi che si pone il progetto: informare i Pazienti sulla legge 38/2010 così da renderli consapevoli delle opportunità e delle prospettive di cura del dolore, informare su cos'è il dolore, come si misura e come si può curare; fornire ai Sofferenti uno strumento di registrazione del dolore che consenta loro di monitorare autonomamente la situazione e contemporaneamente fornisca al medico una rilevazione completa del sintomo; analizzare la relazione tra il sintomo dolore e le

caratteristiche del Sofferente, in particolare la tipologia di tumore, lo stadio di malattia, le caratteristiche socio-relazionali, la terapia con oppiacei e l'intensità di assistenza.

Oltre agli aspetti prettamenti medici, la presa in carico globale offerta da ANT risponda anche ai bisogni psicologici e sociali delle famiglie dei pazienti oncologici che vengono assistite.

Il Servizio di Psicologia ANT è composto da 22 Psicoterapeuti e 4 Psicologi che svolgono principalmente attività clinica, seguono poi i vari progetti di formazione rivolti soprattutto alle scuole (prevenzione primaria, promozione della salute, sensibilizzazione ai valori dell'Eubiosia, della solidarietà e del volontariato), e partecipano al coordinamento dei Volontari.

La qualità dell'assistenza domiciliare ANT è supportata da un importante indicatore: l'80% (media nazionale ANT) degli assistiti sceglie di morire al proprio domicilio. Per il Nord Italia, questa percentuale è pari al 66,7%, per il Centro è pari all'80,3% e per il Sud al 91,7%. Questi dati sono di grande rilevanza se confrontati con i dati riguardanti il luogo di decesso dei Pazienti con cancro in Italia (Beccaro M. et al, 2012), che indicano una media nazionale di decessi a domicilio pari al 57,9% (molto variabile dal 28,2% del Nord-est al 94% del Sud del Paese).

Un altro out come di grande importanza nella valutazione della qualità assistenziale offerta da ANT, è relativo al basso numero di ricoveri che i Sofferenti subiscono durante la presa in carico domiciliare. A Bologna ad esempio, il 67% degli assistiti non subisce alcun ricovero durante gli ultimi 100 giorni di vita, percentuale che sale al 74% se si considera la fascia temporale degli ultimi 30 giorni. Solo nel 10% dei casi poi, i ricoveri negli ultimi 100 giorni durano per più di 20 giorni mentre negli ultimi 30 giorni solo il 14% dei Sofferenti subisce ricoveri superiori ai 7 giorni.

Sempre per quanto riguarda la valutazione della cosiddetta customer satisfaction, dal 2009 l'ANT ha adottato un questionario di valutazione, chiamato "scheda di soddisfazione", che viene inviato, circa un mese dopo l'exitus del Sofferente, ai familiari delle persone assistite.

4.1.2 ANTEA onlus

Antea Associazione è una Onlus, che nasce a Roma nel 1987 per garantire assistenza gratuita a domicilio ai pazienti in fase avanzata di malattia. Dal 2000, grazie all'hospice Antea, oggi dotato di 25 stanze singole fornite di ogni comfort, è in grado di assistere pazienti provenienti da qualsiasi regione d'Italia. L'assistenza Antea è basata sulle cure palliative, un approccio che comprende non solo assistenza medico-infermieristica, ma anche supporto psicologico, riabilitativo, sociale, spirituale e legale al fine di garantire la migliore qualità di vita possibile al paziente ed alla la sua famiglia. Ad oggi Antea ha assistito oltre 14.000 pazienti e altrettante famiglie.

Antea Associazione, grazie all'approvazione della legge 38 del 2010, è riuscita a portare avanti la propria mission con sempre maggiore incisività.

In particolare, nel 2012 grazie alla Legge 38/2010, sono stati conseguiti importanti risultati nei vari ambiti operativi di Antea.

Per quanto riguarda l'assistenza, il numero dei pazienti assistiti è ancora salito, passando dai 1.300 pazienti assistiti nel 2011 ai circa 1.400 del 2012, ciò è stato anche reso possibile grazie all'adozione di una norma che sancisce il diritto dei cittadini di accedere a Cure Palliative e Terapia del Dolore (art.1 legge 38/10). Inoltre, Antea, si è uniformata a quanto previsto dall'articolo 5 della legge per quanto riguarda sia le figure professionali impiegate nell'assistenza, sia per le modalità organizzative e standard quali-quantitativi.

Sono state attivate convenzioni con i maggiori Ospedali Romani, al fine di garantire ai pazienti presi in carico un'adeguata continuità assistenziale traducendo in pratica il concetto di rete assistenziale, come previsto dalla Legge 38. In questo modo, l'attivazione della rete ha consentito la dimissione protetta per molti pazienti, che altrimenti avrebbero subito i danni del vuoto assistenziale nell'attesa di essere seguiti sia in Hospice che a domicilio.

Le attività di informazione/sensibilizzazione rivolte alla cittadinanza sono state incentrate, sulla divulgazione della legge del 2010, in particolare sul tema dell'accesso a Cure Palliative e Terapia del Dolore, oltre che su quello dei bisogni complessi dei pazienti in fase terminale di malattia e delle loro famiglie. Questa attività si è concretizzata nel 2012 nella realizzazione dello spot "Antea for life" con il supporto di Medusa e Filmmaster, lanciato da una conferenza stampa in Senato alla presenza del Presidente del Senato e del Ministro della Salute, insieme ad una breve pubblicazione "Ti racconto una storia. Le cure palliative a fumetti". Lo spot è stato protagonista della prima campagna congiunta per il sociale di Rai e Mediaset ed è stato proiettato nei cinema, per raccontare le Cure Palliative e l'attività di Antea in modo accessibile a tutti.

Diverse le pubblicazioni di Antea in cui viene data visibilità alla legge 38: dalla carta dei servizi Antea fino al libro "Assistere a casa".

Nell'ambito della formazione Antea Formad, il Centro di Formazione e Ricerca Antea, ha erogato circa 1.100 ore di formazione integrata teorico-pratica specifica in cure palliative, con un'offerta formativa che ha raggiunto oltre 550 operatori tra medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi e terapisti occupazionali. Inoltre, ha proseguito le collaborazioni universitarie con i più prestigiosi atenei romani. In particolare è stato attivato il Master Universitario di I Livello in Cure Palliative con la Libera Università Campus Bio-Medico, come previsto dal decreto del 4 aprile 2012.

In occasione dell'apertura dei tre Master Universitari di I e II Livello in Medicina Palliativa, Medicina Palliativa Territoriale e Nursing Care in Medicina Palliativa (sesta edizione), organizzati da Antea in collaborazione con l'Università di Roma "Tor Vergata" e destinati a medici, medici di famiglia ed infermieri, si è tenuto il seminario "La legge 38/2010: formazione obbligatoria, un diritto per i pazienti". La giornata formativa, accreditata ECM, ha avuto come focus proprio la valutazione dell'impatto della legge sul mondo delle cure palliative ed in particolare su uno degli aspetti più innovativi della norma: la formazione.

4.1.3 Federazione Cure Palliative

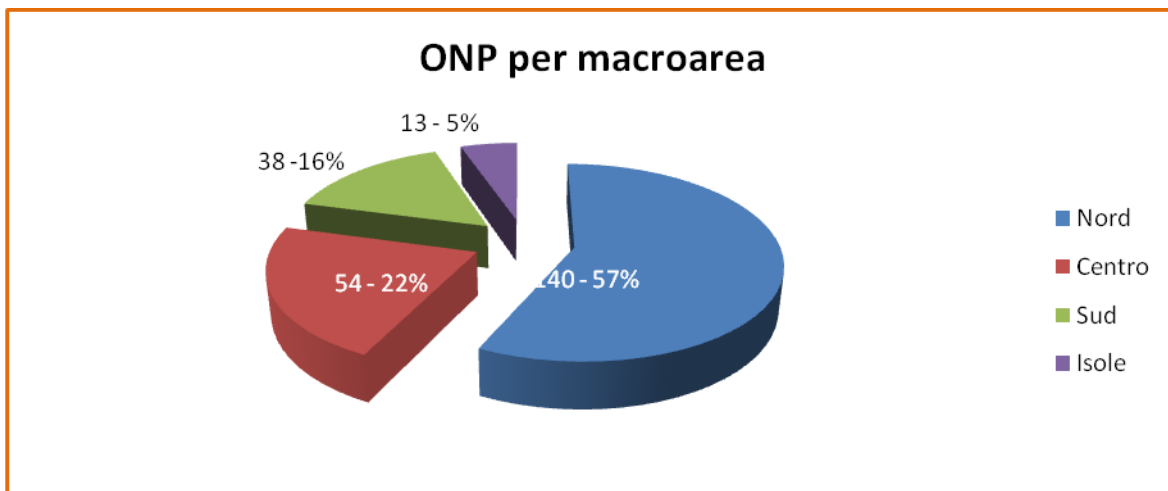
La Federazione Cure Palliative (FCP) rappresenta la rete delle Organizzazioni Non Profit (ONP) che operano nell'ambito delle cure palliative. La FCP è in costante relazione con le 70 ONP associate ma intrattiene rapporti continuativi con un numero significativo di ONP esterne.

Avere una mappatura precisa delle ONP è opera complessa perché esistono organizzazioni strutturate e consolidate (alcune festeggiano i 20, 30 anni di attività), e organizzazioni di dimensioni ridotte, spesso in aree periferiche, che rendono il panorama mutevole e difficilmente rilevabile. Con l'incremento degli Hospice e delle cure domiciliari sono nate molte associazioni con la finalità di garantire ai centri la presenza del volontariato e un sostegno economico. Spesso queste associazioni sono ospitate all'interno della sede dell'Unità di Cure palliative che supportano, non hanno recapiti telefonici o mail indipendenti, né siti web, e ciò rende difficile monitorarne la presenza. Rileviamo inoltre una certa mortalità tra le associazioni. Alcune non riescono a stabilizzare la propria attività e dopo un breve periodo chiudono o modificano la loro mission.

La Federazione è impegnata da sempre a raccogliere i dati relativi alle ONP italiane, anche al fine di fornire al cittadino che necessita di cure o di informazioni, i contatti con le organizzazioni presenti nella suo territorio. Sempre più frequentemente sono le organizzazioni stesse a comunicare a FCP le variazioni di indirizzo o di ragione sociale o a chiederci l'inserimento nel sito della Federazione.

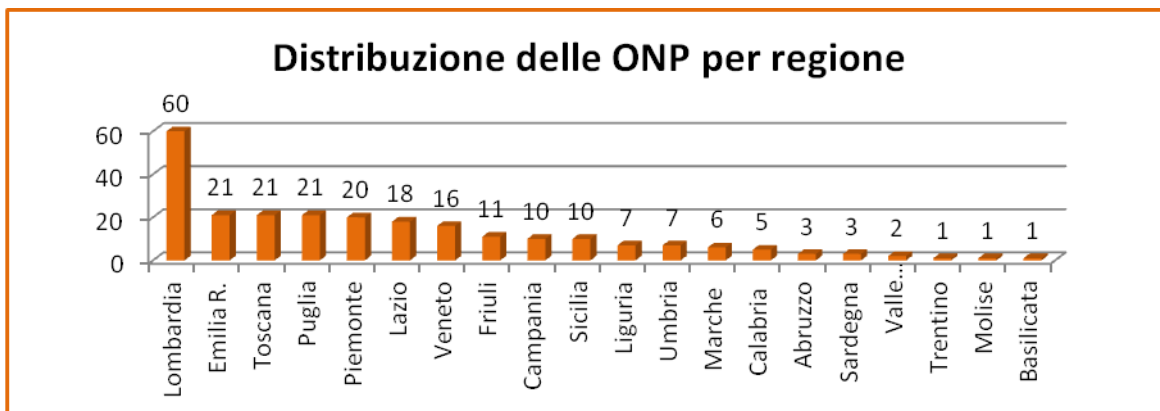
Attualmente le Organizzazioni Non Profit attive nelle cure palliative, note a FCP, sono 245: 140 al Nord; 54 al Centro; 38 al Sud e 13 nelle isole

Fig. 7



La distribuzione delle ONP per regione vede svettare la Lombardia con 60 ONP; poi Emilia Romagna, Toscana e Puglia con 21; Piemonte 20 e via via degradando fino ad arrivare a Molise e Basilicata con una sola ONP.

Fig. 8

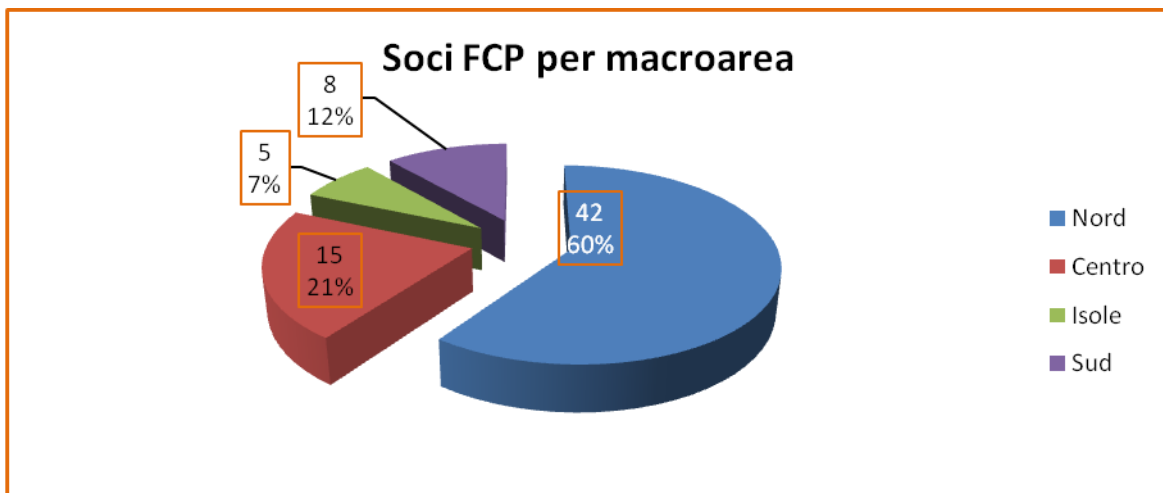


Le ONP svolgono attività estremamente diversificate e non facilmente schematizzabili in categorie. Molte ONP erogano servizi di cure palliative, quasi sempre in convenzione/accreditamento con il SSR, ma alcune operano in totale autonomia economica. Altre svolgono attività di supporto ad una o più Unità di Cure Palliative ed in particolare gestiscono il volontariato, organizzano iniziative di informazione, sensibilizzazione, promozione delle cure palliative ed iniziative di raccolta fondi. Altre ancora svolgono entrambe le attività. Poi ci sono quelle che gestiscono un Hospice o collaborano alla sua gestione; infine ci sono quelle che svolgono esclusivamente attività di formazione sia dei volontari sia dei professionisti.

I Soci della Federazione Cure Palliative sono al momento attuale 70 e la loro distribuzione geografica riflette la distribuzione generale delle ONP italiane. Anche nella FCP il maggior numero dei Soci è nel Nord (50-71%), poi nel Centro (11-16%), quindi nelle Isole (5-7%), in ultimo nel Sud (4-6%).

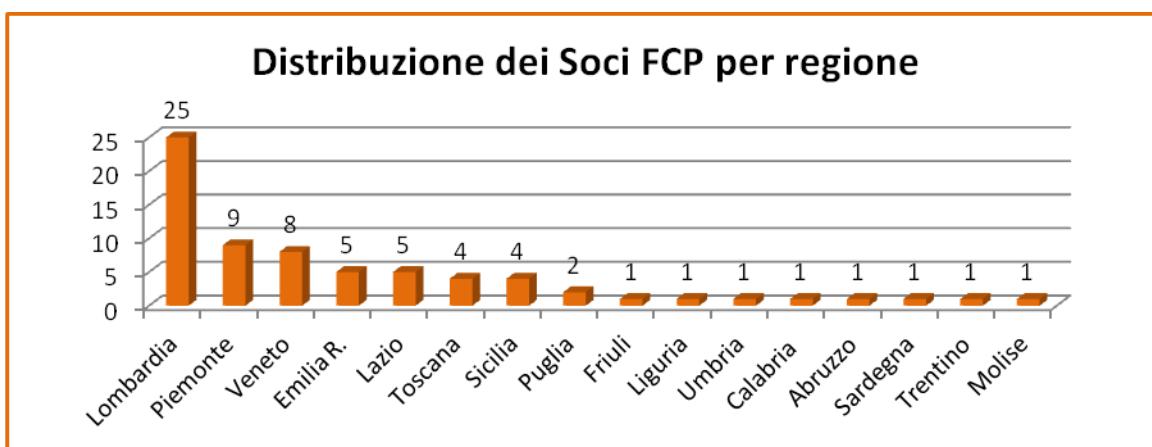
La Lombardia è la Regione con il maggior numero di Soci (25), seguita dal Piemonte (9), dal Veneto (8), Emilia Romagna e Lazio (5), Toscana e Sicilia (4), Puglia 2 e le altre regioni un solo Socio.

Fig. 9



La distribuzione per regione evidenzia che, al momento, quattro regioni non esprimono Organizzazioni associate a FCP: Basilicata, Campania, Valle d'Aosta e Marche.

Fig. 10



Non esistono oggi rilevazioni riferibili all'intera popolazione delle ONP italiane ma la Federazione Cure Palliative è in grado di riportare alcuni dati, di particolare interesse, relativi alle Organizzazioni associate quale il numero dei volontari attivi, il volume di risorse economiche che derivano dall'attività di fundraising delle ONP, il numero dei pazienti assistiti laddove esista una attività di erogazione in proprio di cure palliative in Hospice o a domicilio e la sussistenza di accreditamento/convenzione con il SSR. I dati sono riferiti all'anno 2011.

Con l'eccezione di due Organizzazioni che svolgono esclusivamente attività di formazione rivolta sia ai volontari sia ai professionisti e di informazione alla popolazione, tutte le ONP hanno al loro interno una significativa componente di volontariato. Il totale è di 3650 volontari, così distribuiti:

Fig. 11

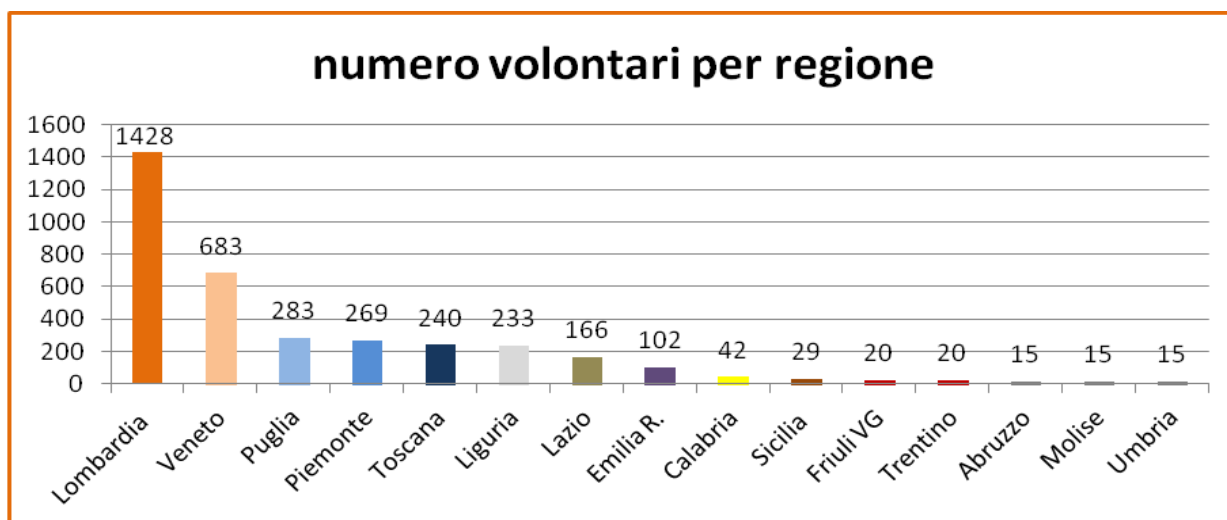
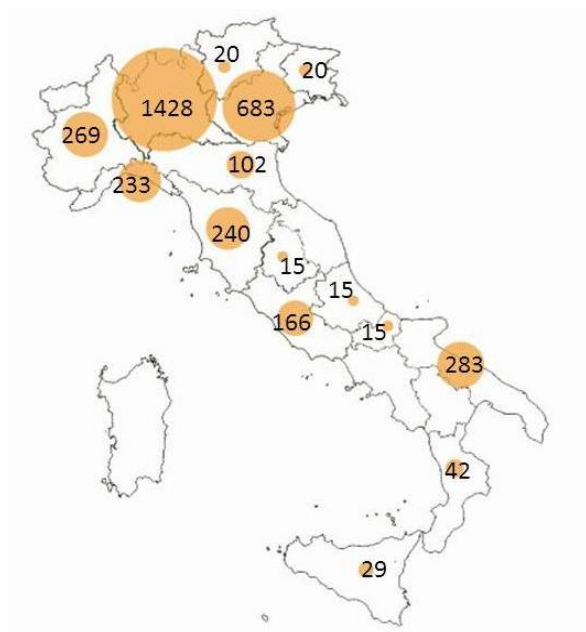


Fig. 12. FCP numero dei volontari per regione.



Altra attività che vede impegnate tutte le Organizzazioni tranne una, è la raccolta di fondi da destinare alle attività di cure palliative. Dai dati emerge come le risorse economiche che le ONP della Federazione raccolgono attraverso molteplici attività di fundraising rappresentino quote significative e, ad oggi, probabilmente determinanti sia per l'implementazione sia per la sostenibilità dei servizi di erogazione delle cure palliative pubblici e privati. Il fundraising si avvale di strumenti estremamente diversificati a seconda della dimensione e strutturazione dell'ONP (5 per mille, donazioni, erogazioni liberali, lasciti testamentari, quote di soci sostenitori, lotterie, cene, spettacoli, distribuzione di gadget e molte altre iniziative affidate alla creatività delle singole Associazioni). L'ammontare della raccolta del 2011 di donazioni finalizzate al sostegno, diretto o indiretto, delle sole attività attinenti alle cure palliative è di € 18.714.347.

La suddivisione degli importi raccolti, per regione, porta al seguente risultato:

Tab. 8

Regione	Introiti	% sul totale
Lombardia	7.888.406,7	42,15
Piemonte	2.654.014,1	14,18
Friuli V.G.	1.950.000,0	10,42
Liguria	1.947.811,0	10,41
Lazio	1.139.091,0	6,09
Toscana	947.653,0	5,06
Veneto	936.503,0	5,00
Emilia Romagna	668.868,3	3,57
Puglia	360.000,0	1,92
Sicilia	114.500,0	0,61
Molise	42.500,0	0,23
Calabria	34.000,0	0,18
Umbria	24.000,0	0,13
Abruzzo	7.000,0	0,04

Delle 70 ONP associate, 36 offrono un servizio di erogazione diretta di cure palliative nei due principali set assistenziali, Hospice e cure domiciliari con un totale di 14.238 pazienti presi in carico nel 2011.

Di questi:

3.365 (23.6%) sono stati seguiti in Hospice

10.873 (73.4%) al domicilio.

L'attività assistenziale è così suddivisa:

22 ONP solo al domicilio (61.2%)

13 ONP Hospice e domicilio (36.1%)

una sola esclusivamente Hospice (2.7%)

In Lombardia, la regione che conta il maggior numero di associati (25), la maggior parte delle organizzazioni gestisce attività di volontariato e di sostegno alle unità di cure palliative; solo il 36% eroga cure in proprio mentre in Sicilia lo fa il 100% dei soci.

Laddove esiste un settore pubblico fortemente sviluppato, il non profit svolge principalmente attività di supporto alle famiglie, assistenza al lutto, formazione, informazione, gestione del volontariato e sostegno economico.

Delle 36 ONP “eroganti” 30 sono accreditate con il SSR o hanno un contratto di convenzione; una è accreditata solo in parte (12 posti letto hospice su 20) e 5 agiscono invece in completa autonomia e comunque senza oneri per l’utente.

Alcune delle Associazioni “non eroganti” hanno con le ASL di riferimento e con le Aziende Ospedaliere dei contratti di convenzione per determinati progetti o attività.

La FCP confedera circa il 30% delle ONP risultanti dalla mappatura, con una distribuzione geografica in linea con quella delle altre organizzazioni: pur tenendo conto che i Soci rispondono a determinati requisiti, è possibile effettuare una proiezione dei dati fin qui riportati per avere una stima indicativa delle principali attività del non profit impegnato nelle cure palliative in Italia.

4.1.4 Fondazione Floriani

La Fondazione Floriani fornisce da più di trent’anni una risposta alla sofferenza dei malati inguaribili e delle loro famiglie. Nel 2012 si è impegnata nel sostegno di sette Unità di Cure Palliative che insistono sul territorio lombardo e di due hospice che operano nella Città di Milano. Tutte le UCP sostenute sono accreditate presso la Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia per l’erogazione del servizio di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative, un percorso sanitario completamente gratuito capace di garantire elevati standard qualitativi, un’alta intensità assistenziale e una risposta complessa fornita da équipe multidisciplinari appositamente formate.

Nel corso del 2011, le UCP domiciliari hanno assistito 1.655 malati, i loro care-giver e, in termini più generali, le loro famiglie.

In linea e in armonia con il fondatore della nostra organizzazione, l’Ing. Virgilio Floriani, la ricerca e l’innovazione sociale che ne consegue, senza le quali un Paese è destinato a non progredire, sono

uno dei campi di costante impegno della Fondazione a lui intitolata. Il suo Comitato Scientifico, formato da alcune tra le più importanti personalità operanti nel campo delle Cure Palliative, ha la competenza necessaria a valutare la bontà dei progetti di ricerca in funzione degli obiettivi statutari della Fondazione e a scegliere le iniziative da appoggiare e sostenere economicamente.

L'erogazione effettiva del finanziamento è subordinata alla predisposizione di una relazione intermedia atta a valutare lo stato di avanzamento dei progetti e di una relazione finale che dimostri l'effettivo raggiungimento degli obiettivi stabiliti.

La Fondazione Floriani e la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano – con il suo Centro di ricerca presso la Struttura Complessa di Cure Palliative, Terapia del dolore e riabilitazione (SC-CP) (costituito come European Palliative Care Research Center (PRC) in uno statuto di associazione con il Department of Cancer Research and Molecular Medicine, Norwegian University of Science and Technology (NTNU) della Norwegian University of Science and Technology di Trondheim) hanno perseguito i seguenti obiettivi comuni:

costante presenza della SC-CP nella ricerca internazionale;

riconoscimento del ruolo della Fondazione Floriani nella promozione della ricerca in Cure Palliative;

gestione condivisa di iniziative e risorse coerenti con le rispettive mission;

accesso diretto a progetti e finanziamenti altri.

In particolare, nel corso del 2012, sono state supportate le attività di ricerca connesse ai seguenti progetti:

European guidelines for cancer pain management

European Palliative Care Cancer Symptom Study (EPCCS)

Malignant gastro-intestinal obstruction study (MGIO)

Personalized pain control in cancer care: the contribution of opioid pharmacogenomics

Studio clinico randomizzato e controllato, in aperto, per comparare l'efficacia analgesica di percorsi terapeutici effettuati con ossicodone, fentanyl e buprenorfina verso morfina, in pazienti con dolore associato a cancro di intensità moderata-severa, a partire dal momento in cui iniziano il trattamento con 3° scalino della scala analgesica del WHO.

Valutazione dell'Edmonton Classification System for Cancer pain

Inoltre, Fondazione Floriani ha partecipato all'organizzazione (26 gennaio 2012) dell'incontro del gruppo EPAAC (European Action Against Cancer), in associazione al workpackage relativo alle linee guida e all'integrazione tra Cure Palliative e Oncologia.

L'Agenzia Nazionale per i Servizi sanitari regionali (Age.na.s.) ha individuato nella Fondazione Floriani una delle quattro Unità di Progetto da incaricare per la realizzazione del progetto di ricerca "Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di qualità". Le altre Unità di Progetto sono la Fondazione nazionale Gigi Ghirotti, la Fondazione Maruzza Lefebvre e l'Azienda Ospedaliera S. Eugenio di Roma.

Insieme ad altri importanti enti che operano nell'ambito delle Cure Palliative, la Fondazione Floriani ha quindi avviato tale progetto con l'obiettivo di gettare le basi per l'attivazione di un Osservatorio nazionale sulle Buone Pratiche nelle Cure Palliative domiciliari.

Gli obiettivi specifici dell'Unità di Progetto di Fondazione Floriani sono stati:

- costruzione di un elenco aggiornato delle Unità di offerta eleggibili ai fini dell'indagine;
- collaborazione nella definizione degli strumenti di rilevazione (web survey);
- supporto nella compilazione degli strumenti di indagine;
- elaborazione della relazione finale;
- collaborazione nella realizzazione del Portale presso l'Osservatorio nazionale sulle Buone Pratiche nelle Cure Palliative domiciliari.

Per il raggiungimento degli obiettivi succitati, la Fondazione ha coinvolto nel progetto il proprio personale, in particolare: un responsabile scientifico, un responsabile amministrativo e un operatore impegnato nell'assistenza alla compilazione.

La Fondazione Floriani favorisce e diffonde l'apprendimento delle Cure Palliative. Nel 2005, con la sottoscrizione di un atto di donazione, la Fondazione si è impegnata a finanziare l'istituzione di una cattedra per Professore Ordinario (Classe di insegnamento MED 18 Chirurgia Generale) presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Milano, finalizzata all'insegnamento delle Cure Palliative nelle malattie avanzate inguaribili e terminali.

La verifica del regolare svolgimento dell'attività viene effettuata dal Comitato Scientifico sulla base di una dettagliata relazione.

In particolare, nel corso dell'Anno Accademico 2011-2012 sono state realizzate:

La dodicesima edizione del Master di primo livello "Cure Palliative al termine della vita".

La prima edizione del Master di secondo livello "Medicina palliativa".

La prima edizione del Corso di Perfezionamento "Cure Palliative nelle malattie avanzate inguaribili e/o terminali".

La Fondazione Floriani ha inoltre promosso un ciclo di formazione e ricerca per Assistenti sociali che lavorano nell'ambito delle Cure palliative. Il percorso, che si configura come un'esperienza

pilota, ha l'obiettivo di promuovere una maggiore conoscenza e consapevolezza delle caratteristiche e delle specificità proprie dell'ambito delle Cure palliative, nonché delle loro implicazioni sull'agire professionale dell'Assistente sociale.

Il corso, progettato nel corso del 2012 è rivolto ai professionisti aderenti alla Rete nazionale degli Assistenti sociali delle Cure palliative.

Con lo scopo di diffondere le Cure Palliative e facilitarne l'applicazione, la Fondazione Floriani nel corso degli anni Ottanta ha prodotto tre opuscoli informativi, che nel tempo sono andati a comporre la collana "Consigli per le Famiglie": "Una guida per le famiglie", "Il tuo aiuto" e "Comprendere il lutto".

Le pubblicazioni che costituiscono la raccolta, distribuite gratuitamente dagli operatori alle famiglie assistite, non intendono sostituire l'indispensabile lavoro quotidiano dei professionisti, ma piuttosto integrarne l'operato fornendo alcune indicazioni generali per una migliore qualità dell'assistenza.

Nel corso del 2012, con l'obiettivo di aggiornarne i contenuti, è stato pubblicato nella nuova edizione l'opuscolo "Comprendere il lutto", ideato con lo scopo di accompagnare chi sta vivendo un lutto e chi gli sta accanto.

Le famiglie, i care-giver e i professionisti interessati possono trovare una versione digitale degli opuscoli all'interno del sito web della Fondazione Floriani.

4.1.5 Fondazione Hospice M.T.C. Seragnoli onlus

La Fondazione Hospice M.T.C. Seragnoli Onlus è un ente privato senza scopo di lucro, nato nel 2002, che opera nel campo delle Cure Palliative con l'obiettivo di rispondere ad un bisogno della comunità. Scopo principale è la creazione di un modello innovativo e di eccellenza per il supporto ai pazienti oncologici e agli altri pazienti affetti da patologie in fase avanzata e progressiva. La Fondazione Hospice opera in ambito assistenziale attraverso la gestione dell'Hospice Bentivoglio (30 posti letto), dell'Hospice Bellaria (13 posti letto) e dell'Hospice Casalecchio (15), coprendo la totalità del fabbisogno di residenzialità della provincia di Bologna.

Strutture altamente specialistiche come gli Hospice necessitano di formazione specifica per tutte le figure professionali coinvolte. A questo fine, è stata costituita nel 2006 l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa con l'obiettivo di promuovere la diffusione della cultura delle Cure Palliative attraverso programmi di formazione e ricerca.

La Fondazione Hospice M.T.C. Seragnoli è una struttura operativa coordinata dalla Fondazione Isabella Seragnoli (Bologna) che è la holding di tutte le attività non profit del gruppo.

La Fondazione Hospice garantisce pratiche di assistenza e modelli di sviluppo in cure palliative in considerazione dei dettami della legge 38 del 15 marzo 2010, nella piena tutela della qualità della vita del paziente e della famiglia. L'impegno in ottemperanza alla legge 38 si sviluppa nei seguenti ambiti:

- Integrazione dell'assistenza nella rete delle Cure Palliative dell'Azienda USL di Bologna e potenziamento dell'attività ambulatoriale;
- Realizzazione di un Hospice Pediatrico di riferimento regionale integrato nella rete regionale delle Cure Palliative Pediatriche e Terapia del Dolore che la Regione Emilia Romagna sta avviando;
- Realizzazione di percorsi formativi di Alta Formazione e Qualificazione in collaborazione con l'Università di Bologna;
- Potenziamento delle attività di ricerca e di divulgazione;
- Monitoraggio della diffusione delle Cure Palliative.

L'assistenza erogata dalle strutture della Fondazione Hospice è inserita all'interno della rete che la AUSL di Bologna ha progettato, identificando quali nodi: l'Ospedale; il Territorio; gli Hospice.

Obiettivo comune è realizzare una presa in carico integrata di pazienti e famiglie, evitando trattamenti impropri nelle ultime fasi della malattia e limitando il più possibile il decesso in ospedale.

Proprio per favorire questo processo, la Fondazione Hospice sta potenziando l'assistenza ambulatoriale che dal 2012 è disponibile in tutti i presidi (Hospice Bentivoglio, Hospice Bellaria, Hospice Casalecchio). Il servizio ambulatoriale garantisce un approccio specialistico multidisciplinare che comprende la terapia del dolore, la gestione dei sintomi, il supporto psicologico e la movimentazione fisica del paziente cronico in fase avanzata di malattia.

Per sancire e regolare l'inserimento della Fondazione Hospice nella rete delle Cure Palliative è stato definito a ottobre 2012 un Accordo Quadro tra la Fondazione e l'Azienda USL di Bologna.

La Fondazione Isabella Seràgnoli è membro del tavolo di lavoro che la Regione Emilia Romagna ha costituito per definire la Rete delle Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche. Obiettivo è gestire il tema della continuità di cura ospedale - territorio, dell'umanizzazione e di un approccio ampio e appropriato alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore in ambito pediatrico.

La Fondazione ha siglato nel 2012 un accordo con la Regione Emilia Romagna in cui si impegna a realizzare un Hospice Pediatrico di 10 posti letto che sarà accreditato. I setting assistenziali

saranno: la Residenza, il Day Hospice e l'Ambulatorio specialistico, pienamente integrato con la rete delle cure palliative pediatriche regionali. La struttura sarà l'unico hospice in tutta la Regione. In ottemperanza alla legge 38 e ai decreti ministeriali del 4 aprile 2012, l'Accademia ha avviato per l'anno accademico 2012/2013 i seguenti programmi universitari:

- Master di I livello in "Cure Palliative e Terapia del Dolore" per professioni sanitarie (VII Edizione) – Selezionati 30 studenti
- Master di II livello Internazionale di Alta Formazione e Qualificazione in "Cure Palliative" per medici specialisti (I edizione) - Selezionati 30 studenti
- Corso Universitario di Alta Formazione in "Cure Palliative Pediatriche" per professioni sanitarie, propedeutico alla futura istituzione del Master di Alta Formazione e Qualificazione in "Terapia del Dolore e cure palliative pediatriche"- Selezionati 20 studenti

Oltre ai programmi di formazione universitaria l'Accademia è riferimento per l'Azienda USL di Bologna per quanto riguarda i programmi di formazione continua accreditati ECM in Cure Palliative.

L'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa ha promosso una serie di ricerche nell'ambito delle cure palliative in collaborazione con l'Università di Bologna, la Fondazione Hospice, l'Istituto Oncologico Veneto, la rete degli Hospice della Regione Emilia Romagna, l'European Association of Palliative Care, l'MD Anderson Cancer Center di Houston, l'Università di Navarra, Il Cancer Center della Duke University North Carolina, il Flinders Centre for Clinical Change, Flinders University e la Semmelweis University.

Nel 2012 è stata lanciata una linea editoriale (ASMEPA Edizioni) con l'obiettivo di diffondere la cultura in ambito Cure Palliative. Le pubblicazioni sono rivolte sia ad un pubblico specializzato, mediante la collana PalliAttiva, sia ad un' audience più vasta tramite la collana Incontri che propone conversazioni di filosofi e studiosi su temi etici e civili in relazione alla difesa della dignità della vita e della responsabilità sociale.

Ad oggi Asmepe Edizioni ha pubblicato circa 20 titoli. Tra i primi volumi: le Lectio Magistralis del professor Bruera, Direttore del Dipartimento di Cure Palliative dell'MD Anderson Cancer Center di Houston e della professoressa Antonella Surbone del Dipartimento di Medicina NYU Langone Medical Center di New York.

La Fondazione Isabella Seràgnoli contribuisce inoltre al monitoraggio dello sviluppo delle cure palliative a livello nazionale ed è stata promotore insieme al Ministero della Salute e alla Fondazione Floriani del Libro Bianco Hospice in Italia (edizioni 2006 e 2010).

4.2 La terapia del dolore

4.2.1 *Fondazione ISAL*

Da vent'anni Fondazione ISAL, attraverso le attività di formazione, ricerca e promozione sociale, persegue l'obiettivo di fondare una conoscenza collettiva del diritto a non soffrire. Per raggiungere questo scopo e dare voce a chi soffre di dolore cronico, Fondazione ISAL ha individuato, fin dal 2009, una dimensione concreta di sostegno al cittadino, attraverso il progetto nazionale "Cento Città Contro il Dolore". Al suo interno si sono avviate, per raggiungere il maggior numero di persone, diverse forme di attività di promozione sociale.

Fondazione ISAL, con questa manifestazione, scende in piazza per offrire ai cittadini una informazione esaustiva sul "Dolore Cronico"; la giornata promuove l'informazione sulla legge 38/2010 che promulga il diritto del cittadino ad accedere alla rete dei centri per "la Terapia del Dolore e le Cure Palliative"; per sollecitare i media a dare il loro contributo nella battaglia contro il dolore cronico e raccogliere fondi per sostenere una ricerca ancor 'oggi purtroppo povera.

La Giornata ha coinvolto 54 città italiane e 3 città estere, con la preziosa collaborazione di oltre 500 volontari. Nell'occasione sono stati distribuiti 60.000 opuscoli informativi e 27.000 mele, utili per raccogliere fondi a sostegno della ricerca.

Per poter valutare il grado di penetrazione delle informazioni trasmesse con gli incontri con i cittadini, comprendere quanto sia presente nella vita delle persone il dolore quale stato di malattia e disabilità, nel corso della Giornata Nazionale contro il dolore, Fondazione ISAL ha proposto un questionario sullo stato della conoscenza delle problematiche afferenti il dolore cronico e in specie sull'incidenza del dolore al rachide, uno delle patologie dolorose a maggior prevalenza nazionale compilato da 5.500 cittadini.

I risultati analizzati hanno evidenziato la necessità del cittadino ad avere, in ogni caso, delle cure mediche per contrastare il dolore in attesa di ulteriori indagini, sottolineando come nell'età adulta e giovane il trattamento del dolore viene ritenuto opportuno quale prima risposta sanitaria indipendentemente dall'aver una diagnosi.

La classe di farmaci più conosciuta, e ritenuta utile in caso di dolore, è quella degli antinfiammatori (Fans); questo evidenzia quanto sia necessaria una educazione civica e formazione sanitaria sul tema dell'appropriatezza degli analgesici; un dato incoraggiante ci viene dal terzo posto che riveste la categoria farmaceutica degli oppiacei e alla mancanza di oppiofobia nella fascia d'età compresa tra i 30 e i 50 anni, che in presenza di dolore forte reputa indicato il ricorso ad oppioidi. Purtroppo

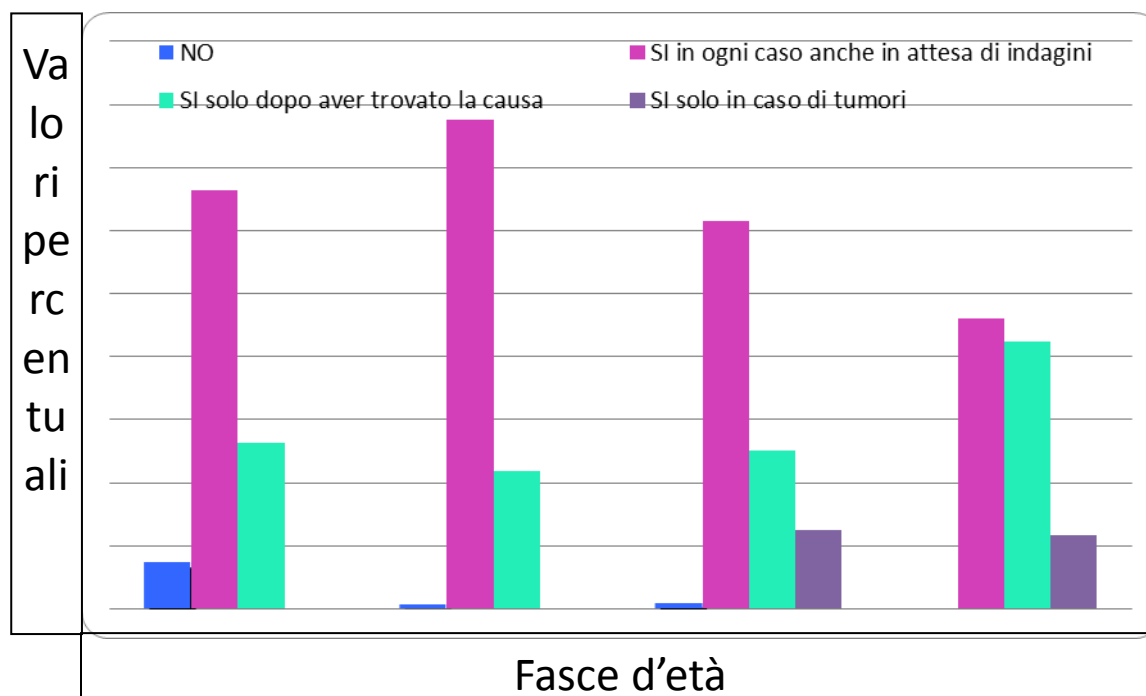
permane un 30% della popolazione campione che considera gli oppiacei come farmaci da usarsi solo nel dolore da cancro.

La popolazione femminile risulta avere una forte consapevolezza che può esistere un Dolore Cronico essenziale e questo consolida il fatto che la stessa popolazione ne è la più colpita, mentre i soggetti di età geriatrica sono più sensibili al problema di destabilizzazione sociale dovuta al dolore cronico. Sul tema del dolore al rachide (Mal di Schiena) è rilevante epidemiologicamente, oltre alla diffusione in tutte le fasce d'età, la presenza elevata nella classe di giovani (10-30 anni), specie donne, e nelle fasce fragili in cui aumenta, rappresentando quindi un alto costo socio-sanitario

Un dato molto importante, perché testimonia come la Legge 38/2010 rappresenti la risposta adeguata ai bisogni reali dei cittadini.

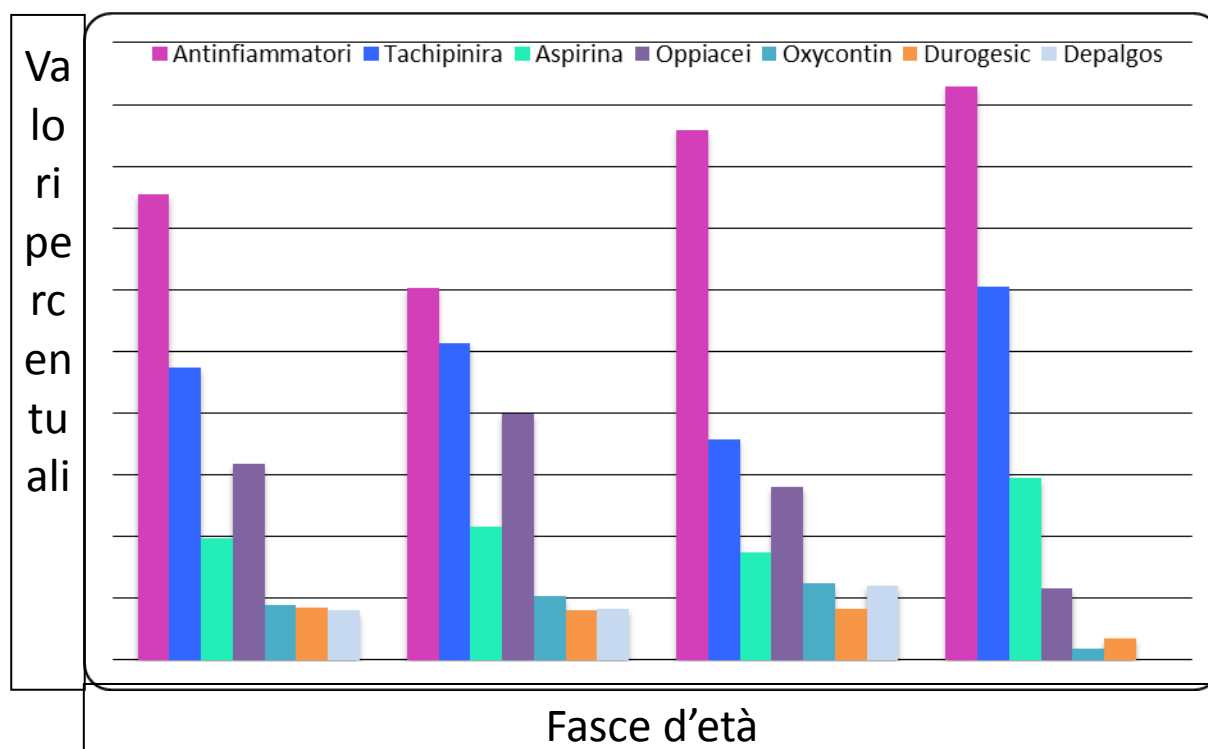
Grave risulta invece lo scarso livello di informazione sulla presenza dei centri di terapia del dolore negli ospedali; le persone a conoscenza di tali strutture hanno avuto informazioni private da amici o conoscenti, e solo in una bassa percentuale (meno del 40%) da parte del medico curante.

Fig. 13. LE PERSONE CON DOLORE NECESSITANO DI UNA CURA MEDICA?



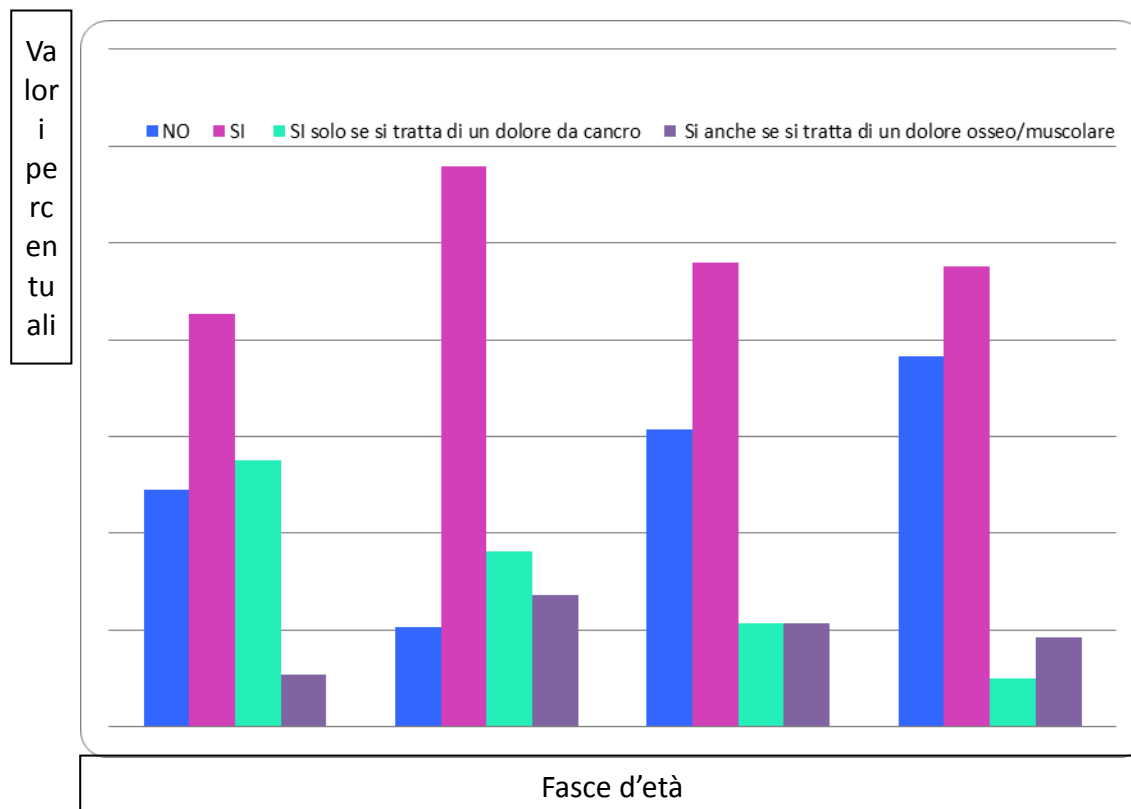
I dati mostrano che più del 50% della popolazione totale (63%) e soprattutto le fasce d'età più giovani, credono nella necessità di cure mediche in caso di dolore in attesa di ulteriori indagini per definire la diagnosi. Con l'avanzare dell'età anagrafica aumenta il bisogno di conoscere la causa del dolore prima della terapia. Solo dopo i 50 anni la percentuale relativa risulta essere per poco più del 10% collegata alla cura del dolore da cancro.

Fig. 14. SECONDO LEI, QUALI SONO LE MEDICINE CHE SI PRENDONO PER IL DOLORE?



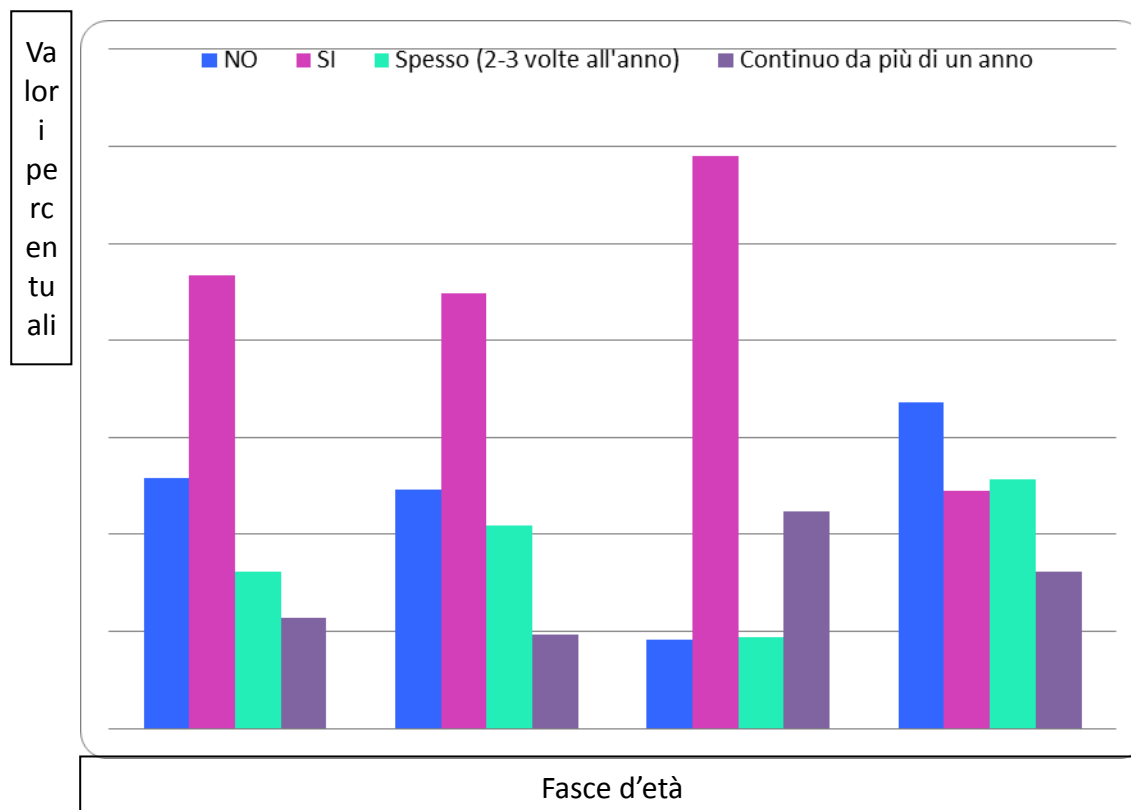
La classe di farmaci più conosciuta e ritenuta utile in caso di dolore dalla popolazione studiata è quella degli antinfiammatori, seguita dalla tachipirina e al terzo posto dagli oppiacei. Quest'ultima classe di farmaci è riconosciuta nella terapia del dolore soprattutto dalle classi più giovani e viene scalzata dall'aspirina nella fascia di età degli ultrasettantenni. Farmaci come Oxycontin, Durogesic e Depalgos nella cultura generale sul dolore non raggiungono la soglia del 5%.

Fig. 15. PRENDEREBBE MEDICINE DI TIPO OPPIACEO (es. morfina) PER CURARE UN DOLORE FORTE CHE NON PASSA NEI MESI?



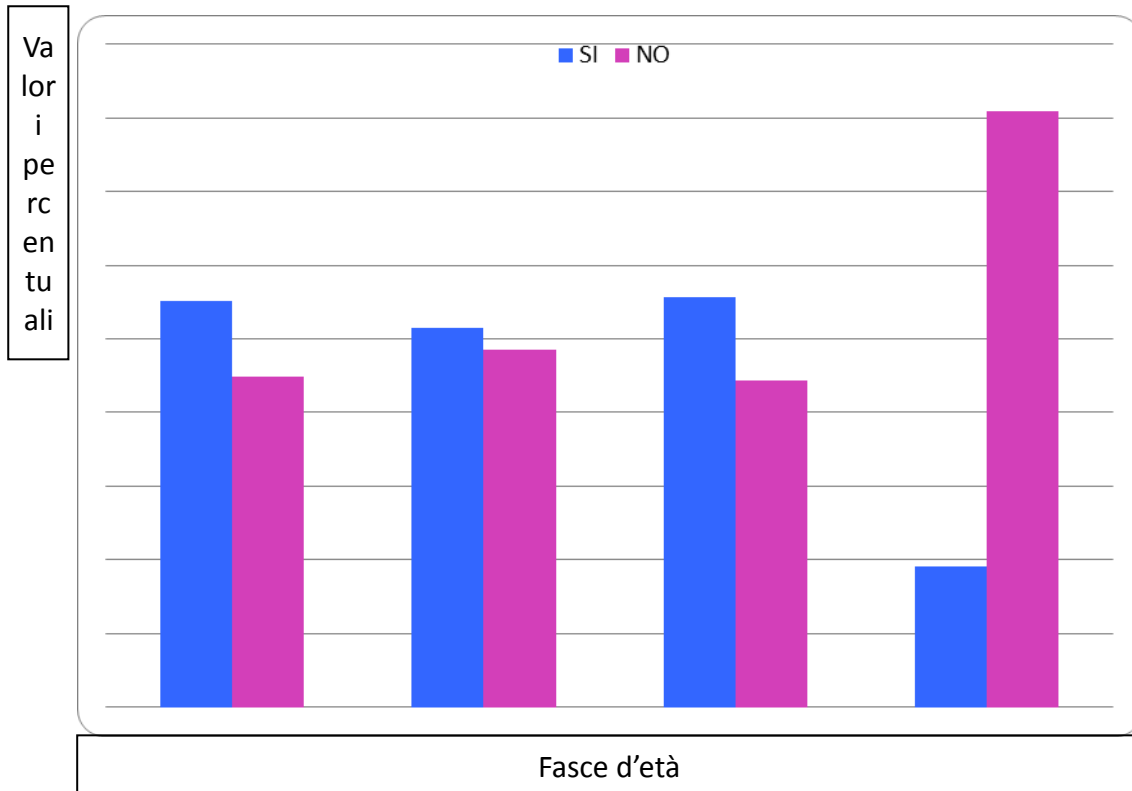
Poco più del 50% della popolazione totale (53%) prenderebbe farmaci di tipo oppiaceo per un dolore che non passa nel tempo. Le persone più giovani prenderebbero oppioidi per dolore da cancro mentre quelle più anziane mostrano una maggior ostilità riguardo all'utilizzazione di tale classe di farmaci. Il 12% della popolazione totale prenderebbe medicine di tipo oppiaceo anche per dolori osseo/muscolari.

Fig. 16. HA MAI AVUTO MAL DI SCHIENA?



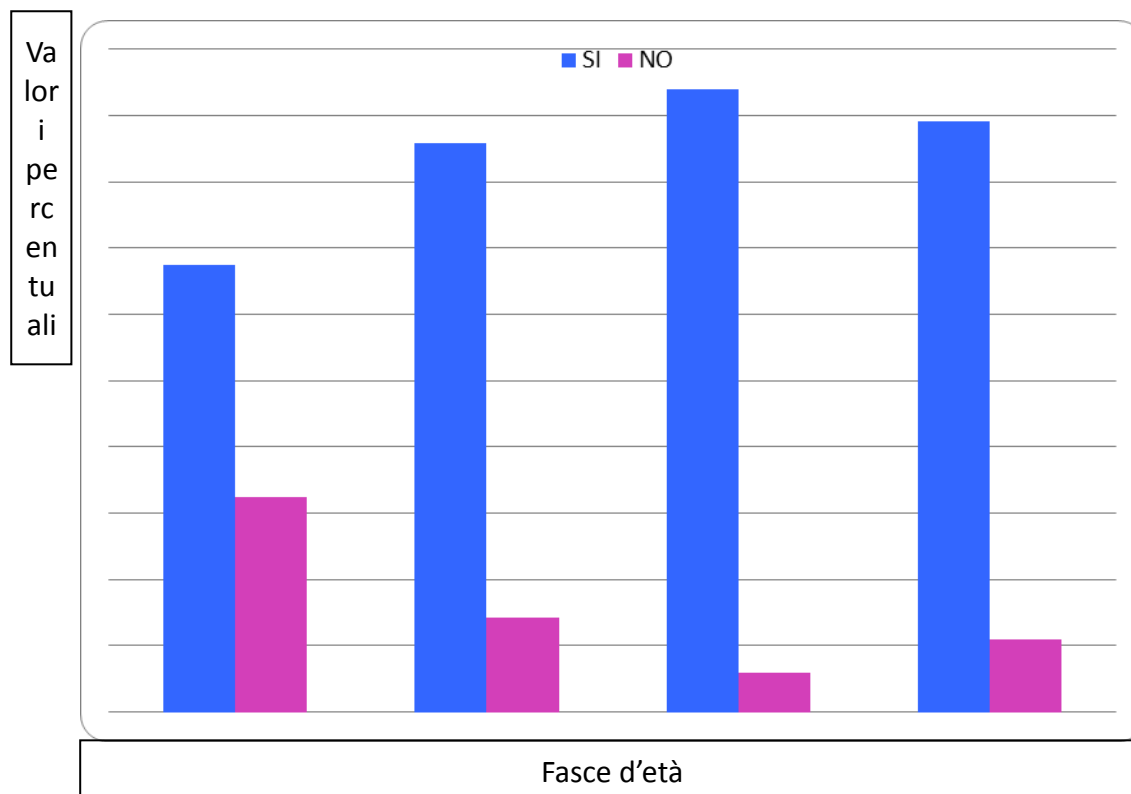
Tutte le fasce d'età hanno avuto mal di schiena almeno una volta nella vita con una percentuale complessiva del 44%. La percentuale relativa più alta è quella delle persone tra i 50 e 70 anni che presentano inoltre una percentuale relativa del 25% di dolore continuo per più di 1 anno. Più del 40% dei giovani analizzati ha avuto mal di schiena almeno 1 volta e le persone ultrasettantenni mostrano una percentuale relativa tra il 30 e il 40% di risposta negativa alla domanda. Il 18% della popolazione totale dichiara di avere spesso (2-3 volte all'anno) problemi di questo tipo e per un 15% della stessa popolazione totale il dolore risulta essere continuo per più di un anno.

Fig. 17. LO SAPEVA CHE ESISTE UN DOLORE CRONICO CHE NON DIPENDE DA NESSUNA CAUSA O MALATTIA?



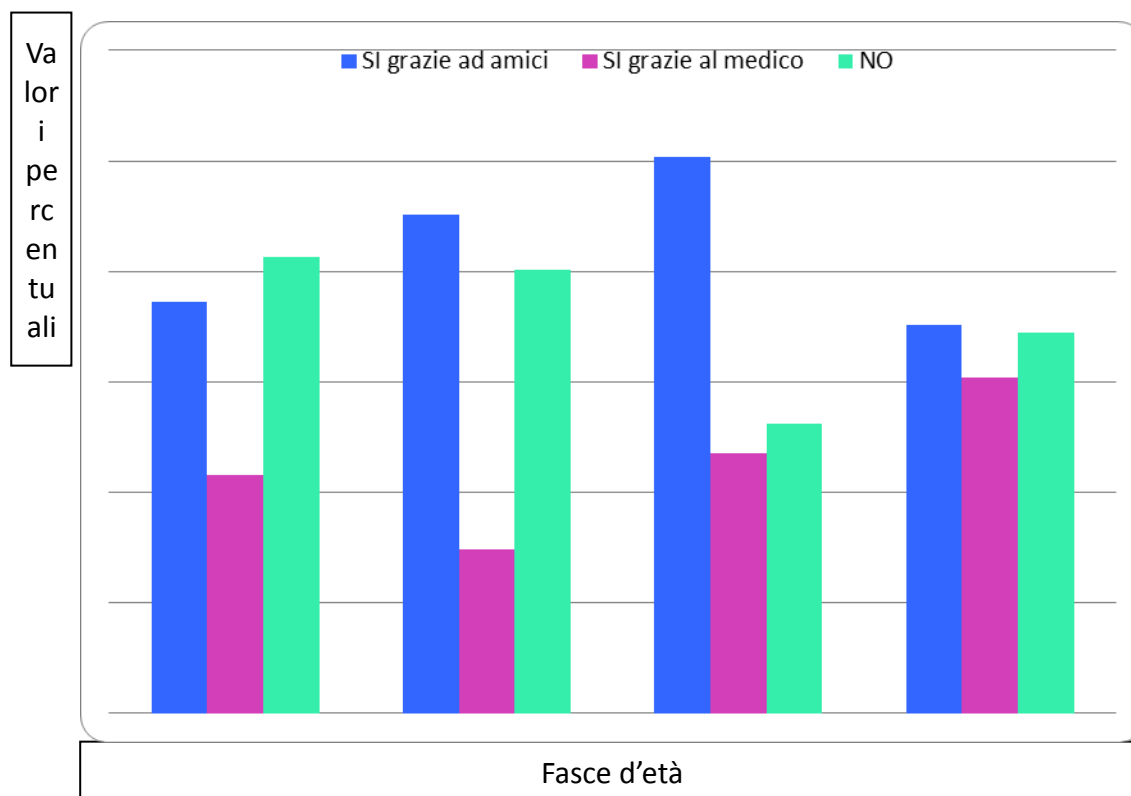
Più del 50% della popolazione totale (55%) non conosce l'esistenza di un dolore cronico indipendente da qualsiasi causa o malattia. La percentuale relativa di non consapevolezza più alta è quella degli ultrasessantenni (80%) che tendono a cercare una causa precisa prima della cura.

Fig. 18. LO SA CHE IL DOLORE CRONICO PUO' DARE LUOGO A GRAVI COMPLICANZE COME DEPRESSIONE, INSONNIA E PERDITA DI LAVORO?



L'84% della popolazione totale è a conoscenza delle complicanze dovute al dolore cronico. Le classi d'età più avanzata sono più sensibili al problema di destabilizzazione sociale, con una percentuale relativa più alta del 90% per le persone tra 50 e 70 anni. Un 30% dei ragazzi con età compresa tra i 10 e i 30 anni non è informato su tale problematica.

Fig. 19. E' A CONOSCENZA CHE NELL'OSPEDALE ESISTE UN CENTRO PER LA CURA DEL DOLORE?



Il 35% della popolazione analizzata non conosce l'esistenza di centri di cura del dolore negli ospedali. La percentuale relativa d'ignoranza sull'argomento più alta è quella della fascia di età più giovane che supera il 40% dei NO. Le persone più informate sono quelle tra i 50 e i 70 anni di età ma solamente grazie ad informazioni ricevute da amici. Il ruolo divulgativo del medico risulta molto limitato e raggiunge il 30% solo nella fascia d'età più elevata.

4.2.2 Vivere senza dolore

Al fine di contribuire alla conoscenza della legge 38 tra la cittadinanza ed aiutare ad individuare quali aspetti sia necessario approfondire per migliorare la formazione dei clinici, vivere senza dolore ha promosso nel 1° semestre del 2012 una campagna denominata Hub2Hub, con il patrocinio del Ministero della Salute.

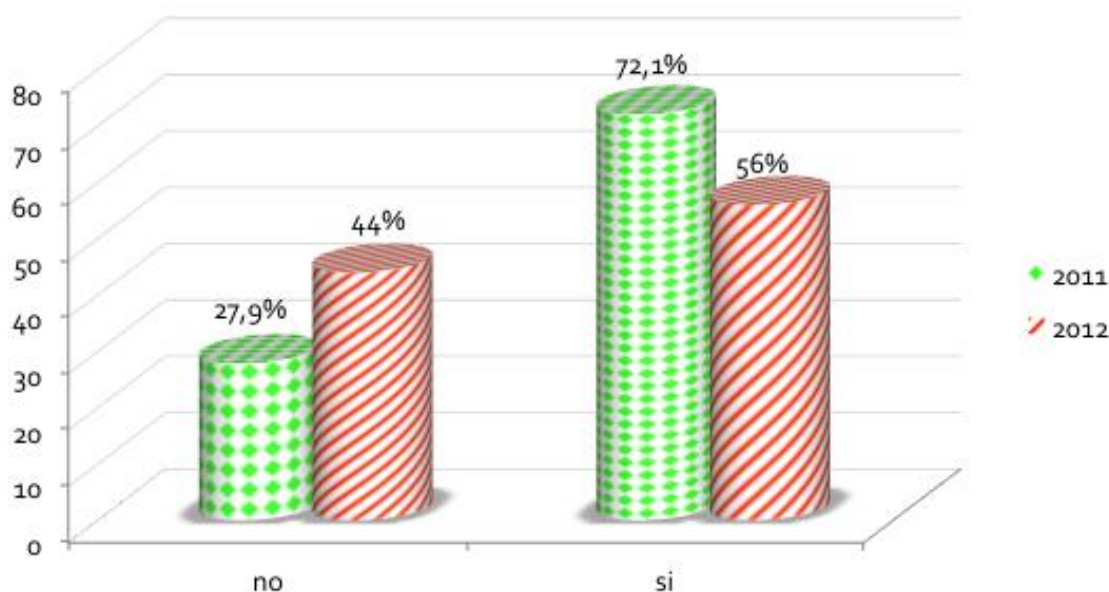
L'indagine, che si è svolta presso 15 importanti strutture ospedaliere del nostro Paese, ha coinvolto complessivamente 4.329 soggetti tra cittadini (41,4%), degenti (34,8%) e clinici (23,1%) che hanno risposto a tre diversi tipi di questionari volti a verificare il grado di conoscenza della Legge 38, il livello di cure erogate, la conoscenza dei centri di terapia del dolore ed altri aspetti sempre legati alla cura del malato con dolore. I dati raccolti sono stati presentati nel corso di una

conferenza stampa (M. Gentili, settembre 2012) e i risultati emersi hanno dato numerosi spunti di riflessione.

Il primo dato da evidenziare riguarda la difficoltà o meno per i cittadini con dolore cronico d'identificare i centri di terapia del dolore dislocati sul territorio.

Se il dato riscontrato nel 2011 nel corso della campagna CUPIDO indicava una percentuale di cittadini in difficoltà pari al 72,1%, nel 2012 questo dato è sceso al 56% (fig. 1), segno che le molteplici attività d'informazione rivolte alla cittadinanza stanno iniziando a dare i loro frutti.

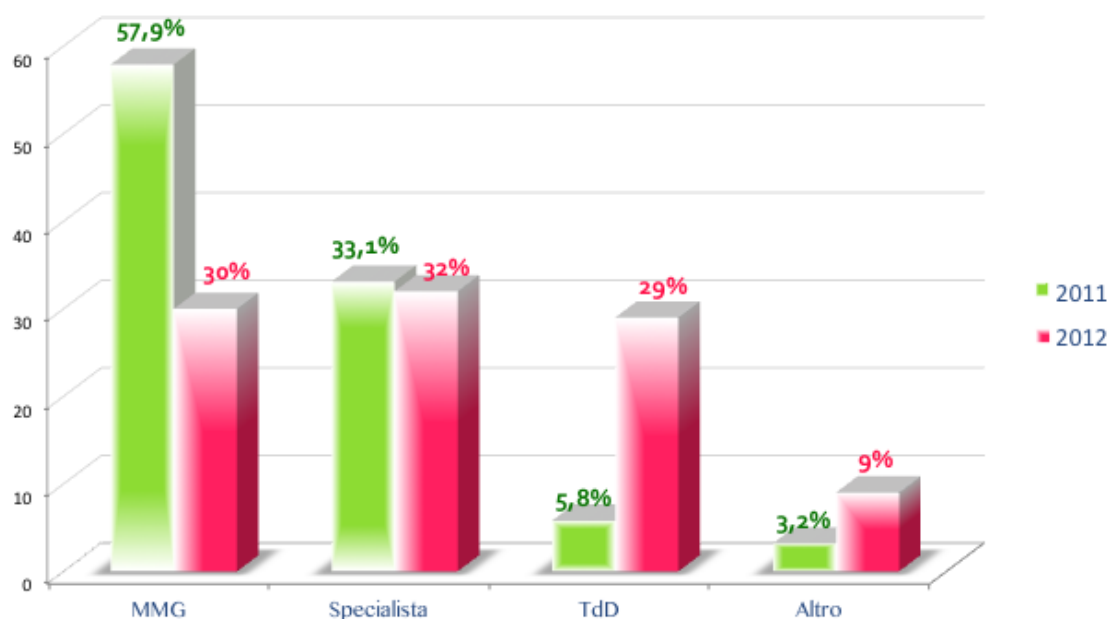
Fig. 20



Il risultato di queste campagne è evidenziabile anche nella percentuale di pazienti con una terapia del dolore in atto (69% nel 2012 rispetto al 52,3% del 2011), nonché dalla percentuale di chi ha avuto la prima prescrizione di un farmaco dallo specialista del dolore, dal medico di famiglia o dallo specialista di patologia.

Se nel 2011, il primo prescrittore era il medico di famiglia nel 57,9% dei casi mentre il terapista del dolore era consultato all'inizio del percorso solo dal 5,8% dei pazienti, questo dato si è modificato radicalmente nel 2012. Quest'anno, infatti, il ruolo dello specialista del dolore è divenuto più evidente con una percentuale di prime prescrizioni pari al 29% (+ 23,2% vs 2011) contro una percentuale del 30% del medico di famiglia (27,9% vs 2011) (fig. 21).

Fig. 21. Chi è il primo prescrittore della terapia del dolore



Questo dato ha una doppia chiave di lettura: da un lato ha visto crescere l'impiego di farmaci più adeguati per il trattamento del dolore cronico moderato – severo di natura oncologica (per quello che riguarda il trattamento del dolore non oncologico, i FANS continuano ad essere i farmaci più utilizzati), dall'altra pone una nota d'attenzione sul ruolo che il medico di famiglia deve avere nella gestione del dolore, secondo quanto previsto dalla Legge 38.

I dati emersi, oltre ad evidenziare un netto miglioramento di alcuni aspetti legati al trattamento del dolore, presentano anche delle zone d'ombra.

Se è vero che viene prestata maggior attenzione alla cura del dolore, rimane ancora alta la percentuale di pazienti che soffre di dolore cronico non adeguatamente gestito: nel 69% dei pazienti intervistati, la sintomatologia dolorosa perdurava da oltre un anno con un'intensità media pari a $5,2 \pm 2,3$ misurata su scala NRS (corrispondente cioè ad un'intensità moderata).

Un altro aspetto importante riguarda il fatto che, seppur sia cresciuta la percentuale di pazienti con una terapia per il dolore di base, rimane estremamente ridotta la quota di pazienti – solo il 29,6% - che riceve un farmaco per il controllo del breakthrough pain nonostante questi episodi dolorosi colpiscano il 48% dei pazienti con dolore cronico senza differenze tra soggetti oncologici e non neoplastici (prevalenza BTP nelle due popolazioni 49% vs 48%).

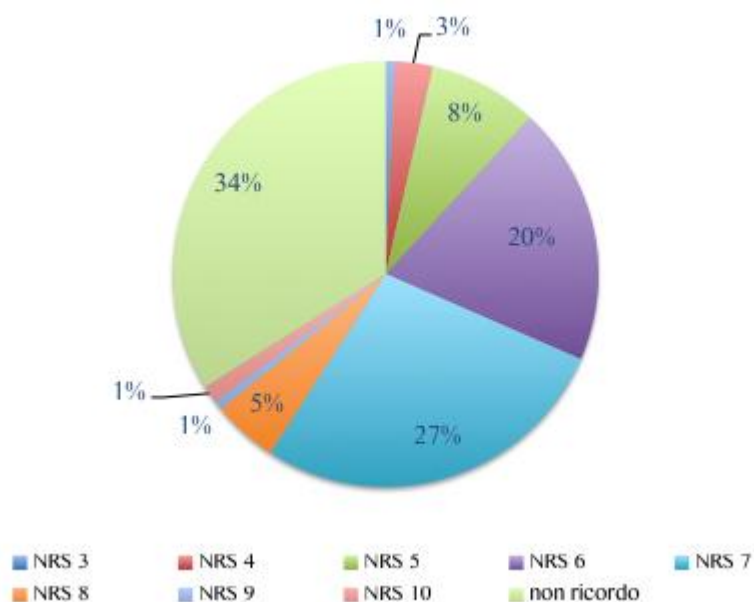
Questi motivi, uniti ad altri fattori, determinano un'insoddisfazione del paziente nei confronti della terapia in ben il 42% degli intervistati con un dolore che continua a gravare negativamente sulla qualità di vita dei malati nell'88,8% dei casi.

L'indagine Hub2Hub, grazie alle interviste effettuate su 1.000 medici ospedalieri appartenenti a 20 diverse specializzazioni, ha evidenziato le necessità formative, sia in termini di conoscenza della Legge 38 che dei fondamenti di clinica.

Il 71% dei medici è a conoscenza della necessità di monitorare quotidianamente e riportare in cartella clinica l'intensità del dolore, ma il dato diventa critico se si indaga relativamente all'obbligo di Legge di trascrivere anche i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito: solo al 38% dei medici intervistati è noto questo aspetto fondamentale della Legge 38. I medici intervistati, risultano poco preparati relativamente alla possibilità di prescrivere i farmaci oppioidi dell'allegato III bis su normale ricettario del servizio sanitario nazionale: ne è a conoscenza solo il 33% e solo il 21% sa di poter prescrivere questi farmaci anche a pazienti non oncologici.

Per poter impostare terapie idonee è necessario saper distinguere, anche sulla base di una classificazione determinata dall'intensità, quando un dolore è definito lieve, moderato o severo e su questo punto, l'indagine ha dimostrato che ancora molto c'è da fare (fig. 22).

Fig.22. Come i clinici intervistati hanno risposto in merito alla domanda "Oltre quale valore su scala NRS un dolore viene definito severo"



La mancanza di queste ed altre nozioni, come ad esempio dei principali fattori di conversione tra molecole oppioidi, piuttosto di cosa s'intenda per dolore episodico intenso e quali farmaci debbano essere utilizzati per questo tipo di dolore, sono la dimostrazione di quanto sia

fondamentale continuare nel percorso di formazione, al fine di portare a termine quel grande processo d'evoluzione sociale al quale la Legge 38 ha dato il via.

4.3 L'assistenza al paziente pediatrico

4.3.1 *Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio onlus*

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus è stata costituita nel 1999 con lo scopo di:

- affermare il diritto ad essere curati quando non si può più guarire;
- migliorare la qualità della vita ai malati inguaribili garantendo loro rispetto e dignità;
- promuovere studi e ricerche nell'ambito delle cure palliative;
- formare professionisti e volontari coinvolti nell'assistenza ai malati inguaribili;
- informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza delle cure palliative.

Sin dalla sua nascita, la Fondazione ha deciso di concentrare le proprie risorse nel campo delle cure palliative, favorendo la costituzione di network nazionali e internazionali che coinvolgono i diversi soggetti operanti nel settore, realizzando iniziative di formazione e comunicazione. Queste attività istituzionali, dirette a conseguire gli scopi statutari e la missione della Fondazione, sono condotte attraverso la realizzazione di progetti e programmi che si avvalgono del contributo operativo di professionisti di settore.

Il progetti principali della Fondazione riguardano le cure palliative pediatriche ('Progetto Bambino') e le cure palliative dirette all'anziano.

Nel corso del 2012, in linea con il proprio piano strategico triennale e nell'ambito degli obiettivi della Legge 38/2010, la Fondazione Maruzza ha promosso e condotto una serie di iniziative in ambito geriatrico e pediatrico.

Nel febbraio 2012 la Fondazione è stata promotrice della giornata di incontro tra geriatria e cure palliative dal titolo 'La qualità di una vita sempre più lunga: lo scenario e l'immaginario' nella quale sono stati presentati i risultati, basati su dati ISTAT, di uno studio in materia di fine vita sostenuto dalla Fondazione Maruzza.

E' emerso che il luogo privilegiato per affrontare questa fase dell'esistenza è il proprio domicilio e in Italia si registra il maggior numero di persone che riescono a trascorrere a casa la parte finale della vita (43%, in particolare le donne e soprattutto al Sud; fra gli over 80 la percentuale sale al 50%), in controtendenza rispetto agli altri principali Paesi europei (10% Regno Unito, 25% Francia, 30% Germania) e agli USA (22%). Appena il 15% dei malati anziani, però, riceve cure palliative e si tratta in maggioranza di pazienti oncologici con meno di 65 anni.

A casa però l'assistenza ricade tutta sulle spalle dei familiari, che in un caso su quattro sono anch'essi anziani. Una famiglia su tre spende la maggior parte o tutti i suoi risparmi nell'assistenza del fine vita dei propri cari: succede nel 44% delle famiglie che assistono anziani inguaribili al Sud, nel 26% dei casi al Centro e nel 18% al Nord. Al Nord, anche per la maggiore diffusione di hospice attrezzati per le cure di fine vita, è più frequente che gli anziani trascorrono gli ultimi tempi in una struttura organizzata piuttosto che al proprio domicilio. Gli altri luoghi del fine vita sono gli ospedali, per il 53% degli anziani, e gli istituti di cura per il 4%.

Purtroppo l'accesso alle cure palliative è molto difficile soprattutto per i più anziani. All'aumentare dell'età diminuisce infatti la probabilità di accedere a cure di fine vita che consentano di scegliere in piena autonomia il tipo di assistenza che si desidera ricevere: almeno un milione di anziani con malattie degenerative croniche (non oncologiche) inguaribili non sta ricevendo un'assistenza domiciliare adeguata.

La Fondazione ha quindi aperto per la prima volta un tavolo di confronto e dialogo fra i geriatri e gli specialisti in cure palliative, per promuovere l'assistenza domiciliare degli anziani, in applicazione della Legge 38/2010 sulle cure palliative e la terapia del dolore, così da consentire loro di spegnersi serenamente fra i propri affetti ma contando su un'assistenza di qualità (<http://www.maruzza.org/la-qualita-di-una-vita-sempre-piu-lunga-lo-scenario-e-limmaginario/>).

A Bruxelles, presso il Parlamento Europeo, il vicepresidente del Parlamento europeo e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, hanno organizzato, nel settembre 2012, l'incontro "Quality of Life in Old Age until the End", dove gli specialisti di cure palliative e di geriatria si sono confrontati con eurodeputati e altre personalità politiche riguardo le strategie più adeguate per migliorare l'accesso dei pazienti anziani alle cure palliative.

In questo tavolo di lavoro, l'Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC Onlus) e la Società Europea per la Medicina Geriatrica (EUGMS) hanno presentato un manifesto congiunto (http://www.maruzza.org/new/wp-content/uploads/2012/11/MANIFESTO-Ita-rev.def_.pdf) per promuovere un piano d'azione europeo su cure palliative e geriatria. L'obiettivo è stato quello di tracciare un nuovo modello in grado di migliorare la qualità della vita del paziente anziano e ridurre le spese sanitarie fino al 60%.

Oggi manca una strategia comune europea: l'Ue lascia le decisioni in questo settore agli stati membri, che in molti casi non hanno ancora adottato le misure necessarie per potenziare le cure palliative. Sono infatti più di 100 milioni gli anziani che ogni anno potrebbero trarre beneficio da tali trattamenti, ma in realtà solo l'8% vi ha accesso. Tra i paesi europei l'Italia, che ha la

popolazione più vecchia d'Europa, si piazza in questo campo solo al dodicesimo posto. Appena il 15% dei malati inguaribili riceve cure palliative, con un grande divario tra Nord e Sud. E' dunque evidente l'urgenza di potenziare sia le strutture che erogano cure palliative negli ospedali, sia l'assistenza domiciliare, per rispondere al bisogno crescente della popolazione di una medicina più vicina, equa ed economica.

All'iniziativa, inquadrata nell'ambito dell'Anno europeo dell'invecchiamento attivo, sono intervenuti – tra gli altri – il Commissario Europeo per la Salute e la Politica dei Consumatori.

Sotto l'alto Patronato del Presidente della Repubblica, la Fondazione Maruzza ha organizzato a Roma, il 28-30 novembre 2012, le prime giornate di studio in ambito Europeo sulle Cure Palliative Pediatriche.

L'evento è stato realizzato in collaborazione con la European Association for Palliative Care (EAPC Onlus).

All'evento hanno partecipato circa 300 operatori delle cure palliative pediatriche provenienti da tutto il mondo. Esperti di 40 Paesi, provenienti da 26 nazioni europee e da Canada, Stati Uniti, Cile, Brasile, Uruguay, Australia, Nuova Zelanda, Giappone, Singapore, India, Sud Africa, Kuwait e Israele, hanno seguito un programma denso di interventi: 26 relazioni in seduta plenaria, tenute dai più noti e autorevoli esperti nazionali e internazionali, 32 comunicazioni sulle esperienze delle equipe dei Paesi di provenienza e 81 poster scientifici.

E' partita così dall'Italia la prima azione concreta per favorire il dibattito scientifico tra diverse nazioni sui bisogni dei bambini inguaribili e il network internazionale che garantisca come diritto inalienabile l'accesso alle cure palliative.

Il 22-23 ottobre 2012 presso l'ASL 8 di Cagliari e il 10-11 dicembre 2012 presso l'Azienda Sanitaria Alto Adige di Bolzano, la Fondazione Maruzza ha organizzato 4 giornate formative dal titolo 'Cure palliative pediatriche: la sfida all'inguaribilità', a cui hanno partecipato 86 operatori (44 a Cagliari e 42 a Bolzano) tra assistenti sociali, infermieri, infermieri pediatrici, medici anestesisti, medici pediatri e psicologi.

Dal 2010 la Fondazione Maruzza partecipa al Progetto di Ricerca dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari (Age.Na.S.) "Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità", con il compito di sviluppare lo specifico settore delle cure palliative pediatriche attraverso la collaborazione alla redazione e analisi del questionario sulle "Buone Pratiche nelle Cure Palliative Domiciliari Pediatriche".

La Fondazione Maruzza ha promosso la pubblicazione di “Architetture e design per l’Hospice pediatrico”. Questo progetto editoriale si è avvalso del prezioso contributo di esperti e di Istituzioni impegnate da anni nel campo delle cure palliative pediatriche, sia in Italia che all’estero.

Le riflessioni e gli indirizzi proposti nel volume intendono fornire strumenti utili alla programmazione e realizzazione di strutture specifiche per il bambino, sottolineando inoltre che la “qualità della vita” che si intende garantire non può prescindere dalla “qualità degli spazi” che - a tal fine - si auspica vengano finalmente realizzati in numero adeguato alle esigenze sanitarie denunciate.

L’hospice pediatrico è infatti un importante tassello per l’applicazione della legge 38, essendo una struttura di elevata complessità assistenziale alternativa alla casa quando la gestione clinica della malattia diventa troppo complessa, in grado di fornire per brevi periodi un particolare supporto sanitario, psicologico, sociale e spirituale.

4.4 La tutela dei diritti

4.4.1 *Fondazione Gigi Ghirotti*

Obiettivo che accomuna le Cure palliative e la Terapia del dolore, oltre ad un generico “prendersi cura di chi soffre” e alla lotta contro la sofferenza inutile è il sollievo. Cioè un obiettivo positivo, obbligatoriamente da raggiungere anche quando non è possibile guarire dalla patologia che genera sofferenza e dolore perché cronica o perché giunta allo stadio terminale. Forti di questa convinzione che implica un approccio propositivo alla lotta al dolore e alla sofferenza, la Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti, il Ministero della Salute e la Conferenza delle Regioni e delle Province autonome sono stati promotori della Giornata Nazionale del Sollievo, istituita nel 2001 e celebrata per la prima volta nel 2002. Ogni anno, l’ultima domenica di maggio, sempre più enti pubblici e del privato sociale, volontari, operatori sanitari e cittadini, si attivano con varie iniziative (informative, culturali, cliniche, artistiche, ecc.) per contribuire alla crescita della sensibilità verso il sollievo dal dolore e per la diffusione e conoscenza della Terapia del dolore e delle Cure palliative. Tra le iniziative organizzate nel 2012 dalla Fondazione Gigi Ghirotti in collaborazione con altri enti pubblici e no profit, una ha visto protagonisti i giovani.

Infatti, se l’obiettivo della Giornata Nazionale del Sollievo è ottenere un cambiamento culturale, come indica la Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri che la istituì nel 2001, fondamentale è puntare sui più giovani, prima che si radichino in essi le convinzioni più

pessimistiche e negative circa la possibilità di cura globale del dolore e la possibilità realistica di raggiungerlo sempre e in qualsiasi stadio della malattia.

Altrettanto importante è riuscire a coinvolgere i giovani in modo attivo anche semplicemente stando accanto a chi soffre.

In questa ottica è stata programmata una iniziativa per la quale duecento giovani studenti di scuole medie secondarie sono giunti a Roma su due treni speciali partiti dal nord e dal sud Italia per visitare gli antichi “luoghi del sollievo”, cioè due degli ospedali sorti a Roma nel medioevo (“Santo Spirito in Sassia” e “San Giovanni dell’Addolorata”) dedicati non solo alla cura delle infermità, come vengono concepiti al giorno d’oggi, ma anche come luoghi in cui concretizzare “opere di misericordia” quali: accudire, offrire ristoro ai bisognosi, accogliere e alloggiare i pellegrini, occuparsi del seppellimento dei morti. In tal modo si è raggiunto l’intento di pervenire a quello che nello spirito della giornata dedicata al sollievo definiremmo “sollievo globale”, ossia affrancamento dalla sofferenza fisica, psico-affettiva, sociale e spirituale.

“Educare al sollievo” è dunque l’obiettivo di questa iniziativa che ha coinvolto questo gruppo di ragazzi e ragazze.

Sul piano clinico e non limitato ad una Giornata celebrativa, il sollievo è stato ed è al centro di un’altra iniziativa di cui la Fondazione Gigi Ghirotti è ispiratrice dei valori fondanti e promotrice in convenzione con l’Università Cattolica - Policlinico Gemelli: “La rete del sollievo”.

La Rete del sollievo è un *network* per promuovere concretamente la cultura del sollievo, integrandosi con le reti previste dalla legge 38/2010. Essa è un modello organizzativo di assistenza al malato oncologico grave, con ridotta aspettativa di vita e in una fase di malattia dove il sintomo dolore è prevalente. “La Rete del Sollievo” si basa sull’uso di collegamenti, le “reti”, che, prima ancora del supporto informatico, si fondano sulla comunicazione fra tecnologie e operatori coinvolti (medici, infermieri, volontari). Si tratta di un sistema organizzativo che facilita il trasferimento dei pazienti con le relative informazioni cliniche nelle diverse strutture di assistenza: l’hospice, l’assistenza domiciliare, il Centro di Radioterapia. Quest’ultimo dispone di alcuni posti letto “caratterizzati” gestiti dal Radioterapista all’interno dell’Ospedale; mediante ricoveri di breve durata, possono essere eseguite le applicazioni radioterapiche più appropriate per lenire il dolore e nel giro di pochi giorni il paziente fa ritorno a casa o in hospice. Attualmente il progetto è diffuso in tutte le Regioni d’Italia con più di 60 ospedali. Recentemente a Barcellona, durante il Congresso europeo dei Radioterapisti ESTRO 31, sono stati stabiliti contatti con importanti Centri europei, nord-americani e canadesi per estendere il modello a livello internazionale.

Secondo il modello appena descritto e già in avanzata fase di sperimentazione e diffusione, la radioterapia palliativa non si pone come una terapia alternativa ma sinergica rispetto ai farmaci antidolorifici e si basa sul principio dell'integrazione multispecialistica e multiprofessionale per garantire trattamenti appropriati per il paziente oncologico in fase terminale.

4.3.2 Tribunale dei diritti del malato/Cittadinanza attiva

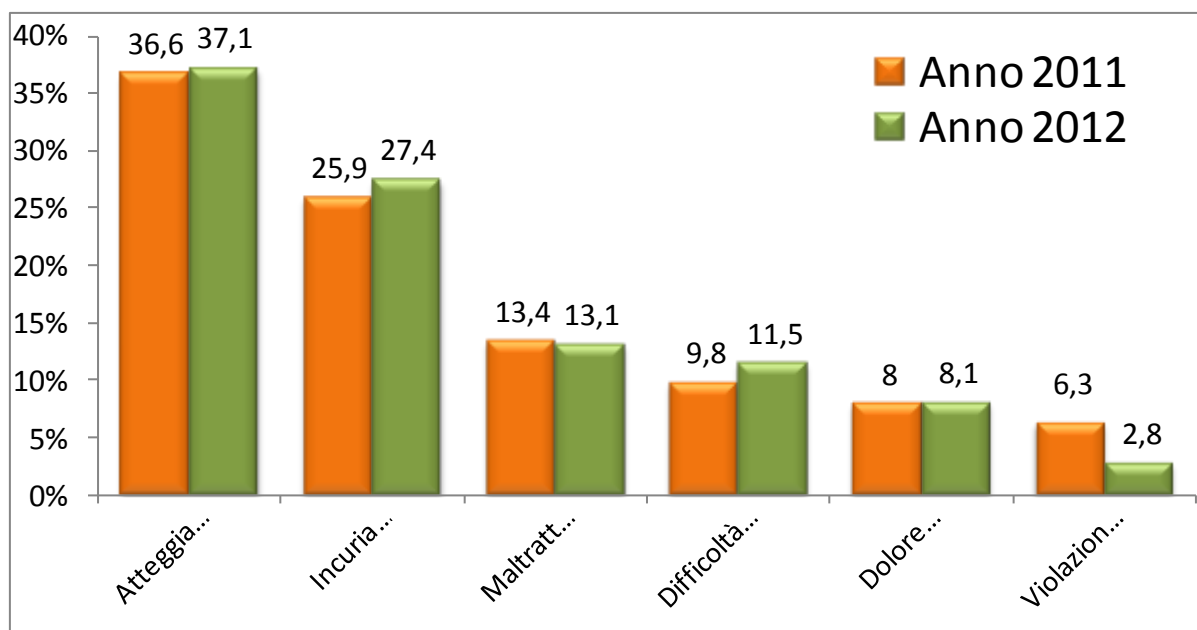
Cittadinanzattiva ha condotto le sue attività nel corso del 2012 sulle tematiche delle cure palliative e della terapia del dolore attraverso le due reti che si occupano di salute: Tribunale per i diritti del malato e Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici.

Tra quelle più significative si hanno:

- La tradizionale attività di Cittadinanzattiva nell'affermazione e tutela del "Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari" si è realizzata attraverso le oltre 300 sedi del Tribunale per i diritti del malato e il servizio PIT, informazione consulenza e assistenza;
- Produzione di informazione civica, attraverso monitoraggi, analisi sistematica delle segnalazioni e istanze delle associazioni di pazienti, valutazione civica;
- Campagna IN-DOLORE, per favorire l'empowerment e coinvolgere i principali stakeholder nel rafforzamento della consapevolezza delle persone che il dolore non si deve sopportare, ma si può curare;
- Avvio del progetto Europeo, attraverso Active Citizenship Network, "Percorsi per non soffrire e raccomandazione civica sul dolore cronico", per costruire una politica unitaria europea in tema di dolore cronico non oncologico.

Per quanto attiene il primo punto, anche quest'anno l'analisi delle segnalazioni, che ammontano a 26.470, evidenzia che il tema del dolore resta una questione rilevante. Il trend delle segnalazioni aveva mostrato nel 2010 un significativo aumento (passando dal 4,9% all'8,1%) ed ha mantenuto di fatto inalterata l'incidenza del tema "dolore" nell'area "umanizzazione" anche nel 2011.

Fig. 23. Segnalazioni su carenza di umanizzazione



Fonte
Cittadinanza attiva - Rapporto PiT Salute 2012 "Servizio Sanitario Nazionale e

cittadini: lo Stato (A)sociale"

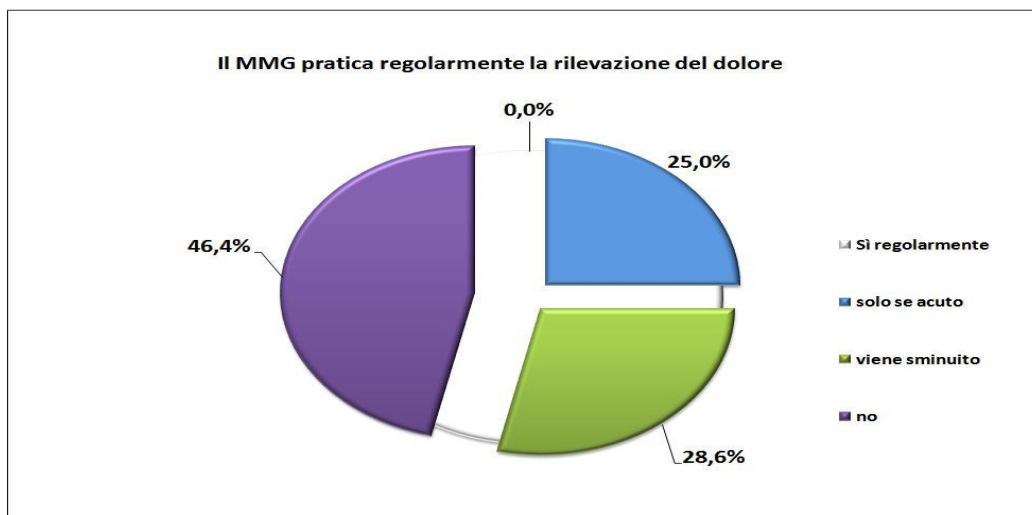
Alla luce della Fig. 23 si osserva che nella percentuale pari al 8% rientrano le richieste relative all'esistenza e conseguente identificazione dell'ubicazione di centri specializzati nel trattamento e cura del dolore, la difficoltà di accesso ai farmaci, gli ostacoli o barriere nell'ottenimento di cure in fase di patologia oncologica avanzata (o trattamento inadeguato per logistica, etc.), la trascuratezza verso il dolore nell'ambito delle cure (in ospedale, in Pronto soccorso, nel post-operatorio, etc.).

Il Rapporto annuale sulle politiche della cronicità nel 2012 è stato ispirato all'anno europeo dell'invecchiamento attivo, e si è pertanto concentrato sulle politiche messe in atto in favore della persona anziana affetta da patologia/e cronica/che.

Si è perciò deciso di indagare, rispetto ad una categoria di soggetti particolarmente fragili, quali anziani e non autosufficienti, sul comportamento dei vari operatori sanitari rispetto alla rilevazione del dolore, considerando in particolare i medici di famiglia, nelle strutture ospedaliere e nelle strutture post-acute (residenziali o semi-residenziali).

Nel Rapporto emerge che i MMG, pur essendo i più prossimi al paziente, non tengono in debita considerazione questo argomento. La maggioranza, ovvero il 46,4%, dei MMG non registra il dolore, il 28,6% lo sminuisce, il 25% lo registra solo se acuto (fig. 24).

Fig. 24. Rilevazione del dolore da parte del MMG



Fonte: XI Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

Nelle strutture residenziali e semi-residenziali il dolore generalmente viene sminuito (56,6%) o non viene misurato (21,7%). Soltanto nel 13% viene misurato e solo se è acuto, ma solamente nell' 8,7% di queste la rilevazione del dolore viene regolarmente praticata. Tra piaghe da decubito e infezioni i pazienti si trovano a soffrire molto, ma rilevare ed alleviare il loro dolore non è un obiettivo della maggior parte di questi luoghi di cura.

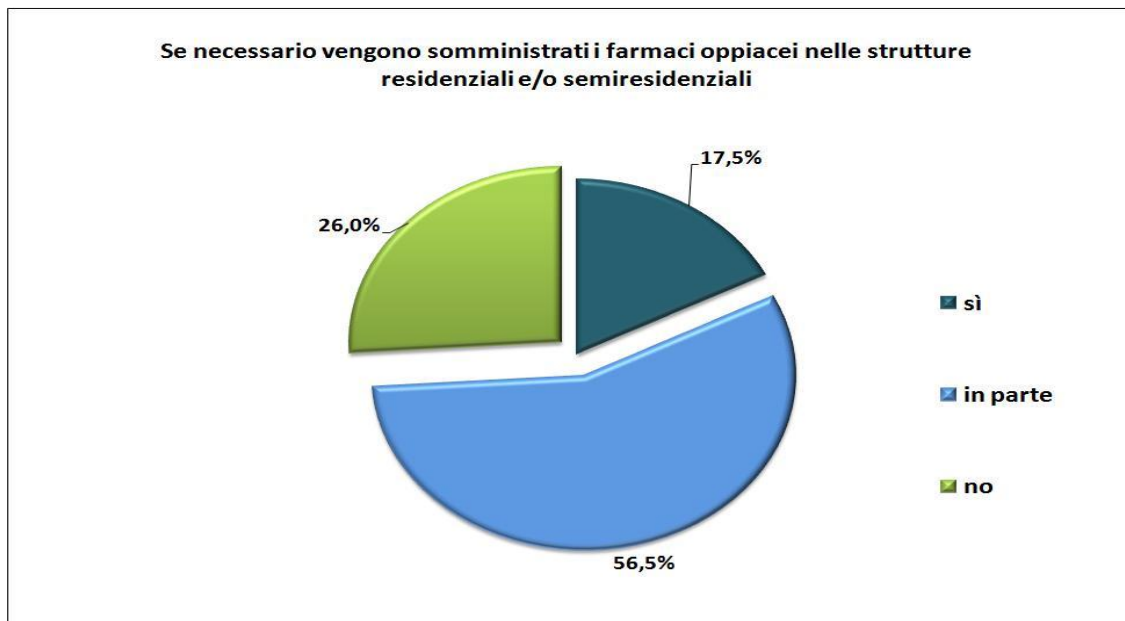
Tab. 9. Nelle strutture residenziali e/o semiresidenziali viene regolarmente misurato il dolore

Non sempre, viene generalmente sminuito	56,6%
No, non viene mai misurato	21,7%
Viene misurato solo se acuto	13%
Sì, viene regolarmente misurato	8,7%

Fonte: XI Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

Come possiamo vedere nella fig. 25 per oltre la metà delle strutture la somministrazione degli oppiacei avviene in parte, nel 26% delle strutture non viene effettuata e solamente nel 17,5% si è riscontrato, la somministrazione degli oppiacei laddove necessario in modo continuato. Decisamente troppo poco per un aspetto così importante nell'assistenza.

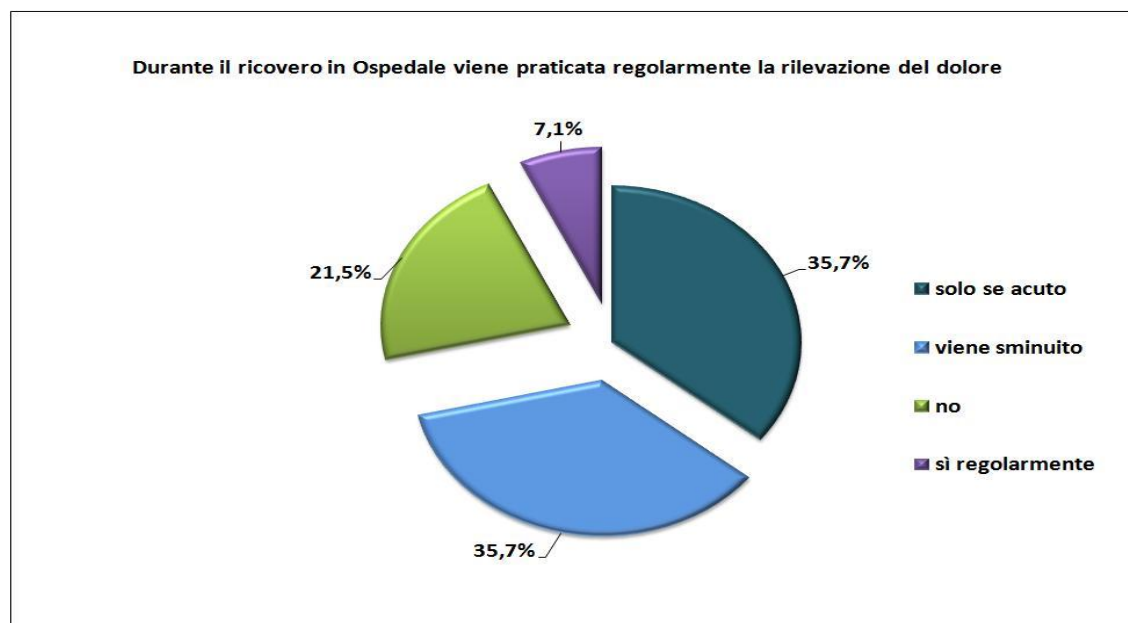
Fig. 25. Somministrazione oppiacei in strutture residenziali e/o semiresidenziali



Fonte: XI Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

Anche nelle strutture ospedaliere viene spesso trascurata la rilevazione del dolore, nonostante sia stabilita dall'art. 7 della Legge 38/2010. Per quanto riguarda l'assistenza ospedaliera, essa viene regolarmente registrata solo nel 7,1%, mentre nel 35,7% dei casi il dolore viene misurato solo se acuto oppure viene sminuito.

Fig. 26. Rilevazione del dolore della persona anziana in ospedale



Fonte: XI Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

Per quanto riguarda, infine, la somministrazione dei farmaci oppiacei, nella maggioranza delle strutture, pari al 48,2% avviene in parte. Per il 22,2% non vengono mai somministrati, e solamente il 29,6% afferma che avviene regolarmente.

Tab. 10. Se necessario in ospedale vengono somministrati i farmaci oppiacei

in parte	48,2%
no	22,2%
sì	29,6%

Fonte: XI Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

Dal 2001 ad oggi, ciò che prima era per le aziende l'adesione ad un progetto, è divenuto un obbligo di legge: la registrazione del dolore in cartella clinica, infatti, è prevista nell'art. 7 della Legge 38/2010.

Dall'indagine realizzata in 33 strutture ospedaliere, in particolare per rilevare la personalizzazione delle cure in ambito oncologico, ecco cosa emerge in merito al tema del dolore.

Fig. 27

La registrazione del dolore in cartella clinica è garantita:																																												
	Abr					Calabria					Campania			Emilia R.			Lazio		Liguria			Lombardia					Piem		Puglia			Sardegna			Sicilia			Tosc		Veneto			T	%
	5	17	27	28	29	30	2	4	15	9	24	32	7	16	31	6	19	20	22	23	11	12	21	33	8	14	26	1	13	18	3	10	25											
A																																				3	9							
B																																				10	30							
C																																				24	73							
D																																				12	36							
E																																				8	24							
F																																			1	3								

Fonte: Tribunale per i diritti del malato - Cittadinanzattiva 2012

A = attraverso incentivi/disincentivi messi in atto dalla direzione generale B = attraverso corsi di formazione al personale sanitario C = con la predisposizione di un apposito spazio nella cartella clinica D = verifiche periodiche delle cartelle cliniche E = non è effettuata in tutti i reparti/dipartimenti F = non è effettuata

La modalità più diffusa per garantire la registrazione del dolore è la predisposizione di un apposito spazio nella cartella clinica: viene utilizzata in 24 aziende su 33. Le realtà aziendali/ospedaliere in cui ciò non avviene sono concentrate al sud/isole; in ordine alfabetico: Calabria (non è utilizzata questa “strategia” in 4 ospedali su 5); Campania (non utilizzato in 2 su 3); Puglia, Sardegna e Sicilia (non presente apposito spazio in una realtà su 3).

La seconda “strategia” utilizzata nelle strutture ospedaliere è la verifica periodica delle cartelle cliniche, adottata in 12 aziende su 33; a seguire, in terza posizione, i corsi di formazione per il personale sanitario, scelti da 10 aziende su 33; solo tre realtà hanno previsto un sistema economico incentivante/disincentivante per favorire che il dolore sia misurato e registrato.

Si è ritenuto utile indagare se le aziende avessero formalizzato in documenti, quali ad esempio protocolli, che definissero le modalità organizzative per garantire la presa in carico del paziente al momento della dimissione, sia nel rientro a casa, sia nell’invio a strutture post-acute o hospice.

25 realtà ospedaliere su 33 hanno predisposto questi documenti/protocolli, ma esistono ancora realtà che non lo prevedono: in Calabria non è presente in 3 ospedali su 5; in Campania 1 su 3 (ma

non abbiamo i dati di un'azienda); in Sardegna sono assenti in due realtà su tre, nel Veneto una realtà su due di quelle che hanno risposto.

Dal punto di vista comunicativo/informativo la Campagna IN-DOLORE di Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato nasce con l'obiettivo di aiutare concretamente le persone a sapere cosa fare e cosa pretendere, a casa, dal medico di famiglia, nelle strutture sanitarie, per non soffrire inutilmente, oltre che fornire le istruzioni per l'uso della Legge 38/2010.

La campagna è stata realizzata dal Tribunale per i diritti del malato, in collaborazione con 13 soggetti diversi: AISD, ANMAR, Antea Associazione Onlus, Federazione Cure Palliative, Federdolore – SICD, FEDERFARMA, FIMMG, FONDAZIONE ISAL, MINISTERO DELLA SALUTE, SIAARTI, SICP, SIMG, SISIP.

Gli oggetti di comunicazione sono stati: una guida per i cittadini, un poster e delle cartoline.

I contenuti della campagna sono il frutto di un lungo lavoro di condivisione e revisione di bozze, al fine di costruire insieme dei messaggi condivisi quali:

- Rafforzare la conoscenza dei diritti sanciti dalla Legge 38/2010;
- Fornire suggerimenti e strumenti utili alle persone per auto-tutelarsi;
- Incoraggiare le persone a parlare del dolore, confrontarsi con il medico e costruire con lui un rapporto di fiducia.

I contenuti della guida, con un linguaggio semplice e positivo, offrono alla persona che la legge:

- istruzioni per l'uso della Legge 38;
- informazioni su Terapia del dolore e cure palliative, su come descrivere il dolore; forniscono indicazioni sugli strumenti di misurazione, sui professionisti a cui rivolgersi e sulle strutture che si occupano di dolore, sul dolore nei bambini quello da parto;
- conoscere e sfatare pregiudizi e tabù nell'uso di morfina e oppioidi;
- cinque consigli per la persona che ha dolore e consigli utili su cosa fare quando i diritti vengono violati.

L'obiettivo principale della campagna era quello di garantire il più possibile capillarità, per raggiungere il maggior numero di persone.

Ad oggi i numeri della campagna possono essere così sintetizzati:

- oltre 75 iniziative informazione di prossimità sul territorio (dalla Valle d’Aosta alla Sicilia, in piccoli e grandi centri, all’interno di strutture ospedaliere o nelle piazze, perché il dolore interessa tutti, realizzando anche monitoraggi ad hoc, come nel caso di Brindisi);
- oltre 300 sedi Tdm a disposizione per fornire informazioni;
- 17.300 farmacie coinvolte;
- collaborazione in occasione della giornata dedicata a 100 città contro il dolore;
- circa 2.800 download della guida dal sito di Cittadinanzattiva;
- oltre 6.700 visualizzazioni della campagna della pagina Facebook di SISIP dedicata alla Campagna IN-DOLORE;
- oltre 65 pagine di rassegna stampa (livello nazionale, locale) su media tradizionali e new media.

L’ultima iniziativa nella lotta al dolore prende spunto dall’osservare che l’impegno contro il dolore inutile sta entrando con sempre maggior forza nel quadro europeo delle politiche sanitarie. Al tempo stesso è in crescita l’impegno civico su questo tema. Nonostante tutta questa attività, la condizione dei pazienti affetti da dolore cronico è ancora molto grave. In particolare, come le associazioni dei pazienti possono testimoniare, si registra che ciò che viene affermato in teoria è molto spesso negato nella pratica.

È proprio per cambiare questa situazione che si è deciso di promuovere una attività pluriennale a livello europeo di lotta contro il dolore con il diretto coinvolgimento dei pazienti e delle Associazioni che ne tutelano i diritti di ben 20 Paesi Europei.

Promotori dell’iniziativa, la rete europea di Cittadinanzattiva (Active Citizenship Network) e l’associazione europea dei pazienti con dolore cronico (Pain Alliance Europe).

Il progetto, che sarà sviluppato fino al dicembre 2014, mira a creare maggiore consapevolezza sul dolore cronico e a promuovere il rilancio di politiche europee per una migliore gestione di questa patologia. A tal fine, si realizzeranno le seguenti macro attività:

1. Ricognizione a livello europeo su “attenzione al dolore e diritto ad evitare sofferenze inutili”;
2. Sviluppo di percorsi di cura e Raccomandazioni Civiche contro il dolore in Europa;
3. Presentazione e promozione delle Raccomandazioni Civiche nel corso del semestre italiano di Presidenza dell’Unione europea (II° metà del 2014).

5 Analisi dei dati del cruscotto informativo

5.1 Premessa

Nel corso del 2012 il cruscotto informativo, a disposizione dell'Ufficio XI per ottemperare ai dettami espressi dall'art. 9 della Legge 38/2010 in ambito di monitoraggio, è stato consolidato sia nelle funzionalità, sia nella completezza delle informazioni.

Si registra quindi l'attivazione del flusso informativo riguardante gli hospice nel quale sono rilevati i dati riguardanti la cartella clinica al pari di quanto accade ora per gli ospedali con il flusso SDO (scheda di dimissioni ospedaliere); dalla fine dell'anno 2012 le regioni hanno iniziato ad inviare i dati al Ministero della Salute ma, al momento, non sono ancora elaborabili a causa della scarsa completezza del livello di copertura.

In via di stabilizzazione, ma ancora non totalmente completi per quanto attiene la qualità dei dati, le informazioni provenienti dal flusso del "Sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare – SIAD".

Come per lo scorso anno, essendo stati approvati i requisiti dei centri Hub e Spoke solamente nel mese di luglio del 2012, si è preferito, in alternativa, aggiornare i dati riguardanti la rilevanza che alcune prestazioni di terapia del dolore hanno a livello ospedaliero e ambulatoriale.

Più analitica è invece l'analisi sui consumi dei farmaci analgesici utilizzati; tale analisi viene svolta suddividendo i principi attivi in oppioidi forti, oppioidi deboli e un terzo gruppo che racchiude tutti i medicinali non oppioidi. E' stata predisposta una specifica sezione contenente prospettazioni dedicate al mondo pediatrico.

5.2 Cure Palliative

Come è noto il primo atto legislativo riferito alle cure palliative è stata l'emanazione della Legge n. 39 del 26 febbraio 1999, la quale ha sancito il diritto del cittadino di poter accedere alle cure palliative e ha previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (hospice) in tutte le regioni italiane, con una disponibilità finanziaria pari a circa 206 milioni di euro.

Dal 1999 ad oggi si è registrato un lento ma costante utilizzo dei finanziamenti messi a disposizione dalla legge (tab. 11), al quale non sempre è corrisposta la realizzazione delle strutture hospice programmate dalle regioni (tab. 12); il numero di strutture attivate è pari a 120. Dalla lettura dei dati risulta essere ancora critico lo stato di realizzazione del programma nella Regione

Sardegna: la percentuale di utilizzo dei finanziamenti è ancora pari al 15,91% dato uguale a quello registrato nello scorso Rapporto al Parlamento. Il Programma nazionale non è ancora completato in quanto è ancora da erogare l'11,02% dei finanziamenti totali, dato particolarmente negativo nell'ambito del processo di realizzazione delle reti di cure palliative, rispetto ai 188 hospice programmati, risultano ancora non realizzate 68 strutture.

Tramite la totale realizzazione del programma previsto dalla Legge 39/99 si otterrà una completa strutturazione delle reti regionali di cure palliative, tali da soddisfare il fabbisogno di posti letto residenziali dedicati.

Per avere un riferimento diretto di come, dopo due anni dalla emanazione della Legge 38/2010, l'insieme delle azioni condivise ed attuate tra tutti i livelli istituzionali e con il supporto irrinunciabile del terzo settore sia riuscito a produrre dei risultati concreti, l'elaborazione delle Schede di Dimissione Ospedaliere (SDO) inviate dalle regioni permette di calcolare una variabile sicuramente significativa quale il numero dei pazienti morti nei reparti per acuti degli ospedali italiani con una diagnosi primaria o secondaria neoplastica sia per l'anno 2011 che nel confronto del trend storico 2005-2011.

Come già osservato nella passata Relazione al Parlamento la distribuzione raggiunge il suo picco massimo nell'anno 2007 per poi costantemente decrescere fino all'ultimo valore disponibile riferito al 2011.

E' sicuramente da sottolineare però che il decremento registrato nel 2011 rispetto all'anno 2010 è stato particolarmente significativo in quanto è pari al 8,1%, che confrontato con lo stesso valore riguardante il confronto tra il 2010 rispetto al 2009, pari a 2,6%, evidenzia la dimensione del reale sviluppo delle reti regionali di cure palliative e quanto probabilmente queste ultime riescano attualmente ad "intercettare" pazienti che nel passato decedevano nei reparti ospedalieri.

Se si osserva la ripartizione del numero di decessi totale nelle singole regioni, confrontando il dato 2011 con il dato 2010, la differenza percentuale dei dati grezzi evidenzia una misura del contributo fornito da ciascuna regione alla diminuzione complessiva del 8.1%. E' da sottolineare che in alcune regioni (P.A. Trento, Marche, Abruzzo, Molise, Campania, Puglia, Calabria, Sicilia e Sardegna), rispetto ad un dato complessivo di diminuzione dei decessi ospedalieri, si registra un dato in controtendenza con un aumento dei decessi. Specifici approfondimenti con i responsabili regionali permetteranno nel prossimo futuro di analizzare le motivazioni che hanno causato questo trend differente.

Lo stesso dato riferito all'anno 2011 può essere analizzato con maggior dettaglio verificando in quali reparti ospedalieri avviene il decesso. Il 54% dei pazienti decede nei reparti di Medicina Generale, poco più del 13% nei reparti di Oncologia, il 6% nei reparti di Geriatria e il 4% nei reparti di Terapia Intensiva (fig. 28). La percentuale restante è distribuita in modo eterogeneo in un numero elevato di discipline ospedaliere. Aumenta in modo consistente il numero di pazienti assistiti a domicilio rilevati attraverso il flusso SIAD. Dai 3426 soggetti assistiti in assistenza domiciliare del 2010 si passa nel 2011 a 40564 individui, di cui 34377 per una terminalità causata da una malattia neoplastica. Le regioni Piemonte, Lombardia, Veneto ed Emilia Romagna sono quelle che fanno registrare il numero più elevato di casi trattati.

Si evidenzia che il totale dei pazienti assistiti presso il proprio domicilio in alcuni casi risulta inferiore rispetto alla somma dei pazienti affetti da patologia oncologica e di quelli affetti da patologia non oncologica. Tale differenza è giustificata dalla registrazione di alcuni pazienti, sia per una terminalità oncologica sia per una terminalità non oncologica.

**Tab. 11. Programma nazionale per la realizzazione di Strutture di Cure palliative
Totale Finanziamenti (D.M. 28 settembre 1999 e D.M. 5 settembre 2001)**

Anno 2012

<i>REGIONI</i>	<i>Finanziamento</i>	<i>importo erogato</i>	<i>% realizzazione</i>
Piemonte	18.464.816,80	17.020.466,30	92,18
Valle d'Aosta	902.096,06	902.096,06	100,00
Lombardia	34.244.898,55	34.229.996,76	99,96
P.A. Bolzano	1.403.219,79	1.403.219,78	100,00
P.A. Trento	1.755.506,33	977.082,76	55,66
Friuli V. G.	5.698.336,30	3.756.047,83	65,91
Veneto	16.421.994,30	16.421.994,29	100,00
Liguria	8.331.965,62	6.711.751,16	80,55
E. Romagna	17.191.415,61	17.191.415,61	100,00
Toscana	15.504.932,13	14.630.859,28	94,36
Marche	5.505.836,74	4.843.480,51	87,97
Umbria	3.364.738,32	3.364.620,75	100,00
Abruzzo	4.355.868,48	2.769.529,88	63,58
Lazio	17.465.833,88	15.869.056,66	90,86
Campania	15.947.834,93	12.776.794,40	80,12
Molise	1.134.612,80	1.134.611,60	100,00
Basilicata	1.795.223,19	1.795.223,20	100,00
Puglia	11.069.230,89	10.102.800,11	91,27
Calabria	5.711.710,58	3.588.993,03	62,84
Sicilia	15.298.163,70	13.518.277,78	88,37
Sardegna	4.998.022,84	795.105,96	15,91
TOTALE	206.566.257,84	183.803.423,71	88,98

**Tab. 12. Numero di Hospice attivati tramite i fondi stanziati dalla Legge 39/99
Anno 2012**

Regione	Popolazione	Finanziamenti I e II tranche		posti letto per 10.000 ab.	strutture attivate
	(ISTAT 2006)	tot strutture	tot posti letto		finanziamenti statali
PIEMONTE	4.341.733	18	191	0,44	11
VALLE D'AOSTA	123.978	1	7	0,56	1
LOMBARDIA	9.475.202	30	332	0,35	23
P.A. BOLZANO	482.650	1	10	0,21	1
P.A. TRENTO	502.478	2	20	0,40	1
VENETO	4.738.313	14	126	0,27	12
FRIULI VENEZIA GIULIA	1.208.278	4	45	0,37	2
LIGURIA	1.610.134	7	76	0,47	4
EMILIA ROMAGNA	4.187.557	20	220	0,53	16
TOSCANA	3.619.872	16	166	0,46	13
UMBRIA	867.878	4	52	0,60	3
MARCHE	1.528.809	9	87	0,57	7
LAZIO	5.304.778	6	103	0,19	2
ABRUZZO	1.305.307	7	78	0,60	1
MOLISE	320.907	1	11	0,34	1
CAMPANIA	5.790.929	9	90	0,16	1
PUGLIA	4.071.518	8	112	0,28	5
BASILICATA	594.086	5	48	0,81	2
CALABRIA	2.004.415	7	80	0,40	2
SICILIA	5.017.212	16	177	0,35	10
SARDEGNA	1.655.677	3	38	0,23	2
Totale Italia	58.751.711	188	2069	0,35	120

Fig.28

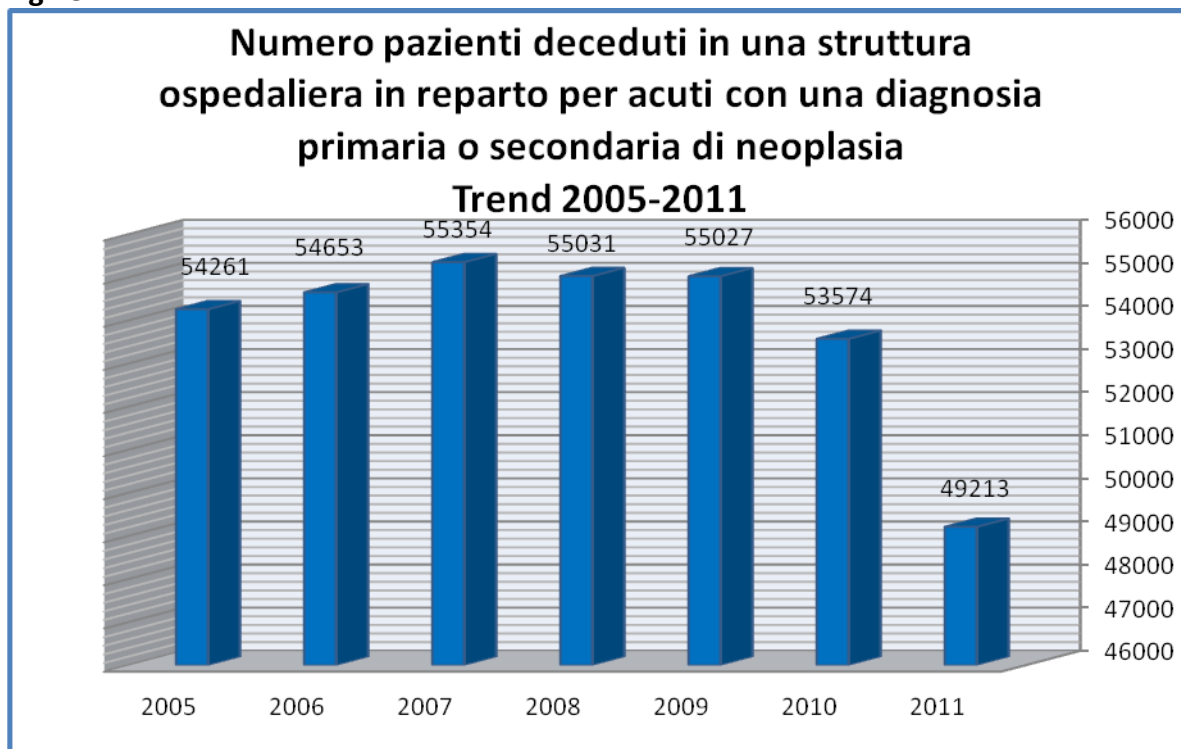
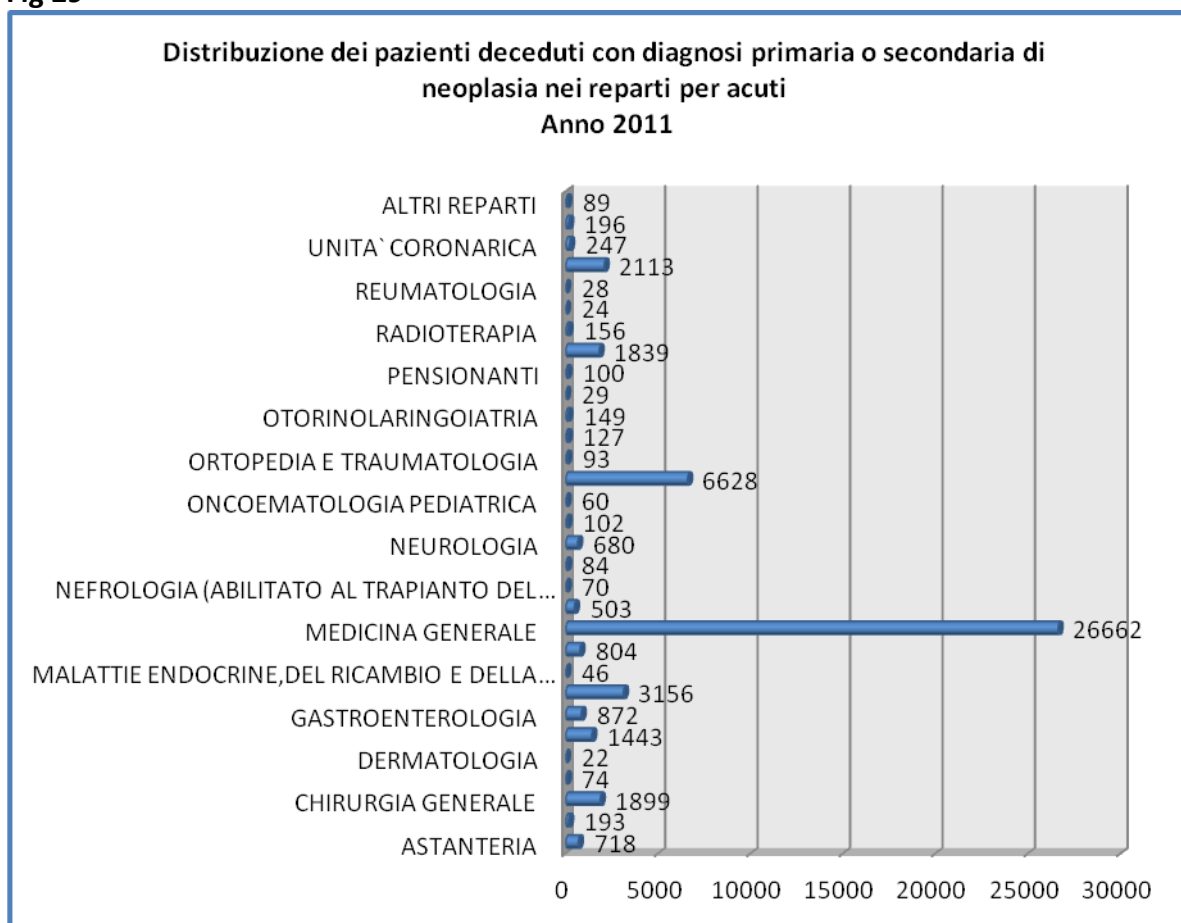


Fig 29



Tab. 13. Differenza tra numero deceduti 2010 e numero deceduti 2011 con diagnosi di tumore in regime di ricovero ordinario e reparto per acuti

Regioni	Numero Deceduti anno 2011	Numero Deceduti anno 2010	aumento/diminuzione
Piemonte	4505	4690	-3,9
Valle d'Aosta	143	146	-2,1
Lombardia	7350	11372	-35,4
P.A. Bolzano	360	586	-38,6
P.A. Trento	639	488	30,9
Veneto	6348	6378	-0,5
Friuli-Venezia Giulia	2291	2423	-5,4
Liguria	2572	2612	-1,5
Emilia-Romagna	5389	5530	-2,5
Toscana	3763	3951	-4,8
Umbria	907	950	-4,5
Marche	1889	1845	2,4
Lazio	4442	4718	-5,8
Abruzzo	1281	1256	2,0
Molise	395	240	64,6
Campania	1440	1289	11,7
Puglia	1673	1490	12,3
Basilicata	256	257	-0,4
Calabria	698	686	1,7
Sicilia	1139	1015	12,2
Sardegna	1733	1652	4,9
Totale Nazionale	49213	53574	-8,1

Tab. 14. Assistenza in cure palliative domiciliari – Flusso SIAD Anno 2012

Regione	Sesso	Totale Pazienti Assistiti	Di cui con stato terminalità oncologica	Di cui con stato terminalità non oncologica
Piemonte	Femmina	2618	2095	530
	Maschio	2788	2445	376
	Totale Piemonte	5406	4540	906
Valle d'Aosta	Femmina	32	28	4
	Maschio	15	15	
	Totale Valle d'Aosta	47	43	4
Lombardia	Femmina	1693	1177	530
	Maschio	1835	1368	489
	Totale Lombardia	3528	2545	1019
P.A. Trento	Femmina	950	950	
	Maschio	1272	1272	
	Totale P.A. Trento	2222	2222	
Veneto	Femmina	5887	5887	
	Maschio	5112	5112	
	Totale Veneto	10999	10999	
Friuli-Venezia Giulia	Femmina	9	9	
	Totale Friuli-Venezia Giulia	9	9	
Liguria	Femmina	974	837	145
	Maschio	1210	1082	146
	Totale Liguria	2184	1919	291
Emilia-Romagna	Femmina	4456	3537	1031
	Maschio	4256	3674	671
	Totale Emilia-Romagna	8712	7211	1702
Toscana	Femmina	39	25	21
	Maschio	11	4	7
	Totale Toscana	50	29	28
Umbria	Femmina	1202	664	586
	Maschio	1169	698	525
	Totale Umbria	2371	1362	1111
Marche	Femmina	624	484	433
	Maschio	435	341	264
	Totale Marche	1059	825	697
Lazio	Femmina	1056	610	493
	Maschio	880	552	360
	Totale Lazio	1936	1162	853
Abruzzo	Femmina	436	249	190
	Maschio	416	287	132
	Totale Abruzzo	852	536	322
Molise	Femmina	3	3	
	Maschio	2	1	1
	Totale Molise	5	4	1
Campania	Femmina	466	362	108
	Maschio	548	474	82
	Totale Campania	1014	836	190
Basilicata	Femmina	67	52	15
	Maschio	41	37	10
	Totale Basilicata	108	89	25
Calabria	Dato mancante	26	10	16
	Maschio	5	5	
	Totale Calabria	31	15	16
Sicilia	Femmina	13	13	
	Maschio	18	18	
	Totale Sicilia	31	31	
Totale		40564	34377	7165

5.3 *Terapia del dolore*

Nell'ultimo decennio il trattamento del dolore è evoluto verso la concezione di un trattamento integrato nel piano di cura della persona, finalizzato non solo alla migliore e precoce ripresa funzionale, ma anche al recupero globale dello stato di salute.

In quest'ottica, emergono nella pratica della terapia del dolore, finalità di tipo clinico, strettamente correlate al miglioramento dell'outcome nonché di tipo etico ed economico aventi come risultato la maggiore efficienza ed efficacia del sistema assistenziale.

I dati elaborati nell'ambito ospedaliero rappresentano le informazioni provenienti dalle schede di dimissione ospedaliera (SDO) nelle quali è selezionata esclusivamente la diagnosi principale.

Con la sottoscrizione dell'Intesa del 25 luglio 2012, con la quale sono stati individuati i requisiti minimi ai quali debbono rispondere i centri Hub e i centri Spoke, diviene sempre più impellente la necessità di individuare un codice disciplina dedicato che identifichi i centri di terapia del dolore nell'ambito del Sistema informativo Sanitario del Ministero della Salute. In assenza di tale codice, al pari di quanto effettuato nella passata Relazione al Parlamento, sono state selezionate alcune prestazioni ospedaliere e ambulatoriali significative per evidenziare i progressi nei processi assistenziali erogati in tale ambito.

Per quanto concerne l'area della terapia del dolore ospedaliera, le informazioni disponibili sono riferite all'erogazione, in regime di ricovero ordinario e diurno, di procedure medico-chirurgiche volte al raggiungimento della condizione ottimale di controllo del dolore.

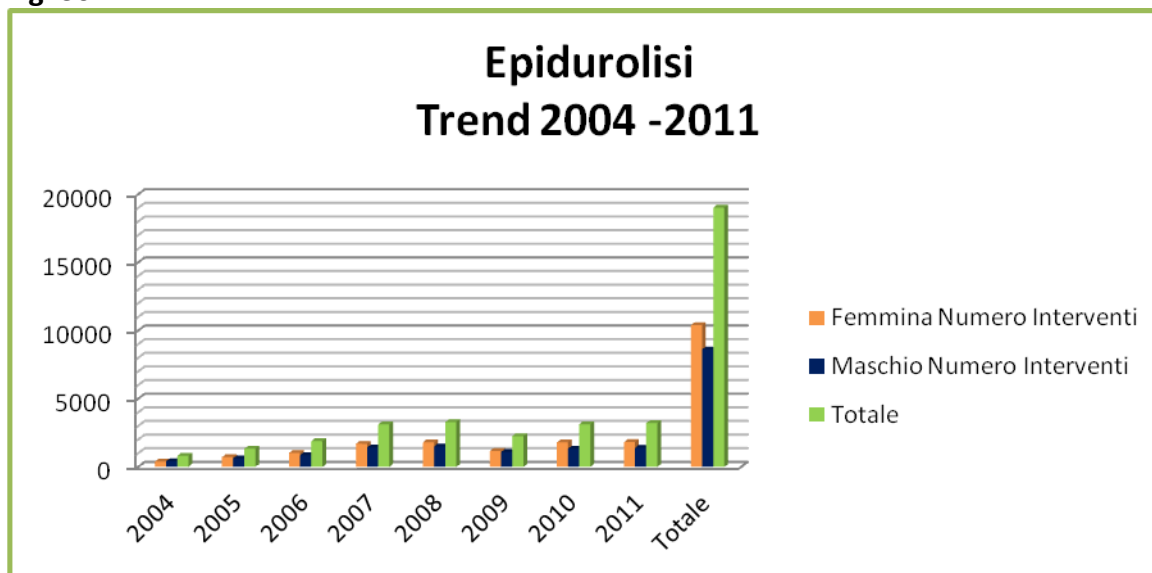
I dati della tabella 15 e della figura 30 evidenziano il progressivo incremento, nel tempo, del ricorso alla procedura di epidurolisi con una maggiore frequenza nella popolazione femminile.

Il progressivo incremento dei casi trattati è verosimilmente legato ad una migliore accessibilità e una maggiore diffusione della tecnica, coerenti con il recepimento e l'attuazione, a livello regionale, della Legge 38/2010.

Tab. 15

Area terapia del dolore ospedaliera
Trend 2004-2011
Epidurolisi

Popolazione	Femmina	Maschio	Totale
Anno	Numero Interventi	Numero Interventi	
2004	396	410	806
2005	711	619	1330
2006	1023	860	1883
2007	1694	1422	3116
2008	1796	1494	3290
2009	1165	1089	2254
2010	1796	1333	3129
2011	1813	1392	3205
Totale	10394	8619	19013

Fig. 30

La tabella n. 16 e il relativo grafico (fig. 31) si riferiscono alla diffusione della tecnica di impianto o sostituzione di neurostimolatori midollari.

Anche questa categoria di intervento ha fatto registrare, nel periodo di riferimento, un progressivo incremento, che può essere correlato alla maggiore capacità delle reti ospedaliere di fornire risposte terapeutiche alla domanda di cure espressa dalla popolazione.

Il decremento che, in contrasto con il trend sopra descritto, si rileva nel confronto tra anno 2010 e anno 2011 potrebbe essere correlato al contestuale incremento del ricorso a diverse tecniche di controllo del dolore.

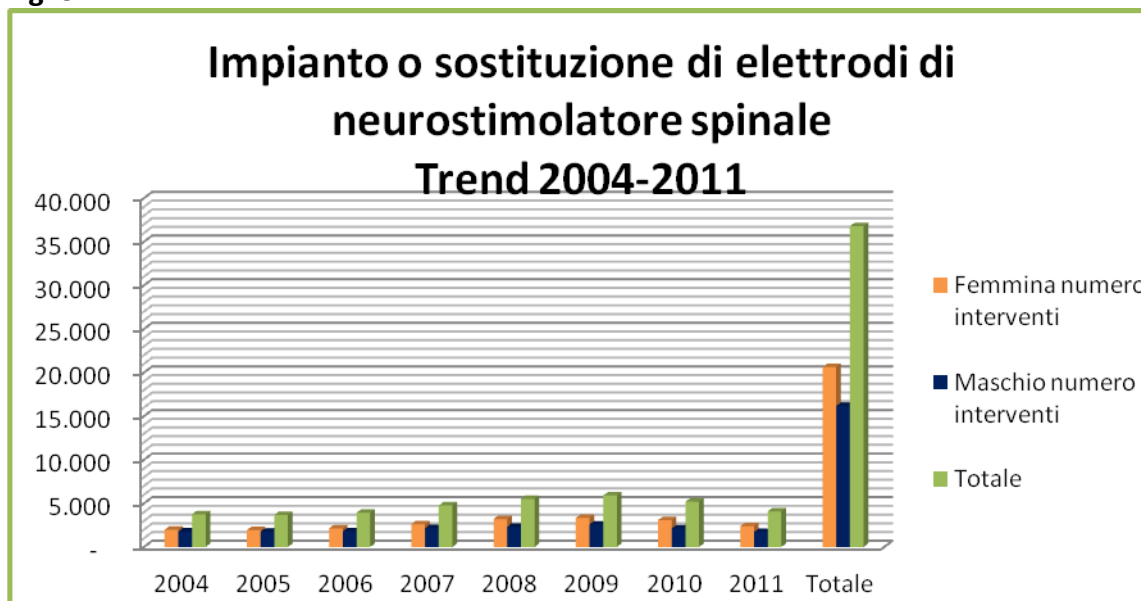
Tale riscontro potrebbe essere posto in collegamento alla contestuale migliore diffusione delle tecniche di neurostimolazione periferica (tab. 17 e fig. 32).

Tab. 16

Area terapia del dolore ospedaliera
Trend 2004-2011
Impianto o sostituzione di elettrodi di neurostimolatore spinale

Popolazione	Femmina	Maschio	Totale
Anno	numero interventi	numero interventi	
2004	1.980	1.770	3.750
2005	1.921	1.744	3.665
2006	2.134	1.777	3.911
2007	2.612	2.153	4.765
2008	3.197	2.321	5.518
2009	3.322	2.571	5.893
2010	3.071	2.122	5.193
2011	2.373	1.705	4.078
Totale	20.610	16.163	36.773

Fig. 31

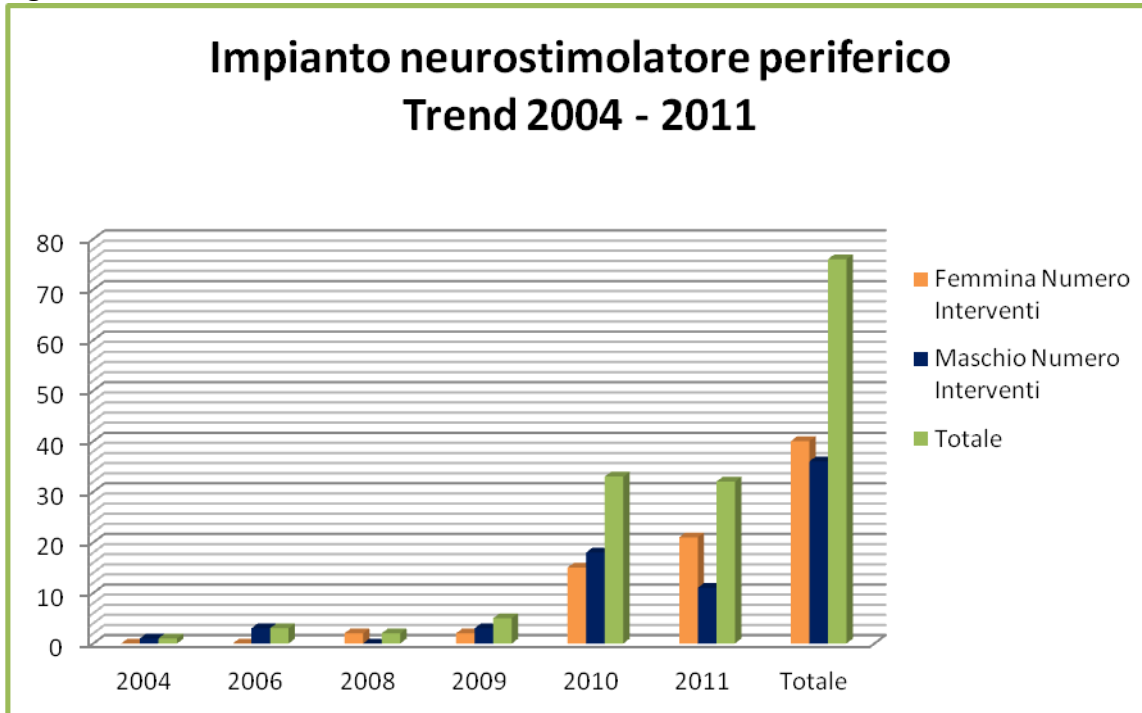


Tab. 17

**Area terapia del dolore ospedaliera
Trend 2004-2011
Impianto neurostimolatore periferico**

Popolazione	Femmina	Maschio	Totale
Anno	Numero Interventi	Numero Interventi	
2004	0	1	1
2006	0	3	3
2008	2	0	2
2009	2	3	5
2010	15	18	33
2011	21	11	32
Totale	40	36	76

Fig. 32

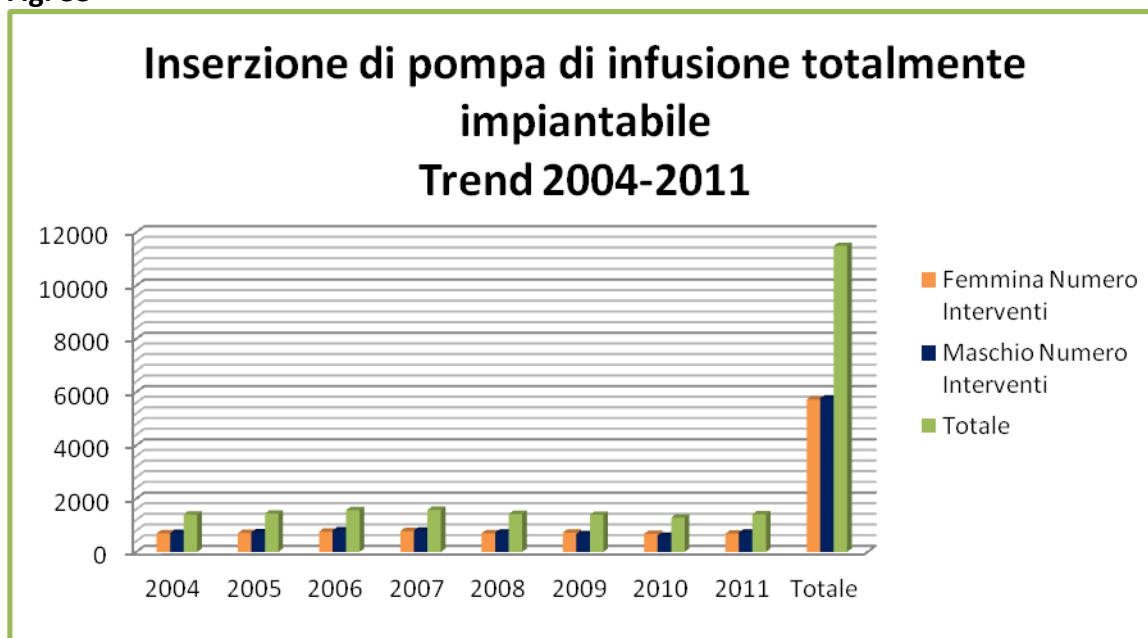


Il dato relativo all'impianto delle pompe di infusione resta costante nel periodo di riferimento, mostrando solo lievi oscillazioni, non significative, e ciò in coerenza sia con l'epidemiologia delle condizioni morbose che ne rappresentano l'indicazione principale, sia con l'ormai consolidato ricorso alla tecnica presso i Centri di terapia del dolore.

Tab. 18

Area terapia del dolore ospedaliera
Trend 2004-2011
Inserzione di pompa di infusione totalmente impiantabile

Popolazione	Femmina	Maschio	Totale
Anno	Numero Interventi	Numero Interventi	
2004	696	706	1402
2005	706	732	1438
2006	759	810	1569
2007	777	798	1575
2008	695	726	1421
2009	725	666	1391
2010	680	604	1284
2011	686	723	1409
Totale	5724	5765	11489

Fig. 33

L'analisi delle prestazioni di terapia del dolore erogate in ambito ambulatoriale, a causa dell'assenza di uno specifico codice che possa univocamente individuare i centri di terapia del dolore e quindi le relative prestazioni, si è basata nel riproporre le prestazioni analizzate nella scorsa edizione, sull'attualizzazione dei dati e sul confronto dei risultati nel biennio.

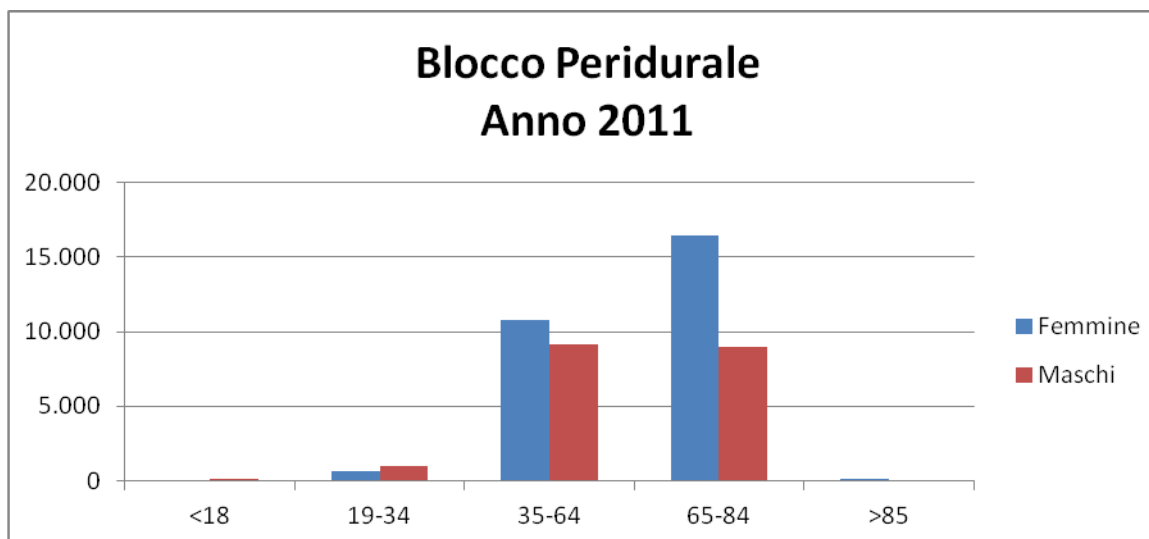
A causa della poca significatività della variabile “Prime visite e visite di controllo” tale dato nella presente edizione è stato omesso.

Passando all’esame dei dati per quanto attiene i blocchi peridurali effettuati nel 2011, si denota una maggiore concentrazione rispetto all’anno 2010 delle prestazioni erogate nella fascia di età 65-84, un aumento lieve nella fascia di età 35-64 e una diminuzione consistente per i pazienti di entrambe i sessi con un’età maggiore di 85 anni.

Tab. 19

Blocco Peridurale		
Classi di età	Femmine	Maschi
<18	75	95
19-34	619	1.002
35-64	10.807	9.167
65-84	16.452	8.946
>85	133	70

Fig. 34



Particolarmente significativo è l’aumento rilevato nel numero di controlli dei sistemi impiantabili. Tale aumento è individuabile sia nel numero assoluto delle prestazioni sia nella lettura dei risultati per sesso e per fascia di età.

In particolare confrontando il dato relativo al 2011 rispetto al dato 2010 delle due prestazioni di terapia del dolore analizzate (fig.36) si osserva in entrambe un aumento delle prestazioni erogate che risulta maggiormente evidente nel numero di controlli di sistemi impiantabili.

L'aumentare del numero delle prestazioni erogate a livello nazionale potrebbe quindi far presupporre una maggiore diffusione della cultura della lotta al dolore a seguito di una maggiore applicazione e conoscenza della Legge 38/2010.

Tab. 20

Controllo Sistemi Impiantabili		
Classi di età	Femmina	Maschio
<18	569	695
18-34	936	1.413
35-64	12.797	31.960
65-84	90.585	159.638
>85	45.812	44.294

Fig. 35

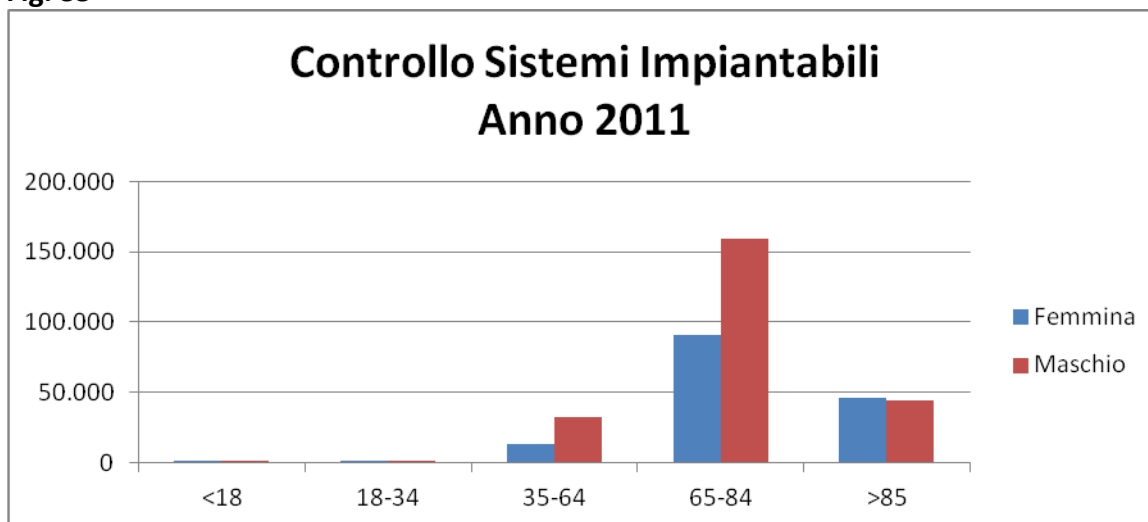
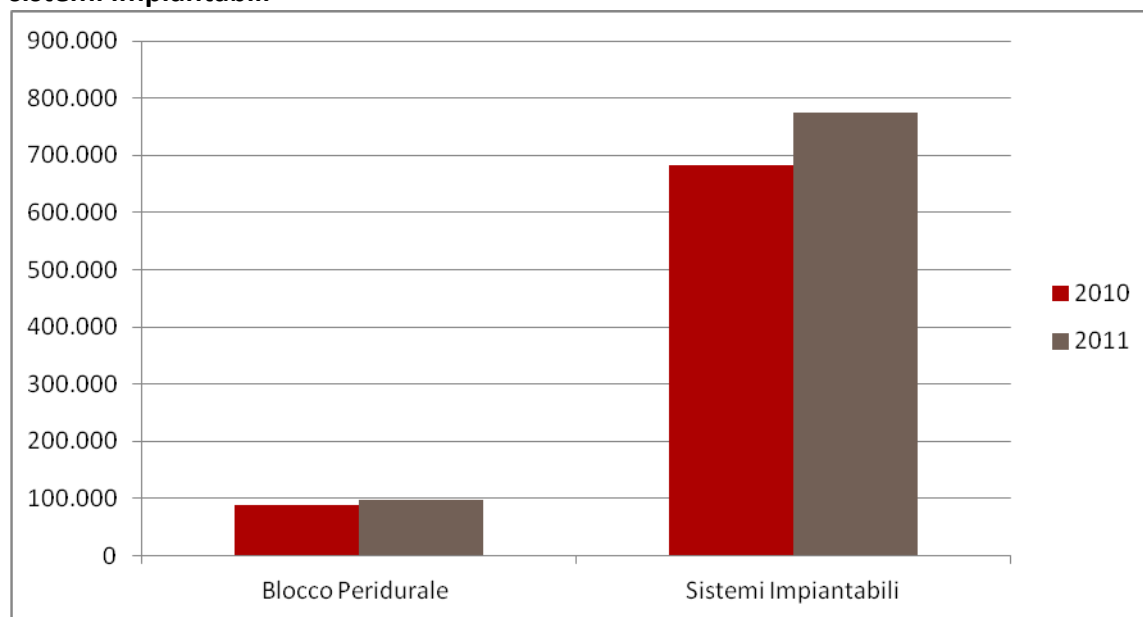


Fig. 36. Confronto nel biennio 2010-2011 per le prestazioni di blocchi peridurali e di controllo dei sistemi impiantabili



5.4 Il monitoraggio sul consumo dei farmaci analgesici

L'articolo 9 della Legge 38/2010 prevede che *“il Ministero fornisce anche alle regioni elementi per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore. Il Ministero provvede a monitorare i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei.”*

Già dal primo anno di applicazione della Legge 15 marzo 2010, n. 38, il monitoraggio previsto sull'utilizzazione dei medicinali nella terapia del dolore aveva fornito dati incoraggianti sull'incremento dell'impiego degli analgesici oppiacei nella terapia del dolore. Tale tendenza è confermata nell'anno 2011 per il quale si registra un incremento decisamente apprezzabile.

Si ricorda che la Legge 15 marzo 2010, n. 38, recante *“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*, ha introdotto una ulteriore semplificazione della prescrizione dei medicinali impiegati nella terapia del dolore.

Gli elementi presenti all'interno della banca dati della tracciabilità rappresentano tutti i farmaci acquistati dalle diverse strutture presenti sul territorio nazionale, indipendentemente dalla modalità di erogazione e dispensazione comunicati al Ministero della salute (consumo ospedaliero, distribuzione diretta, farmaceutica convenzionata, sia a carico del SSN che a seguito di acquisto da parte di privati).

Tali informazioni sono state inserite nel cruscotto informativo, sviluppato all'interno del Sistema informativo sanitario del Ministero della Salute, attraverso il quale, selezionando i farmaci

secondo i codici previsti nella classificazione Anatomica Terapeutica Chimica (ATC) è stato possibile analizzare il consumo di farmaci appartenenti alle tre categorie di interesse: oppioidi forti, oppioidi deboli ed altri farmaci analgesici utilizzati nella terapia del dolore.

L'analisi è stata effettuata con la stessa modalità illustrata nel precedente Rapporto al Parlamento nella quale si è voluto evidenziare i consumi di farmaci in relazione alla spesa totale sostenuta e al consumo pro-capite, in modo tale da rendere possibile una valutazione dell'impatto economico.

In tale ottica, il confronto tra il consumo pro-capite di oppioidi forti per l'anno 2010, pari a € 1,17, e il dato relativo all'anno 2011, pari a € 1,48, evidenzia un incremento significativo nella spesa, in base al quale è possibile ipotizzare un ritorno positivo delle attività di informazione e formazione sviluppate durante gli anni passati.

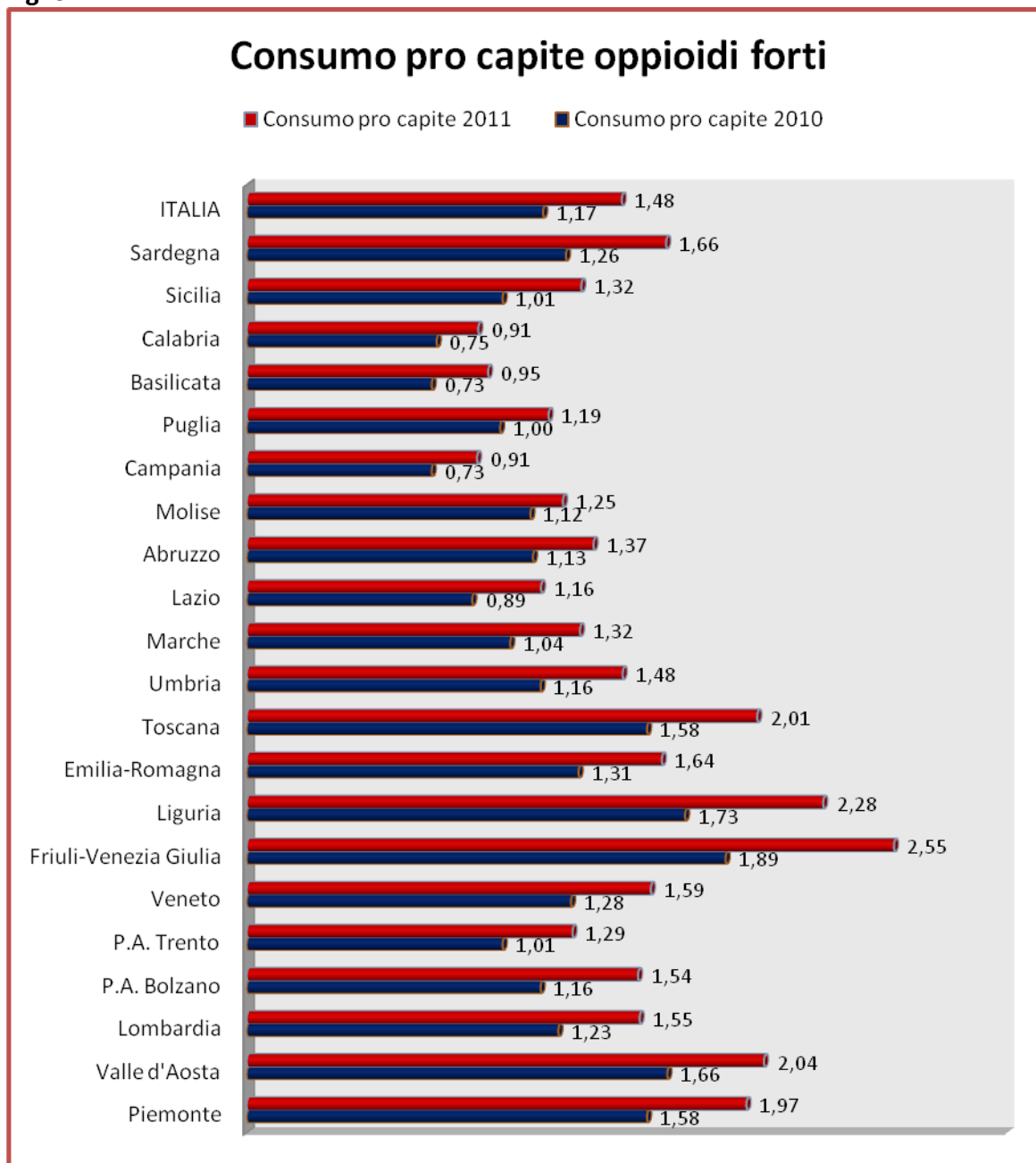
Anche dal confronto dei valori regionali (tab.21) si può affermare che l'aumento rilevato è costantemente presente in tutte le regioni con valori più elevati nelle regioni Friuli Venezia Giulia (2,55), Liguria (2,28), Valle D'Aosta (2,04), Toscana (2,01) e Piemonte (1,97).

Il dato rappresentato rileva che proprio nelle regioni Friuli Venezia Giulia, Liguria e Toscana si registrano gli aumenti più rilevanti tra il 2010 e il 2011. Ciò appare con evidenza dall'osservazione del grafico (fig. 37).

Tab. 21. Consumo regionale pro-capite di oppioidi forti

Regione Erogazione	Spesa Sostenuta Lorda	Popolazione	Consumo pro capite
Abruzzo	1.837.411,91	1.342.366	1,37
Basilicata	559.744,23	587.517	0,95
Calabria	1.838.523,24	2.011.395	0,91
Campania	5.303.785,91	5.834.056	0,91
Emilia-Romagna	7.261.872,26	4.432.418	1,64
Friuli-Venezia Giulia	3.156.721,32	1.235.808	2,55
Lazio	6.653.981,28	5.728.688	1,16
Liguria	3.678.524,29	1.616.788	2,28
Lombardia	15.380.056,70	9.917.714	1,55
Marche	2.059.024,66	1.565.335	1,32
Molise	399.100,17	319.780	1,25
P.A. Bolzano	784.028,71	507.657	1,54
P.A. Trento	680.820,04	529.457	1,29
Piemonte	8.790.726,04	4.457.335	1,97
Puglia	4.874.509,13	4.091.259	1,19
Sardegna	2.773.473,49	1.675.411	1,66
Sicilia	6.669.394,58	5.051.075	1,32
Toscana	7.555.480,04	3.749.813	2,01
Umbria	1.345.009,75	906.486	1,48
Valle d'Aosta	261.741,11	128.230	2,04
Veneto	7.874.969,67	4.937.854	1,59
Totale	89.738.898,53	60.626.442	1,48

Fig. 37



Risultati meno positivi si possono desumere dalla lettura dei dati riguardanti il consumo pro-capite di oppioidi deboli (tab. 22). In questo caso si registra un aumento del valore nazionale pro-capite dal 2010 (0,78) al 2011 (0,83) notevolmente più contenuto rispetto all'aumento rilevato per gli oppioidi forti (fig. 38).

Dettagliando inoltre l'analisi a livello regionale si osserva che solo la Toscana e la Lombardia concorrono a determinare l'aumento in modo rilevante.

Sempre dalla lettura dei dati regionali si osserva una invarianza nei consumi in Valle D'Aosta, Basilicata e Molise e un lieve decremento in Abruzzo, Puglia e Calabria. Difficile da motivare un andamento dei consumi così difforme da quello degli oppioidi forti. Tale differenza è imputabile a

differenti scelte di politica sul farmaco operate tra le regioni. In particolare questa categoria di farmaci dovrebbe rappresentare la tipologia di farmaco alternativo rispetto agli altri analgesici, in particolare i FANS. L'esame dei consumi rappresentati dalla tab. 23, riguardante la categoria degli altri farmaci analgesici non sembrerebbe sostenere quest'ultima ipotesi. La diminuzione che si registra a livello nazionale tra il valore pro-capite per l'anno 2010 pari a € 9,10 e quello relativo all'anno 2011 pari a € 8,55 è omogeneamente presente in tutte le regioni italiane con dei valori lievemente superiori in alcune regioni del sud quali la Campania, la Puglia e la Calabria (fig. 39). Non si registra invece una diminuzione proporzionata nelle due regioni in cui si era rilevato un aumento significativo di oppioidi deboli.

L'ultimo grafico, (fig. 40) riguardante il consumo di paracetamolo in Italia, fa registrare un aumento di Quota Mercato - QM (valore percentuale di vendita di quel prodotto rispetto al mercato totale) del 1,5% tra il 2010 e il 2011 a scapito del consumo di FANS; indubbiamente anche questo fattore concorre a delineare un quadro complessivo rendendo ancora più variegato l'utilizzo di farmaci analgesici nel nostro paese.

Questi valori parzialmente in controtendenza rilevati per la categoria dei farmaci oppioidi deboli, trascorsi due anni dall'approvazione della Legge 38/2010 e concluso l'ultimo anno che ha visto una forte intensificazione di corsi di formazione e di sensibilizzazione sulla terapia del dolore ed, in particolare, dell'uso dei farmaci oppioidi forti e deboli, richiederà ulteriori analisi e riflessioni da parte degli esperti del settore.

Tab. 22. Consumo regionale pro-capite di oppioidi deboli

Regione Erogazione	Spesa Sostenuta Lorda	Popolazione	Consumo pro capite
Piemonte	4.876.712,99	4.457.335	1,09
Valle d'Aosta	130.838,38	128.230	1,02
Lombardia	11.734.778,44	9.917.714	1,18
P.A. Bolzano	362.131,79	507.657	0,71
P.A. Trento	386.583,05	529.457	0,73
Veneto	3.668.477,63	4.937.854	0,74
Friuli-Venezia Giulia	1.472.170,71	1.235.808	1,19
Liguria	1.579.024,88	1.616.788	0,98
Emilia-Romagna	4.220.941,16	4.432.418	0,95
Toscana	6.669.494,46	3.749.813	1,78
Umbria	689.121,48	906.486	0,76
Marche	1.164.069,17	1.565.335	0,74
Lazio	3.024.132,98	5.728.688	0,53
Abruzzo	769.245,51	1.342.366	0,57
Molise	156.571,82	319.780	0,49
Campania	2.061.980,94	5.834.056	0,35
Puglia	2.572.359,70	4.091.259	0,63
Basilicata	390.361,51	587.517	0,66
Calabria	913.170,67	2.011.395	0,45
Sicilia	2.544.662,51	5.051.075	0,50
Sardegna	1.086.034,35	1.675.411	0,65
Totale	50.472.864,13	60.626.442	0,83

Consumo pro capite oppioidi deboli

■ Consumo pro capite 2011 ■ Consumo pro capite 2010

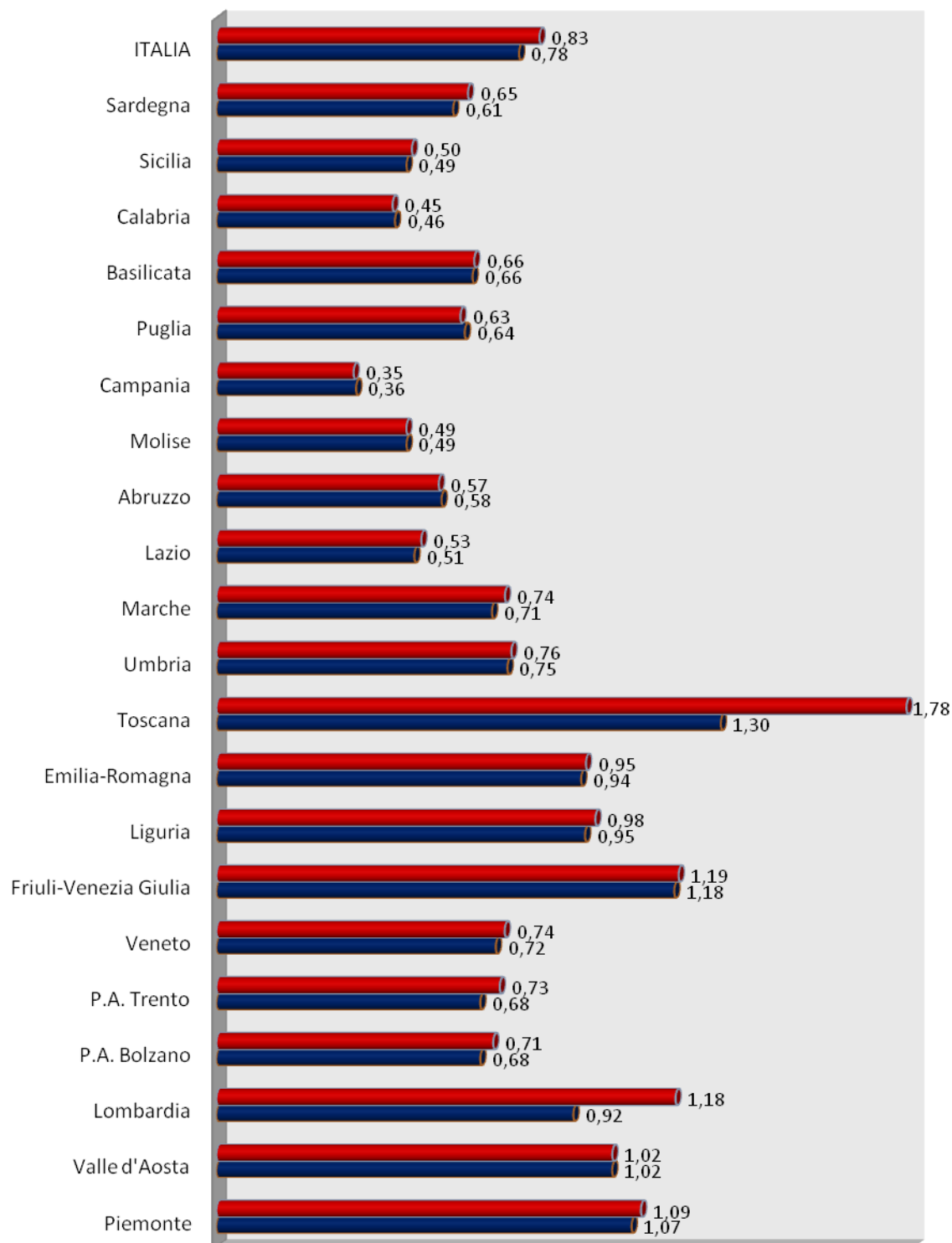


Fig.

Fig.38

Tab. 23. Consumo regionale pro-capite altri analgesici

Regione Erogazione	Spesa Sostenuta Lorda	Popolazione	Consumo pro capite
Piemonte	41.047.069,19	4.457.335	9,21
Valle d'Aosta	1.186.065,26	128.230	9,25
Lombardia	69.674.941,94	9.917.714	7,03
P.A. Bolzano	4.067.199,15	507.657	8,01
P.A. Trento	3.766.303,72	529.457	7,11
Veneto	38.301.460,96	4.937.854	7,76
Friuli-Venezia Giulia	10.419.125,81	1.235.808	8,43
Liguria	16.259.035,66	1.616.788	10,06
Emilia-Romagna	35.679.367,73	4.432.418	8,05
Toscana	27.152.562,83	3.749.813	7,24
Umbria	7.210.277,67	906.486	7,95
Marche	12.360.929,59	1.565.335	7,90
Lazio	60.315.816,87	5.728.688	10,53
Abruzzo	13.018.890,98	1.342.366	9,70
Molise	2.931.638,51	319.780	9,17
Campania	40.400.643,77	5.834.056	6,92
Puglia	39.644.320,93	4.091.259	9,69
Basilicata	5.108.691,52	587.517	8,70
Calabria	18.165.651,67	2.011.395	9,03
Sicilia	52.166.235,99	5.051.075	10,33
Sardegna	19.634.797,85	1.675.411	11,72
Totale	518.511.027,60	60.626.442	8,55

Fig. 39

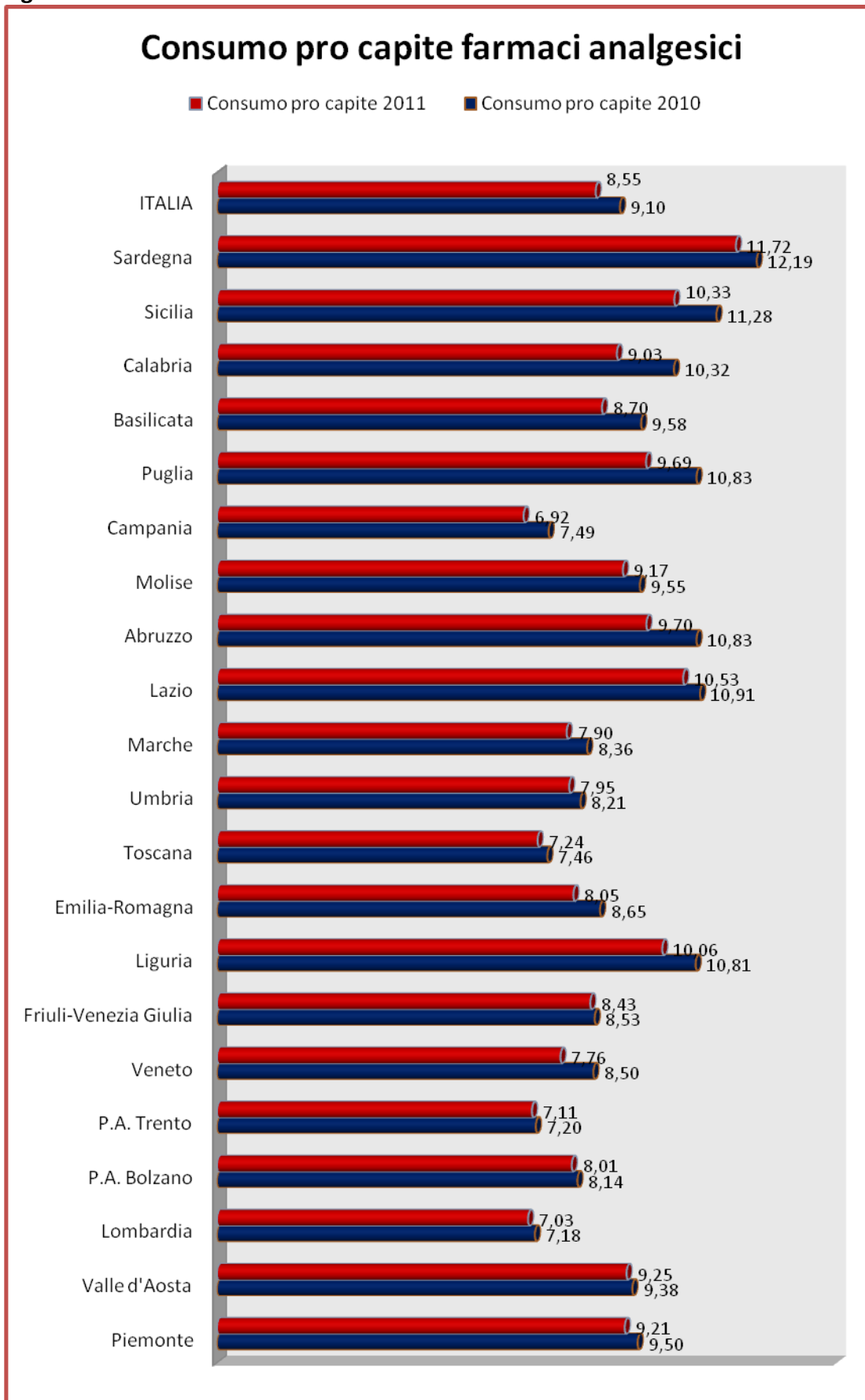
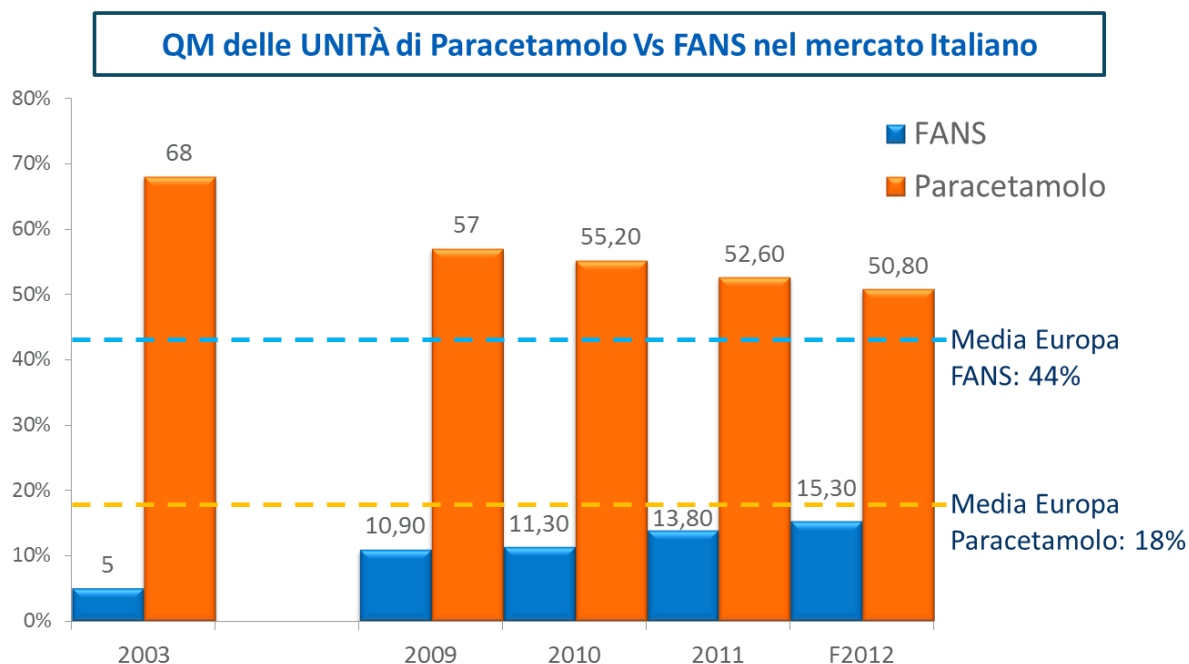


Fig. 40

CONSUMO PARACETAMOLO VS FANS ADULTI



5.5 I dati della rete di assistenza al paziente pediatrico

Come è stato più volte sottolineato, grazie alla Legge 38/2010, è stata finalmente evidenziata una specificità della rete assistenziale rivolta al paziente pediatrico.

Tale specificità può essere desunta anche dalla lettura dei dati elaborati dal cruscotto informativo del Ministero della Salute.

Ricordiamo che complessivamente in Italia il mercato degli oppioidi forti è di circa 90 milioni di euro, quello degli oppioidi deboli è di circa 50 milioni di euro e infine i consumi di altri farmaci analgesici, senza tener conto del consumo di paracetamolo, è di circa 518 milioni di euro.

Quando si passa ad esaminare gli stessi dati per il mondo pediatrico i consumi sono notevolmente inferiori: 92 mila euro per gli oppioidi forti (tab. 24), circa 78 mila euro per gli oppioidi deboli (tab. 25) e 827 mila euro per gli altri analgesici (tab. 26), cifra che non tiene conto del consumo di paracetamolo in quanto non tracciabile mediante ricetta rossa.

Rispetto a quest'ultimo farmaco dati di mercato ci permettono di affermare che su circa 2,5 milioni di confezioni di paracetamolo vendute nell'ambito pediatrico, il 10% è imputabile a prescrizioni con finalità analgesiche (tab. 27).

Il motivo di consumi così profondamente difforni tra le prescrizioni di analgesici oppioidi e non per pazienti in età adulta e prescrizioni per pazienti in età pediatrica, non è individuabile

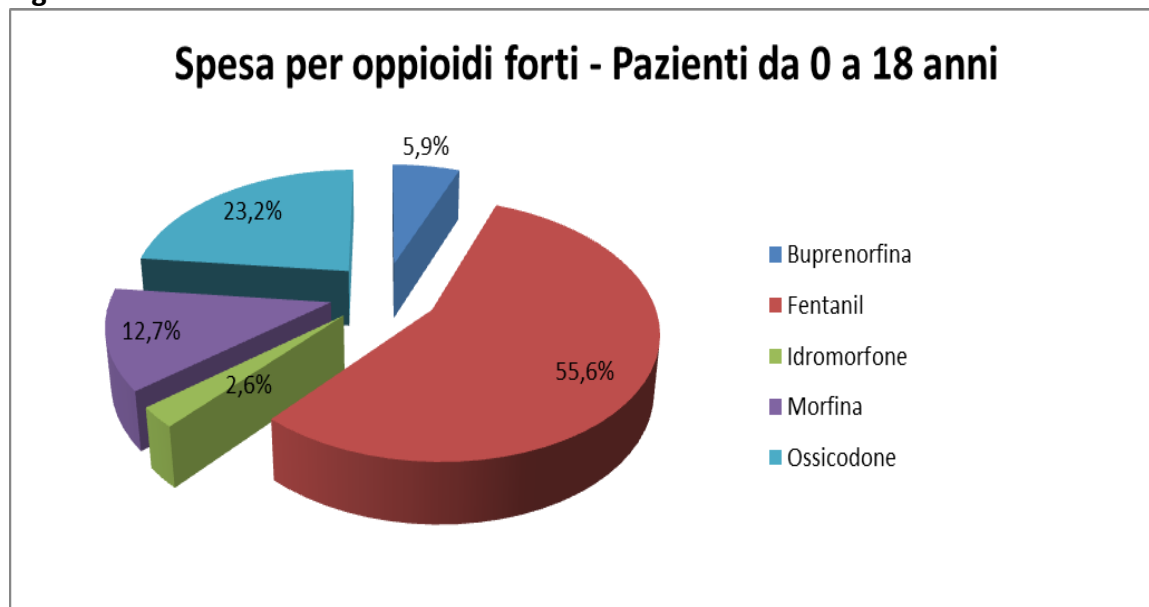
solamente sul limitato numero di bambini che si sottopongono a queste terapie rispetto alla popolazione adulta: un peso preponderante ha la difficoltà prescrittiva da parte dei medici, la difficoltà nell'individuazione dei dosaggi da utilizzare nell'ambito pediatrico e infine scarse indicazioni terapeutiche.

In ambito pediatrico, tra gli oppioidi forti il farmaco più prescritto è il Fentanil (pari al 55% dei consumi totali di oppioidi forti) (fig. 41), fra gli oppioidi deboli è la Codeina in associazione con il paracetamolo (fig. 42) e, nella categoria degli altri analgesici, il farmaco più diffusamente prescritto è il paracetamolo.

Tab. 24

OPPIOIDI FORTI					
Buprenorfina	Fentanil	Idromorfone	Morfina	Ossicodone	TOTALE
€ 5.418,50	€ 51.449,20	€ 2.379,70	€ 11.787,60	€ 21.500,60	€ 92.535,80

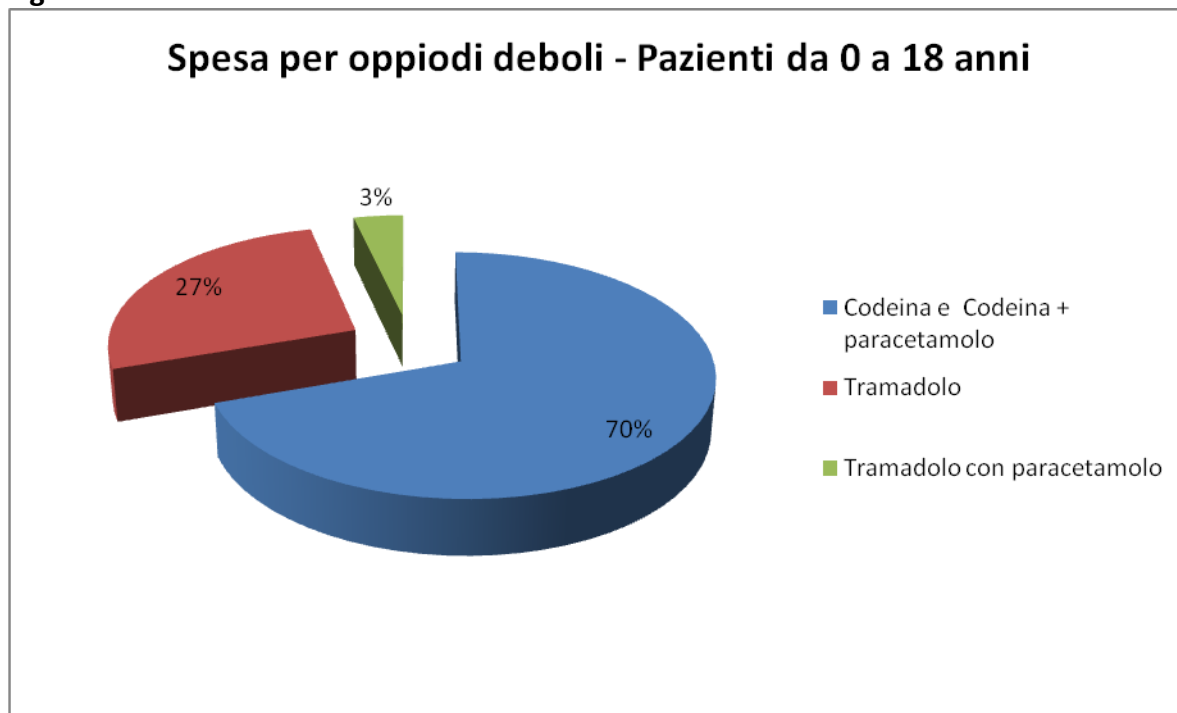
Fig. 41



Tab. 25

OPPIOIDI DEBOLI			
Codeina e Codeina + paracetamolo	Tramadolo	Tramadolo con paracetamolo	TOTALE
€ 54.744,67	€ 20.973,63	€ 2.861,20	€ 78.579,50

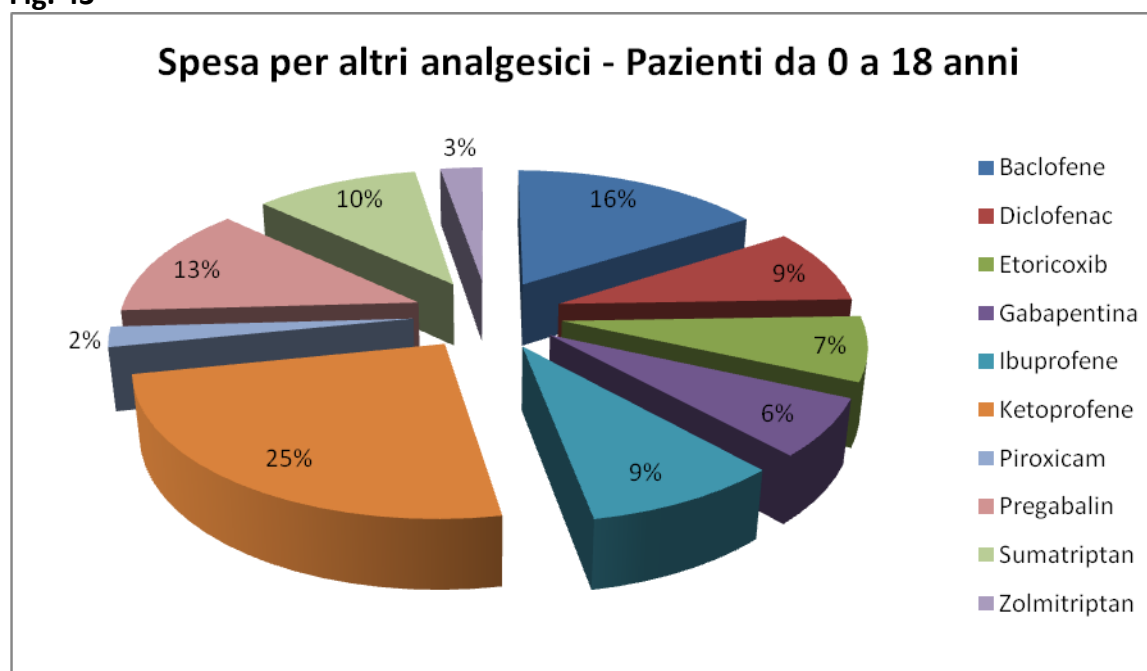
Fig. 42



Tab. 26

ALTRI FARMACI ANALGESICI				
Baclofene	Diclofenac	Etoricoxib	Gabapentina	Ibuprofene
€ 132.052,19	€ 70.203,46	€ 60.006,45	€ 53.539,07	€ 73.957,98
Ketoprofene	Piroxicam	Pregabalin	Sumatriptan	Zolmitriptan
€ 204.360,58	€ 18.837,63	€ 105.466,80	€ 86.461,84	€ 22.279,14
TOTALE		€ 827.165,14		

Fig. 43



Tab. 27. Consumo di paracetamolo in Italia – Anni dal 2009 al 2011

ANNO	NUMERO CONFEZIONI (migliaia)	VALORE AL PREZZO D'ACQUISTO DELLA FARMACIA (migliaia)
2009	10.893	€ 27.850
2010	9.123	€ 24.060
2011	9.767	€ 26.308
2012	9.341	€ 25.539

Appare interessante esaminare il sottoinsieme dei dati relativo alla popolazione pediatrica riguardante il numero di pazienti deceduti in un reparto per acuti di una struttura ospedaliera con una diagnosi primaria o secondaria neoplastica.

Appare evidente che si tratta di cifre molto contenute, con un trend storico che presenta un picco nell'anno 2008 e che fa registrare negli anni successivi un decremento costante.

L'ultimo dato a disposizione, relativo all'anno 2011, presenta un numero di bambini deceduti in ospedale pari a 155 (Fig. 44).

Anche se come è stato detto il numero di pazienti coinvolti è particolarmente contenuto, è noto che trattandosi di casi pediatrici le cifre hanno una rilevanza particolare in quanto l'inguaribilità pediatrica e in particolar modo il decesso comportano risvolti sociali drammatici nell'ambito familiare e nella sfera degli affetti.

I reparti ospedalieri dove più frequentemente avviene il decesso sono le Oncoematologie, le Pediatrie e i reparti di Terapia intensiva (Fig. 45).

Fig. 44

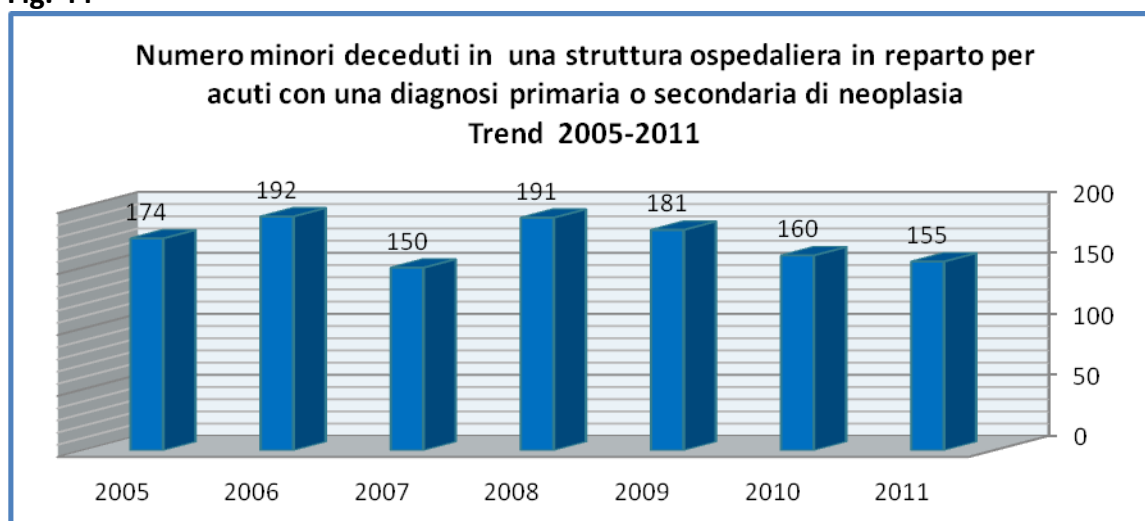
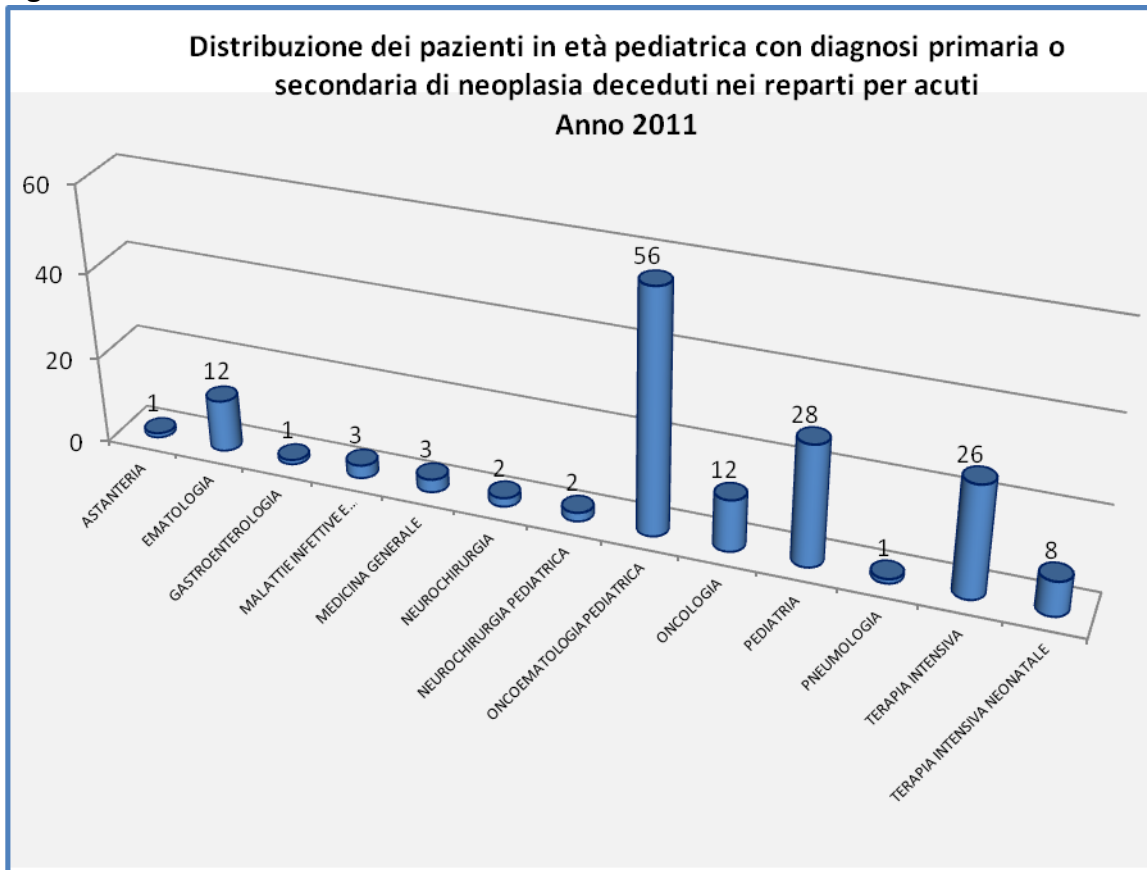


Fig. 45



ALLEGATO 1:

RETE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

QUESTIONARIO PER LA RILEVAZIONE DELLO STATO DI ATTUAZIONE DELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE FINALIZZATO ALLA REDAZIONE DELLA RELAZIONE AL PARLAMENTO DI CUI ALL'ART.11 DELLA LEGGE N. 38 DEL 15 MARZO 2010

Anno di Riferimento 2012

REGIONE: _____

1. E' stata deliberata la Rete regionale di Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche, secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e dal successivo Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012?

- sì con atto regionale _____
 sì con altro atto (*specificare*) _____
 no

se si in quale data / ____/____/____/ Delibera Regionale N° _____

2. Se si, in quale fase di realizzazione è attualmente la Rete di terapia del dolore e CPP?

- attiva _____
 non ancora attivata, ma in via di organizzazione (*specificare*) _____
 non ancora attivata e non ancora in fase organizzativa (*specificare*) _____
 altro (*specificare*) _____

3. E'/Sono stati deliberati il/i centro/i di riferimento regionali per le CPP e la terapia del dolore rivolta al minore secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e dal successivo Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012?

- sì con atto _____
 no
 altro (*specificare*) _____

se si in quale data / ____/____/____/ Delibera Regionale N° _____

4. Se si, quanti Centri di Riferimento sono stati deliberati?

- /__/__/

5. Se sì, in quale fase di realizzazione è attualmente l'organizzazione del/dei Centro/i di Riferimento regionali di terapia del dolore e CPP?

- attiva _____
- non ancora attivata, ma in via di organizzazione (specificare) _____
- non ancora attivata e non ancora in fase organizzativa (specificare) _____
- altro (specificare) _____

6. E' stato deliberata la strutturazione di un/più strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico) secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e dal successivo Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012 (autonomia organizzativa e di personale)?

- sì con atto _____ quanti? /_/_/
- no (vai alla risposta 8)

se sì in quale data /___/___/___/ Delibera Regionale N° _____

7. Se sì, le strutture residenziali (ad es. Hospice pediatrico), in quale sede sono previsti?

(specificare in caso di più hospice le diverse sedi)

- presso (specificare) _____
- presso (specificare) _____
- presso (specificare) _____

- altro (specificare) _____

8. Se sì, con quanti posti letto? (specificare in caso di più hospice per le diverse strutture)

- Strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico) _____ PL
/___/
- Strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico) _____ PL
/___/
- Strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico) _____ PL
/___/
- altro (specificare) _____

9. Se sì, in quale fase di realizzazione è/sono attualmente la strutturazione delle strutture residenziali (ad es. Hospice pediatrico)?

- attivo (specificare)
sede _____
- non ancora attivata, ma in via di organizzazione (specificare)
sede _____
- non ancora attivata e non ancora in fase organizzativa (specificare)
sede _____
- altro (specificare)

10. Se non sono stati deliberati strutture residenziali (ad es. Hospice Pediatrico), quale risposta residenziale è prevista nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, per i minori eleggibili che non possono essere gestiti a domicilio?

- Rimangono in ospedale *Specificare* _____
 - Hospice per adulti *Specificare* _____
 - Non è prevista alcuna struttura *Specificare* _____
 - Altro *Specificare* _____
-
-

11. Quale la tariffazione regionale prevista per la presa in carico di un bambino, da parte della Rete regionale di terapia del dolore e CPP? Quale la tariffazione prevista per il ricovero giornaliero in Hospice (Tariffa giornaliera) e per la consulenza?

- Non è stato stabilito un sistema tariffario regionale
 - E' stato stabilito un sistema tariffario regionale che prevede per :
 - Presa in carico globale da parte della rete regionale
/___/___/___ euro/die di presa in carico
 - Ricovero in strutture residenziali (ad es.Hospice pediatrico)
/___/___/___ euro/die di ricovero
 - Ricovero in Day-Hospice pediatrico
/___/___/___ euro/die di ricovero
 - Consulenza in CPP/TDP
/___/___/___ euro/die di ricovero
 - Altro *Specificare* _____
-
-

12. Il/I Centro/i di riferimento sono attualmente dotati di una Equipe specifica e dedicata alla gestione delle CPP e del dolore nel Bambino?

- sì (in caso di più centri tutti i centri sono tutti dotati di una equipe dedicata)
 - sì , ma avendo più centri deliberati meno del 20% ha una equipe dedicata
 - sì , avendo più centri deliberati , il 25-50% ha una equipe dedicata
 - sì , avendo più centri deliberati meno il 50-75
 - no
 - Altro *Specificare* _____
-
-

13. Quanti operatori sono dedicati in modo specifico alla Rete regionale di terapia del dolore e CPP nella vostra Regione (presa in carico come definita dal Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012) ?

Medici a tempo pieno /___/___/___
Medici a tempo parziale /___/___/___

Infermieri a tempo pieno /_/_/_/_/
 Infermieri a tempo parziale /_/_/_/_/
 Psicologi a tempo pieno /_/_/_/_/
 Psicologi a tempo parziale /_/_/_/_/
 Altra figura (specificare) _____
 Altra figura (specificare) _____
 Altra figura (specificare) _____

14. La Rete Regionale di terapia del dolore e CPP (come dal Documento della Conferenza Stato Regioni e della Province Autonome di Trento e Bolzano del 25/7/2012) è attualmente attiva per la presa in carico/gestione dei Minori che necessitano di CPP e di terapia antalgica specialistica?

- sì copre il 100% del territorio regionale
- sì copre meno del 25% del territorio regionale
- sì copre circa il 50% del territorio regionale
- sì copre circa il 75% del territorio regionale
- no

15. Quanti bambini sono stati seguiti nel 2012 dalla rete di cure palliative pediatriche e terapia del dolore?

/_/_/_/_/_/ per le cure palliative pediatriche
 /_/_/_/_/_/ per la terapia del dolore

- Altro Specificare

16. Quanti bambini sono stati ricoverati nelle strutture residenziali (ad es. Hospice pediatrico) nel 2012 e quale la durata media di ricovero? (In caso di più Hospice specificare il numero per ciascuna struttura)?

/_/_/_/_/ Hospice di _____ Durata media di ricovero /_/_/_/_/
 /_/_/_/_/ Hospice di _____ Durata media di ricovero /_/_/_/_/
 /_/_/_/_/ Hospice di _____ Durata media di ricovero /_/_/_/_/

- Altro Specificare

17. Quanti Bambini sono deceduti nel 2012, a domicilio, in struttura residenziale (ad es. Hospice pediatrico) ed in ospedale sul totale dei bambini presi in carico per le CPP dalla rete Regionale di terapia del dolore e CPP?

a domicilio /_/_/_/_/
 in Hospice /_/_/_/_/
 in Ospedale /_/_/_/_/

Altro *Specificare*

18. Se attivata la rete di terapia del dolore e CPP, è stata garantita informazione agli operatori sulla istituzione della Rete e sulle modalità di accesso?

- si
 no

Altro *Specificare*

19. Sono stati realizzati in Regione dei percorsi formativi specifici (ECM), per il personale sanitario sulle Cure Palliative Pediatriche e sulla Terapia del dolore nel paziente pediatrico?

- si
 no

Altro *Specificare*

20. Se sì, per quante ore e quanti professionisti hanno partecipato? (ripetete la risposta per ogni evento formativo specificando se sulla terapia del dolore o sulle CPP)

evento su _____	ore /_/_/_/_/	N. di partecipanti /_/_/_/_/
evento su _____	ore /_/_/_/_/	N. di partecipanti /_/_/_/_/
evento su _____	ore /_/_/_/_/	N. di partecipanti /_/_/_/_/
evento su _____	ore /_/_/_/_/	N. di partecipanti /_/_/_/_/
evento su _____	ore /_/_/_/_/	N. di partecipanti /_/_/_/_/
evento su _____	ore /_/_/_/_/	N. di partecipanti /_/_/_/_/

21. Se attivata la rete di terapia del dolore e CPP, è stata garantita informazione ai cittadini sulla istituzione della Rete e sulle modalità di accesso?

- si
 no

Altro *Specificare*

Eventuali osservazioni finali

Se si ritiene, indicare brevemente eventuali osservazioni

Data /__/__/__/__/__/__/__/

Nome di chi compila _____

Indirizzo _____

Tel/ Ufficio _____

Tel Cell _____

E.mail _____