



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 2011

INDICE

Premessa	3
Introduzione	4
1 La Commissione: la sua istituzione e il lavoro svolto.	5
1.1 I lavori della Commissione Nazionale.	5
1.2 Il documento sui requisiti minimi.	6
1.3 Gli elementi imprescindibili della rete di cure palliativa, della rete di terapia del dolore e della rete rivolta al paziente in età pediatrica.	9
2 La Comunicazione	11
2.1 La comunicazione: utilizzo del finanziamento previsto per l'anno 2010 e la programmazione per l'anno 2011.	11
2.2 La collaborazione con l'Agenas per una campagna informativa sul tema del dolore.	13
3 La Formazione.	15
3.1 I percorsi formativi dei professionisti operanti nella rete di cure palliative e nella rete di terapia del dolore.	15
3.2 Le figure professionali.	21
4 Il monitoraggio.	22
4.1 Lo sviluppo del cruscotto per il monitoraggio della Legge 38/2010 nell'ambito del Nuovo Sistema Informativo Sanitario.	22
4.2 Hospice: i dati rilevati dal Sistema Informativo Sanitario Nazionale.	27
4.3 La rilevazione della qualità.	29
5 Lo sviluppo delle reti.	31
5.1 Lo sviluppo delle Reti Regionali e Locali di Cure Palliative.	31
5.1.1 <i>I professionisti della Rete di Cure Palliative.</i>	34
5.2 Lo sviluppo delle Reti Regionali e Locali di Terapia del Dolore.	37
5.2.1 <i>Progetto "Ospedale – Territorio senza dolore" in attuazione dell'art. 6 della Legge del 15 marzo 2010, n. 38.</i>	41
5.3 Le reti regionali di cure palliative e di terapia del dolore rivolte al paziente in età pediatrica. Il "Progetto Bambino"	44

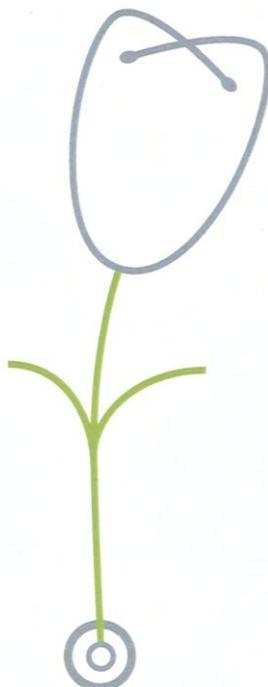
5.3.1 <i>Questionario per la rilevazione dello stato di attuazione della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche (CPP) finalizzato alla redazione della Relazione al Parlamento di cui all'art. 11 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010...</i>	46
6 Le Cure Primarie e la Legge n. 38 del 15 marzo 2010.....	48
6.1 Il contributo della medicina di base.....	48
6.2 Il contributo dei pediatri.....	52
7 Le associazioni.....	55
7.1 Introduzione.....	55
7.2 Federazione Cure Palliative.....	58
7.3 Vivere senza Dolore.....	65
7.4 Cittadinanzattiva.....	68
7.5 Fondazione Gigi Ghirotti.....	75
7.6 Fondazione ISAL.....	76
8 Il Consumo di farmaci analgesici.....	78
8.1 Il consumo di farmaci per la terapia del dolore.....	78
9 I dati del cruscotto informativo per il monitoraggio sullo stato di attuazione della Legge 38/2010.....	83
9.1 Premessa.....	83
9.2 Il monitoraggio della Rete di Cure Palliative.....	84
9.3 Il monitoraggio della Rete di Terapia del Dolore.....	91
9.4 Il monitoraggio sul consumo di farmaci analgesici.....	99
ALLEGATO 1:.....	109
QUESTIONARIO PER LA RILEVAZIONE DELLO STATO DI ATTUAZIONE DELLA RETE DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP) FINALIZZATO ALLA REDAZIONE DELLA RELAZIONE AL PARLAMENTO DI CUI ALL'ART.11 DELLA LEGGE N. 38 DEL 15 MARZO 2010	109
ALLEGATO 2: DECRETO ISTITUZIONE UFFICIO XI.....	115
ALLEGATO 3: SCHEMA DI INTESA SUL DOCUMENTO DEI REQUISITI MINIMI PER L'ACCREDITAMENTO DELLE RETI ASSISTENZIALI DI CURE PALLIATIVE E DI TERAPIA DEL DOLORE.....	118

Premessa

Il presente rapporto è stato predisposto dalla Direzione Generale della Programmazione sanitaria del Ministero della Salute al fine di rispondere ai dettami previsti dall'art. 11 della Legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010 e di fornire un elenco di tutti gli interventi effettuati nel 2011 e del loro campo di applicazione.

Il documento si propone anche di evidenziare alcuni elementi potenzialmente utili ad un costante processo migliorativo nell'applicazione della legge, tali da favorire azioni di sistema funzionali all'innalzamento dell'efficacia dei processi di assistenza alle persone con malattia inguaribile e alle persone affette da patologia cronica dolorosa, anche al fine di ridurre le possibili disparità territoriali nella risposta ai bisogni di una fascia debole della popolazione.

La redazione del rapporto ha potuto beneficiare della collaborazione e del contributo di molte Direzioni Generali del Ministero della Salute stesso e di organizzazioni e istituzioni, che hanno fornito dati e informazioni utili alla corretta rappresentazione del livello di implementazione e di applicazione della legge.



Introduzione

L'impegno del Ministero della salute, al fine di garantire il diritto dei cittadini a poter accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, così come sancito dall'art. 1 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, è stato durante l'anno 2011 puntuale e costante affrontando le criticità ancora irrisolte e proponendo specifiche soluzioni.

I quattro principi caratterizzanti la legge espressi nella prima edizione del Rapporto al Parlamento, che si ricordano essere unicità, innovazione, condivisione ed attuazione, continuano ad essere validi anche nella fase di realizzazione sul territorio dei dettami della legge stessa. Occasioni di confronto a livello internazionale confermano quanto le indicazioni fornite della legge 38/2010 per la loro completezza, puntualità ed esaustività rappresentano ancora un esempio legislativo unico nel panorama europeo. L'implementazione sul territorio, grazie alla stretta collaborazione con i medici di medicina generale e con i pediatri rappresenta un fattore di profonda innovazione, capace di "avvicinare" l'offerta di servizi sanitari dedicati ai bisogni dei cittadini.

Per la stesura della relazione è stato chiesto il contributo dei principali attori, istituzionali e non, coinvolti nello sviluppo e nell'attuazione della legge 38 il cui apporto è risultato essere fondamentale nel descrivere le reti assistenziali sotto diverse prospettive. La sinergia che si è creata tra i diversi soggetti coinvolti nella stesura della presente relazione rappresenta lo stesso spirito che ha ispirato l'emanazione della legge, votata lo scorso anno con il consenso unanime del Parlamento.

1 La Commissione: la sua istituzione e il lavoro svolto

1.1 I lavori della Commissione Nazionale

L'attuazione dei principi contenuti nella legge 38 del 15 marzo 2010 ha visto la necessità di istituire presso il Ministero della Salute, una Commissione Nazionale costituita da professionisti esperti nelle tre aree tematiche: cure palliative, terapia del dolore e rete pediatrica.

La “Commissione Nazionale per l’attuazione dei principi contenuti nella Legge n. 38 del 15 marzo 2010 ” è stata definita con un apposito Decreto ministeriale del 13 maggio 2010. La necessità di creare uno specifico tavolo di lavoro nasce dall’esigenza di dare impulso ai dettami contenuti nella normativa e di approfondire, con i documenti tecnici previsti dalla legge, alcuni dei nodi fondamentali che potrebbero ostacolare la realizzazione di una rete di assistenza efficiente. La Commissione è costituita da 11 membri di comprovata esperienza e professionalità nei temi affrontati e rappresentativi del mondo scientifico, della medicina generale e delle associazioni che da anni lavorano attivamente accanto ai pazienti; inoltre, su designazione della Conferenza delle regioni e delle province autonome, sono stati designati quattro esperti regionali rispettivamente per le regioni: Abruzzo, Liguria, Sicilia e Veneto.

La composizione della Commissione evidenzia l’intenzione di una piena condivisione rispetto al percorso di definizione e sviluppo dell’assistenza nelle cure palliative e nella terapia del dolore, confermato sia dalla presenza di organizzazioni no profit che possono, attraverso la loro esperienza sul campo, offrire contributi e osservazioni di rilievo, sia per la presenza delle regioni che, nella diversità dei modelli assistenziali presenti sul territorio, rappresentano l’interlocutore privilegiato per un processo di equità e accesso alle cure su tutto il territorio nazionale, così come indicato dalla legge 38.

La Commissione nazionale per poter raggiungere la missione assegnatale, si è avvalsa della fattiva collaborazione di tre gruppi di lavoro rispettivamente dedicati al tema delle cure palliative, della terapia del dolore e del paziente pediatrico. I gruppi di lavoro formati da riconosciuti professionisti ognuno per le aree di competenza hanno discusso e elaborato i documenti tecnici che hanno trovato poi definitiva approvazione nella discussione plenaria.

La Commissione nazionale ha svolto il proprio compito con la finalità di rendere operativi alcune delle indicazioni dettate dalla normativa quali quelle previste all'articolo 3 nel quale si legge, nel rispetto delle disposizioni sul riparto delle competenze tra lo Stato e le regioni, che il Ministero della salute definisca le 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. Il documento, elaborato dal Ministero della Salute, è stato licenziato dalla Commissione, approvato dal Consiglio Superiore della Sanità e dal MEF per essere definitivamente accolto dalla Conferenza Stato-Regioni il 16 dicembre 2010.

Nel documento si prevede la creazione di specifiche strutture per il governo della rete assistenziale di cure palliative, della rete assistenziale di terapia del dolore e della rete specifica per i pazienti in età pediatrica, sia a livello regionale che a livello aziendale.

Tali strutture sono chiamate a realizzare nel proprio ambito quanto necessita per garantire ai cittadini questi livelli assistenziali assicurando, tra le altre cose, una eguale qualità su tutto il territorio nazionale delle prestazioni erogate, la formazione dei professionisti e un adeguato livello di comunicazione sui temi trattati.

L'emanazione delle *“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”* ha così evidenziato la necessità, per un reale sviluppo assistenziale, della istituzione, mediante provvedimenti, regionali o aziendali, di una struttura specificatamente dedicata al coordinamento della rete.

1.2 Il documento sui requisiti minimi

Successivamente all'approvazione delle linee guida il lavoro della Commissione nazionale è continuato nella elaborazione di successivi documenti sempre attuativi degli articoli della legge 38. In particolare, portando a compimento i principi contenuti nella normativa, e specificatamente per rendere operativi le indicazioni dell'articolo 5, il lavoro della Commissione, in sinergia con l'Ufficio XI della Direzione Generale della Programmazione sanitaria, deputato allo sviluppo e monitoraggio della legge 38/2010, ha reso possibile un ulteriore sviluppo nella puntuale definizione delle rete assistenziali.

L'articolo 5, comma 3, infatti prevede di definire, su proposta del Ministero della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province

autonome di Trento e Bolzano, mediante intesa, 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 domiciliari presenti in ciascuna regione.

Il documento tecnico *“Per la definizione dei requisiti e le modalità organizzative necessarie per lo sviluppo della rete di cure palliative, della rete di terapia del dolore e della rete pediatrica”*, attualmente in esame presso la Conferenza Stato-regioni, elimina ogni ambiguità riguardo agli elementi imprescindibili che devono appartenere alle strutture sia residenziali che domiciliari. Stabilire i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture e identificare gli standard strutturali qualitativi e quantitativi, sono le condizioni necessarie perché ogni assistito possa trovare sul territorio prestazioni omogenee e appropriate.

L'elaborazione del documento ha coinvolto i tre gruppi di lavoro formati da esperti rispettivamente nel campo delle cure palliative, terapia del dolore e rete pediatrica, per poter definire, in modo puntuale, gli elementi caratterizzanti le strutture, sia residenziali che domiciliari, appartenenti alle tre reti essenziali.

I riferimenti normativi a cui ispirarsi sono stati differenti, perché differente è lo stato dell'arte rispetto ai tre argomenti.

L'organizzazione della rete di cure palliative pur in presenza di riferimenti normativi precedenti tra cui il DPCM del 20 gennaio 2000 (*Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative*) ha richiesto la necessità di una ulteriore elaborazione per ridefinire in modo puntuale ed esaustivo le strutture di erogazione dell'assistenza ampliando le indicazioni fornite dal citato decreto, con riferimento alle dimensioni strutturali e di processo, alla pianta organica e alle figure professionali che possono operare nella rete di assistenza delle cure palliative.

La definizione della rete di terapia del dolore non ha potuto usufruire di riferimenti normativi precedenti che indicassero la direzione verso cui rivolgersi. Il progetto “Ospedale senza dolore” nato con l'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome in data 24 maggio 2001, pensato con l'intenzione di assicurare una rete efficiente di assistenza rivolto alla lotta al dolore, nonostante i 10 anni di vita, non ha prodotti i risultati sperati. Inoltre, nel documento è assente una chiara definizione delle strutture deputate alla cura del dolore, rendendo così difficoltoso il riconoscimento dei

requisiti necessari sia strutturali che organizzativi. Si è resa così necessaria la definizione puntuale dei requisiti che potessero identificare in modo univoco i diversi livelli assistenziali della rete di terapia del dolore (hub, spoke e aft).

I bisogni specifici che sono stati riconosciuti al paziente pediatrico, hanno richiesto, in passato, l'elaborazione di un accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano in materia di cure palliative pediatriche in data 27 giugno 2007 e del documento tecnico, approvato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano il 20 marzo 2008. Questi due elaborati hanno rappresentato le fondamenta sopra le quali individuare le dimensioni strutturali e organizzative che, in modo appropriato, possano rispondere alle esigenze richieste da un minore malato e dalla sua famiglia, in un percorso dedicato e indipendente rispetto alla presa in carico del paziente adulto.

Il documento conclusivo, come già accennato oggetto di intesa, rappresenta così l'impegno sinergico degli esperti nelle tre tematiche, non solo come somma delle parti ma come risultato di un lavoro omogeneo e armonico. La puntuale definizione degli elementi imprescindibili delle tre reti assistenziali, è garanzia del reale e compiuto sviluppo sia nelle cure palliative sia nella lotta al dolore.

Il documento licenziato dalla Commissione nazionale individua nelle tre reti assistenziali le tipologie di strutture nelle quali esse si articolano a livello regionale, con una puntuale indicazioni sia per le strutture residenziali, ospedaliere e ambulatoriali sia per l'unità di cure domiciliari.

Nell'ambito delle cure palliative, la continuità delle cure presso il domicilio del paziente appare un elemento rilevante; il domicilio è il luogo spesso privilegiato dal malato e dalla sua famiglia ed una rete efficiente di prestazioni domiciliari può contenere non solo i costi gestionali ma evitare la congestione delle strutture residenziali. La continuità delle cure e la presenza sia di equipe di base che specialistiche sono le condizioni imprescindibili perché si possa ricevere assistenza anche presso la propria abitazione, soprattutto in percorsi così dolorosi affrontati da un paziente con prognosi infausta.

L'equità nell'accesso, la qualità e l'appropriatezza delle cure in modo omogeneo sul territorio nazionale, appare così garantita dalla individuazione degli elementi imprescindibili che devono appartenere alle tre reti di assistenza, pur nel diritto di ogni

malato ad un programma di cure personalizzato rispetto alle esigenze ed ai bisogni precipi del paziente e della sua famiglia.

1.3 Gli elementi imprescindibili della rete di cure palliativa, della rete di terapia del dolore e della rete rivolta al paziente in età pediatrica

Il documento sui requisiti minimi, descritto precedentemente, ha il suo punto di forza nell'elenco, specifico per ciascuna sezione, degli elementi imprescindibile che devono soddisfare le reti assistenziali. Tali elementi dovranno essere validi prescindendo dalle politiche sanitarie attuate nelle singole regioni.

Si ritiene quindi importante evidenziarli per ciascuna delle tre reti elencandoli di seguito.

La puntuale definizione della “rete locale di cure palliative” come aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, deve soddisfare contemporaneamente i seguenti requisiti:

- 1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative*
- 2. Cure Palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura*
- 3. Operatività di équipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2*
- 4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari*
- 5. Continuità delle cure*
- 6. Formazione continua per gli operatori*
- 7. Programmi di supporto psicologico all'équipe*
- 8. Misurazione della Qualità di vita*
- 9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato*
- 10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari*
- 11. Programmi di supporto al lutto*
- 12. Dilemmi etici*
- 13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative*
- 14. Programmi di valutazione della qualità delle cure.*

Per rete di terapia del dolore si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore erogate nei diversi setting assistenziali, che ha l'obiettivo di

migliorare la qualità di vita delle persone affette da dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi, riducendone il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo e che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:

- 1. Struttura organizzativa regionale di coordinamento della Rete di Terapia del Dolore*
- 2. Strutture di erogazione della Rete di Terapia del dolore*
- 3. Tutela del cittadino ad accedere alla terapia del dolore*
- 4. Continuità delle cure*
- 5. Operatività di équipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2*
- 6. Formazione continua per gli operatori*
- 7. Misurazione della Qualità di vita*
- 8. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia della persona assistita*
- 9. Programmi di informazione alla popolazione sulla terapia del dolore*
- 10. Programmi di valutazione delle prestazioni e sistema informativo regionale*
- 11. Sistema tariffario e Compensazioni interregionali*

La rete di terapia del dolore e cure palliative per il paziente pediatrico è definita come l'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale ed ospedaliero definito a livello regionale, che contemporaneamente soddisfa i seguenti requisiti:

- 1. Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle CP indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza*
- 2. Disponibilità del Centro specialistico di riferimento regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche*
- 3. Disponibilità di risposte residenziali - Hospice pediatrico*
- 4. Disponibilità di strutture /servizi/competenze di terapia del dolore e CP rivolte al paziente pediatrico*
- 5. Raccordo con i Servizi sociali ed educativi*
- 6. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino*
- 7. Continuità delle cure ed unicità di riferimento*

- 8. *Operatività di équipe multi professionali dedicate al paziente pediatrico***
- 9. *Formazione continua e sul caso per gli operatori***
- 10. *Misurazione della Qualità di vita***
- 11. *Comunicazione alla famiglia ed al bambino***
- 12. *Supporto alla famiglia***
- 13. *Programmi di supporto al lutto***
- 14. *Programmi di supporto psicologico all'équipe***
- 15. *Dilemmi etici***
- 16. *Programmi di informazione***
- 17. *Programmi di valutazione della qualità delle cure***

La presenza contemporanea di tutte le dimensioni strutturali e di processo caratterizzanti le tre reti assistenziali, individuate con precisione dal documento tecnico, permetteranno uno sviluppo scevro da ambiguità e di tutela nei confronti del malato e della famiglia che avranno la possibilità di una presa in carico e di una assistenza omogenea sul territorio nazionale.

2 La Comunicazione

2.1 La comunicazione: utilizzo del finanziamento previsto per l'anno 2010 e la programmazione per l'anno 2011

Come noto, l' art. 4, comma 1, della legge 38 prevede che il Ministero della Salute, d'intesa con le regioni e le province autonome, promuova, nel triennio 2010-2012, la realizzazione di campagne di comunicazione destinate a informare e diffondere *“nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari”*, il comma 3 autorizza, per ciascuno degli anni 2011 e 2012, lo stanziamento di somme finalizzate a realizzare campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e

sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore rivolte al paziente adulto e in età pediatrica.

In attuazione alla normativa e a seguito di un'istruttoria tecnica svolta dalla Direzione Generale della Programmazione sanitaria, tesa ad individuare gli enti interlocutori, la Direzione generale della Comunicazione e delle Relazioni istituzionali, per il primo anno, ha iniziato la campagna di comunicazione con un progetto pilota sulle cure pediatriche in due regioni.

L'Ufficio IV della direzione ha pertanto proceduto alla stipula di due accordi di collaborazione con la Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia e con la Regione Basilicata in quanto Enti territoriali rappresentativi della rete integrata nazionale di cure palliative pediatriche rivolte a bambini con malattia inguaribile e alle loro famiglie. Con le due Regioni è stata pertanto avviata, con le dotazioni finanziaria fissata per l'anno 2010 pari ad euro 50.000, la prima campagna di comunicazione di cui all'art. 4 comma 1 della legge 38/2010.

L'iniziativa in Friuli Venezia Giulia, svolta in collaborazione con la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, si è concretizzata il 21 aprile scorso a Palmanova (Udine) con una giornata di approfondimento - dal titolo *“La comunicazione: un tassello importante del prendersi cura. La terapia del dolore e le cure palliative pediatriche tra formazione e organizzazione”* – ed un meeting di formazione rivolto agli operatori per contribuire alla formazione del personale medico e sanitario.

L'evento mirava anche a sensibilizzare l'opinione pubblica in vista dell'approvazione, da parte della Regione autonoma Friuli Venezia Giulia, di una delibera sui servizi di terapia del dolore e cure palliative.

La giornata in Basilicata, svoltasi anche qui in collaborazione con la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, è stata programmata il 23 maggio, a Potenza con lo stesso modulo di Palmanova: un convegno cioè aperto al pubblico ed un meeting tecnico di formazione per operatori.

Successivamente a questi due eventi, la Direzione della Comunicazione ha elaborato un progetto di fattibilità al fine di pianificare ulteriori campagne di informazione e comunicazione sulla cultura dell'informazione nelle cure palliative e terapia del dolore rivolte a tutte le regioni.

A tal fine è stata pianificata la convocazione di un tavolo di concertazione tra la Direzione Generale della Comunicazione e delle Relazioni Istituzionali, i rappresentanti delle

Regioni (individuati dalla Commissione salute presso la conferenza Stato/Regioni) ed il Direttore dell'Ufficio XI della Direzione Generale della Programmazione sanitaria, ufficio deputato al monitoraggio sullo stato di attuazione delle reti assistenziali di cure palliative e di terapia del dolore, nonché Segretario della Commissione nazionale per l'attuazione della Legge 38/2010, al fine di:

1. condividere un metodo - assegnazione dei fondi ad una regione capofila - e il progetto di fattibilità, nonché approvarli;
2. individuare la regione capofila alla quale assegnare in convenzione le dotazioni disponibili sull'anno finanziario 2011, vincolandone l'utilizzo alla realizzazione della campagna informativa così come condivisa al tavolo con gli enti territoriali e i soggetti invitati.

In tal modo sarà possibile individuare le linee programmatiche, attraverso una totale condivisione con le Regioni, sulle tematiche della comunicazione in modo da permettere il massimo livello di conoscenza e diffusione dei dettami della legge.

2.2 La collaborazione con l'Agenas per una campagna informativa sul tema del dolore

L'attenzione che il legislatore ha deciso di dedicare al tema della comunicazione, appare un obiettivo strategico nel superamento del pregiudizio, sia all'utilizzo dei farmaci per il trattamento del dolore, sia alla necessità di affrontare il tema dolore da una diversa prospettiva.

In questo ambito, si è sottoscritto tra il Ministero della Salute e l'Agenas – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, un accordo di collaborazione per la realizzazione di una campagna informativa nazionale per la diffusione di un nuovo pensiero nei confronti della lotta al dolore, come prosecuzione del progetto "*Ospedale senza dolore*".

La campagna informativa è stata sviluppata in due direzioni entrambe necessarie per un cambiamento radicale nella definizione del concetto dolore, convogliando il messaggio ai professionisti che operano nella rete di assistenza e ai cittadini .

Nell'ambito della campagna di comunicazione, il Ministero della Salute ha elaborato i contenuti scientifici di due manuali di facile e rapida consultazione dal titolo "*Il dolore cronico in medicina generale*" e "*Il dolore nel bambino*", stampati e distribuiti a cura

dell'Agenas, il primo rivolto ai medici di medicina generale e il secondo ai pediatri di libera scelta.

La necessità di coinvolgere nel processo comunicativo le figure professionali che in maggior misura si trovano a doversi confrontare ogni giorno con il tema dolore e con le possibili sue soluzioni, è stata la motivazione che ha spinto il Ministero della Salute alla stesura di due manuali agili ma non per questo privi di contenuti, che possono rappresentare la base ideale per una formazione dedicata al tema della lotta al dolore. Sensibilizzare sia i medici di medicina generale che i pediatri di libera scelta è un percorso obbligato in quanto è con questi professionisti che il paziente affetto da dolore cronico stabilisce un rapporto fiduciario che permette loro di essere identificati come gli interlocutori privilegiati nell'offrire risposte adeguate.

Il tema della lotta al dolore non può coinvolgere solo gli operatori del settore ma deve essere condiviso con i cittadini i quali, solo grazie ad una corretta informazione, possono venire a conoscenza di strutture e figure professionali dedicate alla cura del dolore. Da questa esigenza è nato un accordo di collaborazione tra il Ministero della Salute e l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari regionali, per la realizzazione di una campagna informativa. L'accordo ha previsto l'indizione di quattro concorsi di idee – rivolti ai giovani fino ai trenta anni di età – aventi tutti come finalità la promozione di una cultura della lotta al dolore per la tutela di una qualità di vita rivolta al paziente affetto da dolore cronico.

Sono stati banditi quattro concorsi di idee rispettivamente volti alla ideazione di uno slogan, un logo, un poster e una sceneggiatura, quest'ultima finalizzata alla realizzazione di un video, tutti strumenti utili nel veicolare un messaggio di un nuovo approccio al tema del dolore.

I concorsi hanno avuto un riscontro molto positivo, e dopo una accurata valutazione di tutti i lavori pervenuti, il giorno 29 marzo 2011 la Commissione di gara ha proclamato, in seduta pubblica, i quattro vincitori. La premiazione, è poi avvenuta, all'interno della conferenza stampa annuale, il giorno 25 maggio 2011, per la presentazione della Giornata del Sollievo, organizzata dalla Fondazione Gigi Ghirotti alla presenza del Ministro della Salute.

Il risultato è una campagna informativa che si sviluppa su diversi canali comunicativi: un poster in cui è rappresentato un muro di graffiti con la scritta dolore in diverse lingue del mondo ed uno strappo che consente di nuovo di vedere il cielo; un logo rappresentato da

uno stetoscopio stilizzato che prende le sembianze di un fiore di papavero che per assonanza ricorda la possibilità di utilizzo dei farmaci oppiacei nella lotta al dolore, ed infine uno slogan ed una sceneggiatura. Lo slogan recita “*Non ti sopporto più! Il DOLORE non va sopportato: va eliminato*”, in cui è insita una forte esortazione ad affrontare e superare in modo attivo una patologia che può avere effetti disastrosi sia fisici, che psicologici e relazionali, ed infine una sceneggiatura che è stato lo spunto iniziale per la realizzazione di uno spot televisivo che avrà il compito di informare e sensibilizzare l’opinione pubblica su questo tema così complesso.

Per rendere pienamente operativa la campagna di comunicazione, successivamente alla aggiudicazione dei progetti vincitori dei quattro concorsi, il Ministero della Salute e l’Agenzia Nazionale dei Servizi Sanitari Regionali hanno concordato nella necessità di dare massima diffusione al progetto comunicativo. A tal fine, in data 11 novembre 2011 è stata indirizzata a tutte le regioni italiane e province autonome, una lettera a doppia firma del Direttore Generale della programmazione sanitaria del Ministero della salute e del Direttore Generale dell’Agenas di presentazione delle quattro opere vincitrici e di autorizzazione all’utilizzo dei prodotti mediale nelle campagne istituzionali/regionali volte alla promozione della cultura della lotta contro il dolore. Il coinvolgimento delle istituzioni regionali è un ulteriore elemento di forza nel dare la massima diffusione ad una legge all’avanguardia nel panorama europeo in un clima di totale condivisione tra i diversi attori istituzionali.

3 La Formazione

3.1 I percorsi formativi dei professionisti operanti nella rete di cure palliative e nella rete di terapia del dolore

Con l’emanazione della legge 15 marzo 2010, n 38 recante:” Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” il legislatore ha inteso tutelare il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative ed alla terapia del dolore, laddove la stessa norma, all’articolo 2 precisa che:

- a) per “*cure palliative*” si intende l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base,

- caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta , non risponde più a trattamenti specifici;
- b) per “*terapia del dolore*” si intende l’insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti ad individuare ed applicare alle forme morbose croniche idonee ed appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche strumentali, psicologiche e riabilitative tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione ed il controllo del dolore;
 - c) per “*malato*” si intende la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa.

Ciò premesso, l’articolo 5 comma 2 della legge 15 marzo 2010, n. 38 prevede che con accordo tra lo Stato le Regioni e le Province autonome, stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della legge, su proposta di questo Ministero 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 ed ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi agli assistenti sociali nonché alla altre figure professionali ritenute essenziali.

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, individua 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, nel corso del corrente anno presso il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca è stato costituito un tavolo tecnico di lavoro per l'individuazione dei percorsi formativi e degli obiettivi didattici relativi alla istituzione di master in cure palliative e terapia del dolore. A detto tavolo ha partecipato anche un rappresentante del Ministero della Salute.

I lavori del tavolo tecnico si sono conclusi nel mese di luglio 2011 e hanno prodotto cinque distinti provvedimenti concernenti l'attivazione di master destinati a specifiche figure professionali trasmessi per la ratifica finale al Ministero della Salute.

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. Nel decreto sono indicati i profili di apprendimento, gli obiettivi formativi di base, nonché gli obiettivi formativi caratterizzanti specifici per infermieri ed infermieri pediatrici e per fisioterapisti e terapisti occupazionali, le attività di tirocinio obbligatorie, che concorrono all'acquisizione delle competenze professionali, gli standard ed i requisiti della rete formativa.

Il decreto contempla, infine, la possibile abbreviazione del corso, senza peraltro precisarne i limiti, per quei professionisti, con documentata esperienza almeno quinquennale nel campo delle cure palliative, ovvero per coloro i quali abbiano già conseguito un titolo di master universitario in cure palliative e terapia del dolore.

Relativamente alla attivazione di detto master, si fa presente che la legge n. 38 non fa esplicito riferimento alla figura del fisioterapista e del terapeuta occupazionale. Si è ritenuto tuttavia che tali figure - avuto particolare riguardo alla significatività dell'intervento riabilitativo/occupazionale nei soggetti affetti da malattie ad andamento cronico evolutivo e nei soggetti con dolore cronico - siano essenziali per lo sviluppo armonico della rete delle cure palliative e della terapia del dolore.

Pertanto dette figure dovrebbero rientrare tra quelle successivamente individuate da questo Ministero per essere oggetto dell'accordo di cui al comma 2 dell'articolo 5 della norma in parola. Alla luce di ciò, si ritiene condivisibile l'iniziativa del Dicastero proponente che, anche per tali professionisti, ha previsto l'istituzione di apposito master.

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, ivi comprese quelle che potranno essere successivamente individuate in sede di accordo Stato-Regioni, con documentata formazione in terapia del dolore.

Per l'accesso a detto master è previsto che detta "documentata formazione" in terapia del dolore debba essere comprovata da un titolo di specializzazione, che prevede le attività indicate nel provvedimento medesimo, o certificata dal responsabile di un centro di terapia del dolore, in possesso dei requisiti di cui al comma 3 dell'articolo 5 della legge in parola.

In particolare, i medici specialisti per accedere al master di cui trattasi dovranno certificare:

- la conoscenza delle basi anatomiche e fisiologiche della genesi, conduzione e percezione dello stimolo doloroso; delle caratteristiche farmacologiche e le modalità di impiego degli analgesici nonché le procedure antalgiche extrafarmacologiche;
- la partecipazione a valutazioni algologia in pazienti con dolore di origini diverse;
- l'esecuzione di almeno 25 peridurali; 10 accessi spinali per neuromodulazione; 10 blocchi nervosi periferici;
- la conoscenza delle tossicità farmacologiche e pratica nel trattamento di pazienti con sospetta intossicazione;
- la gestione della emergenza di almeno 30 pazienti.

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.

Anche in questo caso nel decreto sono indicati i profili di apprendimento, gli obiettivi formativi, le attività pratiche obbligatorie, gli standard ed i requisiti della rete formativa. Non è prevista invece l'abbreviazione del corso tramite il riconoscimento di crediti o esperienza professionale acquisiti in precedenza.

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. Anche in questo caso è prevista una possibile abbreviazione del corso, fino ad un massimo di 60 crediti formativi relativi alle attività pratiche nel caso in cui i professionisti interessati documentino:

- esperienza almeno quinquennale e/o con responsabilità apicale nel campo delle cure palliative presso strutture assistenziali residenziali (hospice) e/o domiciliari, inserite nella rete assistenziale delle cure palliative;
- di essere medici specialisti all'articolo 5 comma 2 della legge 38/2010 che abbiano svolto durante la formazione specialistica un documentato percorso elettivo in cure palliative (CFU 45) e tesi specifica (CFU 15);
- medici in possesso di master universitario in medicina/cure palliative con documentata attività pratica.

In analogia con i precedenti decreti, il provvedimento in questione individua i profili di apprendimento, gli obiettivi formativi, le attività pratiche obbligatorie nonché gli standard ed i requisiti della rete formativa.

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. Anche in questo caso il provvedimento declina i profili di apprendimento, gli obiettivi formativi, le attività pratiche obbligatorie, e gli standard ed i requisiti della rete formativa.

Il decreto in questione prevede la possibile abbreviazione del corso, fino ad un massimo di 60 crediti relativi alle attività pratiche, per i medici specialisti in pediatria che abbiano svolto nel corso della loro formazione specialistica attività presso le Facoltà accreditate per il master in oggetto, un documentato percorso elettivo in medicina/cure palliative pediatriche (CFU 45) e tesi specifica (CFU 15) .

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.

Il decreto definisce i profili di apprendimento, gli obiettivi formativi, le attività pratiche obbligatorie, e gli standard ed i requisiti della rete formativa. Anche per quest'ultimo master è prevista una possibile abbreviazione del percorso nel caso di psicologi con documentata esperienza almeno quinquennale nel campo delle cure palliative e terapia del dolore presso strutture assistenziali residenziali (hospice) e/o domiciliari, inserite nella rete assistenziale delle cure palliative e della terapia del dolore.

Vista la molteplicità degli aspetti che devono essere considerati per una compiuta valutazione dei provvedimenti trasmessi dal Ministero proponente avuto particolare riguardo:

- a) ai criteri di accesso ai master;
- b) ai profili di apprendimento;
- c) agli obiettivi didattici;
- d) ai requisiti organizzativi e strutturali degli Atenei sedi di master;

è stato richiesto dal Ministro della Salute un parere al Consiglio Superiore di Sanità in relazione ai cinque provvedimenti precedentemente predisposti. Nella riunione del 13 dicembre 2011 la seconda sezione del Consiglio Superiore di Sanità ha espresso parere favorevole ai cinque provvedimenti in esame.

3.2 Le figure professionali

Come detto l'art. 1 della 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.

A tal fine risulta determinante l'esatta identificazione dei professionisti che dovranno operare nelle reti assistenziali, tenendo conto anche della specificità pediatrica, e degli ambiti lavorativi dove potranno svolgere la loro attività assistenziale.

In tale contesto la Direzione Generale delle professioni sanitarie ha sviluppato la sua attività in due principali direttrici: la prima si è concretizzata nell'elaborazione di una proposta di istituzione della disciplina in cure palliative e la seconda, in attuazione dell'art. 5 comma 2 della legge, nella stesura dell'accordo previsto all'interno del quale è riportato l'elenco delle figure professionali che opereranno nelle reti.

In particolare per quanto attiene il primo punto si osserva che 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.

Al fine dell’attivazione, in modo uniforme, sul territorio nazionale della suindicata rete, si rende quindi necessario istituire la disciplina delle “cure palliative” e definire le categorie di professionisti che operano nella suddetta disciplina.

Al riguardo, l’articolo 4 del D.P.R. 10 dicembre 1997, n.484 stabilisce che: “gli incarichi di secondo livello dirigenziale per i profili professionali del ruolo sanitario possono essere conferiti esclusivamente nelle discipline stabilite con decreto del Ministero della sanità, sentito il Consiglio Superiore di Sanità e la Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome”.

A tal proposito, a seguito dell’ entrata in vigore della legge costituzionale 18 ottobre 2001, n.3, che ha modificato il riparto di competenze fra Stato e Regioni, si è ritenuto di dare attuazione a quanto previsto dal menzionato art. 4, facendo ricorso allo strumento

dell'Accordo Stato - Regioni, in luogo dello strumento regolamentare originariamente previsto dalla riferita disposizione e a tal fine.

Come in precedenza accennato, tramite la stesura dei due specifici accordi, di cui il primo già previsto dall'art. 5 comma 2 della Legge 38, si ottempera all'istituzione della nuova disciplina e alla necessità di specificare quali tra le professionalità sanitarie potranno operare nella rete di cure palliative, nella rete di terapia del dolore e nella rete dedicata ai pazienti in età pediatrica. La necessità di ridefinire l'elenco delle professionalità non rappresenta la semplice riproposizione della lista riportata all'interno della legge ma include anche nuove specialità mediche non inserite originariamente quali gli ematologi e i medici di medicina interna.

Una volta approvato l'Accordo in sede di Conferenza tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano per la creazione della disciplina in cure palliative si rende necessaria l'emanazione di un successivo decreto ministeriale con il quale sarà possibile procedere all'aggiornamento delle Tabelle di cui al D.M. 30 gennaio 1998, ai fini dell'individuazione delle discipline e dei servizi equipollenti alla disciplina delle cure palliative.

4 Il monitoraggio

4.1 Lo sviluppo del cruscotto per il monitoraggio della Legge 38/2010 nell'ambito del Nuovo Sistema Informativo Sanitario

Il Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) costituisce lo strumento di riferimento per misurare la qualità, l'efficienza e l'appropriatezza del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) ed è finalizzato a supportare adeguatamente le Regioni, le Province Autonome e il Ministero della salute nell'esercizio delle funzioni loro attribuite e, con particolare riferimento a quest'ultima istituzione, nella sua funzione di garante dell'applicazione uniforme sul territorio nazionale dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Per conseguire tali obiettivi, il NSIS si prefigge la finalità di raccogliere progressivamente una pluralità di informazioni sugli eventi che caratterizzano l'insieme dei contatti del singolo individuo con i diversi nodi della rete di offerta del Servizio Sanitario Nazionale.

Il portale “Cruscotto NSIS” costituisce il punto d’accesso unico ed integrato ai servizi di analisi e supporto alle decisioni che il sistema informativo, sulla base dei dati raccolti e dei modelli di analisi sviluppati, mette progressivamente a disposizione degli operatori istituzionali coinvolti nel progetto.

In questo contesto si inserisce il Cruscotto “Cure Palliative e Terapia del dolore” che è stato sviluppato per rispondere ai dettami previsti dall’art. 9 della Legge 38 del 15 marzo 2010.

La nuova Area Funzionale all’interno del Cruscotto NSIS, finalizzata al monitoraggio ministeriale di cui alla legge 38/2010, è strutturata nelle seguenti aree:

- Area farmaceutica
- Area palliativa residenziale
- Area palliativa domiciliare
- Area palliativa ospedaliera
- Area palliativa e terapia del dolore ambulatoriale
- Area terapia del dolore ospedaliera

Ciascuna area è stata strutturata in modo da rendere disponibile un ambiente dedicato alle analisi dei dati, alcuni report già definiti e benchmark di riferimento.

Di seguito, si rappresentano, in dettaglio, le caratteristiche di ciascuna area:

Area Farmaceutica

Le informazioni disponibili sono quelle relative al consumo di farmaci per la terapia del dolore (analgesici sia oppiacei che non oppiacei) erogati dalle farmacie convenzionate.

La fonte dati utilizzata è quella riconducibile all’articolo 50 del decreto legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, nella legge 24 novembre 2003, n. 326.

Gli indicatori calcolati sono riferiti alle quantità erogate, alla spesa sostenuta e alle giornate di terapia dei farmaci oggetto di monitoraggio analizzati per dimensioni temporali (anno, mese di erogazione) e spaziali (regione/ASL di residenza ed erogazione) per caratteristiche del paziente (sesso, età, esenzioni) e per specifiche classi terapeutiche di farmaci (ATC) e principi attivi.

Nel breve periodo, si prevede di implementare, all'interno di questa area, anche la distribuzione diretta e per conto e la farmaceutica ospedaliera dei farmaci oggetto di monitoraggio.

Area Palliativa residenziale

Le informazioni disponibili sono riferite alla distribuzione, sul territorio nazionale, di strutture Hospice e relativi posti sia pubbliche che private accreditate.

La fonte informativa utilizzata è quella della “Rilevazione delle attività gestionali ed economiche delle Aziende unità sanitarie locali”, disciplinata dal DM del 23 dicembre 1996 e successive modifiche (modelli HSP11,HSP12, HSP13, STS11 e STS24).

Gli indicatori calcolati sono relativi al numero degli Hospice (localizzati sia in strutture ospedaliere che territoriali) e al numero dei posti letto disponibili analizzati per anno e per regione.

E' di prossima pubblicazione un decreto ministeriale che istituisce il “*Sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata in Hospice*” che raccoglierà informazioni relative agli interventi sanitari e socio-sanitari erogati presso le strutture Hospice. Il flusso sarà strutturato in modo da prevedere un record per ciascun paziente preso in carico da una struttura residenziale di cure palliative – hospice.

Area palliativa domiciliare

Le informazioni disponibili sono riferite all'attività di assistenza domiciliare erogata a pazienti terminali oncologici e non oncologici.

La fonte informativa utilizzata è quella raccolta in base al Decreto del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali del 17 dicembre 2008 “Sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare - SIAD”.

Gli indicatori calcolati sono il numero di pazienti, il numero di accessi, le giornate di effettiva assistenza (GEA) e la durata della presa in carico, analizzati per dimensioni temporali (anno, mese di erogazione) e spaziali (regione/ASL di residenza ed erogazione)

per caratteristiche del paziente (sesso, età, patologia) e per singola figura professionale che eroga le prestazioni al domicilio del paziente.

Area palliativa ospedaliera

Le informazioni disponibili sono quelle riferite al ricovero ospedaliero in reparti di disciplina 99 (cure palliative) e al numero dei deceduti per patologie tumorali ricoverati in reparti per acuti.

La fonte dati utilizzata è quella riconducibile al flusso della “ Scheda di Dimissione Ospedaliera – SDO” disciplinata dal DM del 27 ottobre 2000 n.380 e successive modifiche.

Gli indicatori calcolati sono relativi al numero dei dimessi dai reparti di disciplina 99 (cure palliative) analizzati per anno, regione e per caratteristiche del paziente (sesso, età) e al numero di deceduti, alle giornate di degenza e alla degenza media dei dimessi da reparti per acuti con diagnosi di tumore analizzati per anno, regione e caratteristiche del paziente (sesso, età).

Area palliativa e terapia del dolore ambulatoriale

Le informazioni disponibili sono riferite all'erogazione, in regime ambulatoriale, delle seguenti prestazioni:

- 03.91 - Blocco peridurale cervicale, Dorsale, lombare e sacrale - posizionamento catetere peridurale
- 03.92 - Iniezione di altri farmaci nel canale vertebrale - Test diagnostici Intratecali (branca 001 - Anestesia)
- 04.81.1 - blocco anestetico di nervo cranico
- 04.81.2 - blocco anestetico Periferico / tronculare (dorsale, cervicale e lombare)
Infiltrazione Anestetica Faccette Articolari/ Blocco anestetico Nervo occipitale
- 05.31 - Blocco simpatico post ganglionare arti superiori e inferiori
- 81.91 – Artrocentesi
- 81.92 - infiltrazioni Endoarticolari

- 89.01 - visita di controllo (branca 001 - Anestesia)
- 89.48.1 - Programmazione Pompe Spinali totalmente impiantabili -esterne /neurostimolatori (SCS)
- 89.7 - Prima VISITA (branca 001 - Anestesia)
- 99.23 - Iniezione di steroidi
- 99.29.1 - Iniezioni del sottocute

La fonte dati utilizzata è quella riconducibile all'articolo 50 del decreto legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, nella legge 24 novembre 2003, n. 326.

Gli indicatori calcolati sono relativi alle quantità e al valore delle prestazioni oggetto di monitoraggio analizzati per dimensioni temporali (anno, mese di erogazione) e spaziali (regione/ASL di residenza ed erogazione) per caratteristiche del paziente (sesso, età).

Area terapia del dolore ospedaliera

Le informazioni disponibili sono riferite all'erogazione, in regime di ricovero ordinario e diurno, delle seguenti procedure:

- 036 Epidurolisi con tecnica Endoscopica – caratterizzante le procedure attuate nei centri di Terapia del dolore sulle meningi spinali e finalizzate alla separazione di aderenze del midollo spinale e delle radici dei nervi
- 86.06 Inserzione di Pompa di Infusione totalmente impiantabile
- 86.94 inserzione del generatore a canale singolo, non specificato se ricaricabile
- 03.93 Impianto o sostituzione di elettrodo/i di neurostimolatore spinale
- 03.94 Rimozione di elettrodo del neurostimolatore spinale
- 03.99 Altri interventi sul midollo spinale e sulle strutture del canale vertebrale
- 04.49 Separazione di aderenze e decompressione dei nervi cranici e periferici

La fonte dati utilizzata è quella riconducibile al flusso della “ Scheda di Dimissione Ospedaliera – SDO” disciplinata dal DM del 27 ottobre 2000 n.380 e successive modifiche.

Gli indicatori calcolati sono relativi al numero degli interventi, al numero dei dimessi e alle giornate di degenza per le procedure oggetto di monitoraggio analizzati per dimensioni temporali (anno, mese di erogazione) e spaziali (regione/ASL di residenza ed erogazione) per caratteristiche del paziente (sesso, età).

4.2 Hospice: i dati rilevati dal Sistema Informativo Sanitario Nazionale

Nel corso dell'anno 2011 il Ministero ha avviato un'attività di verifica congiunta con le Regioni sui dati censiti dal Sistema Informativo Sanitario Nazionale in merito alle strutture *hospice* presenti sul territorio nazionale.

Le informazioni in argomento sono trasmesse dalle Regioni al Ministero mediante i modelli HSP ed STS, nei quali le Regioni hanno l'obbligo di censire le strutture, localizzate all'interno di strutture ospedaliere o di strutture territoriali, aventi i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi, previsti dal D.P.C.M. del 20 gennaio 2000. I medesimi modelli rilevano la dotazione di posti letto delle strutture *hospice*.

L'obiettivo dell'attività svolta è stato quello di verificare la rispondenza dei dati rilevati dalle fonti del Sistema Informativo Sanitario Nazionale, all'effettivo stato dell'arte nelle diverse realtà regionali della rete di offerta di cure palliative. I dati rilevati dal Sistema Informativo Sanitario Nazionale per gli anni 2009 e 2010, sono stati inoltre posti a confronto con le risultanze della seconda rilevazione *ad hoc* condotta dalla Società Italiana di Cure Palliative.

I dati strutturali rilevati per gli *hospice* dal Sistema Informativo Sanitario Nazionale, sono ricompresi tra gli obblighi informativi, cui sono tenute le Regioni nel quadro degli adempimenti per l'accesso al maggior finanziamento statale, ai sensi dell'Intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005.

Inoltre la dotazione di Posti letto attivi in *hospice*, rilevata dalle fonti informative suddette, è alla base dello specifico indicatore di valutazione da parte del livello nazionale, del mantenimento dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza, nelle varie realtà Regionali.

Per le ragioni sopra esposte, la qualità dei dati raccolti attraverso i modelli di rilevazione HSP ed STS in riferimento alla rete di assistenza degli *Hospice*, è oggetto di specifico monitoraggio da parte del livello nazionale.

Tab. 1 - Assistenza ai pazienti terminali. Distribuzione regionale delle strutture territoriali residenziali e dei posti dedicati all'attività di hospice - Anno 2009

Regione	Strutture territoriali residenziali	Posti in strutture territoriali residenziali	Posti letto di degenza ordinaria in reparti ospedalieri	Morti per tumore anno 2008	Posti letto sul totale dei deceduti per tumore (per 100)
Piemonte	10	100	-	14.567	0,69
Valle d`Aosta	1	6	-	388	1,55
Lombardia	20	216	329	29.889	1,82
P. A. Bolzano	-	-	-	1.156	0,00
P. A. Trento	1	6	-	1.467	0,41
Veneto	12	85	3	13.973	0,63
Friuli Venezia Giulia	3	27	6	4.432	0,74
Liguria	4	40	12	6.181	0,84
Emilia Romagna	19	226	-	14.229	1,59
Toscana	15	52	9	12.171	0,50
Umbria	2	19	-	2.836	0,67
Marche	6	52	-	4.727	1,10
Lazio	16	231	1	15.889	1,46
Abruzzo	-	-	-	3.462	0,00
Molise	-	-	-	872	0,00
Campania	2	20	8	13.601	0,21
Puglia	4	58	-	9.914	0,59
Basilicata	1	6	28	1.437	2,37
Calabria	2	20	-	4.405	0,45
Sicilia	-	-	104	12.177	0,85
Sardegna	8	144	-	4.435	3,25
Italia	126	1.308	500	172.208	1,05

Fonte: Ministero della Salute - Sistema Informativo Sanitario, ISTAT - Mortalità per cause di morte

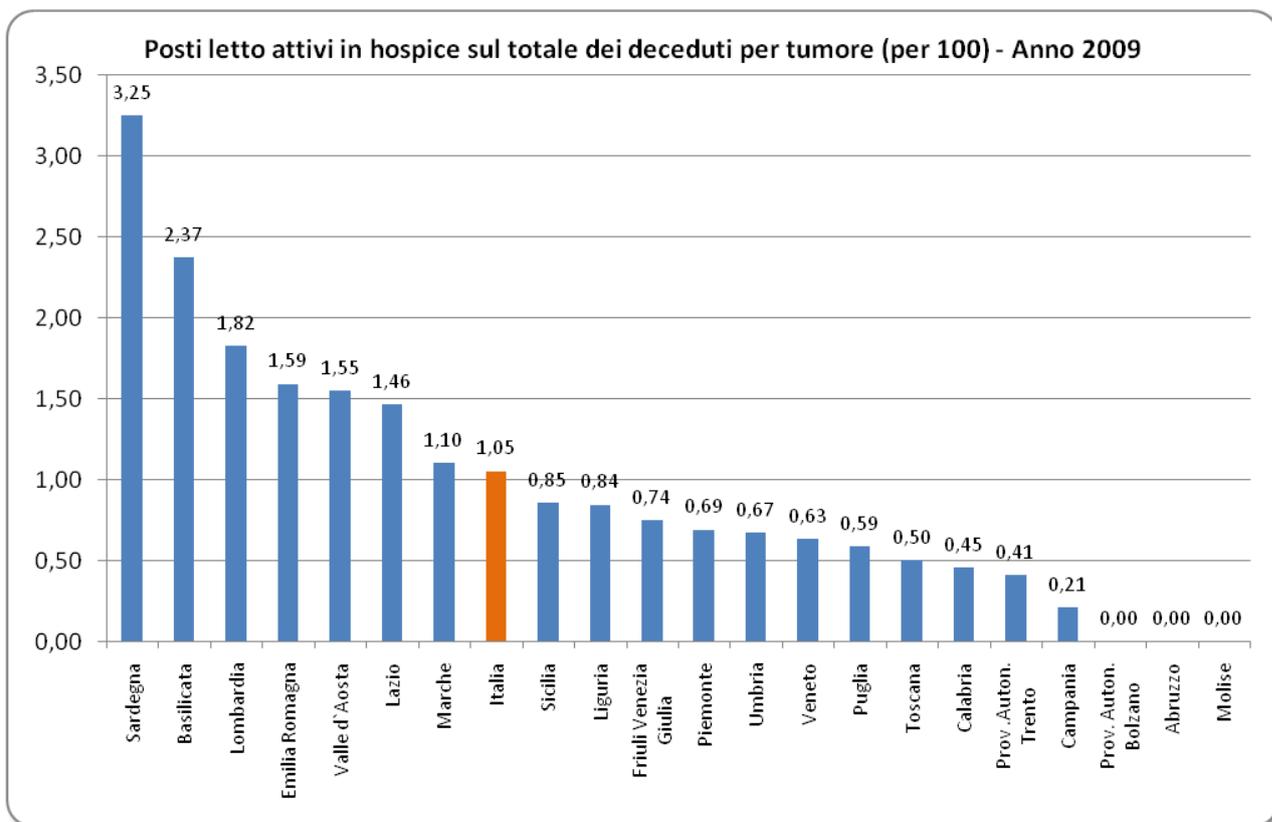


Fig. 1 Posti letto di cure palliative residenziali sul totale deceduti per tumore

4.3 La rilevazione della qualità

La qualità dei servizi sanitari è un aspetto fondamentale dell'assistenza sanitaria a cui Stato, Regioni e Province Autonome e tutti gli operatori sanitari devono concorrere. Migliorare la qualità in ambito sanitario significa garantire l'appropriatezza e l'efficacia delle prestazioni previste dai Livelli Essenziali di Assistenza, riducendo inefficienze, sprechi, costi e minimizzando il rischio.

Pertanto, nella logica della promozione della qualità assumono notevole importanza le cure palliative come affermato nella legge 38/2010, che rappresentano un obiettivo prioritario del Piano Sanitario Nazionale, al fine di assicurare una adeguata assistenza a tutti i pazienti che si trovano ad affrontare le fasi finali della propria vita a causa di una malattia cronica evolutiva che non risponde più a nessun trattamento specifico, con lo scopo di ottenere la migliore qualità della vita possibile per il paziente e per i suoi

familiari. Obiettivo è accompagnare il malato e la sua famiglia in questa fase della vita, nel pieno rispetto della dignità personale, mediante l'ottimale controllo del dolore e dei sintomi fisici e psichici rilevanti per la qualità della vita residua.

Un paziente coinvolto assume sempre più il ruolo di protagonista attivo della propria salute e del proprio benessere; pertanto è necessario che le strutture sanitarie tengano conto delle aspettative e delle priorità dei pazienti, li coinvolgano nei propri piani di cura e assistenza, utilizzando l'approccio della decisione condivisa e richiedano il loro feedback, anche sui servizi in funzione di un miglioramento della qualità e della sicurezza delle cure.

I pazienti e i familiari devono essere interlocutori privilegiati nella valutazione qualitativa dell'umanizzazione della struttura e degli operatori, sia nella definizione dei percorsi e setting, sia nella valutazione della qualità, attraverso strumenti standardizzati (basati su reports e ratings).

L'umanizzazione è la capacità di rendere i luoghi di cura e le stesse pratiche medico assistenziali "aperti, sicuri e senza dolore", conciliando politiche di accoglienza, informazione e comfort con percorsi assistenziali il più possibile condivisi e partecipati con il cittadino.

Il Ministero della Salute sta definendo il programma Nazionale per la Promozione permanente della Qualità nel Servizio Sanitario Nazionale - PROQUAL che è finalizzato a promuovere in modo sistematico e costante la qualità delle prestazioni e dei servizi, al fine di migliorare i livelli di salute ed il soddisfacimento dei bisogni della popolazione, in un contesto di sicurezza, partecipazione e responsabilità condivisa. Il programma verrà applicato, in coerenza con il Titolo V della Costituzione, in tutte le Regioni e Province autonome e riguarda ogni cittadino italiano ed i cittadini europei ed extraeuropei che chiedono di essere curati in Italia.

PROQUAL propone dieci obiettivi strategici: 1) diritti dei cittadini: informazione e coinvolgimento; 2) diritti dei cittadini: partecipazione alla valutazione dei servizi; 3) integrazione, riconversione e deospedalizzazione della rete di offerta; 4) buone pratiche cliniche; 5) buone pratiche amministrative; 6) sicurezza del paziente; 7) valutazione degli investimenti in sanità; 8) i dati della qualità per la qualità; 9) la qualità attraverso l'appropriatezza; 10) la qualità attraverso formazione.

In particolare l'obiettivo che riguarda i diritti dei cittadini con riferimento

all'informazione e coinvolgimento prevede di sviluppare linee guida per una migliore informazione e coinvolgimento del cittadino per promuovere un ricorso efficace ed appropriato alle cure, sulla base dei tre principali determinanti della qualità del SSN: condizioni di salute della popolazione, esperienza dei pazienti ed utilizzo efficiente delle risorse.

In tale ambito viene richiamata in modo esplicito la necessità di assicurare le informazioni al paziente ed ai familiari relativamente ai servizi assistenziali alternativi all'ospedale durante le ultime fasi della vita (Legge 38/2010).

5 Lo sviluppo delle reti

5.1 Lo sviluppo delle Reti Regionali e Locali di Cure Palliative

L'emanazione della Legge 38 del 15 marzo 2010 ha fornito alle Regioni un nuovo stimolo per proseguire nel percorso di implementazione delle reti di cure palliative.

Commissioni, Comitati o Gruppi di lavoro sono attivi ed operativi a supporto degli Assessorati alla Sanità per lo sviluppo delle Cure Palliative in quasi tutte le Regioni italiane .

I compiti e gli obiettivi di questi organismi sono tuttavia molto variabili: in alcuni casi, come ad esempio nelle Regioni Lombardia, Emilia Romagna e Umbria, hanno una organizzazione piuttosto consolidata ed obiettivi di lavoro definiti, in altre realtà i risultati di quanto proposto sono ancora incerti e non sempre trovano riscontro operativo nei provvedimenti adottati nelle singole regioni. Alcune di questi organismi sono peraltro di recente istituzione e stanno muovendo i loro primi passi.

Ancora poche sono invece le Regioni che hanno una struttura di coordinamento regionale per le cure palliative, secondo quanto previsto dalle Linee-Guida approvate in Conferenza Stato-Regioni il 16 dicembre 2010: ad oggi tale struttura risulta essere stata attivata con atto deliberato nelle Regioni Piemonte, Sicilia, Liguria, Veneto, Lazio. Le Regioni Liguria e Veneto avevano istituito organismi simili negli anni precedenti la Legge 38, anticipando in qualche modo quanto poi successivamente indicato dalle Linee-Guida. Nella Regione Veneto è in atto una fase di revisione dell'assetto organizzativo anche in funzione del nuovo Piano Sanitario Regionale.

Emergono comunque punti di forza e di debolezza delle singole realtà regionali che configurano un quadro di sviluppo delle Reti di Cure Palliative ancora piuttosto disomogeneo sul territorio nazionale.

In particolare nell'Area Nord-Ovest (Valle d'Aosta, Piemonte, Liguria, Lombardia) si riscontra uno sviluppo importante delle attività di residenzialità in Hospice in tutte queste Regioni, salvo il Piemonte dove alcuni Hospice già completati dal punto di vista strutturale e pronti per essere operativi non sono ancora stati attivati, su indicazioni regionale, per ragioni di natura economico-gestionale. Lo sviluppo delle Cure Palliative domiciliari è piuttosto disomogeneo, con regioni come la Lombardia che garantiscono questo tipo di cure in modo omogeneo sul territorio regionale, il Piemonte e la Liguria, nelle quali si evidenziano esempi di eccellenza accanto ad aree di grave carenza e la Valle d'Aosta dove la situazione è ancora in una fase di sviluppo. In generale, tuttavia, anche dove l'offerta è garantita in modo omogeneo (come in Lombardia), la copertura del bisogno prevista dal D.M.43 del 2007 è ancora insufficiente. E' anche da segnalare la disomogeneità dei modelli organizzativi di erogazione delle cure palliative domiciliari sia fra le diverse Regioni che a livello intraregionale. Elementi di grande forza in quest'area, soprattutto in Lombardia e Piemonte, sono il grande numero di operatori formati in modo specifico per le Cure Palliative negli anni passati e la presenza consolidata e di grande tradizione di numerose Organizzazioni non profit che supportano in modo consistente lo sviluppo delle Cure Palliative in queste regioni.

Nell'Area Nord-Est (Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Trentino-Alto Adige, Emilia-Romagna) l'offerta di residenzialità in Hospice si è sviluppata in modo positivo in questi ultimi anni, anche se è ancora insufficiente in alcune aree. Friuli ed Emilia Romagna sono le due regioni di quest'area che hanno definitivamente recentemente normative specifiche per le cure palliative in seguito alla Legge 38/2010. Ancora disomogenea è invece l'organizzazione delle cure palliative domiciliari, con una tendenza, comune a tutte queste regioni anche se con alcune positive eccezioni, a non prevedere personale dedicato per questo tipo di attività quanto piuttosto a far coincidere i programmi di cure palliative domiciliari con quelli più generali, a minore intensità assistenziale o comunque senza personale dedicato. Soprattutto in Emilia-Romagna e in Veneto si sono peraltro sviluppate competenze specifiche e di ottimo livello in Cure Palliative nell'ambito della Medicina di famiglia, mentre in altre Regioni l'integrazione fra i professionisti risulta

ancora problematica, anche se si stanno sviluppando positive esperienze in questo senso, ad esempio in Friuli.

Anche nell'area Centro (Toscana, Umbria, Marche, Abruzzo, Molise, Lazio) è andata crescendo l'offerta di residenzialità in Hospice, spesso però non collegata con percorsi in Rete di cure palliative domiciliari. I modelli organizzativi delle cure a domicilio sono molto disomogenei, con aree a buona copertura, soprattutto in Toscana, Lazio ed Umbria, ed altre con l'assenza quasi totale di programmi che possono contare su personale dedicato. Queste tre Regioni sono quelle che comunque hanno una tradizione più consolidata nell'erogazione di cure palliative e la sensibilità anche a livello istituzionale sembra concreta. In Abruzzo e in Molise lo sviluppo delle cure palliative, sia a livello residenziale che domiciliare, è ancora in fase molto iniziale e sembra difficile poter parlare di una qualche reale presenza di Rete locale di Cure Palliative. Sono segnalate anche alcune difficoltà nell'integrazione nei diversi modelli operativi fra operatori dedicati e medici di famiglia o altri specialisti. Un elemento molto positivo è la storica e consolidata presenza di Organizzazioni non profit molto attive nelle Cure Palliative, soprattutto nel Lazio, in Toscana e in Umbria.

Infine nell'Area Sud e Isole (Campania, Puglia, Calabria, Basilicata, Sicilia, Sardegna) negli anni recenti si è sviluppata in modo molto consistente l'offerta di residenzialità in Hospice, salvo in Campania dove la presenza di queste strutture è ancora molto scarsa. Soltanto in poche realtà, peraltro, gli Hospice sono parte integrante di una Rete locale di Cure Palliative e collegate con percorsi di cure palliative domiciliari. In quasi tutta quest'area del nostro paese vengono segnalate persistenti difficoltà nello sviluppo delle Reti di cure palliative, sia a livello regionale che locale, anche per le disposizioni contenute nei piani di rientro dai deficit economici: mancanza di strutture di coordinamento, carenza di risorse umane necessarie a garantire l'operatività dei servizi, assenza di criteri di accreditamento istituzionale, disomogeneità e scarsità nello sviluppo di programmi di cure palliative a domicilio. Fra gli elementi positivi sono da ricordare comunque i programmi di formazione e di sensibilizzazione che si sono concretizzati in alcune Regioni e la storica e consolidata presenza di alcune Organizzazioni non profit per le cure palliative, soprattutto in Sicilia.

5.1.1 I professionisti della Rete di Cure Palliative

Lo sviluppo della rete è fortemente connesso alle competenze acquisite dai medici che in questi anni hanno operato nei Centri. Tali professionisti costituiscono un patrimonio umano e professionale indispensabile per la gestione dell'attività di cura.

Relativamente agli Hospice la presenza del medico è rilevata nella misura di un medico a tempo pieno ogni 5,3 posti letto. Si stima pertanto che, a fine 2010, siano un numero variabile tra 489 e 978, i medici che operano all'interno degli Hospice. Per i centri di Cure Domiciliari è stimabile perlomeno un numero analogo.

E' stimabile pertanto che i medici dedicati alle cure palliative che operano attualmente in ambito nazionale siano circa 2.000.

Le seguenti indagini nel panorama italiano, anche se parziali, offrono dati interessanti relativamente alla composizione del curriculum professionale ed accademico dei medici che operano nella rete delle cure palliative:

1. **Federazione Cure Palliative 2007-2009:** nell'ambito della ricerca finalizzata del Ministero della Salute "Modello di Unità di Terapia del Dolore e di Cure Palliative, integrate con Associazioni di volontariato"¹

La ricerca basata sui dati raccolti in 46 Centri eroganti (23 SSN e 23 ONP) evidenzia :

- a. il 23% dei medici **non** possiede un diploma di specialità;
- b. il 56,9% dei medici specialisti, possiede il diploma in una delle discipline citate nella legge 38/2010.

2. **Osservatorio Italiano Cure Palliative 2009:** uno studio² a cura di O. Corli e M. Pizzuto, analizza la posizione di 163 medici palliativisti che operano in 54 Centri italiani di Cure Palliative distribuiti sul territorio nazionale. Lo studio evidenzia i seguenti dati:

- a. il 31% dei medici **non** possiede un diploma di specialità ;
- b. del 69% di medici specializzati, il 31% sono anestesisti e il 13% sono oncologi;

¹ Sottoprogetto affidato alla FCP, " Struttura ed organizzazione di una unità di cure palliative e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati".

² "Guida ragionata all'impiego dei farmaci oppioidi nel dolore da cancro".

c. il 71% dei medici ha più di 3 anni di specifica esperienza in cure palliative.

3. Società Italiana di Cure Palliative (SICP), Fondazione Isabella Seràgnoli e Fondazione Floriani 2010: “Hospice in Italia 2010 - Seconda rilevazione ufficiale”

L'indagine prevede l'approfondimento dello studio su 32 Hospice rappresentativi di un campione di strutture con una rilevante esperienza, evidenziando i seguenti dati:

a. il 29% dei medici non possiede un diploma di specialità;

b. il 9% possiede un diploma in anestesia e rianimazione.

Nel marzo 2011 è stata condotta una indagine da SICP-FCP finalizzata a individuare il curriculum professionale ed accademico dei medici palliativisti che operano nei centri italiani di cure palliative attraverso l'invio di un questionario alle strutture pubbliche e private operanti in cure palliative finalizzato ad individuare i percorsi formativi e l'esperienza specifica in cure palliative documentabile dei medici operanti.

Hanno risposto al questionario della SICP- FCP 208 strutture delle quali sono risultate analizzabili 200 strutture rappresentative di tutto il territorio nazionale.

I questionari hanno rilevato 1070 medici che si stima rappresentino circa la metà di tutti i medici che operano nell'ambito delle cure palliative.

Dall'analisi dei dati emerge che 734 medici (pari al 68,59%) sono in possesso di un diploma di specialità, mentre 328 medici (pari al 30,65 %) non hanno un diploma di specialità (Grafico 1).

Dei medici specialisti, 427, quasi il 40% (39,91%) è in possesso di una delle specialità previste dalla legge 38/2010 (anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria), mentre 307, il 28,69 %, è in possesso di altre specialità.

Sempre in relazione ai medici oggetto di indagine il 46,73% lavora presso una struttura pubblica, mentre il 38,32% opera presso una struttura del privato non profit accreditato.

Fra le specialità più rappresentate fra i 427 medici che possiedono una specialità previste dalla legge 38, l'Oncologia è posseduta dal 43,56 % dei palliativisti (186), seguita da Anestesia e Rianimazione dal 35,60% (152) e da Geriatria dall'11,24% (48) dei medici. Solo 17 palliativisti sono radioterapisti (3,98%), 9 sono pediatri (2,11%) ed infine solo l'1,87% dei medici è specialista in neurologia. In oltre dell' 80% degli anestesisti e degli

oncologi è documentabile un'esperienza in cure palliative da più di 3 anni, che scende lievemente per i geriatri (79,17%) mentre fra i radioterapisti si scende al 23,53%.

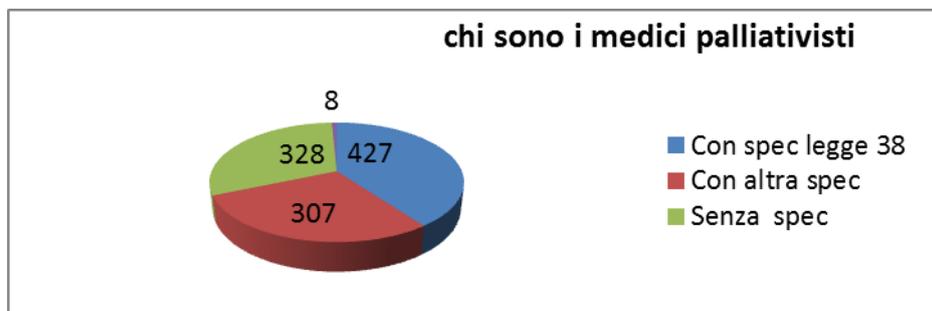
Nonostante ciò, solo 81 medici (il 36,65%) è assunto con un contratto di lavoro a tempo indeterminato, mentre la maggioranza (41,63 %) ha un incarico libero professionale.

Se analizziamo le altre specialità possedute dai medici con specialità non previste dalla legge 38 emergono come le più rappresentate la Medicina Interna (14,01%) e la Chirurgia nei suoi diversi settori (13,68%), seguite da Medicina Generale , Malattie Infettive e Ematologia rispettivamente con valori pari a 9,12%, a 7,49% e a 7,17%.

Relativamente ai 328 medici che operano in cure palliative senza specialità 219, pari al 66,77% ha più di 3 anni di documentata esperienza in cure palliative e in oltre l'80% dei casi ha eseguito percorsi formativi specifici in cure palliative dei quali il 14,16% ha seguito più di un corso.

Di quest'ultima categoria di medici palliativisti senza specialità, con più di 3 anni di esperienza in cure palliative più del 70% (70,32% pari a 154 unità) lavora con un contratto libero professionale e solo il 14,16% ha un'assunzione a tempo indeterminato.

Fig 2 - Indagine SICP-FCP su 1.071 medici che operano in Cure Palliative, marzo 2011



Indagine SICP-FCP -su 1.071 medici che operano in CP , pubblicata su Il Sole 24 ore, 25 ottobre 2011

Riassumendo i risultati dell'indagine si può osservare che:

- le recenti indagini evidenziano che quasi un terzo dei medici operanti in cure palliative sono sprovvisti di specialità e che quindi in base alla normativa vigente non potranno prestare la loro attività professionale all'interno del S.S.N.;
- è prevalente il numero dei centri che erogano cure palliative che opera grazie a una molteplicità di professionisti con percorsi formativi ed operativi differenti,

medici esperti in cure palliative ma privi di specialità, che in questi anni, hanno garantito una risposta al bisogno di cure palliative a domicilio, in Hospice, in ospedale;

- il modo in cui si imposta e gestisce il percorso di cura è interdisciplinare e centrato sul paziente (*patient centered*) con la ridefinizione continua, in accordo con il malato (medicina delle scelte condivise) dei bisogni e degli obiettivi di cura;
- la competenza e l'esperienza specifica maturate in questi anni dai medici palliativisti rappresenta un patrimonio di "expertise" irrinunciabile per l'attività delle reti di cure palliative ed il loro futuro sviluppo;
- la garanzia dell'accesso alle cure palliative come previsto dalla Legge 38/2010 esige l'operatività immediata, senza soluzioni di continuità, di équipe multi professionali con competenza ed esperienza specifica.

5.2 Lo sviluppo delle Reti Regionali e Locali di Terapia del Dolore

Grazie alla Legge 38/2010 è stato possibile raggiungere il superamento del progetto "Ospedale senza dolore", approvato in sede di Conferenza Stato - Regioni nell'anno 2001, ampliando l'offerta sanitaria relativa all'assistenza dei cittadini colpiti da patologie dolorose strutturando il nuovo progetto, denominato "Ospedale-territorio senza dolore", in cui è prevista l'assistenza oltre che nelle strutture ospedaliere anche in strutture ambulatoriali, prevedendo un coinvolgimento determinante dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta nel caso di pazienti in età pediatrica.

In particolare per quanto concerne la rete dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta questi dovranno essere specificatamente formati in modo tale da convogliare su sé stessi la maggior parte delle richieste assistenziali, prestando una prima risposta alle esigenze dei cittadini, deviandole dal pronto soccorso per poi indirizzarle verso i centri di riferimento o i centri ambulatoriali, secondo la gravità del caso.

Come previsto dalla riorganizzazione delle cure primarie, all'interno delle AFT (Aggregazioni funzionali territoriali che rappresentano un raggruppamento di circa 20 MMG) un medico intraprenderà uno specifico percorso formativo che lo renderà il riferimento sulle tematiche connesse a patologie dolorose nel suo territorio di pertinenza.

Come più volte detto uno tra i fattori di differenziazione più rilevanti tra il progetto "Ospedale senza dolore" e il progetto "Ospedale-territorio senza dolore" è che nel primo non era stata indicata una definizione puntuale e univoca della struttura che dovesse erogare terapia del dolore mentre nel secondo la definizione è declinata e inserita nella proposta di intesa, ai sensi dell'art. 5 comma 3 della legge 38/2010, riguardante i requisiti minimi organizzativi e strutturali per la definizione della rete di terapia del dolore attualmente in discussione presso la Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le provincie autonome di Trento e Bolzano.

E' da osservare come molte regioni si stiano già adeguando al nuovo modello assistenziale: in alcuni casi creando, come già specificatamente deliberato nelle regioni Piemonte, Lombardia, Liguria, Emilia Romagna, Lazio, Basilicata, Calabria e Sicilia, le strutture di coordinamento della rete di terapia del dolore, previste dall'Accordo di Conferenza Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 in attuazione dell'art. 3 comma 2 della legge 38/2010, in altri casi, mediante delibera regionale, identificando le strutture specialistiche ospedaliere (hub) e le strutture ambulatoriali (spoke) presenti sul territorio, come avvenuto in Emilia Romagna, nel Lazio e in Sicilia.

Nella seguente tabella sono riassunti i principali provvedimenti emanati dalle regioni finalizzati alla realizzazione delle reti di terapia del dolore.

Regione	Delibera rete di terapia del dolore	Definizione dei centri HUB e SPOKE	Note
Emilia Romagna	Delibera del 14.07.2011	Deliberato un comitato coordinatore – settembre 2011	
Valle d'Aosta	Nessuna delibera	Nessuna delibera	
Basilicata	Delibera n. 1112 del 28.7.2011	Nessuna delibera	
Lombardia	Recepimento dei dettami della	Nessuna delibera, in attesa dell'esito dello	E' stato costituito il GAT – Gruppo di

	normativa nel Piano Sanitario Regionale di prossima pubblicazione	schema di intesa in discussione presso la Conferenza Stato-Regioni	approfondimento tecnico con delibera H.1.2001.0006989 del 3.3.2011
Veneto	Nessuna delibera	Nessuna delibera	
Campania	Nessuna delibera	Nessuna delibera	
Friuli Venezia Giulia	E' in corso di stesura un disegno di legge regionale	Nessuna delibera	
Sicilia	Decreto Regionale n. 1937 del 28.7.2010, modifica il precedente e attribuisce al coordinamento regionale ulteriori compiti allineandosi a quanto disposto dalla legge 38/2010	Decreto del 3.1.2011 pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della regione siciliana il 4.2.2011	Il decreto approva il "Programma di sviluppo della rete di cure palliative nella Regione Sicilia" e il "Programma di sviluppo della Rete di Terapia del dolore nella Regione Sicilia" – Hub regionali a Palermo e a Taormina
Liguria	Recepimento "Accordo CSR 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 ed approvazione del progetto "Terre di	Nessuna delibera	Costituzione di un gruppo di lavoro dedicato al tema della terapia del dolore

	confine” – Delibera n. 62 del 28.01.2011		
Puglia	Nessuna delibera	Nessuna delibera	Si stanno individuando due HUB nei centri universitari di Bari e Foggia
Toscana	Nessuna delibera	Nessuna delibera	
Trentino Alto Adige	Iter in corso	Iter in corso	Centri HUB proposti a Trento e Rovereto
Piemonte	D.G.R. n. 30-886 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 della 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”
Lazio	Delibera del 30 settembre 2010 “Rete integrata ospedale territorio per il trattamento del dolore	Costituzione di un comitato di coordinamento regionale	Individuazione dei centri SPOKE e dei Centri HUB; in particolare per i centri HUB:

	cronico non oncologico”		Policlinico Umberto I e Policlinico Tor Vergata
Calabria	Delibera dirigenziale n. 11162 del 6.9.2011	Nessuna delibera	Individuazione del coordinamento regionale per la rete di terapia del dolore

5.2.1 Progetto “Ospedale – Territorio senza dolore” in attuazione dell’art. 6 della Legge del 15 marzo 2010, n. 38

Il primo atto elaborato del Ministero della Salute è stato la proposta di intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni per la ripartizione dei finanziamenti previsti all’art. 6 della legge e riguardanti il progetto “Ospedale-territorio senza dolore”; tale intesa è stata ratificata in data 28 ottobre 2010. Il dolore è problema presente e ricorrente nella vita di molte persone e per rispondere in maniera puntuale a queste tematiche la legge 38 dedica spazio e attenzione alla terapia del dolore, con l’obbligo di una rilevazione sistematica del sintomo all’interno della cartella clinica, così come indicato all’art. 7, ed un rafforzamento del progetto precedentemente denominato “Ospedale senza dolore”. L’articolo 6 della legge 38 al fine di rendere più efficace l’attività svolta dai “Comitati Ospedale senza dolore”, ridenominando il progetto “Ospedale – Territorio senza dolore” vuole evidenziare la volontà di rafforzare l’offerta assistenziale sul territorio, superando una visione ospedalocentrica che individuava solo nelle strutture ospedaliere il luogo deputato al paziente sofferente di dolore cronico.

Il nuovo modello assistenziale delineato rappresenta una importante novità in tema di lotta al dolore, perché introduce e amplifica il ruolo svolto dai medici di medicina generale e demanda alla struttura sanitaria solo i casi complessi. Inoltre, perché una rete possa definirsi tale è indispensabile il concetto di interrelazione, totalmente assente nel precedente modello di “ospedale senza dolore”. La nuova organizzazione può dunque avvalersi di tre strutture, in continuo collegamento tra loro, ma specifiche per competenze: i centri ospedalieri (hub) a cui competono i casi che prevedono una assistenza di tipo ospedaliero, le strutture territoriali (spoke) e le reti di MMG (AFT) specificatamente formati. Il modello così delineato, a differenza delle esperienze maturate

nel campo delle cure palliative, può dunque rappresentare un modello unico e replicabile su tutto il territorio nazionale.

Come già sottolineato, il cambio di paradigma pensato nel nuovo progetto “Ospedale territorio senza dolore” è particolarmente rilevante se si pensa al ruolo assegnato al medico di medicina generale. L’esigenza del superamento di una visione esclusivamente centrata sull’assistenza nella struttura ospedaliera, punta ad una integrazione, nel processo assistenziale, della figura del medico di medicina generale, il quale deve svolgere un ruolo centrale nel percorso assistenziale. Il delicato ruolo assegnato di ascolto e di indirizzo del paziente verso la struttura adeguata a rispondere ai bisogni del malato, è parte integrante di una più ampia relazione medico-paziente che permetta la nascita di un circolo virtuoso in cui tutti i soggetti agiscano nel contribuire ad una migliore qualità di vita del paziente affetto da dolore cronico. Lo sviluppo di una rete assistenziale efficiente è resa possibile grazie all’accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato “Ospedale-Territorio senza dolore” del 28 ottobre 2010, che prevede, così come indicato dall’articolo 6 della legge 38, un finanziamento complessivo per il biennio 2010-2011 di euro 2.450.000,00 da ripartire tra le regioni italiane. Le risorse disponibili hanno la finalità di finanziare progetti sperimentali in tema di lotta al dolore. Le linee di sviluppo verso cui il legislatore ha ritenuto opportuno indirizzarsi riguardano sia aspetti di natura organizzativa che formativa e informativa. In particolare, i programmi sperimentali devono avere come finalità principale: lo sviluppo del sistema informativo regionale e aziendale sulla Terapia del Dolore; i programmi di formazione continua in terapia del dolore rivolti ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta, ed inoltre per non trascurare la parte comunicativa, che riveste una importanza strategica, campagne informative riguardanti il nuovo modello assistenziale di presa e in carico del paziente affetto da dolore cronico da moderato a severo.

L’accordo Stato – Regioni, sopra citato, come detto prevede nel biennio 2010-2011 lo stanziamento di fondi utilizzabili da tutte le regioni per lo sviluppo di una rete di terapia del dolore. A fronte di questa disponibilità vi è però da rilevare che, alla data di stesura del presente Rapporto, solo tre regioni italiane hanno presentato al Ministero della Salute i propri progetti, così come stabilito dall’Accordo del 28 ottobre 2010.

L'Emilia Romagna, la Lombardia e le Marche sono le tre regioni che hanno presentato, per la successiva valutazione al Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza, previa valutazione dell'Ufficio XI della Direzione generale della programmazione sanitaria, tre ipotesi progettuali relative allo sviluppo della rete di terapia del dolore.

I tre progetti presentano alcuni aspetti comuni e alcune specificità. In particolare, è da rilevare che in tutti è presente uno spazio importante dedicato alla formazione sul tema della terapia del dolore, rivolto sia ai medici di medicina generale sia ai pediatri di libera scelta, coinvolgendo inoltre, nei percorsi di formazione tutti gli operatori sanitari che a vario titolo entrano in contatto con il paziente, con la finalità di realizzare una adeguata formazione omogenea sul territorio. I medici di medicina generale, protagonisti necessari per una rete efficiente di terapia del dolore, appaiono i destinatari privilegiati dei corsi di formazione, in modo congruente rispetto ai dettami della normativa. La parte relativa alla comunicazione, eccetto per la Regione Marche, appare invece carente negli altri due progetti; al contrario si ritiene sia un aspetto su cui puntare a livello strategico in quanto solo una coerente informazione rivolta ai cittadini può evitare ai pazienti di affrontare percorsi di cura tortuosi ed inefficaci prima di arrivare al giusto specialista e alla corretta struttura che possa assisterlo in modo adeguato. Inoltre solo una corretta e ampia comunicazione offre la possibilità di un reale cambiamento culturale nell'affrontare il dolore.

Ultimo elemento comune da rilevare, in questo caso ad esclusione della Regione Marche, è l'attenzione rivolta al paziente pediatrico. Come più volte sottolineato, la legge 38 ha il primato europeo di aver trattato in modo specifico il dolore nel bambino, riconoscendolo come un paziente che necessita di cure dedicate e che presenta bisogni diversificati rispetto al paziente adulto. La necessità di risposte personalizzate rispetto al paziente adulto deve essere assicurata attraverso una continuità tra ospedale e territorio per poter offrire una assistenza che permetta al paziente pediatrico e alla propria famiglia di poter trovare sempre risposte adeguate ai bisogni specifici del bambino.

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 30 novembre u.s. ha espresso parere favorevole. A seguito della

valutazione positiva del Comitato Lea, sono stati predisposti i relativi decreti di pagamento, in corso di registrazione.

E' da evidenziare che in concomitanza con l'ultima stesura del Rapporto, sono pervenuti alla Direzione della Programmazione Sanitaria, i progetti della Regione Toscana e della Regione Calabria che saranno tempestivamente valutati dall' ufficio competente per la successiva presentazione e valutazione al Comitato permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza.

5.3 Le reti regionali di cure palliative e di terapia del dolore rivolte al paziente in età pediatrica. Il “Progetto Bambino”

La realizzazione della rete di cure palliative pediatriche, inserita nelle più ampie reti assistenziali pediatriche e di cure palliative, deve avvenire su base regionale o sovraregionale, e deve assicurare sia una assistenza globale a domicilio, che l'assistenza residenziale di tutti i bambini eleggibili in cure palliative pediatriche. Le Regioni possono scegliere il modello da attuare, anche in relazione alle caratteristiche dei diversi sistemi sanitari, in cui esse andranno a realizzarsi, cercando di ottimizzare l'utilizzo delle risorse disponibili, comprimendo usi impropri di lunghe degenze in reparti ospedalieri, in particolare di tipo intensivo.

Il Ministero ha dedicato particolare attenzione alle specifiche esigenze di cure palliative nel paziente pediatrico, in considerazione della notevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presentati nell'età adulta e anziana, della grande varietà e frammentazione delle patologie in causa, spesso rare e richiedenti interventi di alta specializzazione, e dell'intervallo temporale interessato a tali cure spesso assai lungo e non prevedibile. Come ribadito dalla Legge 38/2010, per lo sviluppo delle reti di cure palliative pediatriche l'atto normativo di riferimento è l'Accordo sottoscritto il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza tra lo Stato, le Regioni e le provincie autonome di Trento e Bolzano, mediante il quale viene garantito uno sviluppo qualitativamente omogeneo su tutto il territorio nazionale.

Al fine di ottimizzare le risorse strutturali e professionali per la cura dei pazienti in età pediatrica, a differenza di quanto programmato per le reti assistenziali rivolte ai pazienti appartenenti alle altre fasce di età, la rete di cure palliative e la rete di terapia del dolore

confluiscono in un'unica rete e il centro di riferimento coincide con il centro hub; in entrambe gli aspetti assistenziali determinante è l'apporto della rete dei pediatri, sia ospedalieri che di libera scelta.

Determinante l'impulso iniziale fornito dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, la quale promuove e sostiene lo sviluppo delle cure palliative pediatriche in varie regioni d'Italia. Tale ambito di attività è unico nel nostro Paese, non essendoci altre organizzazioni non profit che operano esclusivamente sulla specifica problematica.

Fin dal 2006, il Ministero della Salute e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus hanno collaborato alla progettazione della rete di cure palliative pediatriche in Italia attraverso il documento "Cure palliative rivolte al neonato, bambino ed adolescente", licenziato dal Ministro della Salute e proposto come base di accordo in seno allo specifico Accordo sottoscritto in sede di Conferenza tra lo Stato, le Regioni e le provincie autonome di Trento e Bolzano sopra citato.

Il Ministero della Salute e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus hanno inoltre già cooperato per lo sviluppo di un sistema complesso e coordinato denominato "Progetto Bambino", attraverso il Protocollo di Intesa n. 8425752 del 26 settembre 2007, rinnovato in data 16 ottobre 2010.

Il "Progetto Bambino", il primo del suo genere in Europa, ha come obiettivo l'organizzazione di una rete, su tutto il territorio nazionale, di cure palliative competenti e continuate ai bambini con patologia inguaribile. L'intento è di riconoscere al bambino la dignità di persona e, per quanto possibile, di assisterlo in casa, tra genitori, compagni e le cose più care, dandogli così la sensazione di avere una vita quasi "normale". Il Ministero della Salute e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, nell'ambito del suddetto protocollo e nel rispetto delle disposizioni contenute nella legge n. 38 del 15 marzo 2010, si sono impegnati a definire, sostenere e realizzare un programma di interventi per il conseguimento di obiettivi specifici tra cui l'attuazione della rete nazionale di cure palliative pediatriche rivolte a bambini con malattia inguaribile e alle loro famiglie (da realizzarsi in tutte le regioni italiane) e l'esecuzione di campagne di informazione sociale nell'ambito delle cure palliative rivolte a bambini con malattia inguaribile. Ad oggi hanno formalmente aderito al "Progetto Bambino" le regioni Piemonte, P.A. Trento, Lazio, Marche, Basilicata e Calabria.

5.3.1 Questionario per la rilevazione dello stato di attuazione della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche (CPP) finalizzato alla redazione della Relazione al Parlamento di cui all'art. 11 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010

Al fine di verificare lo stato di attuazione delle reti regionali di cure palliative e di terapia del dolore pediatriche è stato creato dal Ministero della Salute uno specifico questionario strutturato in 17 domande (all. 1); per l'invio alle regioni e per la raccolta dei questionari compilati è stata chiesta la collaborazione alla Conferenza delle regioni.

Da una prima grossolana analisi delle risposte si ha l'idea che in tutto il paese le regioni si siano attivate per assicurare l'adeguata assistenza nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.

In particolare nelle regioni Piemonte, Valle d'Aosta, Lombardia, P.A. Trento, Veneto, Friuli V.G., Emilia Romagna, Marche, Lazio, Campania, Puglia e Basilicata la rete pediatrica è stata formalmente istituita con uno specifico atto regionale; inoltre la maggior parte delle regioni che non hanno ancora formalmente istituito la rete hanno però intrapreso una attiva fase di confronto e discussione per stabilire l'assetto organizzativo di cui dotarsi.

Tra le regioni che hanno istituito formalmente la rete il Piemonte, la Lombardia, P.A. Trento, il Veneto e la Puglia hanno deliberato anche uno o più centri regionali di riferimento per le cure palliative e la terapia del dolore pediatriche e tre (Piemonte, Veneto e Toscana) hanno attivato una struttura residenziale (hospice pediatrico) nelle quali opera personale sanitario (medici, infermieri e psicologi) dedicato. La P.A. di Trento utilizza per l'assistenza palliativa residenziale pediatrica spazi dedicati all'interno di tre hospice dedicati al paziente adulto.

Le reti regionali così attivate assicurano il 100% della copertura regionale in Piemonte, P.A. Trento, Veneto, Emilia Romagna e Toscana, il 75% in Lombardia, il 50% in Basilicata e il 25% in Campania tramite l'attività svolta dall'Ospedale Santobono.

Di seguito si rappresenta l'attività svolta nell'anno 2011 dalle regioni Piemonte, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, Campania e Basilicata così come riportato nei rispettivi questionari:

	Assistiti in CPP	Assistiti in TdD	Deceduti a domicilio	Deceduti in Hospice	Deceduti in ospedale
Piemonte	550	80	10		27
Veneto	100	2335	5	10	6
Emilia Romagna			16		144
Toscana	12	459		1	12
Campania	20	70	9		3
Basilicata	9		1		

Rilevanti appaiono le attività regionali riguardanti i processi di informazione rivolti agli operatori e ai cittadini e di formazione del personale sanitario.

Le regioni Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia Romagna e Basilicata hanno svolto attività informativa rivolta sia ai cittadini sulla istituzione della Rete e sulle modalità di accesso sia al personale sanitario.

Molto più frequente risulta essere una specifica attività regionale per la formazione del personale sanitario sulle cure palliative e sulla terapia del dolore nel paziente pediatrico; tale attività è stata svolta nelle regioni Lombardia, P.A. Bolzano, P.A. Trento, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Campania e Basilicata.

Quest'ultimo è un dato particolarmente confortante in quanto è da ritenere rilevante l'investimento operato nella formazione degli operatori se si vogliono creare delle reti assistenziali rivolte ai piccoli pazienti che siano di buona qualità.

Appare così confermata, dalla lettura dei dati riportati nei questionari, una programmazione puntuale sulle tematiche legate all'assistenza dei pazienti in età pediatrica e alle loro famiglie; il processo di attivazione delle reti regionali presenta delle modalità e dei tempi particolarmente diversi da regione a regione ma è da sottolineare che ovunque è stato iniziato un percorso tale che possa assicurare l'assistenza adeguata con il massimo della qualità su tutto il territorio nazionale.

6 Le Cure Primarie e la Legge n. 38 del 15 marzo 2010

6.1 Il contributo della medicina di base

La Legge 38/2010, che ha istituito le due reti di terapia del dolore e di cure palliative ha di fatto fortemente coinvolto il comparto delle Cure Primarie sia per gli aspetti che riguardano lo sviluppo delle conoscenze del Medico di Cure Primarie (MCP), sia per gli aspetti che riguardano la riorganizzazione del sistema di erogazione delle cure.

Al fine di indagare il livello di conoscenza tra i suoi associati, in collaborazione con la Società Italiana di Cure Palliative (SICP), la Società Italiana di Medicina Generale (SIMG) ha promosso una Survey sulle Cure Palliative tra i MMG, con un campionamento rappresentativo della Medicina Generale italiana (*Beccaro M., Cancian M., Costantini M., Lora Aprile P., Scaccabarozzi G.: Italian Survey of Primary Care Physician, Palliativist Physician and Primary Care nursing perceptions on Home Palliative Care in corso di pubblicazione*).

La ricerca, a cui hanno partecipato 1489 MMG, prevedeva l'esplorazione di 4 campi relativi a conoscenze, opinioni, attitudini e comportamenti dei MMG italiani. I risultati dimostrano l'esistenza di alcune criticità nella conoscenza di Cure Palliative.

La ricerca dimostra una forte valenza di alcune variabili idonee a descrivere il "ruolo del MMG" in cure palliative: disponibilità ad esseri reperibili dalle 8 alle 12 per i propri assistiti, a lavorare in équipe multidisciplinari, consapevolezza verso alcuni importanti compiti quali la identificazione dei pazienti ad elevata complessità bisognosi di Cure Palliative Specialistiche, proporzionalità delle cure, comunicazione delle cattive notizie.

La Survey ha motivato la SIMG e la SICP a discutere, condividere e sottoscrivere un documento che, in dieci passaggi fondamentali, caratterizza l'assistenza al malato in fase terminale e il supporto necessario alla famiglia (Congresso SIPC Lecce 2009). In particolare la composizione "minima" dell'équipe curante, la responsabilità clinica delle cure e la necessità di una valutazione congiunta nella casa del malato da parte dei MMG e dei Palliativisti, appaiono punti irrinunciabili.

La SIMG, sempre con la SICP ed in collaborazione con il Ministero della Salute e l'AGENAS, ha promosso una indagine nazionale sullo stato di attuazione delle Cure Palliative in Italia, pubblicato sui quaderni *Monitor* da AGENAS nel Dicembre 2010. I risultati rilevano una disomogenea erogazione delle cure palliative domiciliari in Italia. In particolare solo il 22% dell'assistenza domiciliare rispetta lo standard minimo ministeriale previsto dal D.M. n. 43 (almeno il 45% dei malati deceduti per tumore

assistito a domicilio). Il 63.8 % della popolazione assistita non può ancora disporre di équipe dedicate e per oltre sei milioni di cittadini l'unico operatore che il Servizio Sanitario Nazionale prevede gratuitamente e costantemente presente a fianco dei malati morenti è solo il Medico di Medicina Generale.

Peraltro il Medico di Famiglia è ancora poco coinvolto nel lavoro delle équipe dedicate (presente solo nel 2.7 % delle équipe).

Nel campo della Medicina del Dolore, SIMG ha una esperienza progettuale che data ormai da oltre dieci anni. Consapevole della rilevanza del problema, SIMG ha pubblicato una ricerca (Italian Pain Research, G. Piccoliori e Al.-Rivista SIMG, Giugno/2003) in cui sono emerse le maggiori criticità del comparto: scarsa abitudine a misurare il dolore, inappropriato utilizzo dei farmaci, difficoltà a diagnosticare il dolore neuropatico, scarsa propensione alla prescrizione di oppiacei, soprattutto la mancanza di un Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA) per i pazienti con dolore cronico.

Sulla base di queste osservazioni, fin dal 2003, SIMG ha implementato la cartella clinica informatizzata a più larga diffusione tra i Medici di Medicina Generale con una scheda di valutazione/classificazione/misurazione del dolore (Scheda MillePain®), oggi in linea con la norma che prevede l'obbligo della valutazione del dolore (Art.7 Legge38/2010).

Inoltre ha condiviso con le principali Società Scientifiche interessate al tema dolore, un documento in cui veniva proposto un PDTA-dolore all'interno del quale era previsto un algoritmo diagnostico per la gestione del paziente con dolore cronico (*P. Lora Aprile, M.Cancian, G. Apolone C. Bonezzi, Documento di indirizzo SIMG sulla assistenza al paziente con dolore cronico non oncologico in Medicina Generale, Pacini Editore, 2008 Pisa*). L'algoritmo ha rappresentato la base di discussione per il gruppo di lavoro nominato dal Ministero a supporto della Commissione Ministeriale dolore e cure palliative, che nel 2009 ha prodotto il volume sulla gestione del dolore in Medicina Generale e che costituisce ad oggi il testo base per i contenuti formativi in Medicina del Dolore per i Medici di Medicina Generale.

Prendendo come base le conoscenze riportate nel Volume sopracitato, la SIMG ha messo a punto un "metodo" pratico, che permette di applicare l'algoritmo diagnostico e scegliere in modo ragionato i farmaci per la terapia del dolore (Metodo COMPASS). Tale Metodo è stato oggetto di Audit clinico per un gruppo di circa 240 MMG italiani, che ne hanno sperimentato fattibilità e risultati per mezzo di sofisticati strumenti informatici (MilleGPG®) messi a loro disposizione per calcolare indicatori di performances.

L'Audit si è attualmente concluso dopo un anno di rilevazioni ed ha rilevato risultati molto interessanti presentati al Congresso Nazionale SIMG di Firenze.

Gli indicatori di prescrizione rilevano che la quantità di oppiacei prescritti dal gruppo COMPASS sono significativamente superiori a quelli prescritti da un campione rappresentativo dei MMG Italiani estratto (Banca Dati SIMG - Health Search).

In particolare gli oppiacei di 2° e 3° gradino OMS risultano prescritti rispettivamente 5.6 volte e 12.6 volte di più nel gruppo COMPASS rispetto ad Health Search). Tuttavia il risultato più eclatante è che per la prima volta ai pazienti con dolore viene riconosciuto il "tipo" di dolore e in modo razionale vengono prescritti i farmaci appropriati. Sono stati riconosciuti e classificati 1.424 pazienti a cui sono stati diagnosticati nel 50% un dolore nocicettivo, nel 20 % un dolore neuropatico e nel restante 30 % un dolore meccanico-strutturale. E' stata inoltre verificata la coerenza tra la diagnosi e i farmaci prescritti e la misurazione dell'intensità /tollerabilità/capacità di svolgere le attività quotidiane della vita.

I risultati completi saranno oggetto di pubblicazione.

Una delle maggiori criticità ancora irrisolte resta tuttavia il problema della formazione. La diffusione dei nuovi moderni concetti di approccio al malato con dolore e ancor di più la diffusione della "cultura" all'approccio palliativo presenta una troppo bassa efficienza. L'obiettivo di ogni processo formativo è la verifica di un cambio di comportamento, ma questo è un fenomeno che si registra purtroppo ancora in modo insufficiente con le metodiche fino ad ora adottate.

La nuova frontiera per una formazione efficace ed efficiente è rappresentata dalla formazione sul campo.

Il riordino delle Cure Primarie, quale appare dalle modifiche dell'Art. 8, comma 1 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, che disciplina i rapporti tra il Servizio Sanitario Nazionale e i professionisti delle Cure Primarie, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni e sottoscritto dal Ministro della Salute, disegna nuovi scenari per il Medico di Medicina Generale.

L'assegnazione obbligatoria dei Medici Convenzionati a forme organizzative monoprofessionali (Aggregazioni Funzionali Territoriali -AFT), che dovranno garantire l'attività assistenziale per tutto l'arco della giornata e per tutti i giorni della settimana, la struttura del compenso basato su variabili legate alla complessità della casistica degli assistiti e ad alcune funzioni complementari a quelle assistenziali, la possibilità di

sperimentare specifiche progettualità innovative per l'erogazione delle cure richiedono da un lato puntuali verifiche sulla fattibilità ed efficienza dei nuovi modelli organizzativi, ma dall'altro lato possono costituire una interessante opportunità per la formazione sul campo.

Per questo SIMG ha avviato un Progetto sperimentale a livello nazionale (pilot AFT), che coinvolgerà circa 400 MMG delle 20 Regioni Italiane, che verificherà se tale modello organizzativo può produrre migliori esiti nel campo della Medicina del Dolore e delle Cure Palliative. In tale modello si prevede la consulenza di un MMG "esperto" (figura che nel sistema anglosassone è chiamata GP with Special Interests) che non sostituirà il Medico Palliativista o il Terapista del Dolore, ma sarà costante punto di riferimento tra AFT e Centri Spoke/Hub e Unità di Cure Palliative, promuoverà incontri formativi utilizzano la tecnica dell'audit clinico, risponderà in consulenza ai Colleghi aiutandoli a trovare la strada per risolvere i problemi relativi ai pazienti con dolore e con bisogni di cure palliative.

La Legge 38/2010 delinea per la Medicina Generale compiti di fondamentale importanza nell'ambito dell'assistenza palliativa quali garantire le cure palliative domiciliari per gli interventi di base insieme ad una equipe multi professionale di cui il medico di medicina generale è il coordinatore delle azioni previste dal piano assistenziale individuale nella triplice veste di componente delle equipe dedicate, di garante della continuità assistenziale e di detentore del rapporto fiduciario con il paziente.

Anche nell'ambito della terapia del dolore, così come approvato dall'intesa Stato Regioni del 16 dicembre 2010, è stata delineata una rete di cui la medicina generale costituisce un nodo deputato a dare una prima risposta concreta al paziente con dolore, e in applicazione ad idonei percorsi diagnostici terapeutici-assistenziali, interagire con gli altri nodi della rete (spoke e hub) del territorio.

La FIMMG si è posta quindi l'obiettivo per la medicina generale di abbandonare l'attività solista: l'esigenza dei cittadini, la complessità dei processi assistenziali, i maggiori carichi burocratici-amministrativi-istituzionali richiedono una serie di attività complementari che possono essere svolte solo con il lavoro svolto in forma associativa.

Entrando nello specifico la realizzazione di processi assistenziali che vedono i medici di medicina generale aggregati tra loro nell'erogazione delle prestazioni richiede la creazione, ove non sia ancora avvenuta, di forme associative quali le aggregazioni funzionali territoriali (AFT), che sono aggregazioni mono professionali, che condividono

in forma strutturata obiettivi e percorsi assistenziali o forme organizzative multi professionali, quali le unità complesse di cure primarie (UCCP) che erogano prestazioni assistenziali tramite il coordinamento e l'integrazione dei professionisti delle cure primarie e del sociale.

La realizzazione di questo nuovo modo di strutturare la medicina generale è condizione necessaria per la concreta attuazione della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore dove la complessità dei bisogni dei malati richiede interventi di tipo sanitario, assistenziale, sociale, psicologico e spirituale e tali interventi devono essere erogati attraverso il coordinamento di tutti i nodi delle due reti.

Per entrambe le reti la figura del medico di medicina generale referente all'interno dell'aggregazione di professionisti dello specifico argomento è da ritenere necessaria e indispensabile al fine di condividere competenze e implementare la cultura delle cure palliative e della terapia del dolore a colleghi meno esperti, in un'ottica di consulenza tra pari, con l'obiettivo di rendere più omogenee e appropriate le prestazioni erogate.

La figura del medico di medicina generale referente è indispensabile per coordinare il lavoro svolto a livello delle singole AFT e UCCP creando le condizioni al fine di attuare la imprescindibile integrazione tra territorio e ospedale, troppo spesso attualmente sporadica e fragile, frequentemente non in grado di assicurare la tanto auspicata continuità terapeutica assistenziale.

In tal modo la FIMMG si pone l'obiettivo di valorizzare l'impegno professionale del medico di medicina generale in relazione alla complessità assistenziale degli assistiti e alla assunzione di compiti di coordinamento su temi specifici quali la terapia del dolore e le cure palliative o sull'attuazione di progetti di integrazione tra il territorio e l'ospedale tenendo conto di quanto programmato dalle regioni o dalle singole aziende.

6.2 Il contributo dei pediatri

Fino a pochi anni fa, si pensava che il neonato e il bambino non provassero dolore con la stessa intensità dell'adulto. La letteratura al riguardo era, del resto, estremamente povera. Di conseguenza, la pratica clinica non prevedeva o relegava a un ruolo molto limitato l'analgesia e, in generale, qualsiasi cura nell'ambito del dolore per i piccoli pazienti.

Invece, come nell'adulto, anche in ambito pediatrico il dolore è un sintomo molto frequente in corso di malattia e, fra tutti, è quello che più pesa e impaurisce il bambino, oltre la famiglia.

Il dolore è un sintomo frequente in corso di malattia: spesso segnale importante per la diagnosi iniziale, fattore sensibile nell'indicare evoluzioni positive o negative durante il decorso, innegabile presenza in corso di molteplici procedure diagnostiche e/o terapeutiche e costante riflesso di paura e ansia per tutto quello che la malattia comporta. E' un sintomo trasversale, che indipendentemente dalla patologia e dall'età del bambino, mina in maniera importante l'integrità fisica e psichica del paziente, angoscia e preoccupa i suoi familiari con un notevole impatto sulla qualità della vita.

In ambito pediatrico, però si evidenzia ancora un importante ipotrattamento del sintomo, con grave ricaduta sulla qualità della vita del paziente e della sua famiglia. Di conseguenza, la pratica clinica pediatrica non prevedeva o relegava a un ruolo molto limitato (patologie oncologiche e/o terminalità) l'analgesia e qualsiasi cura nell'ambito del dolore per i piccoli pazienti. Il sintomo dolore, infatti, è stato appannaggio sempre, in ambito pediatrico, di pochi reparti 'superspecialistici', che hanno relegato la figura del pediatra di famiglia (PdF) ad un ruolo marginale.

D'altra parte il PdF, o per mancanza di conoscenze adeguate o perché non chiamato in causa dalla famiglia, nella maggior parte dei casi ha sempre avuto un ruolo estremamente secondario.

La Legge 38/2010 che ha istituito le due reti di terapia del dolore e di cure palliative, ha di fatto fortemente coinvolto il comparto delle Cure Primarie sia per gli aspetti che riguardano l'implementazione delle conoscenze del Medico e/o Pediatra di Cure Primarie (MCP) sia per gli aspetti che riguardano la riorganizzazione del sistema di erogazione delle cure. Il Ministero della Salute, ha dato il via ad un ampio progetto che si pone come obiettivo la definizione di un percorso programmato per la gestione del dolore nel bambino, nell'ottica di migliorare l'efficacia e la disponibilità degli interventi clinici necessari al paziente, l'efficienza dei servizi (territoriali ed ospedalieri) e l'organizzazione dei percorsi e dei processi assistenziali.

Alla luce di ciò la Federazione italiana dei medici pediatri (FIMP) ha ritenuto necessario, prima di iniziare qualsiasi progetto di formazione e/o abilitazione rivolto ai medici pediatri, di conoscere la realtà professionale, ponendosi l'interrogativo se il bagaglio terapeutico e conoscitivo a disposizione del pediatra di famiglia è sufficiente per la gestione della maggior parte di questi problemi.

Per fare ciò ha somministrato un questionario attraverso l'utilizzo di internet a tutti i pediatri di famiglia italiani iscritti alla FIMP.

La distribuzione del questionario è avvenuta nell'arco temporale identificato dal 7 marzo 2011 al 20 giugno 2011, raggiungendo attraverso la posta elettronica 4900 pediatri di famiglia, con 642 risposte (13,1%).

Il risultato complessivo che si evince dalle risposte fornite al questionario è che la consapevolezza del sintomo dolore in età pediatrica è presente in oltre la metà degli intervistati e questo è vero in modo particolare tra i pediatri di famiglia.

Esaminando nel dettaglio i risultati, alla domanda *'Quando secondo te bisogna credere ad un bambino che dice di avere dolore ?'* il 63,55% ha risposto *'sempre'*. In relazione alla misurazione del sintomo dolore, obiettivo da raggiungere per tutti i pediatri di famiglia, risulta particolarmente rilevante che il 41,74% dei pediatri non utilizza nella propria pratica professionale un metodo per la rilevazione del dolore.

Il 31,3% dei pediatri non ritiene utile trattare il sintomo dolore prima di aver formulato una diagnosi e tra i farmaci che preferenzialmente i pediatri di famiglia utilizzano per il dolore la fanno da padrone il paracetamolo nell' 83,8 %, seguito dall'ibuprofene nel 57,79%, mentre gli oppioidi vengono utilizzati nell'1,25%; questo è facilmente intuibile a causa della paura che ancora oggi i pediatri di famiglia hanno ad utilizzare farmaci oppioidi. Proprio in relazione a questa ultima osservazione alla domanda *'ti preoccupano gli effetti collaterali dei farmaci oppioidi ?'* il 71,34% ha risposto in modo affermativo. Tra gli effetti collaterali che si temono di più sono la depressione respiratoria nel 84,74%, la dipendenza fisica nel 13,8%, la sonnolenza nel 20,72%.

La maggior parte dei pediatri (91,28%) ritiene, quindi, necessario promuovere dei progetti che mirino alla lotta contro il dolore ed al superamento del pregiudizio relativo all'uso dei farmaci per la terapia del dolore.

I pediatri si dichiarano disponibili a prendersi carico dei problemi legati alla gestione del dolore però ritengono indispensabile un approccio multidisciplinare (68,69 % si contro l'1,87% dei no).

Inoltre alla domanda *'quale pensi che sia l'ostacolo di più frequente riscontro nella gestione del dolore pediatrico'* nel 68,07% delle risposte si ritiene sia dovuto alla scarsa preparazione durante il corso di studi.

Da questi risultati, anche se riguardanti solo il 13,1% dei pediatri di famiglia di tutto il territorio nazionale, omogeneamente distribuiti, si evince che è necessario ancora superare le diffidenze nei confronti di alcuni farmaci quali gli oppiacei, che si deve imparare a far entrare nella routine clinica la misurazione del dolore, che si deve favorire

e cercare più frequentemente un approccio multidisciplinare sottolineando che l'aspetto più rilevante è di implementare la formazione e l'aggiornamento del pediatra di famiglia. Alla luce degli sforzi che il Ministero della Salute ha messo in atto per dare vita ad una definizione di un percorso programmato per la gestione del dolore nel bambino, nell'ottica di migliorare l'efficacia e la disponibilità degli interventi clinici necessari al paziente, l'efficienza dei servizi (territoriali ed ospedalieri) e l'organizzazione dei percorsi e dei processi assistenziali, è stato definito come obiettivo prioritario, un progetto di formazione/abilitazione che vede in prima linea i medici pediatri, ed in particolare i pediatri di famiglia. La FIMP in collaborazione con il Ministero della salute sta lavorando all'attuazione di un progetto formativo che prevede la formazione e abilitazione di formatori attraverso un corso la cui prima edizione in via sperimentale si è svolta a Padova nell'anno 2010, programmando nel 2012 altre edizioni la cui prima è prevista in Campania, per la diffusione e la formazione di tutti i pediatri di famiglia ed ospedalieri secondo il metodo "train to trainer". Il Corso "*il dolore nel bambino. Formazione dei formatori*" rappresenta così la prima fase di un progetto a più ampio respiro che punta a preparare in modo adeguato i pediatri alla trattazione delle sintomatologie dolorose nei bambini.

7 Le associazioni

7.1 Introduzione

La stesura del presente Rapporto al Parlamento, rappresenta una ulteriore occasione per poter approfondire e riflettere sui diversi protagonisti che agiscono nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore. Il volontario riveste un ruolo non secondario nello sviluppo di una rete di assistenza che sappia accogliere il paziente assumendo contorni che se pur sfumati sono complementari rispetto al ruolo dei professionisti che ogni giorno si trovano a contatto con il malato. Il volontario è rappresentato da persone che in modo del tutto gratuito e disinteressato offrono il proprio tempo e la propria disponibilità all'ascolto dei bisogni del paziente e della famiglia che insieme affronta un percorso di malattia. E' un ruolo discreto ma necessario che, in sinergia con le competenze tecnico-scientifiche, apporta un contributo fondamentale al percorso di cura del malato contribuendo ad offrire sostegno psicologico rispetto alle difficoltà e alla solitudine che il paziente affronta. La doppia valenza che il ruolo di una persona che generosamente si

mette a disposizione degli altri, si ritrova anche dal punto di vista del personale sanitario che, spesso, riconosce al volontariato un ruolo di supporto e di aiuto nei piccoli compiti e gesti che possono aiutare il paziente; tenendo sempre in conto che la figura del volontario non può e non deve sostituirsi alle competenze, responsabilità e impegni dei professionisti che operano all'interno delle strutture ospedaliere.

In un momento in cui vi è una convergenza nella necessità di percorsi di umanizzazione delle cure e di un passaggio da una visione tecnicistica ad una olistica, in cui la presa in carico del paziente sia globale, prendendo in considerazione non solo la dimensione sanitaria ma sociale e relazionale, le associazioni di volontariato possono offrire un grande contributo. La relazione di empatia che il volontario riesce a costruire, a volte anche con difficoltà, con il paziente e i propri familiari, è alla base di quel senso di attenzione e cura che necessita ogni persona che affronta la malattia.

In particolare modo, la presenza di volontari è ancora più sentita in contesti in cui il malato e la sua famiglia si trovano ad affrontare percorsi di malattia e cura complessi, come nel caso di un paziente affetto da una patologia incurabile.

La legge 38, occupandosi di temi così delicati, non dimentica il ruolo di primaria importanza che il terzo settore riveste nell'accompagnare il paziente e la sua famiglia nel percorso, doloroso e difficile, di presa in carico e di assistenza. Le cure palliative richiedono sensibilità, cura e attenzione e competenza, poiché se è già un compito gravoso assistere una persona malata ancora più oneroso e doloroso è stare accanto a qualcuno a cui offrire sostegno e fiducia, quando si è di fronte ad una prognosi che non ammette speranza. Per queste ragioni e per la delicatezza del compito che si è chiamati a svolgere che la legge 38 dedica attenzione al tema dei percorsi formativi che i volontari debbono seguire per poter svolgere nel modo più adeguato il difficile compito che consapevolmente si assumono. La necessità di strutturare e descrivere *“percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti”* così come ricordato dall'articolo 8 della legge 38, risponde dunque alla necessità di fornire strumenti adeguati alla complessità contestuale in cui i volontari si trovano ad operare. Con una formazione adeguata il personale volontario può affrontare con competenza la situazione complessa che incontra e rappresentare un anello di congiunzione e comunicazione tra il paziente, la famiglia e il personale sanitario, tutti protagonisti a diverso titolo dello stesso percorso.

Se dunque, la formazione è un elemento imprescindibile per la riuscita di un circolo virtuoso tra chi cura il malato e chi si prende cura del malato, le motivazioni che spingono una persona a condividere e sostenere gli altri appare rilevante. In un momento storico, di profondo ripiegamento nel privato e di scollamento da un senso di collettività, un comportamento di gratuità e di solidarietà aggiunge elementi di speranza. Il senso della condivisione, della solidarietà e del dono appare indissolubilmente legato alla parola volontariato. Per le ragioni sopra esposte, e per il contributo indispensabile che le associazioni a vario titolo svolgono nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore, che il presente Rapporto al Parlamento, dedica una sezione ad alcune delle realtà che da anni operano nel campo, con la finalità di offrire una ulteriore prospettiva riguardo allo sviluppo della legge del 15 marzo 2010. I singoli paragrafi compongono un quadro esaustivo della complessa realtà in cui si trovano ad operare le diverse organizzazioni non profit.

In particolare La Federazione di Cure Palliative offre uno spaccato significativo sulla figura del caregiver, ossia di quella persona che assume su di sé l'onere di seguire e accudire un malato con prognosi infausta, evidenziando come spesso a farsi carico di una situazione così complessa siano di solito le donne. L'associazione "Vivere senza dolore" ha attivato una rilevazione in cui ha coinvolto cittadini e professionisti del settore, in cui si rileva ancora una conoscenza scarsa rispetto alle tematiche della lotta al dolore. Cittadinanzattiva offre una diversa prospettiva, questa volta dalla parte del cittadino raccontando con una inchiesta corposa gli sviluppi e le lacune che ancora sono presenti in tema di lotta al dolore.

Per concludere, poiché la comunicazione ha una funzione fondamentale nell'informare i cittadini dello sforzo del legislatore di realizzare una rete di assistenza per il paziente nell'ambito delle cure palliative che nella terapia del dolore, sono presentate alcune delle iniziative a carattere nazionale che svolgono un ruolo di primaria importanza nel fornire indicazioni alla potenziale utenza. La Fondazione Gigi Ghirotti grazie all'istituzionalizzazione della Giornata nazionale del sollievo, può raggiungere un bacino di utenza ampio nel sensibilizzare l'opinione pubblica nei confronti di un tema così complesso e ricco di implicazioni sociali e relazionali. La Fondazione ISAL, con la sua iniziativa "100 città contro il dolore" contribuisce alla conoscenza di una legge, la n. 38 del 15 marzo 2010, che all'avanguardia nel panorama europeo, può essere occasione affinché il paziente di dolore cronico possa trovare le risposte adeguate ai suoi bisogni.

7.2 Federazione Cure Palliative

La Federazione Cure Palliative (FCP) è una libera aggregazione di 68 Organizzazioni Non Profit (ONP) che si coordinano per ottimizzare la capacità di intervento nello sviluppo delle cure palliative in Italia, facendo rete e crescendo attraverso la cooperazione e il confronto.

Tramite le Organizzazioni ad essa associate coordina una rete di oltre 5.000 volontari adeguatamente formati per lo svolgimento di molteplici attività: dalla raccolta fondi all'informazione alla cittadinanza, dall'impegno di supporto negli hospice, al servizio di accoglienza. Ma la maggior parte di essi presta la sua attività volontaria a fianco dei pazienti in carico alla unità di cure palliative e delle loro famiglie. Pur attenendosi al codice deontologico dei volontari ed a precise linee guida promosse dalla FCP, i volontari per la loro stessa natura sono liberi, disponibili, non hanno vincoli di tempo e assumono così molto spesso un ruolo di *trait d'union* fra operatori, pazienti e famiglie, rilevando esigenze spesso inesprese.

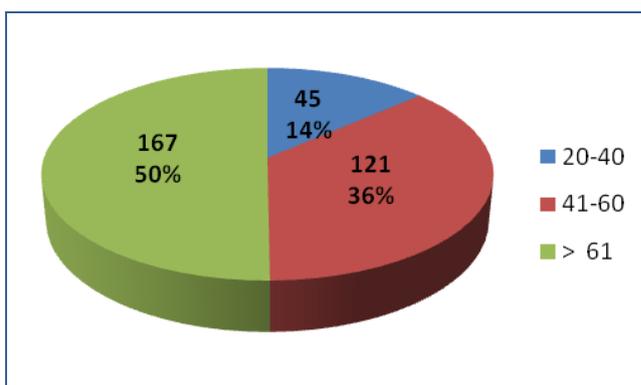
Concentrandosi su una finestra temporale che andava dal 20 al 26 ottobre 2011, la Federazione Cure Palliative ha impegnato le organizzazioni non profit associate in indagine sui bisogni dei pazienti ricoverati in hospice o assistiti al domicilio e del loro nucleo familiare attraverso la somministrazione di un questionario, totalmente anonimo, direttamente ai familiari di riferimento dei pazienti assistiti.

Grazie alla prima indagine, dall'analisi delle risposte pervenute si può disegnare un quadro dei bisogni, aspettative, difficoltà e problemi delle famiglie con un congiunto malato in fase terminale.

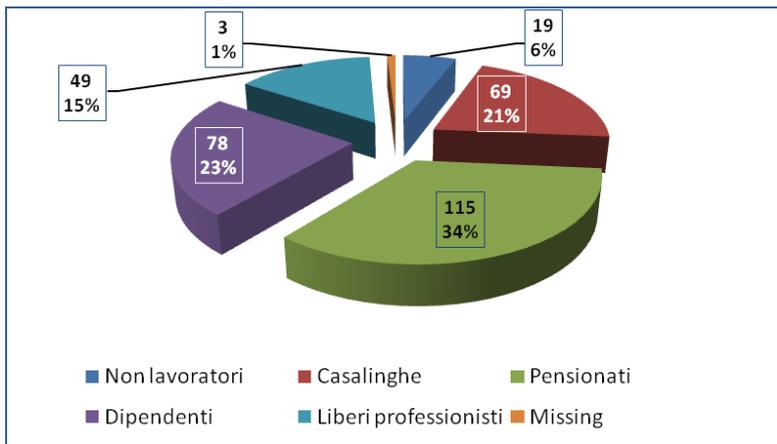
Indagine sui famigliari di riferimento di pazienti ricoverati in hospice o assistiti al domicilio

Totale questionari pervenuti	343	
Questionari incompleti o incoerenti	10	2,92 %
Questionari utilizzabili	333	97,08 %

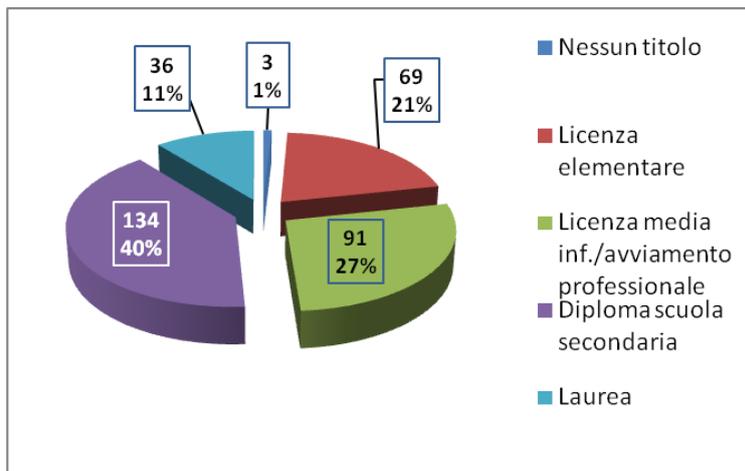
Il numero delle donne che hanno risposto al questionario è nettamente superiore a quello degli uomini: 215 donne (65%) e 118 uomini (35%). Le fasce di età mostrano una prevalenza degli *over 60* (50% sul totale) rispetto alla fascia 41-60 (36%) e 20-40 (14%).



Dei 167 *over 60*, 100 sono donne (60%) e 67 uomini (40%). Sotto il profilo professionale dall'analisi dei dati si evince che il 61% dei famigliari di riferimento sono persone che non lavorano: pensionati (34%), casalinghe (21%), disoccupati, in aspettativa e studenti (6%). I lavoratori sono dipendenti (23%) e liberi professionisti/lavoratori autonomi (15%).



Per quanto concerne il titolo di studio il più rappresentato è il diploma di scuola secondaria di secondo grado (40%). In ordine decrescente: licenza media/avviamento professionale (27%), licenza elementare (21%), laurea (11%) e nessun titolo (3%).



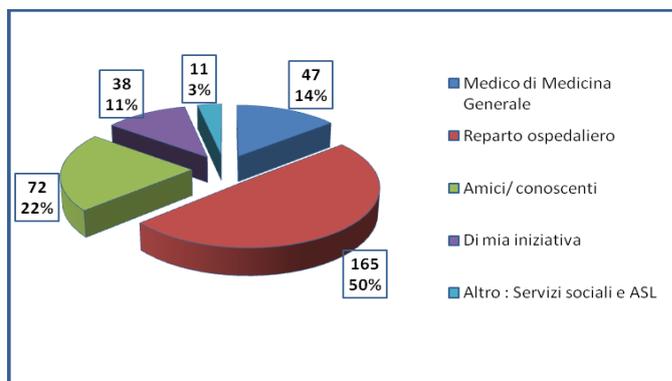
Incrociando i dati rilevati si delinea il profilo tipico del caregiver familiare: donna, oltre i 60 anni, pensionata o casalinga, con licenza di scuola media inferiore.

Il questionario vero e proprio si articolava su una serie di domande mirate di cui di seguito si riportano i risultati più significativi.

Sapevano cosa fossero le cure palliative prima dell'attivazione del servizio 176 persone su 333 (52,85%) di cui 116 donne (65,9%) e 60 uomini (34,1%).

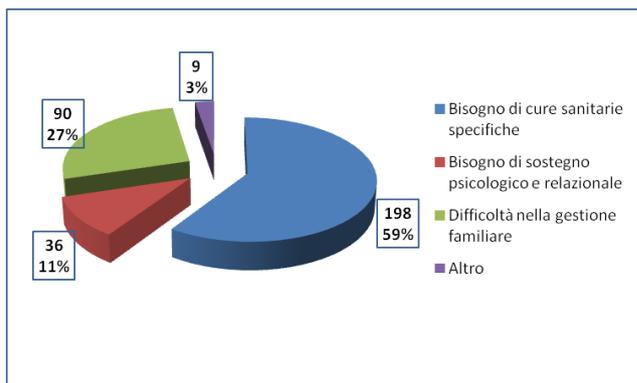
Seppur lentamente la conoscenza delle cure palliative segue un percorso in crescita. Nel 2000 un'indagine svolta dalla Fondazione Floriani di Milano tramite Ipsos, individuava nel 38% (su un campione di 800 persone) i soggetti che affermavano di conoscere le cure palliative. La stessa indagine riproposta nel 2008 dalla FCP attestava la conoscenza delle cure palliative al 45%. Oggi sia pure con un campione differente è quasi al 53%.

Il secondo quesito verteva su **“Chi l’ha indirizzata al servizio di cure palliative (hospice o cure domiciliari)?”**. Il 50% ha risposto “dal reparto ospedaliero”, il 22% da amici-conoscenti, il 14% dal Medico di medicina generale, l’11% di sua iniziativa, il 3% ha risposto altro (Servizi Sociali e ASL).



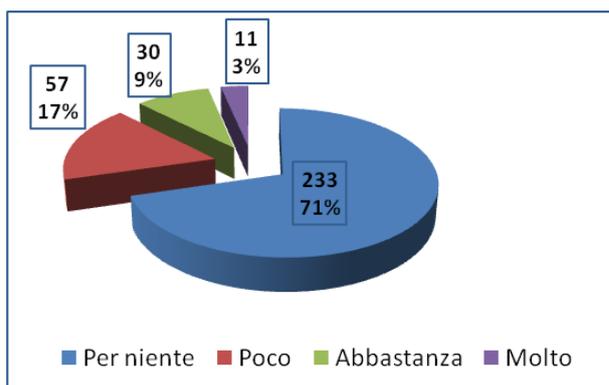
La rete di collegamento quindi fra ospedale per acuti e unità di cure palliative comincia a rafforzarsi ed appare più efficace del legame con la Medicina Generale. Importante risulta anche il “passa parola” di chi ha già sperimentato in prima persona il rapporto con i servizi di cure palliative o ne ha sentito parlare positivamente.

Il terzo quesito chiedeva di rispondere indicando il bisogno prevalente alla domanda: **“Quale bisogno l’ha portata ad attivare il servizio?”**. Il 59% ha indicato il bisogno di cure sanitarie specifiche, il 27% le difficoltà nella gestione familiare, l’11% il bisogno di sostegno psicologico e relazionale, il 3% ha risposto altro.



Sebbene risulti maggioritario il bisogno sanitario, in molti casi è prevalente il bisogno di sostegno psicologico-relazionale o le difficoltà incontrate nell'ambito dell'organizzazione familiare.

Il quarto quesito *“Quanto ritiene che siano vere per la sua esperienza le seguenti affermazioni”* si articolava in 11 item ciascuno con 4 possibili risposte *“per niente, poco, abbastanza, molto”*. L'enunciato *“Sono contrario all'utilizzo dei farmaci oppioidi (es. morfina) per il controllo dei sintomi”* merita particolare attenzione. Il 70% dei familiari dei malati hanno risposto per niente, il 17% poco, il 9% abbastanza, il 3% molto.

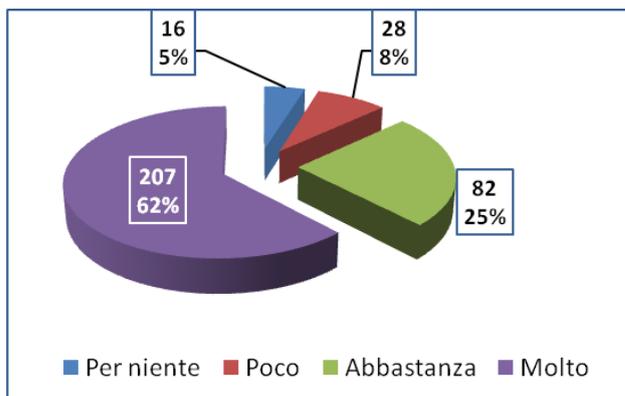


In sostanza, si può dedurre che 88% degli intervistati è favorevole alla somministrazioni di oppioidi. Il basso consumo di questi farmaci in Italia non appare quindi imputabile alle resistenze del paziente né della sua famiglia. Anche qui possiamo confrontare i dati con l'indagine Ipsos sopra citata del 2008 che vedeva l'80% della popolazione favorevole

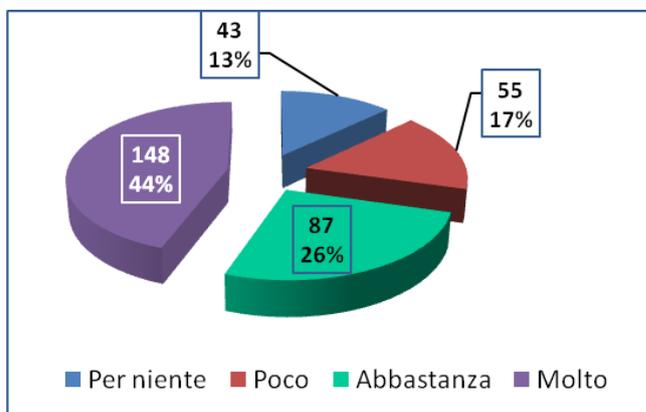
all'utilizzo degli oppiacei per il controllo del dolore, che registra oggi una crescita dell'8%.

I successivi quesiti,

“È importante che i familiari siano sempre coinvolti nelle scelte di cura”



“È importante che il malato, se lo desidera, sia coinvolto nelle scelte di cura”



indicano quanto sia rilevante tra i familiari il valore del principio di autodeterminazione del paziente che passa attraverso una corretta ed esaustiva informazione e un sempre maggiore coinvolgimento del malato nelle scelte di cura.

Legati indirettamente fra loro sono anche gli enunciati ***“Con l'aggravarsi della malattia:***

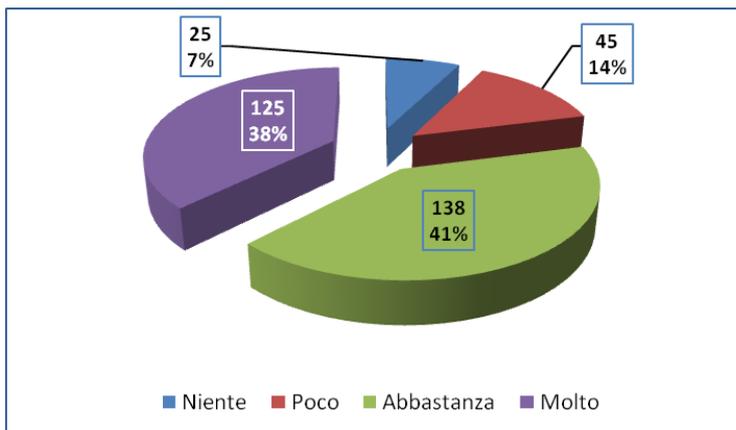
- a. *la comunicazione all'interno della famiglia è più difficile*
- b. *le relazioni sociali/amicali si sono ridotte*
- c. *ho sentito il bisogno di essere maggiormente ascoltato”.*

Al punto (a) il 51% (30% abbastanza, 21% molto) comunica una maggiore difficoltà nelle relazioni famigliari in un momento così difficile e delicato.

Così come l'81% (46% molto, 35% abbastanza) degli intervistati ammette che quando si assiste un malato in fase terminale cresce il bisogno di essere ascoltati.

È degno di attenzione anche il 62% (32% abbastanza, 30% molto) di coloro che non nascondono che la malattia ha ridotto le loro relazioni sociali. I familiari sono dunque consapevoli che quando c'è un malato inguaribile tali relazioni sono più difficili. In quest'ottica il volontario assume un ruolo chiave di condivisione e ascolto.

Al quesito *“La cura e l'assistenza del malato comportano un costo economico significativo”* le risposte sono state le seguenti: 41% abbastanza, 38% molto, 14% poco, 8% per niente. Per il 79% degli intervistati, quindi, il fattore economico è quanto mai significativo.



L'enunciato *“Sarebbe importante poter contare sempre (24 ore su 24, 7 giorni su 7) sulla disponibilità dell'équipe”* ha dato una risposta netta, Lo reputano importante il 98% (abbastanza 21% e molto 77%).

Da segnalare il dato interessante rilevato dai volontari. Alla domanda *“Con quale frequenza incontri nella famiglia il bisogno di essere accompagnato nel percorso di fine vita attraverso un sostegno psicologico e/o relazionale?”* hanno risposto: talvolta il 40%, spesso il 32%, raramente il 17% e mai l’11%. Il 72% delle famiglie, dunque, avverte questo bisogno.

7.3 Vivere senza Dolore

Nell’ambito delle iniziative atte a diffondere la conoscenza nella cittadinanza della Legge 38/2010 e a creare una cultura della lotta al dolore inutile l’Associazione pazienti “Vivere senza dolore” nel 2011 ha sviluppato la campagna itinerante “Cu.P.i.Do. (Cura Previene Il Dolore)”, nata con l’obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione sul tema della sofferenza inutile, ponendo in contatto diretto i cittadini con i clinici che operano sul territorio.

Tale iniziativa si è sviluppata con il patrocinio del Ministero della Salute e ha previsto delle tappe in 13 città italiane nelle quali sono stati sviluppati momenti di incontro e dibattito tra Istituzioni, comunità medica, media e associazioni di cittadini, chiamati a confrontarsi sul dolore cronico, alla luce dei punti di forza e delle problematiche delle diverse realtà regionali.

Durante i colloqui intercorsi tra i cittadini che hanno partecipato all’iniziativa e gli specialisti presenti sono state poste ai cittadini alcune semplici domande sulle tematiche relative alla patologia dolorosa e alle risposte assistenziali ricevute.

Il primo quesito (fig. 1) conferma che il dolore cronico interessa una fascia consistente di popolazione e la percentuale rilevata rappresenta un dato in linea con quelli presenti in letteratura.

I cittadini intervistati affermano che nel 80% dei casi il loro dolore viene trattato dal punto di vista farmacologico ma con un uso prevalente di FANS rispetto ad altre categorie di farmaci (fig 2).

Le prescrizioni dei farmaci vengono effettuate prevalentemente dal medico di medicina generale o da uno specialista diverso dal terapeuta del dolore; il paziente sofferente di dolore cronico si rivolge ad uno specialista del dolore solo nel 5,8% dei casi (fig. 3).

Ultimo elemento di indagine è la conoscenza da parte della popolazione della Legge 38/2010. Un dato così largamente negativo sottolinea come le azioni informative fin qui prodotte non hanno portato ad un risultato sufficientemente accettabile (fig. 4).

Solamente un maggiore impegno nel diffondere la conoscenza della legge tra i cittadini è a garanzia della nascita di un diverso approccio al tema del dolore.

Fig. 3 - Percentuale di pazienti che dichiara di soffrire di dolore cronico

Soffre di dolore cronico?

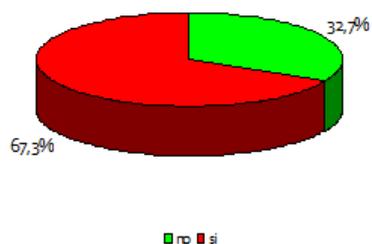


Fig. 4 – Percentuale di pazienti trattati farmacologicamente e tipo trattamento

Ha un trattamento per il dolore?

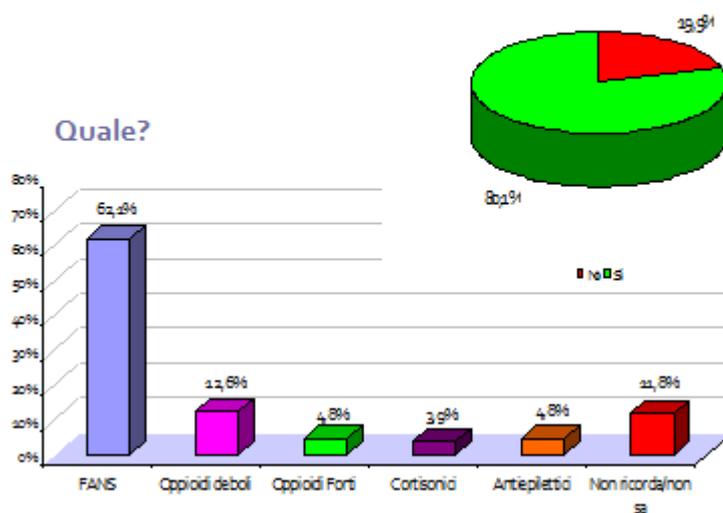


Fig. 5 – Distribuzione dei prescrittori

Chi le ha prescritto inizialmente la cura per il suo dolore?

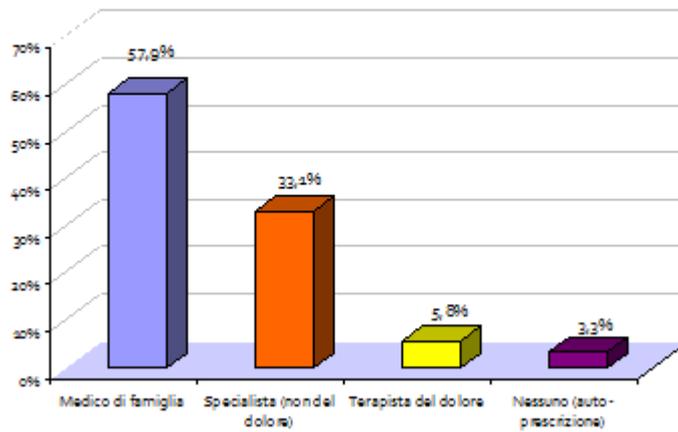
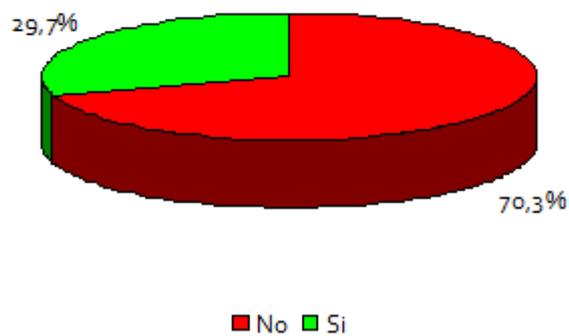


Fig. 6 – Livello di conoscenza della Legge 38/2010 dei cittadini

E' a conoscenza della Legge 38 sulle Cure Palliative e Terapie del dolore ?



7.4 Cittadinanzattiva

Cittadinanzattiva ha una tradizione ed un'esperienza di oltre 30 anni nella tutela dei diritti dei cittadini in ambito sanitario, partita con il Tribunale per i diritti del malato (1980) e rafforzata poi con il Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici (1996). Negli ultimi 15 anni ha intensificato i propri contributi nell'affermazione e protezione dei diritti dei cittadini contro il dolore inutile attraverso i seguenti assi strategici:

- **Tutela delle violazioni dei diritti per i singoli cittadini**, attraverso il servizio gratuito di consulenza, informazione e assistenza erogato da circa 300 realtà locali Tdm presenti sul territorio.
- **Raccolta e diffusione di Buone pratiche**: 10 edizioni del “Premio Andrea Alesini” sull'umanizzazione delle cure; “Premio Nazionale "Nottola-Mario Luzi" dedicato al "Dolore non necessario" che si svolge sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica con cadenza biennale.
- **Promozione di campagne di sensibilizzazione** ed informazione rivolte alla cittadinanza
- **Azioni finalizzate a promuovere il cambiamento culturale**, attraverso tavoli di lavoro con professionisti sanitari, aziende sanitarie, rappresentanti istituzionali; convegni nazionali sul dolore (5 convegni realizzati ad oggi, con cadenza annuale; carta della qualità in chirurgia e carta della qualità in medicina interna; realizzazione della “Carta sui diritti contro il dolore inutile”).
- Attività di **interlocuzione istituzionale**, finalizzata a rafforzare la tutela dei diritti (es. raccomandazione civica sul dolore cronico non oncologico 2008, battaglia per l'abolizione del ricettario speciale per la prescrizione dei farmaci oppioidi, diffusione degli hospice, ospedale senza dolore).
- Produzione di **informazione civica**. Si tratta di una informazione prodotta direttamente dai cittadini, “*sulla base del loro punto di vista, a partire da dati raccolti direttamente o indirettamente e orientata alla trasformazione della realtà*”.

nella direzione di un aumento della effettiva tutela dei diritti dei cittadini e di una realizzazione delle condizioni a ciò connesse” attraverso la realizzazione di monitoraggi, indagini, audit civico.

Prima di passare allo scenario italiano, viene esaminato cosa emerge dal recente audit civico condotto dalla rete europea di Cittadinanzattiva, Active Citizenship Network in 20 Paesi dell’UE, in merito al rispetto dei diritti della Carta Europea dei diritti del malato.

Right	Assessment	Mean score
7. RIGHT TO RESPECT OF PATIENTS' TIME	NOT RESPECTED	41
5. RIGHT TO FREE CHOICE	NOT RESPECTED	43
2. RIGHT TO ACCESS – care	NOT RESPECTED	46
3. RIGHT TO INFORMATION	HARDLY RESPECTED	54
15. RIGHT TO ACTIVE CITIZENSHIP	HARDLY RESPECTED	54
11. RIGHT TO AVOID UNNECESSARY SUFFERING AND AVOIDING PAIN	HARDLY RESPECTED	58
9. RIGHT TO SAFETY	HARDLY RESPECTED	60
8. RIGHT TO THE OBSERVANCE OF QUALITY STANDARDS	PARTLY RESPECTED	61
10. RIGHT TO INNOVATION	PARTLY RESPECTED	63
4. RIGHT TO CONSENT	PARTLY RESPECTED	64
14. RIGHT TO COMPENSATION	PARTLY RESPECTED	64
13. RIGHT TO COMPLAIN	PARTLY RESPECTED	66
12. RIGHT TO PERSONALIZED TREATMENT	ALMOST RESPECTED	74
1. RIGHT TO PREVENTIVE MEASURES	ALMOST RESPECTED	75
6. RIGHT TO PRIVACY AND CONFIDENTIALITY	ALMOST RESPECTED	77
2. RIGHT TO ACCESS - physical	ALMOST RESPECTED	84
TOTALS - MEAN VALUES	PARTLY RESPECTED	62

Tab 2 – Rispetto dei diritti espresso dalla Carta Europea - Fonte: Active Citizenship Network, "The EU Charter of Patients Rights: a civic assessment", 2011

Emerge chiaramente che nel contesto europeo, in generale, questo risulta essere tra i diritti che stentano ad essere rispettati, e sui quali è richiesto un impegno diffuso agli Stati

Membri per garantire qualità delle cure e attenzione alla dignità della persona in tutte le fasi della malattia.

L'Italia, dal punto di vista della legislazione, è tra i Paesi che si pongono all'avanguardia nelle garanzie non solo per le persone che sono affette da dolore a causa della malattia, ma anche per i familiari (aspetto questo che sembra particolarmente rilevante nell'umanizzazione dei percorsi e delle cure).

Il recente rapporto PiT Salute mostra un aumento delle segnalazioni nel 2010 rispetto al 2009 in merito al controllo e alla cura del dolore, con un incremento di più di 3 punti percentuali nell'ultimo anno.

Si tratta di un aspetto, questo, legato fortemente all'umanizzazione delle cure, che riguarda in particolare le persone che sono alla ricerca di centri specializzati, hanno bisogno di farmaci o che hanno bisogno di cure in fase di patologia oncologica avanzata.

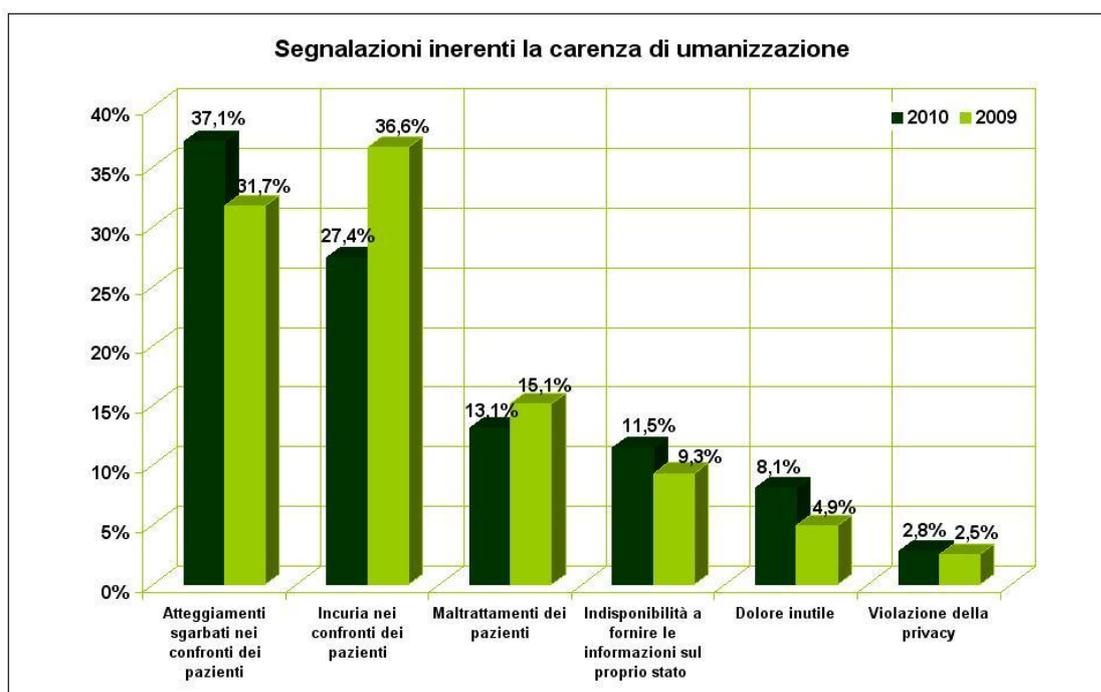


Fig. 7 – Carenza di umanizzazione - Fonte: Diritti al taglio – 14° Rapporto PiT Salute, Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato

Si legge nel Rapporto, che “Ancora sul tema del dolore, è opportuno precisare come nella attuale situazione di disagio abbia un peso fondamentale la pressoché totale disattenzione istituzionale ad una recente norma in materia, la legge n. 38 del 15/03/2010”.

L'interpretazione delle segnalazioni può avere in sé anche una connotazione “positiva”: aumenta una consapevolezza da parte dei cittadini che la riduzione e la cura del dolore è

parte del percorso di cura ed è un diritto che professionisti e organizzazioni sanitarie devono impegnarsi a garantire; la violazione quindi diventa più evidente e intollerabile quando ciò non avviene e, pertanto, oggetto di segnalazione.

Un altro pilastro della legge 38/2010 è costituita dall'attenzione al dolore in età pediatrica; proprio rispetto ai bambini ed al controllo del dolore, il Rapporto dedicato all'analisi dell'assistenza per i piccoli che sono affetti da patologia cronica e rara offre informazioni interessanti.

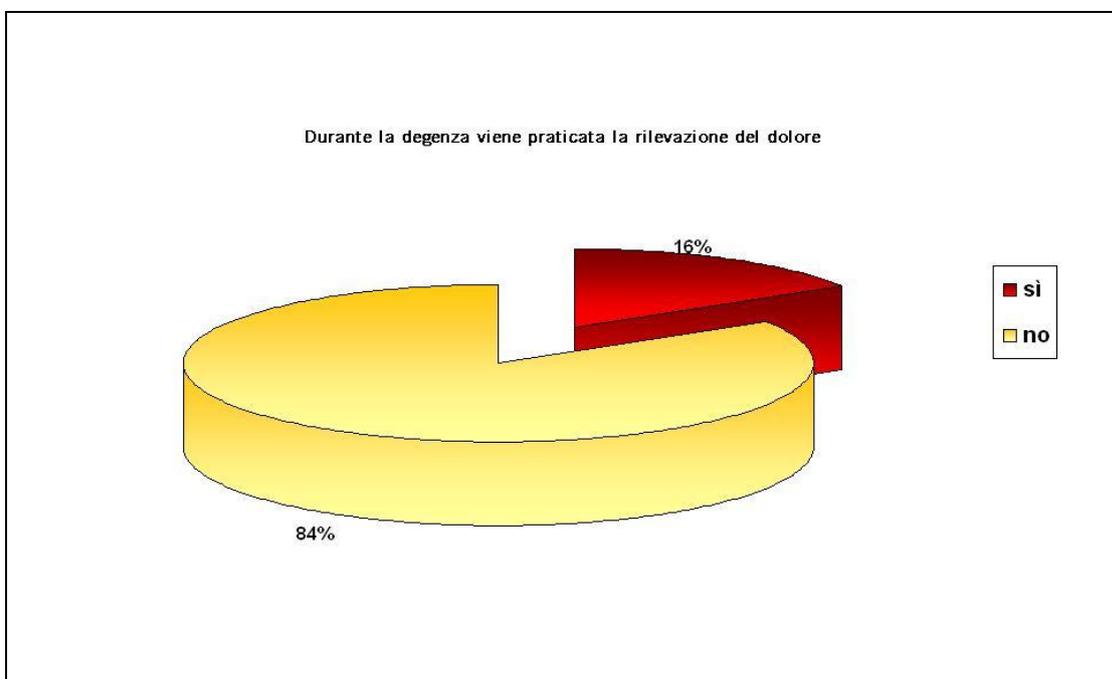


Fig. 8 – Misurazione del dolore - Fonte: “Minori: diritti rari, costi cronici” – X Rapporto sulle malattie croniche e rare: l’età pediatrica, Cittadinanzattiva, 2011

Risulta particolarmente preoccupante la mancanza di rilevazione del dolore per i bambini in occasione di un ricovero; lo segnala come “mancanza” e campanello d’allarme l’84% delle Associazioni coinvolte nell’indagine. Solo per il 16% viene praticato questo tipo di rilevazione: questo dato non è accettabile se consideriamo le condizioni di fragilità particolari che vivono i bambini e le difficoltà che hanno ad esprimersi a riguardo.

Il dato che segue, mostrato dal grafico sottostante, è una diretta conseguenza della disattenzione alla misurazione del dolore al pari degli altri parametri vitali; la somministrazione degli oppiacei avviene nel 17% dei casi.

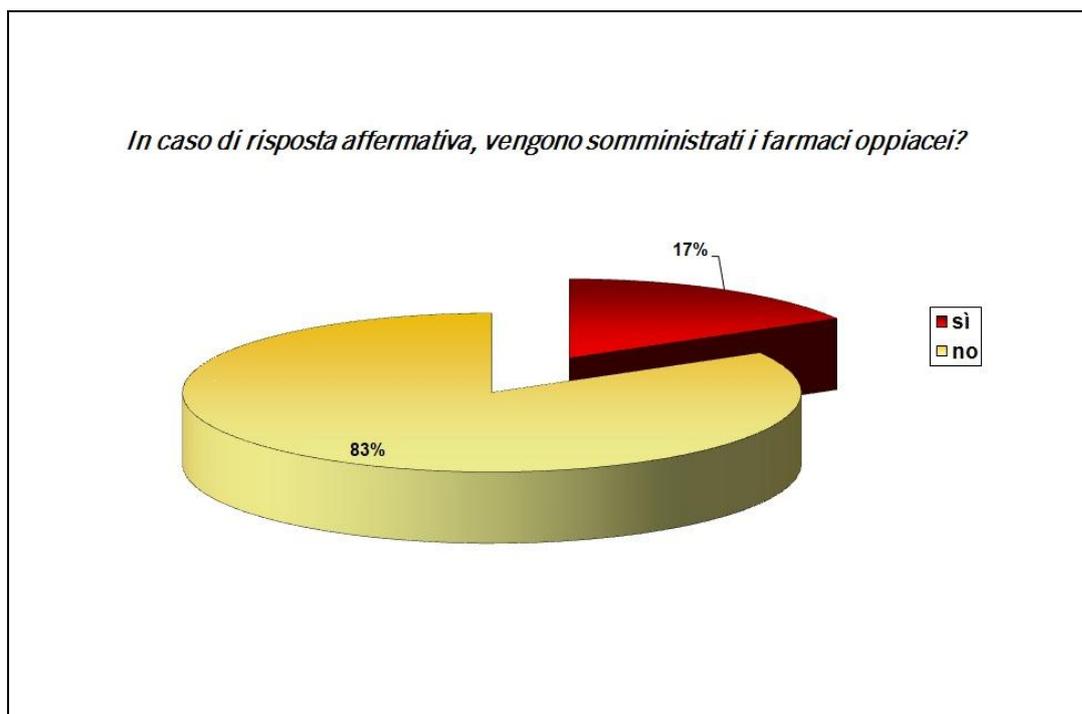


Fig. 9 – Uso dei farmaci oppiacei - Fonte: “Minori: diritti rari, costi cronici” – X Rapporto sulle malattie croniche e rare: l’età pediatrica, Cittadinanzattiva, 2011

Nello stesso Rapporto, inoltre, si legge che, tra le difficoltà che i bambini e le famiglie incontrano nell’Assistenza Domiciliare Integrata, oltre alle ore di assistenza insufficienti, uno degli aspetti critici è legato alla rilevazione del dolore (6,3%).

Un altro elemento utile a conoscere lo stato dell’arte della legge 38/2010 è comprendere quale fosse il contesto assistenziale prima dell’entrata in vigore della legge; rispetto all’attenzione al dolore cronico non oncologico e le difficoltà che incontravano le persone che erano alla ricerca di una cura per limitare gli effetti sulla propria vita personale e sociale a causa del dolore.

L’indagine di Cittadinanzattiva condotta intervistando pazienti in cura presso centri di terapia del dolore nel 2009 e presentata nel 2010, ha evidenziato che nel 37% dei casi la visita presso il medico di famiglia è durata meno di cinque minuti e che più della metà delle persone affette da patologia cronica, coinvolte nell’indagine, dichiarò di non sentirsi sufficientemente ascoltata dal medico di famiglia. Dalla stessa indagine è, inoltre, emerso come i cittadini non siano al corrente dell’esistenza di centri per la terapia del dolore.

Il 75% degli intervistati dichiara che prima di essere indirizzato presso il centro non ne conosceva l’esistenza.

L'informazione rispetto all'esistenza di centri specializzati nella cura del dolore è a macchia di leopardo anche per i medici di famiglia che dichiarano nel 53% dei casi che non esiste nella loro ASL un sistema di informazioni sull'offerta di servizi per la cura del dolore.

Sul fronte dei centri di trattamento del dolore, sono ancora molti gli aspetti da migliorare, ma molte cose positive sono state fatte. I tempi per la presa in carico sono brevi o quantomeno accettabili. Nell'88,8% dei casi i pazienti in cura presso i centri dichiarano che i tempi per la presa in carico sono di giorni o settimane. Anche l'impressione dei pazienti rispetto ai professionisti operanti nel centro è positiva. Il 94% dichiara che il medico presta ascolto. Inoltre l'85,6% dei pazienti valuta positivamente la gestione del dolore nel centro dove sono in cura. A fronte di questi aspetti positivi se ne sono registrati altri sui quali bisognerebbe intervenire. Nel 77% dei casi il paziente dichiara di non usufruire di supporto psicologico. L'80% dei pazienti in cura presso il centro non è mai stato coinvolto in attività di verifica e/o rilevazione della qualità dell'assistenza.

Le linee guida per la realizzazione di "Ospedale senza dolore", che risalgono al 2001, prevedono, tra le altre cose, anche la registrazione dell'intensità del dolore nella cartella clinica: Cittadinanzattiva, ha ritenuto opportuno andare a verificare, attraverso l'attività dell'Osservatorio civico sul federalismo in sanità cosa abbiano fatto le Regioni per implementarle.

Dati raccolti dal ministero della Salute mostrano un quadro eterogeneo rispetto alla registrazione del dolore nella cartella clinica; si registra prevalentemente nelle unità operative di chirurgia e con differenze regionali notevoli: Valle d'Aosta, Veneto e Friuli Venezia Giulia registrano in tutte le strutture ospedaliere e in tutte le unità operative; registrano il dolore nella sola totalità dei reparti chirurgici Piemonte, PA Trento ed Emilia Romagna.

In base alla rilevazione condotta dai segretari regionali di Cittadinanzattiva, tra le Regioni che hanno adottato un sistema di monitoraggio della registrazione in cartella clinica del dolore vi sono:

Regione	Adozione sistema monitoraggio registrazione in Cartella Clinica
Basilicata	il sistema non è stato implementato e attivato
Lombardia	si sta procedendo al monitoraggio dell'effettiva applicazione dell'articolo 7 della legge 38/2001 "Obbligo di riportare il dolore all'interno della cartella clinica" ed introducendo opportuni strumenti proattivi e correttivi
Toscana	viene effettuato un monitoraggio della registrazione del dolore in cartella clinica attraverso indagini retrospettive sulle cartelle cliniche e le SDO dei pazienti ricoverati in regime di ricovero ordinario presso alcuni ospedali e reparti selezionati
Calabria e Sardegna	si riscontrano esperienze di monitoraggio di registrazione del dolore, ma non estese a tutta la regione, per lo più si limitano ad alcune UO. La Sardegna ha adottato una scheda per la rilevazione e trattamento del dolore nelle divisioni oncologiche sia mediche che chirurgiche.
Abruzzo	ha attivato un sistema di monitoraggio del dolore per l'ADI, è in corso di definizione una proposta di deliberazione regionale sul tema della cartella clinica ospedaliera
Lazio e la Liguria	risultano non aver attivato alcuna forma di monitoraggio regionale
Provincia Autonoma di Trento	che da alcuni anni ha adottato la rilevazione del dolore "Riconoscere, valutare e trattare il dolore: il modello di eccellenza Joint Commission International – Coordinamento ospedali senza dolore".
Sicilia	la Regione, attraverso il programma di sviluppo della rete di terapia del dolore ha definito gli indirizzi organizzativi ed operativi, prevedendo l'obbligatorietà della rilevazione del dolore e relativo monitoraggio della registrazione del dolore in cartella clinica
Marche	è previsto un sistema di monitoraggio ed è in fase di sperimentazione
Emilia Romagna	sono stati assegnati alle aziende indicatori di verifica della corretta tenuta della documentazione sanitaria. Nel 2011 sarà eseguito un audit sulla corretta tenuta della documentazione sanitaria che prevede anche l'ambito del controllo del dolore

Tab. 3 – Rilevazione degli strumenti regionali per la misurazione del dolore - Fonte: Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Rapporto 2011, Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato.

7.5 Fondazione Gigi Ghirotti

Accanto alla diffusione di strutture, competenze sanitarie ed erogazione di servizi di Cure palliative e di Terapia del dolore è fondamentale che ci sia un'accettazione, conoscenza e legittimazione sociale e culturale per queste cure e terapie. Le iniziative di sensibilizzazione, educazione e informazione sono a tale riguardo fondamentali e tanto più efficaci quanto più il cittadino sia coinvolto attivamente e direttamente. Un filone di iniziative è quello che segue la logica della propositività. Cioè enfatizzare e proporre affermativamente il sollievo più che la lotta al dolore, alla sofferenza, in particolare "in favore di tutti coloro che stanno ultimando il loro percorso vitale, non potendo più giovare di cure destinate alla guarigione" (Direttiva del P.C.M. 24 maggio 2001 - Indizione della "Giornata nazionale del sollievo").

È questa la logica, la filosofia e la strategia operativa alla base della Giornata nazionale del sollievo, istituita nel 2001 (e celebrata per la prima volta nel 2002) e promossa dal Ministero della Salute, dalla Conferenza delle Regioni e delle Province autonome e dalla Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti.

La propositività del messaggio e il coinvolgimento dei cittadini caratterizza le manifestazioni e le iniziative che tutti gli anni si diffondono (in tutte le regioni, ma anche per molti giorni e settimane) a partire dall'ultima domenica di maggio, che è il giorno fissato per questa ricorrenza.

Nel 2011 sono state oltre 120 le iniziative in ambito sanitario pubblico e del mondo del privato sociale e del volontariato segnalate ai promotori della Giornata: incontri del personale sanitario e dei volontari con cittadini e con persone malate, diffusione materiale di sensibilizzazione ai bisogni e problemi della persona sofferente, convegni, gazebo e punti di incontro e informazione allestiti in piazze, visite gratuite ambulatoriali con accesso diretto, spettacoli su tematiche relative al sollievo, concorsi che hanno visto il coinvolgimento di alunni e di studenti di scuole di ogni ordine e grado nella rappresentazione grafica, testuale, multimediale del sollievo.

Un'iniziativa a livello nazionale attuata dai tre enti promotori della Giornata, con la collaborazione delle ASL, del personale delle aziende ospedaliere e di volontari, è la distribuzione della "Scheda del sollievo" a tutte le persone ricoverate in ospedali pubblici. La prima pagina della scheda informa il paziente ricoverato sulla ricorrenza della "Giornata del sollievo" e sul diritto sancito dalla legge 38/2010 all'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Le pagine successive chiedono al paziente di

rispondere in modo anonimo a domande riguardanti i bisogni, il livello di sofferenza, la cura e la misurazione del dolore durante la degenza in reparto. Ricordiamo per inciso che l'art. 7 della legge 38/2010 sancisce l'obbligo di misurare il dolore e di riportare il valore rilevato in cartella clinica. Un obbligo ancora non diffusamente rispettato, come segnalato dal presidente della Fondazione Gigi Ghirotti durante la conferenza stampa di presentazione della Giornata del Sollievo 2011 e confermato da una recente indagine dei NAS che ha evidenziato un grado di recepimento della norma particolarmente difforme: al nord si registra una percentuale elevata (97%) delle strutture, nel centro la percentuale scende al 80%, fino alla brusca diminuzione che si registra al sud con un valore del 58%. L'esigenza di informare e sensibilizzare (che coinvolge indirettamente anche tutti coloro che aiutano e sono vicini alla persona malata durante la compilazione della scheda), è affiancato dall'obiettivo di stimolare la persona ad esprimere ciò di cui ha bisogno per provare sollievo, per valutare la propria sofferenza e per aspettarsi attenzione, cura e trattamento in presenza di dolore. Ottenere informazioni e dati relativi alla prevalenza della sofferenza nelle persone ricoverate, dei loro bisogni e della soddisfazione nel trattamento di dolore (quando presente), appare una informazione imprescindibile. Tutto ciò viene rappresentato nel rapporto, curato dalla Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti, in cui sono riportati i risultati dell'analisi dei dati raccolti dalle "Schede del sollievo". Il prossima edizione della relazione sarà presentata nel maggio 2012 in occasione della XI Giornata del Sollievo. La Fondazione Ghirotti sta ricevendo, da giugno, migliaia di schede distribuite nel 2011 in diversi ospedali italiani. All'inserimento dati seguirà l'analisi statistica e la discussione, in vista della divulgazione dei risultati nel 2012.

7.6 Fondazione ISAL

ISAL- Istituto Ricerca e Formazione in Scienze Algologiche, nasce nel 1993 con lo scopo di promuovere e divulgare la conoscenza, lo studio e la pratica della Terapia del Dolore, in ambito nazionale e internazionale.

Sull'impulso di questa esperienza fondante, nel 2007 prende corpo la Fondazione ISAL, basando i propri principi sulla promozione del concetto di dolore come malattia. Una malattia che, all'inizio del terzo millennio, è ancora poco riconosciuta e, al pari, scarsamente trattata in Italia.

Grazie alla consolidata collaborazione con FederDolore, la Società Scientifica di riferimento nell'ambito della terapia del dolore, e con la partecipazione di altre società

afferenti ad altre specialità mediche, si sono confrontate le pratiche mediche in Italia, e promossi modelli di buone prassi condivise. Nel confronto tra le professionalità e con la guida dei principi della Legge 38/2010, ISAL continua a dedicarsi alla costruzione di una rete di professionalità di eccellenza nella cura del dolore cronico.

Dalla presentazione del Manifesto contro il Dolore, ogni anno Fondazione ISAL rinnova il proprio impegno istituzionale mediante l'organizzazione, nella prestigiosa cornice della Camera dei Deputati, di un confronto diretto di esperienze tra le autorità e gli operatori dell'ambito sanitario, politico e della società civile.

Nel 2011, con il patrocinio della Presidenza della Repubblica ha organizzato il primo Forum Internazionale sulla ricerca e la cura del dolore, focalizzando l'attenzione sul lavoro dei ricercatori italiani impegnati in importanti progetti presso centri stranieri di rilievo internazionale.

Parallelamente alle azioni sopra elencate la Fondazione ISAL ha promosso un Progetto, denominato "100 città contro il Dolore", che risponde all'esigenza naturale affinché la legge 38 sia divulgata per permetterne la piena fruibilità da parte di tutti i cittadini che soffrono di dolore cronico.

L'accesso alle Reti di Terapia del Dolore e Cure Palliative, pur declinato da norme legislative, richiede uno sforzo di tutti i soggetti attivi nel campo sanitario e nel volontariato sociale per farlo divenire parte ordinaria del sentire delle persone. Diviene quindi un obbligo indiscutibile sensibilizzare i cittadini su questo nuovo diritto.

La lotta contro il dolore è un obbligo etico della società; ognuno deve sentirsi parte di questa nuova storia di diritti. Il diritto a non soffrire di dolore inutile si deve fondare su una coscienza collettiva che ne riconosce il senso e il valore nonché il principio sanitario di una cura per una malattia troppo a lungo negata o affidata alla generosità personale.

Per raggiungere questo ambizioso obiettivo, nel 2009, con il patrocinio del Senato della Repubblica e del Ministero della Salute, ha dato vita al progetto "Cento Città contro il dolore".

Un'iniziativa che si propone di:

- riconoscere il dolore cronico come malattia da prevenire e curare;
- sensibilizzare e informare la popolazione sul tema del dolore;
- sostenere le iniziative sanitarie volte a prevenire e gestire la cronicità;

- rendere rimborsabili i farmaci;
- promuovere la raccolta fondi a beneficio della ricerca;
- favorire precisi percorsi formativo-specialistici;
- sollecitare i mass media allo scopo di fornire il loro contributo nella battaglia contro il dolore.

Ogni anno il Progetto 100 città contro il dolore promuove la Giornata Nazionale che coinvolge le 33 Sezioni di ISAL diffuse sul territorio nazionale. La forte passione che anima l'associazionismo ISAL nella divulgazione e nel sostegno ai Centri di Terapia del dolore ha trovato una dimensione concreta in una capillare presenza su tutto il territorio nazionale.

In tal modo sono stati allestiti altrettanti gazebo informativi nelle piazze principali delle città ove hanno sede le sezioni territoriali ISAL.

In questa occasione è stato possibile distribuire più di 30.000 opuscoli informativi e dato la possibilità a 3.300 persone di conoscere l'esistenza di centri dedicati al dolore, permettendo, grazie alla presenza dei medici specialisti e infermieri, ai cittadini intervenuti di consultarsi direttamente circa le loro problematiche con gli esperti.

8 Il Consumo di farmaci analgesici

8.1 Il consumo di farmaci per la terapia del dolore

Nel primo anno di applicazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, il monitoraggio previsto sull'utilizzazione dei medicinali nella terapia del dolore ha fornito dati incoraggianti sull'incremento dell'impiego degli analgesici oppiacei nella terapia del dolore. Tale tendenza era già stata riscontrata negli anni precedenti, ma i dati raccolti nel 2010 e nel primo semestre del 2011 mostrano 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, nell'apportare alcune modifiche al Testo unico delle leggi in materia di disciplina delle sostanze stupefacenti e psicotrope di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, ha introdotto una ulteriore semplificazione della prescrizione dei medicinali impiegati nella terapia del dolore.

Dopo la fase di prima applicazione della legge 38/2010, che rafforza la precedente legge 12/2001 in materia, recante Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore, sono stati raccolti tutti i dati disponibili su tali medicinali, raggruppati per semestri, e posti a confronto con i dati relativi agli anni precedenti all'approvazione della legge 38/2010 al fine di monitorare i dati relativi all'utilizzazione di medicinali nella terapia del dolore.

L'elenco aggiornato al 2011, relativo ai medicinali in commercio in Italia con indicazione nella terapia del dolore, è stato trasmesso dall'Agenzia Italiana del Farmaco al Ministero della Salute, Direzione generale del sistema informativo e statistico sanitario, Ufficio IV, che ha estratto i dati di vendita dalla Banca dati centrale del Ministero della salute (Tracciabilità del farmaco), istituita ai sensi del DM 14 luglio 2004, finalizzata al monitoraggio delle confezioni di specialità medicinali all'interno della filiera produttiva/distributiva e li ha trasmessi, per l'elaborazione, all'Ufficio centrale stupefacenti della Direzione generale dei dispositivi medici, del servizio farmaceutico e della sicurezza delle cure.

I dati 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 (consumo ospedaliero, distribuzione diretta, farmaceutica convenzionata, sia a carico del SSN che acquisto privato).

In base alla classificazione Anatomica Terapeutica Chimica (Anatomical Therapeutic Chemical classification system, ATC), sono state oggetto delle elaborazioni 129 confezioni di medicinali in commercio nel periodo temporale osservato. Sono stati presi in considerazione tutti i medicinali oppiacei autorizzati all'immissione in commercio, anche nel corso dell'anno 2011. È stato considerato il numero totale di confezioni di medicinali consegnate ai destinatari finali (Asl, farmacie, strutture di ricovero e cura, altre strutture regionali del SSN, ecc.). I dati sono al netto delle uscite dal canale distributivo (furti, distruzione, smaltimento, campionamenti, ecc) e dei resi.

Nel diagramma sottostante è indicato, per semestri, il totale delle confezioni vendute dal 2008, ottenuto sommando le confezioni di medicinali a base di principi attivi oppiacei con indicazione nella terapia del dolore severo (colonne scure), con esclusione dei medicinali a base di codeina in associazione con altri principi attivi. Per l'anno 2010 e per il primo semestre del 2011 sono stati considerati anche i dati disponibili relativi al

consumo dei medicinali a base di codeina, in associazione con altri principi attivi (colonne chiare). I dati relativi ai consumi di codeina in associazione, principalmente con paracetamolo, sono stati considerati separatamente in quanto tali medicinali sono ampiamente impiegati del dolore moderato e, pur essendo a base di codeina e quindi oppiacei anch'essi, sommarli avrebbe costituito un bias e falsato l'interpretazione dei risultati. Nel considerare separatamente il totale delle vendite dei medicinali a base di oppiacei con indicazione nel dolore severo rispetto ai medicinali a base di codeina in associazione, si nota che le vendite di questi ultimi medicinali mostrano un incremento di confezioni vendute inferiore rispetto agli altri medicinali impiegati nella terapia del dolore severo. Nel primo semestre del 2011, le vendite complessive dei medicinali oppiacei impiegati nella terapia del dolore ha superato, per numero di confezioni vendute e giorni di terapia, quello dell'associazione codeina/paracetamolo, che appare anch'esso in aumento. Questi dati a confronto depongono per un maggiore incremento delle vendite di medicinali a base di principi attivi oppiacei con indicazione nella terapia del dolore severo rispetto all'incremento dei medicinali con indicazione nel dolore moderato, come le associazioni della codeina.

In linea con le finalità della legge 38/2010, le vendite di tutti i medicinali oppiacei impiegati nella terapia del dolore risultano in apprezzabile aumento.

Nella tabella sottostante è indicato il numero delle confezioni vendute per semestri, dal 2008 al I semestre 2011 nel diagramma precedente sono graficamente rappresentati gli stessi dati.

Tab. 4 - Confezioni di medicinali vendute in Italia nei semestri 2008 – 2011

2008	2008	2009	2009	2010	2010	2011
I sem	II sem	I sem	II sem	I sem	II sem	I sem
2.444.243*	2.454.143*	2.616.931*	2.717.334*	3.671.962*	4.181.364*	4.740.368*
				3.955.648**	3.990.565**	4.348.477**
*Oppiacei, con esclusione della codeina				**Codeina - Associazioni		

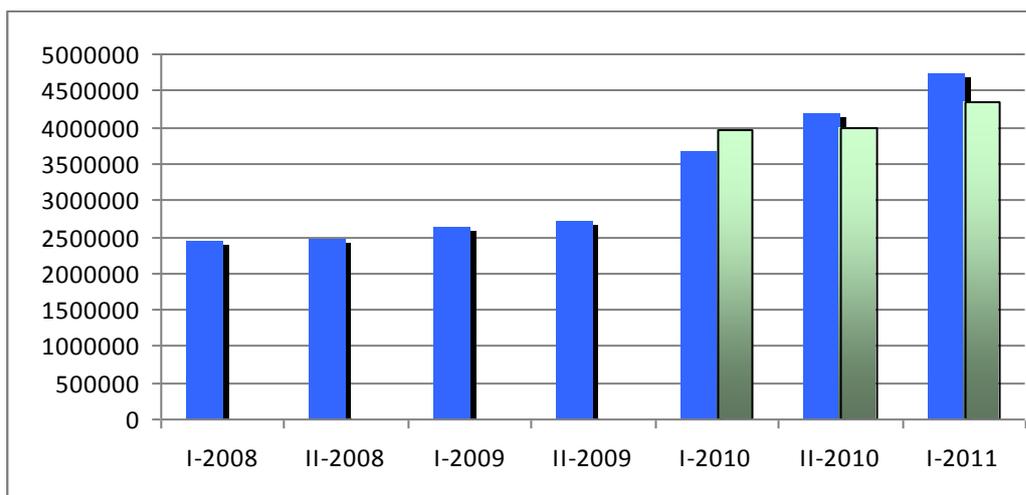


Fig. 10 – Distribuzione confezioni vendute anni 2008 - 2011

I dati considerati, relativi alle consegne di medicinali oppiacei, sono stati espressi, oltre che in confezioni, anche in numero di DDD complessive (Defined Daily Doses, DDD), vedi tabella sottostante. Sono stati considerati solo i medicinali per i quali era disponibile il dato relativo alle “Giornate di terapia”. L'OMS definisce la DDD come "la dose media di mantenimento, assunta giornalmente, di un farmaco utilizzato per la sua indicazione principale in soggetti adulti" (WHO Collaborating Centre for Drug Statistics Methodology, Guidelines for ATC classification and DDD assignment, 2012. Oslo, 2011).

L'elaborazione dei dati espressi come DDD mostra sia l'incremento totale, già riscontrato sulle confezioni vendute, sia l'incremento relativo ai medicinali raggruppati per ciascun principio attivo.

Dalle informazioni a disposizione, si rileva che nel 2011 si sono resi disponibili nuovi medicinali, associazioni e nuove molecole, recentemente approvati con indicazione nella terapia del dolore ed entrati a far parte delle terapie farmacologiche a disposizione dei medici per contrastare il dolore severo dei pazienti. Nel primo semestre del 2011 è entrata in commercio l'associazione ossicodone/naloxone e nel secondo semestre 2011 la nuova molecola tapentadolo, già lanciata in altri Paesi ed in commercio in Italia a partire dal IV trimestre del 2011. Rispetto ai dati indicati nel precedente rapporto 2011 relativo al 2010, non sono invece più commercializzati alcuni medicinali già impiegati nella terapia del dolore (Triquisic, a base di buprenorfina, Skenan, Ticinan e MXL contin, a base di morfina).

Anche nelle tabelle sottostanti, che raggruppa i dati disponibili delle DDD per singolo principio attivo in base alla classificazione ATC, sono stati considerati separatamente i dati relativi ai medicinali a base di codeina in associazione, impiegati nella terapia del dolore moderato.

DDD relative ai medicinali a base di oppioidi, escluse la codeina in associazione.

		2008 I Semestre	2008 II Semestre	2009 I Semestre	2009 II Semestre	2010 I Semestre	2010 II Semestre	2011 I Semestre
ATC_L5	Principio attivo	DDD	DDD	DDD	DDD	DDD	DDD	DDD
N02AA01	Morfina	3.013.113	3.022.379	3.133.214	3.084.793	3.873.129	4.588.344	5.194.915
N02AA03	Idromorfone	228.664	273.638	338.562	509.322	611.696	643.317	649.740
N02AA05	Ossicodone	948.594	1.163.436	1.442.458	1.667.366	1.848.249	2.136.680	2.169.964
N02AB03	Fentanil	4.503.390	4.586.721	4.577.629	4.941.473	5.433.070	5.890.468	6.406.091
N02AE01	Buprenorfina	1.257.702	1.284.905	1.253.839	1.344.001	1.834.611	1.896.482	2.035.632
N02AA55	Ossicodone Paracetamolo	43.435*	52.605*	59.647*	113.477*	2.105.425**	2.439.045**	2.724.309**
N02AA55	Ossicodone Naloxone	na	na	na	na	na	na	327.353
N02AD01	Tapentadolo	na	na	na	na	na	na	na
						* dato riferito al solo dosaggio 20 mg cpr		
						** dato riferito a tutti i dosaggi cpr		

DDD relative ai medicinali a base di codeina in associazione.

		2008 I Semestre	2008 II Semestre	2009 I Semestre	2009 II Semestre	2010 I Semestre	2010 II Semestre	2011 I Semestre
ATC_L5	Principio attivo	DDD	DDD	DDD	DDD	DDD	DDD	DDD
N02AA59	Codeina Associazioni	nd	nd	nd	nd	16.586.138	16.836.452	18.057.515

In linea con le finalità della legge 38/2010, i dati relativi all'impiego di tutti i medicinali oppiacei con indicazione nella terapia del dolore risultano in apprezzabile aumento.

I dati relativi alle prescrizioni dei medicinali per la terapia del dolore sono oggetto di monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore, per la successiva analisi dei dati nell'ambito del progetto Cruscotto, con riferimento ai medicinali erogati in assistenza convenzionata dalle farmacie.

Nella tabella sottostante sono riportati i dati forniti dalla Direzione generale del sistema informativo e statistico sanitario, Ufficio III, disponibili ai sensi dell'art. 50 del decreto legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito con modificazioni nella legge 24 novembre 2003, n. 326. Le informazioni disponibili sono quelle relative al consumo dei farmaci per le terapia del dolore e riguardano le confezioni erogate dalle farmacie convenzionate a carico del Servizio sanitario nazionale.

9 I dati del cruscotto informativo per il monitoraggio sullo stato di attuazione della Legge 38/2010

9.1 Premessa

Il cruscotto informativo è stato messo a disposizione all'Ufficio XI nel mese di giugno 2011 non ancora al pieno delle sue funzionalità per alcune problematiche in corso di risoluzione.

Per quanto attiene l'area di cure palliative, come già accennato nel paragrafo 5.2, è in fase di attivazione il flusso informativo riguardante gli hospice nel quale saranno riportati i dati relativi alla cartella clinica al pari di quanto accade ora per gli ospedali con il flusso SDO (scheda di dimissioni ospedaliere).

Incompleti risultano essere i dati provenienti dal flusso del "Sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare - SIAD"; si riporta in questa relazione una tabella a titolo esemplificativo in modo tale da presentare le potenzialità future di tale flusso.

Per quanto attiene l'area di terapia del dolore, non essendo stati ancora approvati i requisiti dei centri hub e spoke è possibile presentare 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.

9.2 Il monitoraggio della Rete di Cure Palliative

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. La legge e il suo relativo decreto attuativo del 28 settembre 1999, disponeva che le regioni presentassero all'allora Ministero della Sanità sia i progetti di strutture residenziali (hospice), sia i programmi di organizzazione di rete assistenziali di cure palliative sul territorio. Trascorsi più di 10 anni dall'entrata in vigore della Legge 39/99 la realizzazione del programma non è ancora completa. Con i fondi stanziati era stata programmata la realizzazione di 201 strutture residenziali per malati terminali prevalentemente oncologici (hospice) con una dotazione di 2.232 posti letto; come si registra l'attuale numero di hospice realizzati è pari a 166 unità di cui 120 con fondi provenienti dalla Legge 39/99 e 46 con altri finanziamenti regionali o privati.

Questo dato, rilevato da una indagine informale con le regioni, presenta una rilevante differenza, di 46 unità, dal dato formalmente censito attraverso il flusso del sistema informativo del Ministero della salute (SIS) come rappresentato al paragrafo 5.2.

Tale disallineamento potrà essere del tutto superato una volta che sarà attivo nel SIS lo specifico flusso riguardante gli hospice, attualmente in esame presso la Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le provincie autonome di Trento e Bolzano.

E' comunque da sottolineare che non tutti gli hospice programmati sono stati realizzati e, tra quelli edificati, non tutti sono attivi.

Congiuntamente si registra un utilizzo non omogeneo dei finanziamenti previsti; a fronte di una percentuale totale di utilizzo del 88,28%, nell'analisi dei dati disaggregati a livello regionale, è evidenziata una situazione critica in particolar modo per la regione Sardegna (con solo il 15,91% di utilizzazione dei finanziamenti).

**Tab. 5 - Programma nazionale per la realizzazione di Strutture di Cure palliative
Totale Finanziamenti (D.M. 28 settembre 1999 e D.M. 5 settembre 2001) -
anno 2011**

<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	3.144.859,11	55,19
Veneto	16.421.994,30	15.716.979,81	95,71
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	13.396.801,78	87,57
Sardegna	4.998.022,84	795.105,96	15,91
TOTALE	206.566.257,84	182.365.744,51	88,28

Tab. 6 - Strutture residenziali di cure palliative (hospice) attivate - anno 2011

Regione	Finanziamenti I e II tranche		posti letto per 10.000 ab.	strutture attivate	
	tot strutture	tot posti letto		finanziamenti statali	altri finanziamenti
PIEMONTE	18	191	0,44	11	
VALLE D'AOSTA	1	7	0,56	1	
LOMBARDIA	30	332	0,35	23	22
P.A. BOLZANO	1	10	0,21	1	
P.A. TRENTO	2	20	0,40	1	
VENETO	14	126	0,27	12	2
FRIULI VENEZIA GIULIA	4	45	0,37	2	1
LIGURIA	7	76	0,47	4	2
EMILIA ROMAGNA	20	220	0,53	16	4
TOSCANA	16	166	0,46	13	4
UMBRIA	4	52	0,60	3	
MARCHE	9	87	0,57	7	
LAZIO	6	103	0,19	2	8
ABRUZZO	7	78	0,60	1	
MOLISE	1	11	0,34	1	
CAMPANIA	9	90	0,16	1	1
PUGLIA	8	112	0,28	5	1
BASILICATA	5	48	0,81	2	1
CALABRIA	7	80	0,40	2	
SICILIA	16	177	0,35	10	
SARDEGNA	3	38	0,23	2	
Totale Italia	188	2.069	0,35	120	46

Un dato che permette una misura indiretta sulla capacità delle reti di cure palliative esistenti di intercettare i reali bisogni di assistenza palliativa della popolazione è quello riguardante il numero di pazienti deceduti in un reparto ospedaliero per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di tumore calcolato sui dati provenienti dal flusso SDO (Scheda di dimissione ospedaliera) del Sistema Informativo del Ministero della salute.

Considerando che il numero di decessi in ospedale di questa tipologia rilevato nell'anno 2010 rappresenta poco meno di un terzo dei pazienti morti per una neoplasia nel nostro Paese, che il decesso avviene in un reparto ospedaliero dedicato agli acuti, che tali pazienti permangono in ospedale con un tempo medio di ricovero di circa 12 giorni si potrebbe presupporre che alcuni dei ricoveri rilevati siano a rischio di inappropriatelyzza e che probabilmente il decesso avviene con una qualità ben lontano dagli standard assicurati dalle cure palliative.

Calcolando i tassi di mortalità per 10.000 abitanti si osserva che le regioni che presentano i valori più elevati sono il Friuli Venezia Giulia (19,63) e la Liguria (16,16) rispetto ad un valore nazionale pari al 8,88. La lettura di questi dati non può prescindere dalla valutazione di fattori culturali e sociali che differenziano le regioni del centro – sud dalle altre regioni sul desiderio delle famiglie che il decesso avvenga all'interno della propria abitazione.

Appare di notevole importanza la valutazione dell'andamento temporale di questo dato nell'intervallo 2004-2010; infatti si osserva una crescita dal 2004 al 2007, anno nel quale si registra il picco massimo, per poi rilevare un lento ma costante decremento nel periodo dal 2008 al 2010.

Questo risultato potrebbe far ipotizzare una maggior capacità delle reti regionali di cure palliative di intercettare i bisogni della popolazione.

Tab. 7 - N. deceduti ospedalieri in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia – anno 2010

Regione Erogazione	Numero Deceduti	%	Giornate di ricovero	%	Degenza media	Tasso di mortalità per 10000 abitanti
Piemonte	4.690	8,8%	62.290	9,7%	13,3	10,55
Valle d'Aosta	146	0,3%	1.986	0,3%	13,6	11,42
Lombardia	11.372	21,2%	148.594	23,2%	13,1	11,57
P.A. Bolzano	586	1,1%	8.276	1,3%	14,1	11,64
P.A. Trento	488	0,9%	6.054	0,9%	12,4	9,30
Veneto	6.378	11,9%	76.631	11,9%	12,0	12,98
Friuli-Venezia Giulia	2.423	4,5%	28.529	4,4%	11,8	19,63
Liguria	2.612	4,9%	31.302	4,9%	12,0	16,16
Emilia-Romagna	5.530	10,3%	59.107	9,2%	10,7	12,63
Toscana	3.951	7,4%	39.055	6,1%	9,9	10,59
Umbria	950	1,8%	10.439	1,6%	11,0	10,55
Marche	1.845	3,4%	21.798	3,4%	11,8	11,69
Lazio	4.718	8,8%	60.206	9,4%	12,8	8,30
Abruzzo	1.256	2,3%	15.038	2,3%	12,0	9,38
Molise	240	0,4%	2.209	0,3%	9,2	7,49
Campania	1.289	2,4%	14.124	2,2%	11,0	2,21
Puglia	1.490	2,8%	16.387	2,6%	11,0	3,65
Basilicata	257	0,5%	2.330	0,4%	9,1	4,36
Calabria	686	1,3%	7.278	1,1%	10,6	3,41
Sicilia	1.015	1,9%	10.402	1,6%	10,2	2,01
Sardegna	1.652	3,1%	19.507	3,0%	11,8	9,88
Totale Italia	53.574		641.542		12,0	8,88

Fig. 11 - N. deceduti ospedalieri in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia – trend anni 2004 - 2010



Come detto nella premessa il flusso riguardante l'assistenza domiciliare palliativa non presenta ancora un livello di completezza e affidabilità adeguato.

Al momento quindi la tabella riportata permette solo di valutare a titolo esemplificativo le analisi che sarà possibile effettuare in futuro; in tal modo si potrà osservare il carico assistenziale in ciascuna regione, tenendo conto di variabili correlate importanti quali la fascia di età, il sesso e la causa della terminalità.

Area palliativa domiciliare
Numero di pazienti assistiti presso il proprio domicilio per classi di età
ANNO 2010

Fasce di età	Totale Pazienti Assistiti	% di pazienti assistiti su base nazionale	Di cui con stato terminalità oncologica	% di pazienti oncologici su base nazionale	Di cui con stato terminalità non oncologica	% di pazienti non oncologici su base nazionale
Meno di 1 anno	2	0,06%	2	0,07%		
Da 1 anno a 4 anni	1	0,03%	1	0,03%		
Da 5 anni a 9 anni	4	0,12%			4	0,95%
Da 15 anni a 19 anni	2	0,06%	2	0,07%		
Da 20 anni a 24 anni	2	0,06%	2	0,07%		
Da 25 anni a 29 anni	7	0,20%	5	0,17%	2	0,47%
Da 30 anni a 34 anni	10	0,29%	9	0,30%	1	0,24%
Da 35 anni a 39 anni	32	0,93%	32	1,06%		
Da 40 anni a 44 anni	57	1,66%	56	1,85%	1	0,24%
Da 45 anni a 49 anni	99	2,89%	90	2,97%	11	2,60%
Da 50 anni a 54 anni	125	3,65%	124	4,09%	2	0,47%
Da 55 anni a 59 anni	177	5,17%	169	5,58%	9	2,13%
Da 60 anni a 64 anni	327	9,54%	314	10,37%	21	4,96%
Da 65 anni a 69 anni	427	12,46%	414	13,67%	15	3,55%
Da 70 anni a 74 anni	474	13,84%	446	14,72%	28	6,62%
Da 75 anni a 79 anni	501	14,62%	466	15,38%	36	8,51%
Da 80 anni a 84 anni	615	17,95%	519	17,13%	102	24,11%
Da 85 anni a 89 anni	391	11,41%	289	9,54%	106	25,06%
Da 90 anni a 94 anni	115	3,36%	69	2,28%	46	10,87%
Da 95 anni a 99 anni	54	1,58%	20	0,66%	35	8,27%
Età superiore a 99 anni	4	0,12%			4	0,95%
	3426		3029			

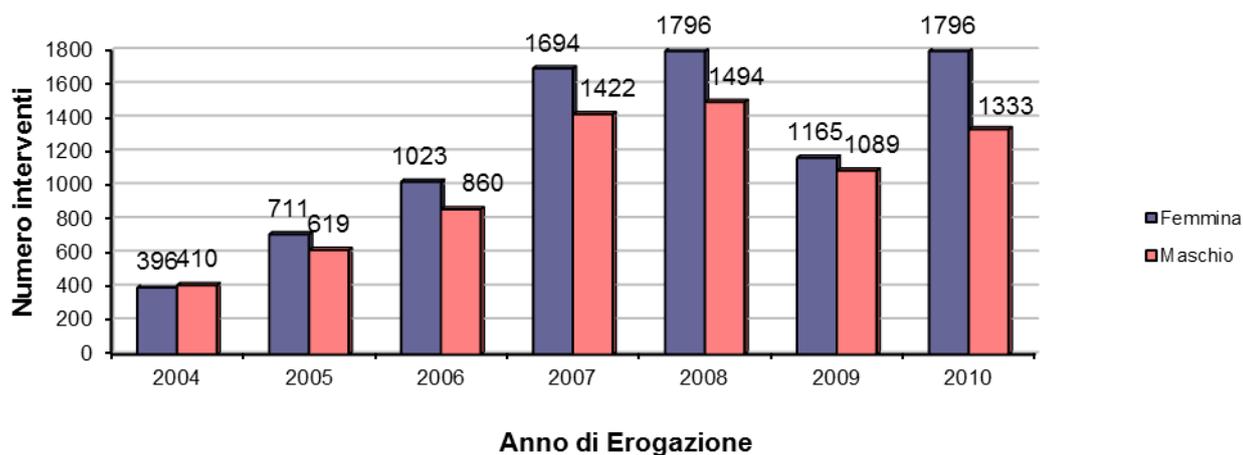
9.3 Il monitoraggio della Rete di Terapia del Dolore

Come detto in precedenza per l'analisi delle reti di terapia del dolore, in attesa dell'attivazione in ciascuna regione dei centri hub e spoke, che rappresentano i nodi della rete, si è proceduto nel selezionare le prestazioni più significative di terapia del dolore a livello ospedaliero e ambulatoriale.

Nell'ambito ospedaliero la tabella dei dati e il relativo grafico mostrano per la prima prestazione oggetto di analisi (*epidurolisi con tecnica endoscopica*) un rilevante aumento dell'attività erogata dal 2007 in poi; tale aumento è più marcato verso pazienti donne rispetto a pazienti uomini.

<p style="text-align: center;">Area terapia del dolore ospedaliera Trend 2004 – 2010 Epidurolisi con tecnica endoscopica</p>

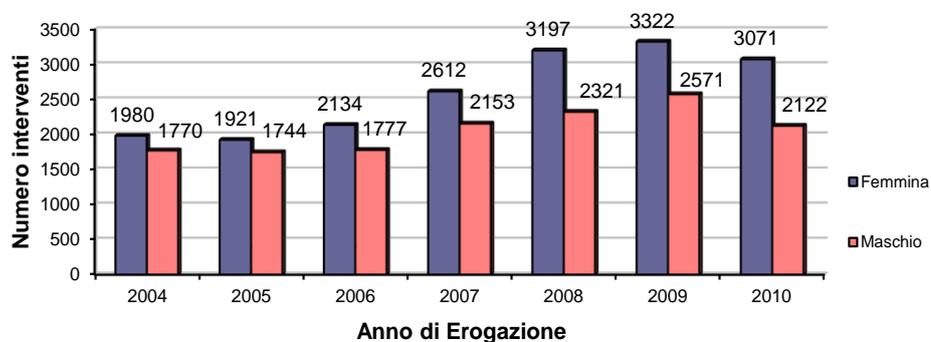
ANNO	Femmina	Maschio	Totale
	Numero Interventi	Numero Interventi	
2004	396	410	806
2005	711	619	1.330
2006	1.023	860	1.883
2007	1.694	1.422	3.116
2008	1.796	1.494	3.290
2009	1.165	1.089	2.254
2010	1.796	1.333	3.129
Totale	8.581	7.227	15.808



Più costante è l'andamento mostrato dal 2004 al 2010 per *l'impianto o la sostituzione di elettrodi di neurostimolatore spinale*; anche in questo caso il numero di prestazioni erogate alle donne è superiore in modo rilevante al numero di prestazioni erogate a pazienti uomini. Questa categoria di interventi che comporta un uso di strumentazione ad alto costo è molto caratteristico dei Centri di Terapia del Dolore. La numerosità dei procedimenti ci segnala quanto sia strategico il modello Hub e Spoke per monitorare i processi di appropriatezza e rafforzarne il governo clinico.

**Area terapia del dolore ospedaliera
Trend 2004 – 2010
Impianto o sostituzione di elettrodi di neurostimolatore spinale**

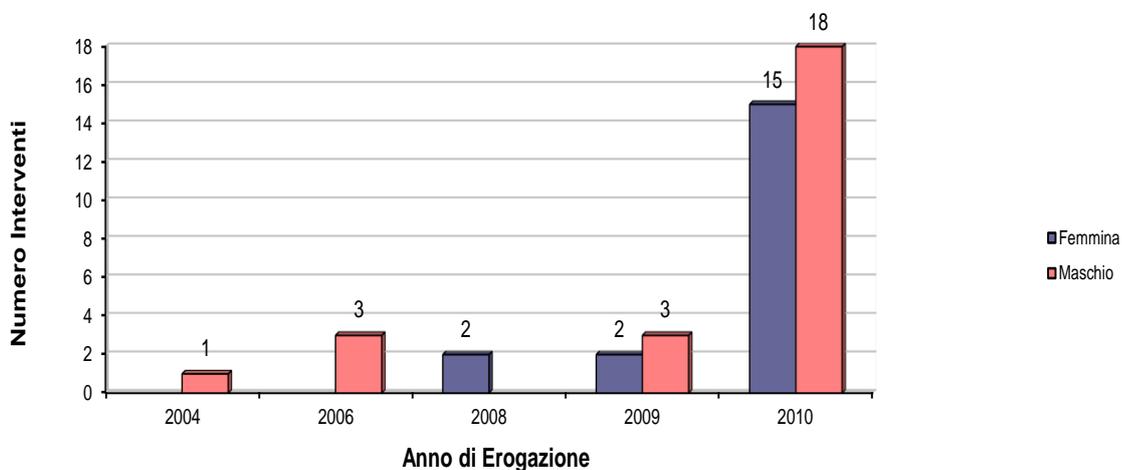
ANNO	Femmina	Maschio	Totale
	Numero Interventi	Numero Interventi	
2004	1.980	1.770	3.750
2005	1.921	1.744	3.665
2006	2.134	1.777	3.911
2007	2.612	2.153	4.765
2008	3.197	2.321	5.518
2009	3.322	2.571	5.893
2010	3.071	2.122	5.193
Totale	18.237	14.458	32.695



Richiederà, nel successivo anno, una attenta e approfondita indagine rispetto al trend riguardante il numero di *impianti di neurostimolazione periferica*. Per tale prestazione si registra un aumento rilevante di impianti applicati nell'anno 2010 rispetto agli anni precedenti. Questo è in parte giustificato alla messa a punto di nuove tecnologie strumentali e dell'incremento di esperienza maturata in ambito internazionale che ne valida l'efficacia.

**Area terapia del dolore ospedaliera
Trend 2004 – 2010
Impianto neurostimolatore periferico**

ANNO	Femmina	Maschio	Totale
	Numero Interventi	Numero Interventi	
2004		1	1
2006		3	3
2008	2		2
2009	2	3	5
2010	15	18	33
Totale	19	25	44

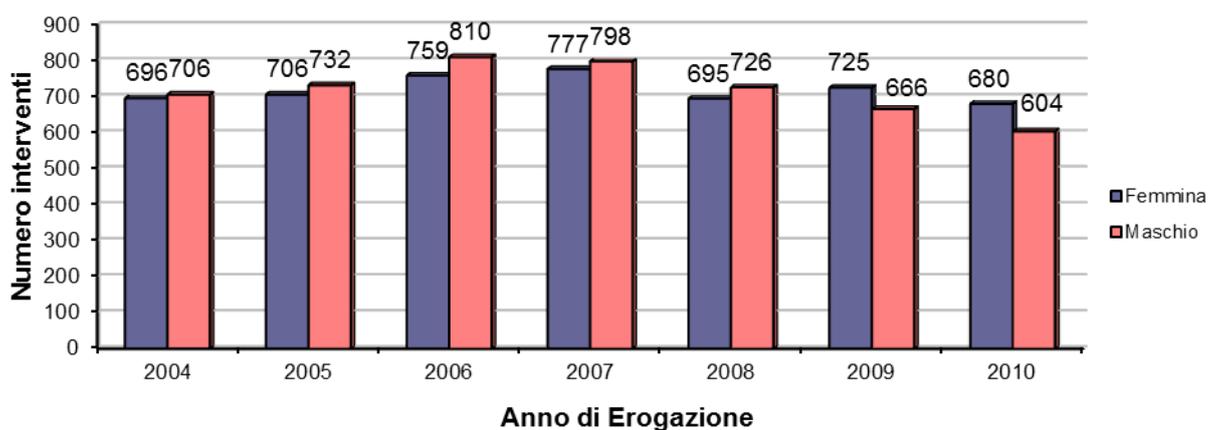


L'analisi della prestazione di *inserzione di pompa di infusione totalmente impiantabile* appare di particolare interesse perché rappresenta la più caratteristica delle attività dei Centri di Terapia del Dolore.

Tale attività ha fatto registrare un aumento delle prestazioni erogate dal 2004 al 2007, anno nel quale si registra il valore massimo, per poi osservare un lento ma costante decremento dal 2008 al 2010. Questo andamento del numero di prestazioni si registra in modo più marcato nei pazienti di sesso maschile rispetto ai pazienti di sesso femminile.

**Area terapia del dolore ospedaliera
Trend 2004 – 2010
Inserzione di Pompa di Infusione totalmente
impiantabile**

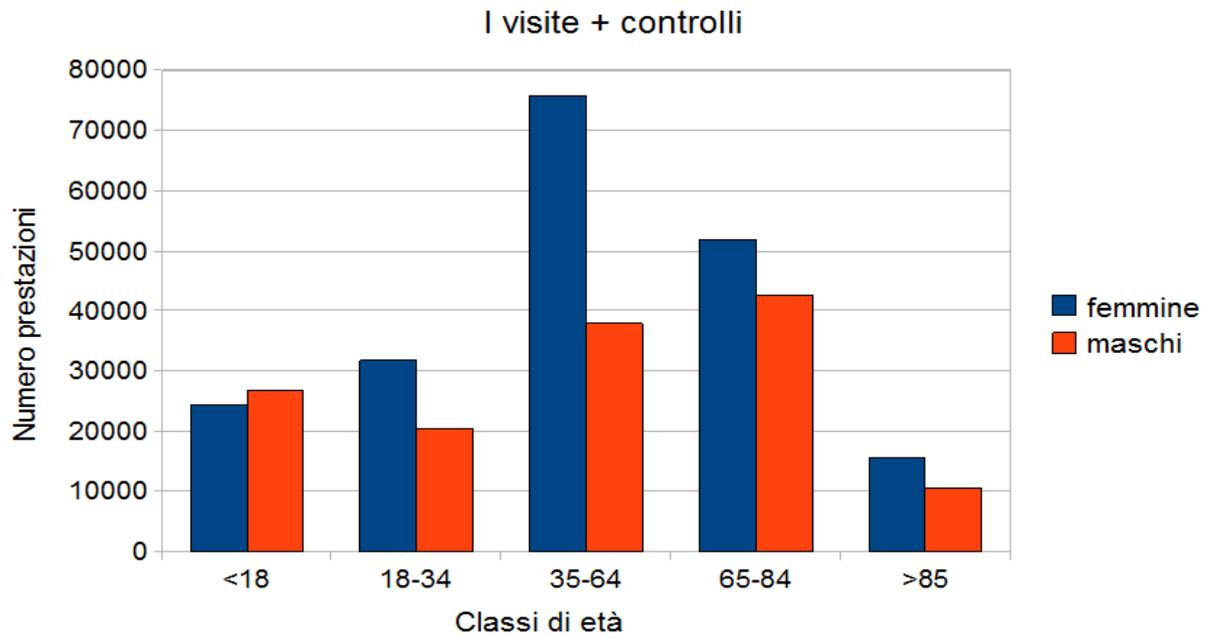
ANNO	Femmina	Maschio	Totale
	Numero Interventi	Numero Interventi	
2004	696	706	1.402
2005	706	732	1.438
2006	759	810	1.569
2007	777	798	1.575
2008	695	726	1.421
2009	725	666	1.391
2010	680	604	1.284
Totale	5.038	5.042	10.080



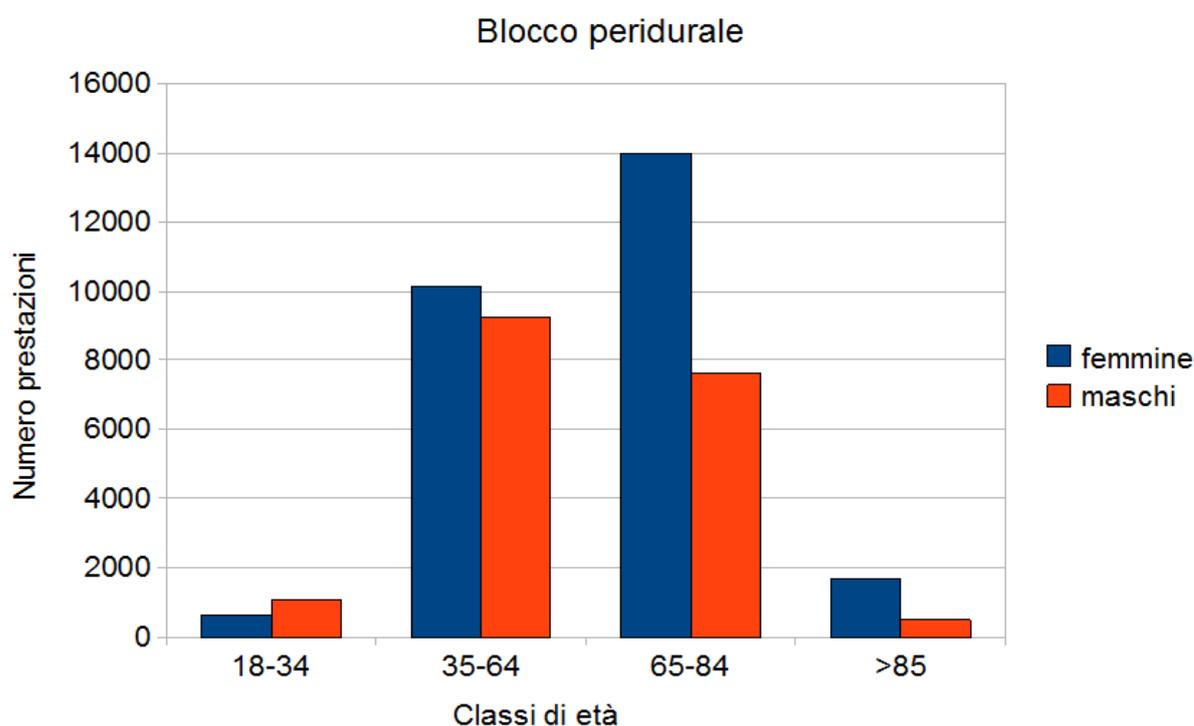
Anche nell'ambito delle prestazioni di terapia del dolore erogate ambulatorialmente si è proceduto a selezionare ed analizzare alcune tra le prestazioni più rilevanti e significative in attesa di poter svolgere in futuro uno studio puntuale sull'attività svolta dai centri spoke.

Così, per la prima tra le prestazioni in esame, si osserva che *le prime visite + i successivi controlli*, i dati segnalano una maggiore incidenza in una fascia di popolazione in età lavorativa, con un grave costo di natura sociale ed economica. Questo è ancora più rilevante nella maggior prevalenza registrata in campo femminile che implica un disagio grave e multidimensionale. Una forte incidenza di patologia in una popolazione attiva, specie femminile che opera sia nel mondo del lavoro che nella gestione della vita familiare, produce con sé un impatto di natura economico-sociale che necessiterà anche negli anni futuri di essere osservato con particolare attenzione.

**Area terapia del dolore ambulatoriale
Anno 2010
Prime visite + controlli**



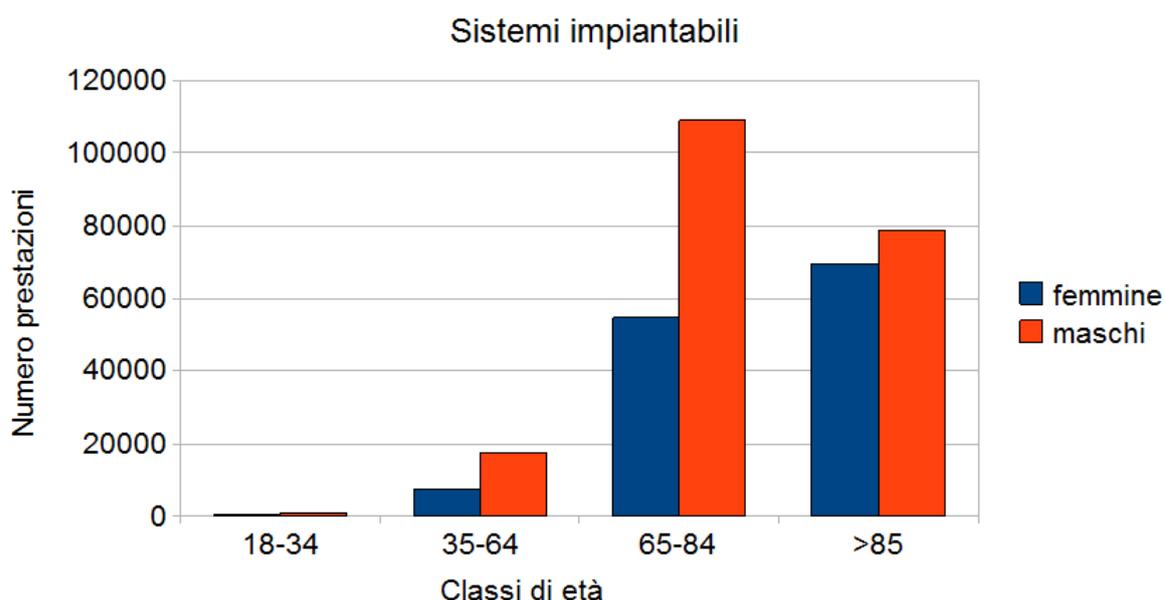
**Area terapia del dolore ambulatoriale
Anno 2010
Blocco epidurale**



Per quanto attiene la seconda prestazione in esame, riguardante *il blocco peridurale* si osserva che il valore modale di massima frequenza è spostato verso la classe di età 65-84 relativo alla popolazione anziana. In tal modo si evidenzia come le patologie dolorose tendano ad una cronicizzazione che colpisce in particolare la fascia di età geriatrica. Le procedure di terapia del dolore sono indicate per dare la possibilità di un recupero di abilità ad una popolazione che tende ad incidere molto nei costi sanitari. Quanto affermato risulta incidere maggiormente nelle pazienti di sesso femminile.

I dati inerenti la terza prestazione in esame, cioè *l'utilizzo di sistemi impiantabili*, confermano le osservazioni effettuate in precedenza.

**Area terapia del dolore ambulatoriale
Anno 2010
Sistemi impiantabili**



9.4 Il monitoraggio sul consumo di farmaci analgesici

Oltre alle analisi svolte nel paragrafo 8.1 sul consumo dei farmaci utilizzati nella terapia del dolore, analisi effettuata sul numero di confezioni vendute, grazie ai dati presenti sul “cruscotto informativo” è possibile svolgere anche una analisi dal punto di vista della spesa sostenuta e del consumo pro-capite ripartendo detta analisi tra oppioidi forti, oppioidi deboli e altri farmaci utilizzati nella terapia del dolore.

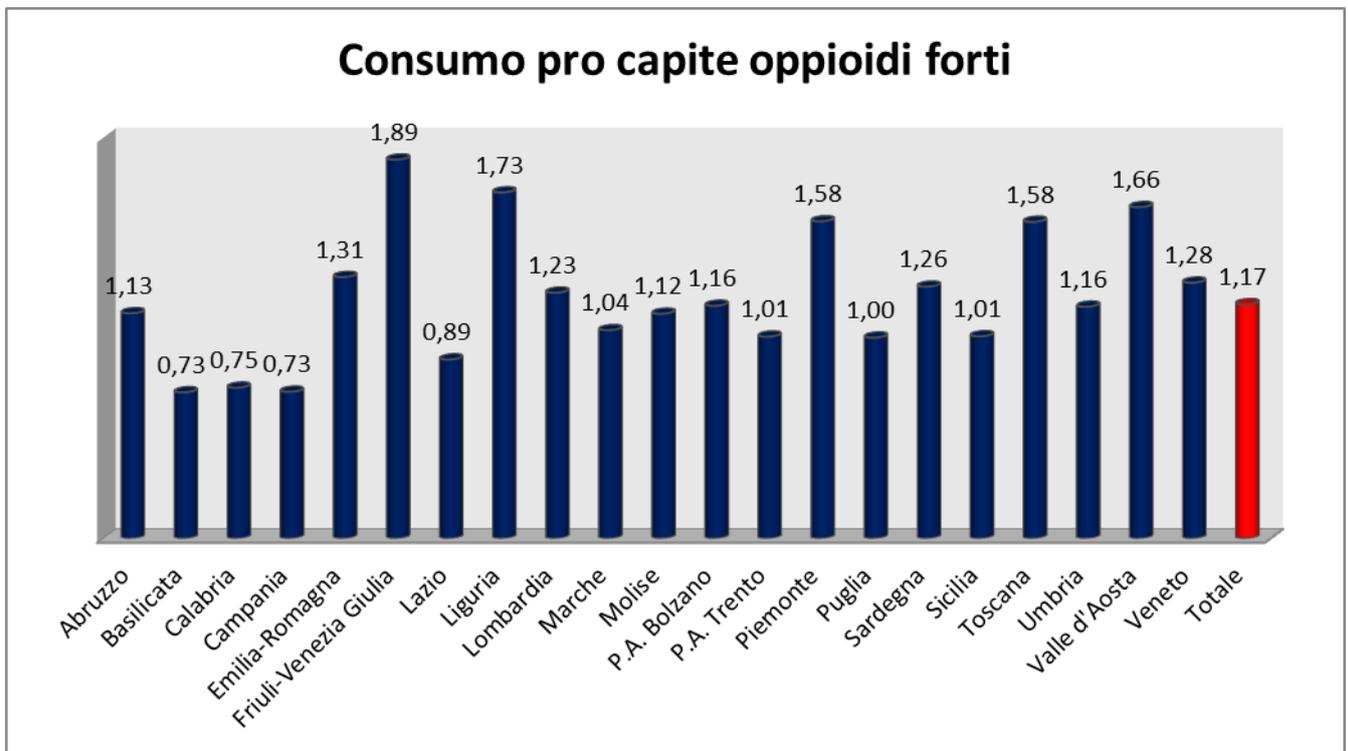
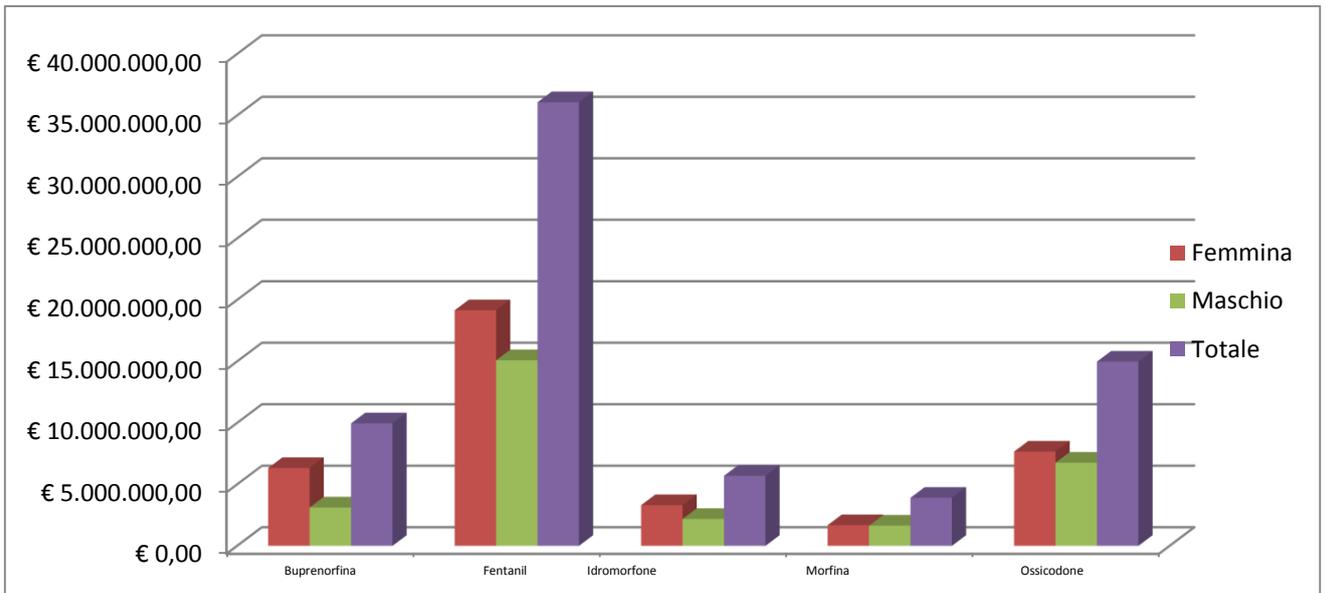
Per quanto attiene al primo gruppo, riguardante gli oppioidi forti, si registra nel confronto con altri paesi europei un aumento rilevante nei consumi a fronte di un valore in euro pro-capite ancora particolarmente contenuto, pari a € 1,17.

Sviluppando l'analisi calcolando i dati regionali dei consumi procapite si registrano i valori più elevati nelle regioni Valle d'Aosta, Friuli Venezia Giulia e Liguria; al di sotto di un euro di consumo figurano le regioni Lazio (0,89), Campania (0,73), Basilicata (0,73) e Calabria (0,75).

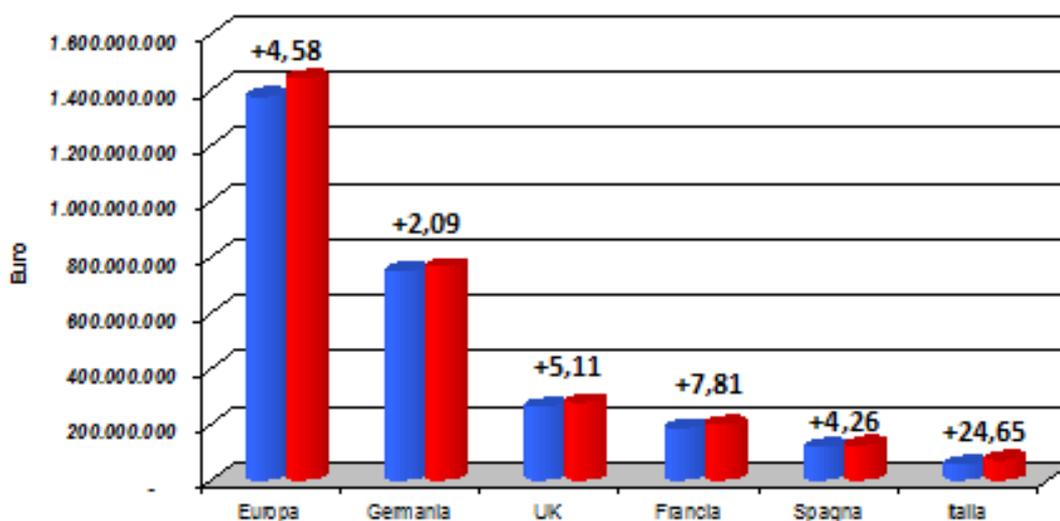
Si osserva inoltre un consumo maggiore nelle donne rispetto agli uomini per tutti i principi attivi esaminati.

Consumo regionali pro-capite oppioidi forti

Descrizione Regione Erogazione	Valore	Popolazione	Consumo pro capite
Abruzzo	1.506.870	1.338.898	1,13
Basilicata	430.278	588.879	0,73
Calabria	1.514.381	2.009.330	0,75
Campania	4.271.407	5.824.662	0,73
Emilia-Romagna	5.718.985	4.377.435	1,31
Friuli-Venezia Giulia	2.336.293	1.234.079	1,89
Lazio	5.082.515	5.681.868	0,89
Liguria	2.794.245	1.615.986	1,73
Lombardia	12.068.107	9.826.141	1,23
Marche	1.641.958	1.577.676	1,04
Molise	359.615	320.229	1,12
P.A. Bolzano	585.408	503.434	1,16
P.A. Trento	529.472	524.826	1,01
Piemonte	7.045.573	4.446.230	1,58
Puglia	4.099.020	4.084.035	1,00
Sardegna	2.104.336	1.672.404	1,26
Sicilia	5.095.498	5.042.992	1,01
Toscana	5.901.746	3.730.130	1,58
Umbria	1.043.254	900.790	1,16
Valle d'Aosta	211.675	127.866	1,66
Veneto	6.278.898	4.912.438	1,28
Totale	70.619.532	60.340.328	1,17



Crescita mercato oppioidi forti 3° trim. 2011 - 3° trim. 2010 anno



Fonti: IMS MIDAS Settembre 2011 – Portale Unione Europea

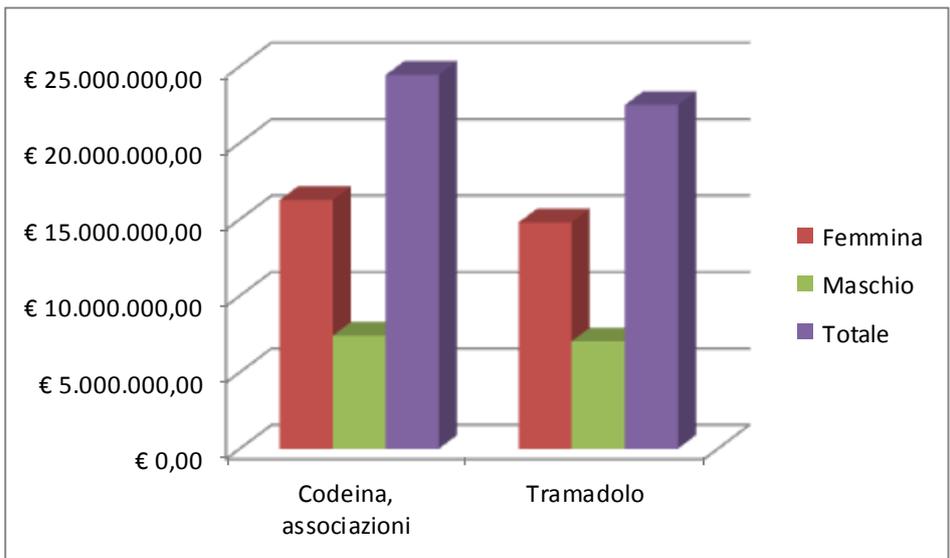
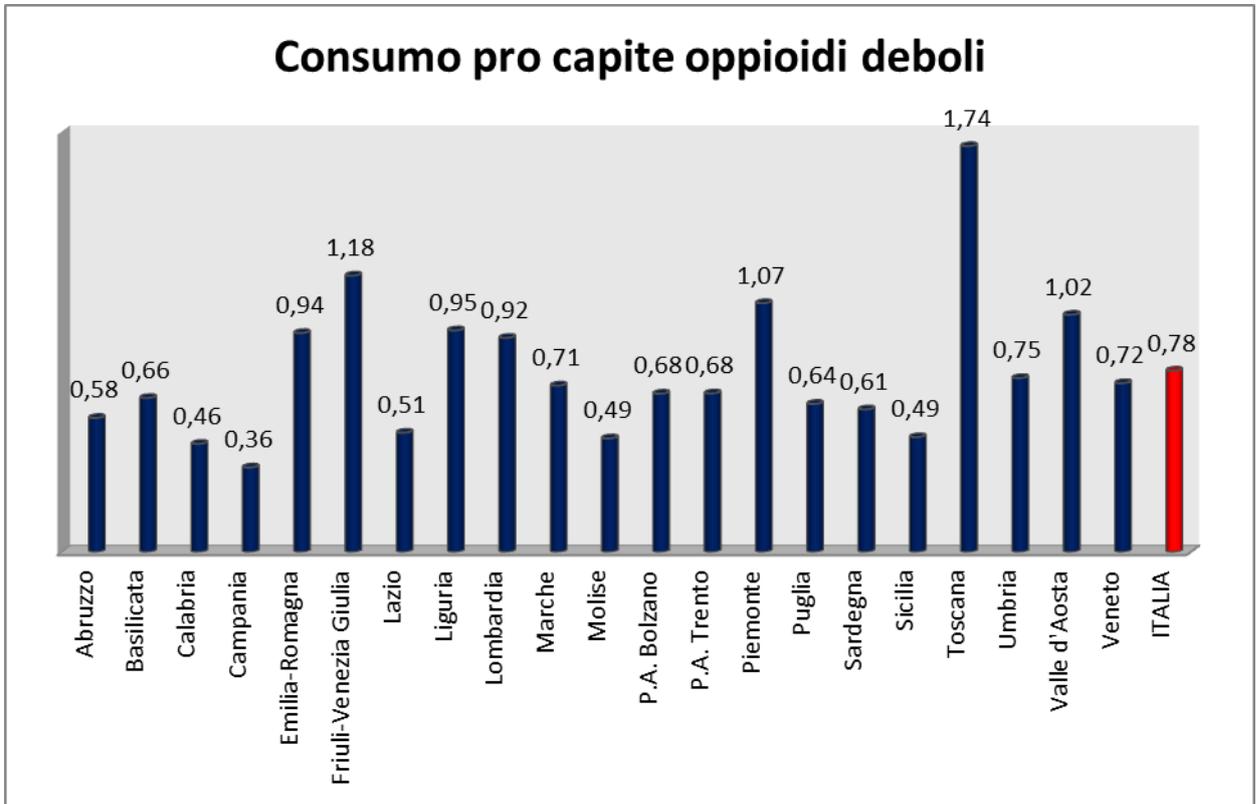
Simile è il consumo riguardante i farmaci indicati come oppioidi deboli.

Il valore medio italiano per il consumo pro-capite è pari ad € 0,78, mentre a livello regionale si riscontra un aumento maggiore nelle regioni del nord del paese, con la regione Toscana in testa con un valore pari a € 1,74, e dei valori significativamente più bassi nelle regioni del centro-sud.

Anche per questa categoria di farmaci si osserva un consumo decisamente superiore nelle donne rispetto agli uomini.

Consumi regionali pro-capite oppioidi deboli

Descrizione Regione Erogazione	Valore	Popolazione	Consumo pro capite
Abruzzo	770.328	1.338.898	0,58
Basilicata	389.055	588.879	0,66
Calabria	932.977	2.009.330	0,46
Campania	2.115.363	5.824.662	0,36
Emilia-Romagna	4.110.378	4.377.435	0,94
Friuli-Venezia Giulia	1.461.866	1.234.079	1,18
Lazio	2.909.882	5.681.868	0,51
Liguria	1.535.435	1.615.986	0,95
Lombardia	9.022.669	9.826.141	0,92
Marche	1.126.406	1.577.676	0,71
Molise	156.166	320.229	0,49
P.A. Bolzano	341.923	503.434	0,68
P.A. Trento	357.064	524.826	0,68
Piemonte	4.743.135	4.446.230	1,07
Puglia	2.594.976	4.084.035	0,64
Sardegna	1.023.398	1.672.404	0,61
Sicilia	2.485.721	5.042.992	0,49
Toscana	6.487.983	3.730.130	1,74
Umbria	672.035	900.790	0,75
Valle d'Aosta	130.080	127.866	1,02
Veneto	3.557.522	4.912.438	0,72
ITALIA	46.924.362	60.340.328	0,78



I consumi relativi all'ultima categoria di farmaci in esame, quella riguardante farmaci non oppioidi, continuano a confermare un storicamente consolidato per il quale questa categoria di farmaci rappresentano i medicinali maggiormente prescritti nel nostro paese per la lotta al dolore, con una differenza di consumi particolarmente consistente rispetto alle prime due categorie di farmaci.

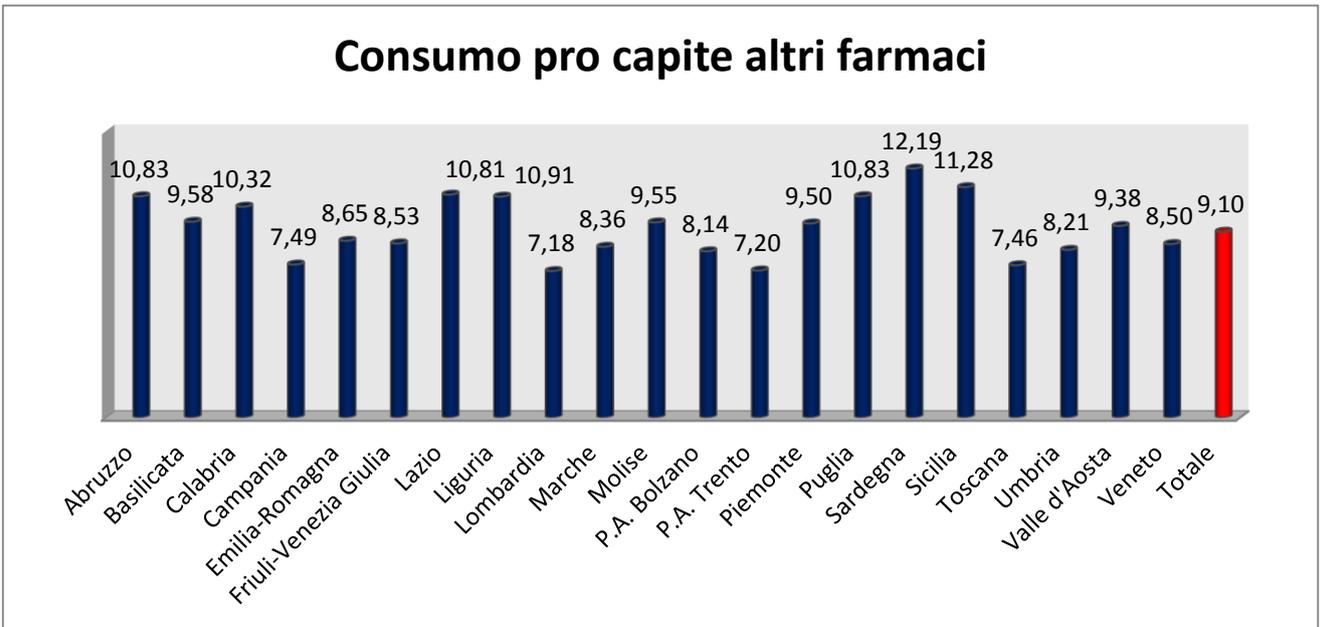
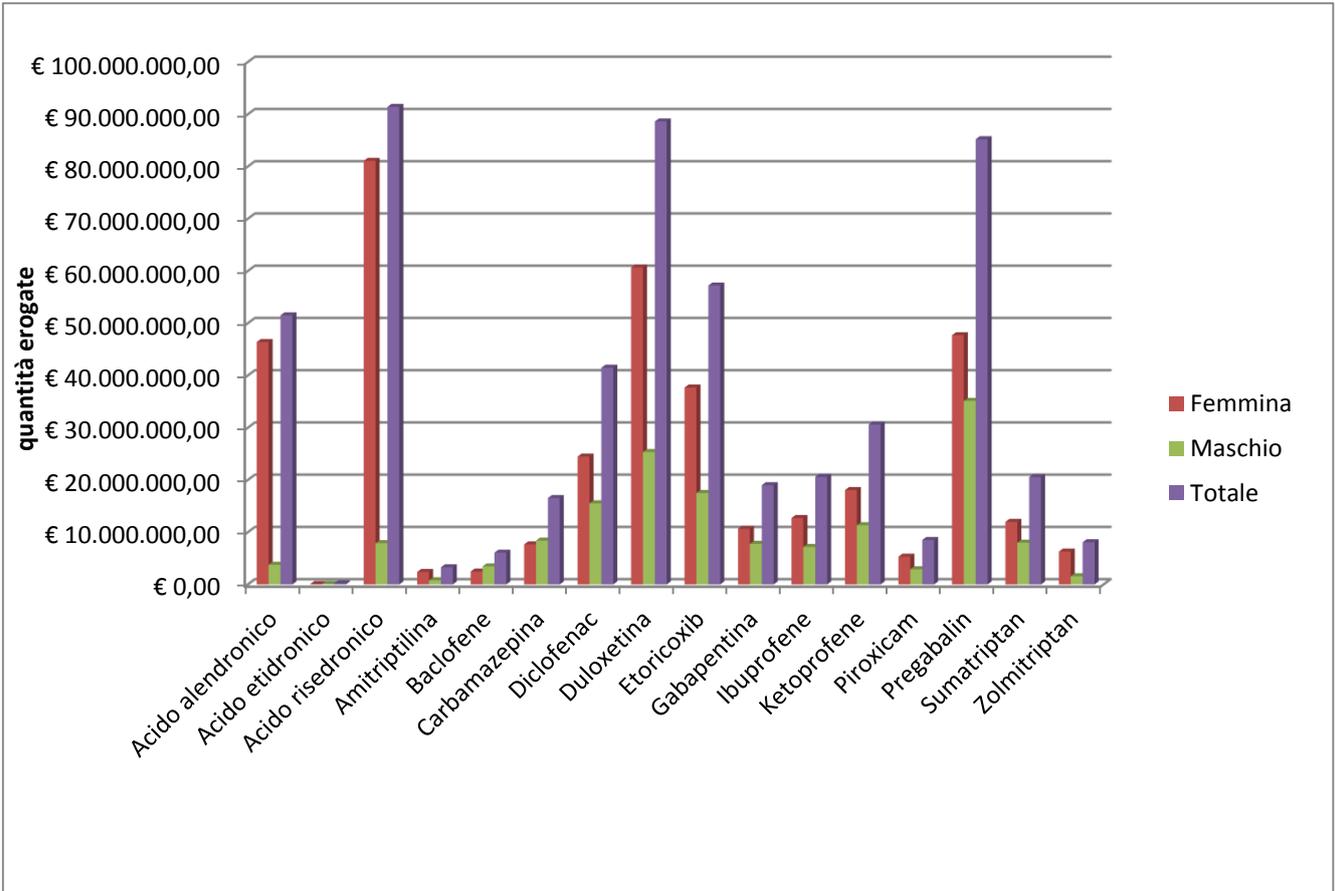
Il valore pro-capite risulta essere 11,7 volte maggiore rispetto al valore registrato per i farmaci oppiacei deboli e 7,8 volte maggiore ai farmaci oppiacei forti. Anche dalla distribuzione regionale si evince che è un comportamento prescrittivo omogeneo su tutto il territorio nazionale con i valori massimi osservati nel dato relativo alla regione Sardegna (€ 12,19) e alla regione Sicilia (€ 11,28).

Di particolare rilevanza appare la tabella nel quale sono riportati i dati di spesa per singolo principio attivo suddivisi tra uomini e donne; si osserva così che la spesa per questa categoria di farmaci è particolarmente elevata per l'acido risedronico, la duloxetina e il pregabalin e si registrano notevoli differenze nei consumi tra uomini e donne.

Consumi regionali pro-capite altri farmaci analgesici

Descrizione Regione Erogazione	Valore	Popolazione	Consumo pro capite
Abruzzo	14.498.220	1.338.898	10,83
Basilicata	5.642.817	588.879	9,58
Calabria	20.741.118	2.009.330	10,32
Campania	43.655.240	5.824.662	7,49
Emilia-Romagna	37.882.480	4.377.435	8,65
Friuli-Venezia Giulia	10.522.356	1.234.079	8,53
Lazio	61.988.330	5.681.868	10,91
Liguria	17.473.577	1.615.986	10,81
Lombardia	70.510.657	9.826.141	7,18
Marche	13.188.917	1.577.676	8,36
Molise	3.058.684	320.229	9,55
P.A. Bolzano	4.097.307	503.434	8,14
P.A. Trento	3.780.313	524.826	7,20
Piemonte	42.244.431	4.446.230	9,50
Puglia	44.240.467	4.084.035	10,83
Sardegna	20.380.527	1.672.404	12,19
Sicilia	56.864.412	5.042.992	11,28
Toscana	27.817.690	3.730.130	7,46
Umbria	7.394.979	900.790	8,21
Valle d'Aosta	1.199.097	127.866	9,38
Veneto	41.731.700	4.912.438	8,50
Totale	548.913.321	60.340.328	9,10

Principi attivi	Dato mancante	Femmina	Maschio	Totale
Acido alendronico	€ 1.343.982,95	€ 46.407.660,40	€ 3.763.198,06	€ 51.514.841,41
Acido etidronico	€ 3.586,48	€ 78.366,00	€ 118.410,32	€ 200.362,80
Acido risedronico	€ 2.441.424,02	€ 81.075.442,30	€ 7.904.613,67	€ 91.421.479,99
Amitriptilina	€ 91.881,21	€ 2.394.375,78	€ 797.855,45	€ 3.284.112,44
Baclofene	€ 155.296,37	€ 2.474.663,01	€ 3.451.669,14	€ 6.081.628,52
Carbamazepina	€ 481.524,86	€ 7.666.795,95	€ 8.393.805,92	€ 16.542.126,73
Diclofenac	€ 1.484.807,85	€ 24.475.409,88	€ 15.525.664,28	€ 41.485.882,01
Duloxetina	€ 2.599.001,89	€ 60.667.395,31	€ 25.349.968,16	€ 88.616.365,36
Etoricoxib	€ 2.025.867,80	€ 37.685.625,96	€ 17.506.041,93	€ 57.217.535,69
Gabapentina	€ 572.556,66	€ 10.657.214,45	€ 7.770.628,50	€ 19.000.399,61
Ibuprofene	€ 678.948,04	€ 12.719.771,89	€ 7.183.938,49	€ 20.582.658,42
Ketoprofene	€ 1.208.608,45	€ 18.061.636,30	€ 11.333.787,00	€ 30.604.031,75
Piroxicam	€ 293.308,33	€ 5.317.726,16	€ 2.903.342,51	€ 8.514.377,00
Pregabalin	€ 2.397.331,96	€ 47.695.853,59	€ 35.127.604,29	€ 85.220.789,84
Sumatriptan	€ 575.009,06	€ 11.978.790,61	€ 7.990.683,33	€ 20.544.483,00
Zolmitriptan	€ 212.993,58	€ 6.295.061,30	€ 1.574.191,68	€ 8.082.246,56



ALLEGATO 1:

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

Rilevazione dei dati aggiornati al 30 settembre 2011

REGIONE: _____

**1. E' stata formalmente istituita la rete regionale di terapia del dolore e cure
palliative pediatriche (CPP), secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38
del 15 marzo 2010?**

con _____ atto _____ regionale

con _____ altro _____ atto

(specificare) _____

no

**2. 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?**

sì _____ con _____ atto

no

3. Se sì, quanti Centri di Riferimento sono stati deliberati?

/ __/__/

4. E' stata deliberata la strutturazione di un/più Hospice Pediatrico (specifico e dedicato) secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010?

sì con atto _____ quanti? / __/__/

no

5. Se sì, l'/gli Hospice sono stati strutturati all'interno di un altro reparto con personale condiviso o in una struttura indipendente come risorse ed organizzazione? (specificare in caso di più hospice per le diverse strutture)

sì all'interno del reparto (specificare quale)

sì come struttura indipendente

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

<input type="checkbox"/>	/__/__/	nell'hospice	(specificare)
<input type="checkbox"/>	/__/__/	nell'hospice	(specificare)
<input type="checkbox"/>	/__/__/	nell'hospice	(specificare)
<input type="checkbox"/>	/__/__/	nell'hospice	(specificare)

7. Quale è la tariffazione prevista per il ricovero in Hospice (tariffa giornaliera)?

- Non è stato stabilito un sistema tariffario regionale
- E' stato stabilito un sistema tariffario regionale che prevede, per il ricovero in Hospice pediatrico, un importo di /__/__/__/__/ euro/die

8. Il/I Centro/i di riferimento è attualmente dotato 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, meno del 20% ha una equipe dedicata
- sì, ma avendo più centri, il 25-50% ha una equipe dedicata
- sì, ma avendo più centri, il 50-75% ha una equipe dedicata
- no

9. Quanti operatori sono dedicati in modo specifico alla rete regionale di terapia del dolore e CPP nella vostra Regione?

Medici a tempo pieno /__/__/__/

Medici a tempo parziale /__/__/__/

Infermieri a tempo pieno /__/__/__/

Infermieri a tempo parziale /_/_/_/_/

Psicologi a tempo pieno /_/_/_/_/

Psicologi a tempo parziale /_/_/_/_/

10. La rete regionale di terapia del dolore e CPP è attualmente attiva per la presa in carico/gestione dei minori che necessitano di CPP e di terapia antalgica specialistica?

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

11. Quanti bambini sono stati seguiti nel 2010 dalla rete regionale di terapia del dolore e CPP?

/_/_/_/_/_/ per le cure palliative pediatriche

/_/_/_/_/_/ per la terapia del dolore

12. Quanti bambini sono stati ricoverati nel/negli Hospice pediatrico/i nel 2010 e quale la durata media (in giorni) 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 /_/_/_/_/_/

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

13. Quanti Bambini sono deceduti nel 2010, a domicilio, in hospice 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 /_/_/_/_/

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

si

no

15. Sono stati realizzati dalla Regione dei percorsi formativi specifici (ECM), per il personale sanitario sulle cure palliative e sulla terapia del dolore nel paziente pediatrico?

si

no

16. Se si, 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 /_/_/_/_/

17. 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

Eventuali osservazioni finali

Se si ritiene, indicare brevemente eventuali osservazioni

Data /__/__/__/__/

ALLEGATO 2: DECRETO ISTITUZIONE UFFICIO XI

<p>CORTE DEI CONTI UFFICIO DI CONTROLLO PREVENTIVO SUI MINISTERI DEI SERVIZI ALLA PERSONA E DEI BENI CULTURALI</p> <p>19 OTT. 2010</p> <p>YOSH</p>		<p>CORTE DEI CONTI UFFICIO DI CONTROLLO PREVENTIVO SUI MINISTERI DEI SERVIZI ALLA PERSONA E DEI BENI CULTURALI</p> <p>- 5 NOV. 2010</p> <p>Reg. 177 foglio 217</p> <p>M. TOCCA</p>
<p><i>Ministero della Salute</i></p> <p>IL MINISTRO</p> <p><i>[Signature]</i></p>		
<p>VISTA la legge 23 agosto 1988, n. 400 e, in particolare, l'art. 17, comma 4-bis lettera e), introdotto dall'art. 23 della legge 15 marzo 1997, n. 59;</p>		
<p>VISTO il decreto legislativo 30 luglio 1999, n. 300 e successive modificazioni ed integrazioni;</p>		
<p>VISTO il decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165 e successive modificazioni ed integrazioni;</p>		
<p>VISTA la legge 13 novembre 2009, n. 172, che istituisce il Ministero della salute scorporandolo dal Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, ed in particolare l'art. 1, comma 7, il quale, fino alla data di entrata in vigore dei nuovi provvedimenti di riordino, fa salvi i regolamenti di organizzazione previgenti;</p>		
<p>VISTO il decreto del Presidente della repubblica 28 marzo 2003, n. 129, pubblicato nella gazzetta ufficiale della repubblica italiana del 6 giugno 2003, n. 129, recante norme di organizzazione del Ministero della salute;</p>		
<p>VISTO il decreto del Ministro della salute 12 settembre 2003, pubblicato nella gazzetta ufficiale della repubblica italiana del 4 novembre 2003, n. 256, come modificato dal decreto del Ministro della salute 23 giugno 2004, pubblicato nella gazzetta ufficiale della repubblica italiana del 17 agosto 2004, n. 192 e dal decreto del Ministro della salute del 14 dicembre 2006, pubblicato nella gazzetta ufficiale della repubblica italiana del 13 febbraio 2007, n. 36, con il quale, ai sensi delle richiamate disposizioni legislative, sono stati individuati gli uffici dirigenziali del Ministero della salute;</p>		
<p>VISTO l'art. 1, lett. a-), del decreto-legge 29 marzo 2004, n. 185, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 maggio 2004, n. 138, con il quale è stato istituito il Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM);</p>		
<p>VISTO il decreto ministeriale 1° luglio 2004, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana del 9 agosto 2004, n. 185, concernente l'organizzazione del Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM), di cui all'art. 1, lett. a), del decreto-legge 29 marzo 2004, n. 185, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 maggio 2004, n. 138;</p>		
<p>VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 14 marzo 2006, n. 189, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana 22 maggio 2006, n. 117, di modifica del decreto del Presidente della Repubblica 28 marzo 2003, n. 129 in conformità alle disposizioni di cui al decreto-legge 1° ottobre 2005, n. 202;</p>		

VISTO il decreto ministeriale 17 giugno 2006, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana del 16 agosto 2006, n. 189, concernente l'istituzione del Sistema nazionale di verifica e controllo sull'assistenza sanitaria (Si Ve As) di cui all'art. 1, comma 288, della legge 23 dicembre 2005, n. 266;

VISTO il decreto ministeriale 20 gennaio 2009, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana del 9 luglio 2009, n. 157, con il quale, a modifica del citato decreto del Ministro della salute 12 settembre 2003, sono state istituite le unità territoriali di Bergamo-Orio al Serio e Napoli-Capodichino;

VISTA la legge 15 marzo 2010, n. 38, recante disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, ed i nuovi compiti attribuiti in materia al Ministero della salute dagli articoli 3, 4, 5, 6, 8, 9, 10 e 11;

RILEVATO, in particolare, che l'art. 9 della legge 15 marzo 2010, n. 38, prevede l'attivazione presso il Ministero della salute, del monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative;

CONSIDERATO che, in base all'attuale ordinamento, tale competenza è incardinata presso la Direzione Generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema, dove la materia - nei limiti delle competenze precedentemente attribuite al Ministero della salute - forma già oggetto di incarico dirigenziale non generale ex art. 19, comma 10, d.lgs. n. 165 del 2001;

RAVVISATA l'esigenza che, in relazione ai nuovi compiti, sia creata una apposita posizione dirigenziale non generale in grado di gestire le necessarie risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente;

CONSIDERATA, dunque, la necessità di adeguare con urgenza il contenuto del citato decreto del Ministro della salute 12 settembre 2003 e successive modifiche ed integrazioni, al fine di rendere effettive le previsioni della legge n. 38 del 2010, di tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, anche nelle more del processo di riordino del Ministero, attualmente in corso, e ferme rimanendo le riduzioni degli assetti organizzativi previste all'art. 74, comma 1, lett. a), del decreto legge 25 giugno 2008, n. 112 convertito con modificazioni dalla legge 6 agosto 2008, n. 133 e all'articolo 2, comma 8bis, del decreto legge 30 dicembre 2009, n. 194 convertito con modificazioni dalla legge 26 febbraio 2010, n. 25;

RITENUTO di dover assicurare, anche nelle more del riordino in atto, l'invarianza di spesa relativamente alla nuova posizione dirigenziale istituita, mediante soppressione di un corrispondente posto di funzione dirigenziale all'interno della stessa Direzione Generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema;

CONSIDERATO, pertanto, necessario apportare ulteriori modifiche migliorative al citato decreto ministeriale 12 settembre 2003 e successive modifiche ed integrazioni;

SENTITE le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative,

DECRETA

ARTICOLO 1

1. All'art. 2, comma 1, del decreto del Ministro della salute 12 settembre 2003 e successive modificazioni, come in particolare integrato dal decreto del Ministro della salute 14 dicembre 2006, dopo l'ufficio X è aggiunto il seguente:

"Ufficio XI - *Monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore*: Monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative; supporto alle attività del Ministero per la tutela dell'accesso dei cittadini alle cure palliative e alla terapia del dolore ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38."

2. All'art. 2, comma 3, del decreto del Ministro della salute 12 settembre 2003 e successive modificazioni ed integrazioni, le parole: "nel numero di quattro" sono sostituite dalle parole: "nel numero di tre".

ARTICOLO 2

1. L'attuazione del presente decreto avviene nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili in base alla normativa vigente e, nelle more dell'individuazione delle nuove posizioni dirigenziali che scaturiranno dai provvedimenti di cui all'art. 1, comma 8, ultimo capoverso, della legge 13 novembre 2009, n. 172, non comporta nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio dello Stato anche con riferimento alla retribuzione di posizione relativa all'incarico.

Il presente decreto sarà trasmesso alla Corte dei conti per la registrazione e successivamente pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana.

Roma, 23 SET. 2010

IL MINISTRO

MINISTERO DELLA SALUTE
DIREZIONE GENERALE DEL CENTRO DI BILANCIO, SERVIZI E BILANCIO
UFFICIO CENTRALE DEL BILANCIO

Avviso di esibizione di bilancio 2010

Si dichiara che il presente bilancio è stato approvato il 3 settembre 2010
e pubblicato nella Gazzetta Ufficiale

esente da audit

esente da audit
Inesistente

ed ammonito circa la responsabilità del bilancio, il responsabile del centro
in caso di esibizione di bilancio con dati non rispondenti a verità

ROMA, 30/11/2010

COORDINATORE
ATTIVITÀ CONTABILI, ECONOMICHE E FINANZIARIE
ORGANISMI PUBBLICI E ASSOCIAZIONI
Don. MALESTRIERI Angel-

Malistrieri

UFFICIO CENTRALE DEL BILANCIO
presso il MINISTERO DELLA SALUTE

Preso nota al 1655
del Registro "Visti Semplici"
Roma, 11/11/2010

IL DIRETTORE

ALLEGATO 3: SCHEMA DI INTESA SUL DOCUMENTO DEI REQUISITI MINIMI PER L'ACCREDITAMENTO DELLE RETI ASSISTENZIALI DI CURE PALLIATIVE E DI TERAPIA DEL DOLORE.



Ministero della Salute

SCHEMA DI INTESA TRA IL MINISTRO DELLA SALUTE, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO SUI REQUISITI MINIMI E LE MODALITA' ORGANIZZATIVE NECESSARI PER L'ACCREDITAMENTO DELLE STRUTTURE DI ASSISTENZA AI MALATI IN FASE TERMINALE E DELLE UNITA' DI CURE PALLIATIVE E DELLA TERAPIA DEL DOLORE.

VISTI gli articoli 2, comma 2, lettera b) e 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 che affidano a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra il Governo e le Regioni in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze;

VISTO il decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450 convertito con modificazioni dalla legge 26 febbraio 1999 n. 39, ed in particolare l'articolo 1, che ha previsto su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari;

VISTO il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000 “Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative”;

VISTO l'accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome sul documento di linee-guida inerente il progetto “Ospedale senza dolore” del 24 maggio 2001;

VISTO l'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003 n. 131, che prevede che Il Governo può promuovere la stipula di intese in sede di Conferenza Stato-Regioni o di Conferenza unificata, dirette a favorire l'armonizzazione delle rispettive legislazioni o il raggiungimento di posizioni unitarie o il conseguimento di obiettivi comuni;

VISTA la Legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, ed in particolare l'articolo 5, comma 3, che ha previsto, su proposta del Ministro della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, mediante intesa, di definire 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;

VISTO il DM del 13 maggio 2010 di costituzione della “Commissione nazionale sulle cure palliative e la terapia del dolore” per l'attuazione dei principi contenuti nella legge n. 38 del 15 marzo 2010;

VISTO l'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007 e del documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano;

CONSIDERATO che le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34 -bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni;

VISTA la proposta di intesa trasmessa dal Ministero della salute il ...

ACQUISITO il parere favorevole della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province Autonome di Trento e Bolzano nella seduta del...

Sancisce la seguente intesa tra il Ministro della salute, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano

Premesso che:

l’emanazione della legge del 15 marzo 2010 n. 38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” ha definito il percorso assistenziale del malato che accede alle cure palliative e alla terapia del dolore.

La legge 38 è l’ultimo di una serie di atti normativi che hanno interessato le cure palliative e la terapia del dolore.

La legge del 26 febbraio 1999, n. 39, primo atto normativo riguardante l’assistenza palliativa, è stato seguito dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 20 gennaio 2000 avente ad oggetto “Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative”.

Le indicazioni fornite dal citato decreto hanno riguardato i requisiti minimi strutturali (localizzazione, dimensioni generali, tipologia strutturale e articolazione in aree funzionali); i requisiti minimi tecnologici (requisiti minimi impiantistici, fattori di sicurezza e prevenzione infortuni, dotazioni tecnologiche) ed infine requisiti minimi organizzativi.

Il documento ha reso possibile una definizione più appropriata delle strutture dedicate all’assistenza ai malati, pur rimanendo evidenti alcune criticità quali la possibilità di assicurare una pari qualità dell’assistenza su tutto il territorio nazionale.

Se esiste dunque un quadro normativo di riferimento rispetto alla tematiche di cure palliative, più complesso è l’iter riguardante la terapia del dolore.

Il progetto “Ospedale senza dolore”, nato con l’accordo tra il Ministro della sanità, le regioni e le province autonome in data 24 maggio 2001 con la finalità di offrire la realizzazione, a livello regionale, di progetti finalizzati al miglioramento del processo assistenziale rivolto in maniera specifica al controllo del dolore, non ha prodotto i risultati attesi.

L’assenza di precise indicazioni su quali caratteristiche avessero dovuto obbligatoriamente essere possedute dalle strutture di assistenza alla terapia del dolore non ha consentito la puntuale definizione dei luoghi di cura dedicati.

In ambito pediatrico, la specificità dei bisogni assistenziali del bambino ha richiesto la definizione sia dell’accordo tra il Governo e le Regioni del 27 giugno 2007 in materia di cure palliative pediatriche, sia del documento tecnico del 20 marzo 2008 che evidenzia l’approccio multidimensionale richiesto dall’assistenza a pazienti pediatriche.

I documenti citati, pur nella loro completezza, non hanno avuto la capacità di definire in modo puntuale quali requisiti fossero necessari nei diversi momenti assistenziali (ospedale, hospice, assistenza residenziale, ambulatorio) al fine di garantire una idonea a presa in carico del paziente nella rete delle cure palliative e nella rete di terapia del dolore.

La necessità di colmare eventuali lacune ha richiesto una puntuale definizione di elementi distintivi strutturali quantitativi e qualitativi che potessero, senza ambiguità, individuare le caratteristiche indispensabili affinché una struttura possa essere considerata a pieno titolo idonea. La definizione di criteri imprescindibili appare condizione necessaria per un

reale sviluppo della rete assistenziale sia nelle cure palliative che nella terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico, pur non escludendo il diritto di ogni malato ad un programma di cure personalizzato rispetto alle esigenze ed ai bisogni precipui del paziente e della sua famiglia.

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.

**tra il Ministro della salute, le Regioni e le province autonome di
Trento e Bolzano si conviene che:**

in attuazione dell'art. 5 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, riguardante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", è approvato il documento recante la "definizione dei requisiti e le modalità organizzative necessarie per lo sviluppo della rete di cure palliative, della rete di terapia del dolore e della rete pediatrica" al fine di garantire assistenza qualitativa e quantitative omogenea su tutto il territorio nazionale.