



FONDAZIONE NAZIONALE GIGI GHIROTTI ONLUS

in collaborazione con



FONDAZIONE ISAL

DARE VOCE A CHI CERCA SOLLIEVO...

**Osservatorio
per il monitoraggio
della Terapia del dolore
e Cure palliative**

15 marzo 2017

***CONFERENZA DI PRESENTAZIONE
a 7 anni dall'approvazione della
Legge 38***

VENETO

***I rilevazione
maggio-dicembre 2016***

L'OSSERVATORIO

Accanto all'Osservatorio ministeriale per il monitoraggio delle cure palliative e terapia del dolore, previsto dall'art.9 della legge 38/2010, la Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti Onlus – dal 1974 accanto alla persona malata di tumore e ai loro familiari per promuovere una cultura del sollievo e cure dal volto più umano – in collaborazione con la Fondazione ISAL, ha ideato e attuato un Osservatorio volontario con lo stesso obiettivo di quello ministeriale, ma con un punto di vista diverso: interpellare direttamente e dar voce agli stessi cittadini, in particolare se affetti da dolore acuto o cronico o che accedono alle cure palliative, per offrire alle istituzioni sanitarie una mappatura e un'analisi utile che esprime la “voce di chi cerca sollievo”.

Obiettivi e finalità

L'Osservatorio si propone la **finalità** di contribuire al miglioramento dell'accessibilità, erogazione, conoscenza e diffusione dei servizi di Terapia del dolore e delle Cure palliative e della soddisfazione di chi fruisce di essi. Intende conseguire tale finalità attraverso il raggiungimento dei seguenti **obiettivi**:

1. studio e analisi sulla condizione delle persone con dolore acuto o cronico o che necessitano di Terapia del dolore e/o di Cure palliative;
3. studio e analisi della soddisfazione dei cittadini che si rivolgono a servizi/strutture per il trattamento del dolore e che erogano Cure palliative;
4. formulazione di pareri e proposte agli organi istituzionali in ambito sanitario in merito alla applicazione di quanto sancito dalla legge 38/2010;
5. diffusione della conoscenza dei diritti delle persone affette da dolore o in fase terminale di malattia, anche attraverso forme di collaborazione con il mondo della scuola e del lavoro e di azioni/iniziative di sensibilizzazione della società civile.

La scheda di rilevazione utilizzata dall'Osservatorio è autosomministrabile ed articolata in domande con risposte multiple chiuse e alcune scale di valutazione. Le macro aree coperte dagli item della scheda sono le seguenti:

- Dati di status socio-anagrafici (anonimi)
- Conoscenza e atteggiamento circa l'utilizzo di farmaci oppiacei
- Accesso e soddisfazione per la Terapia del dolore
- Accesso e soddisfazione per i servizi di Cure palliative
- Conoscenza legge 38/2010 e obbligo di valutazione/annotazione del sintomo dolore

Con il supporto della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome le schede sono pervenute a strutture sanitarie, hospice o al domicilio dei pazienti. Le Regioni/Aziende ospedaliere le hanno restituite alla Fondazione Gigi Ghirotti Onlus che si è fatta totalmente carico di informatizzare i dati, analizzarli e presentare i risultati attraverso un evento pubblico.

“Prima non sapevo che esistesse una legge per l’accesso alla Terapia del dolore e cure palliative, ora grazie alla scheda lo so”.

Frase scritta a margine della Scheda da una persona ricoverata.

“Le sensazioni e i pensieri di un paziente [...] possono fornire alle organizzazioni sanitarie informazioni utili per migliorare le prestazioni; tuttavia troppo spesso le informazioni fornite dai pazienti non vengono utilizzate per programmare sistemi e processi [...]. È necessario incominciare a rivedere l’organizzazione del servizio attraverso gli occhi del paziente”.

Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, 1995.

VARIABILI DI BASE

PERIODO COMPILAZIONE SCHEDE: da maggio a dicembre 2016

SCHEDE VALIDE: 904

Sesso

| | % |
|---------|----|
| Maschio | 42 |
| Femmina | 58 |

ETÀ media = 67 anni (DS=14,45)

ETÀ minima 15 anni – massima 97

Classi di età

| | % |
|-------|------|
| 1-17 | 0,1 |
| 18-29 | 1,2 |
| 30-44 | 6,0 |
| 45-59 | 20,2 |
| 60-74 | 37,2 |
| >74 | 35,3 |

Titolo di studio

| | % |
|------------------|----|
| Nessuno | 3 |
| Scuola Primaria | 37 |
| Sc. sec. 1 grado | 26 |
| Sc. sec. 2 grado | 26 |
| Università | 8 |

Chi ha compilato questa scheda?

| | % |
|------------------------------|------|
| Paziente stesso | 60,9 |
| Familiare | 20,7 |
| Operatore sanitario | 14,1 |
| Volontario | 1,0 |
| Amico/a | 1,3 |
| Studente/tirocinante/allievo | 0,4 |
| Altra persona | 1,5 |

In quale luogo le hanno consegnato questa scheda?

| | % |
|---------------------------|----|
| Ospedale | 76 |
| Centro terapia del dolore | 13 |
| Hospice | 8 |
| Casa/domicilio | 2 |
| Altro | 1 |

CONOSCENZA E ATTEGGIAMENTO VERSO L'UTILIZZO DI FARMACI OPIACEI

Come considera i farmaci oppiacei (derivati dalla morfina)?

| | % |
|--|----|
| Non conosco tali farmaci | 40 |
| Sono utili solo per i pazienti in fin di vita | 10 |
| Sono utili per curare i molti tipi di dolore acuto o cronico | 46 |
| Risposte 2 e 3 | 1 |
| Altro | 3 |

ACCESSO E SODDISFAZIONE TERAPIA DEL DOLORE

È affetto da una patologia che le provoca dolore?

| | % |
|----|----|
| No | 30 |
| Sì | 70 |

Provi a valutare quanto è intenso il dolore che sente in questo momento

| * | % |
|--------------|----|
| 0 Assente | 28 |
| 1-4 Lieve | 25 |
| 5-7 Moderato | 24 |
| 8-10 Intenso | 23 |

*Risposte scalari da 0 a 10 raggruppate in 4 classi

Da quanto tempo dura il dolore che sente?

| | % |
|---------------------------------------|----|
| Da circa 1 settimana | 12 |
| Da circa 1 o 2 mesi | 17 |
| Da circa 3 o 6 mesi | 18 |
| Da circa più di 6 mesi fino a un anno | 13 |
| Da circa più di 1 anno fino a 5 anni | 21 |
| Da più di 5 anni | 19 |

Ha parlato del dolore con il Suo medico di famiglia?

| | % |
|----|----|
| No | 22 |
| Sì | 78 |

Se sì, le ha prescritto farmaci o trattamenti?

| | % |
|----|----|
| No | 25 |
| Sì | 75 |

Se sì, il Suo medico di famiglia le ha prescritto una visita specialistica in un Centro di terapia del dolore?

| | % |
|----|----|
| No | 57 |
| Sì | 43 |

Ha avuto necessità di accedere ad un centro o ambulatorio di terapia del dolore?

| | % |
|----|----|
| No | 58 |
| Sì | 42 |

Se ha risposto sì alla domanda precedente, è soddisfatto dell'assistenza ricevuta?

| | % |
|--------------------------------|----|
| Per nulla o poco soddisfatto | 7 |
| Abbastanza o molto soddisfatto | 87 |
| Non saprei | 6 |

Sulla base della sua esperienza, consiglierebbe questo ambulatorio di terapia del dolore?

| | % |
|------------|----|
| No | 1 |
| Sì | 85 |
| Non saprei | 14 |

ACCESSO E SODDISFAZIONE PER I SERVIZI DI CURE PALLIATIVE

Ha avuto necessità di accedere ai servizi della rete di Cure palliative?

| | % |
|----|----|
| No | 71 |
| Sì | 29 |

Se ha risposto sì alla domanda precedente, è soddisfatto dell'assistenza domiciliare ricevuta?

| | % |
|--------------------------------|----|
| Per nulla o poco soddisfatto | 7 |
| Abbastanza o molto soddisfatto | 82 |
| Non saprei | 11 |

È soddisfatto dell'assistenza residenziale (hospice) ricevuta?

| | % |
|--------------------------------|----|
| Per nulla o poco soddisfatto | 3 |
| Abbastanza o molto soddisfatto | 82 |
| Non saprei | 15 |

CONOSCENZA LEGGE 38/2010

Sa che dal 2010 in Italia esiste una legge per garantire l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative?

| | % |
|----|----|
| No | 72 |
| Sì | 28 |

Sa che questa legge obbliga le strutture sanitarie a misurare il dolore e ad annotarlo in cartella clinica insieme alla terapia prescritta e ai risultati ottenuti con quella terapia?

| | % |
|---------------|----|
| No, non lo so | 74 |
| Sì, lo so | 26 |

Sa che dal 2010 in Italia esiste una legge per garantire l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative?

E

Titolo di studio/livello di istruzione

| Titolo di studio | Sa che dal 2010 in Italia esiste una legge per garantire l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative? | |
|-------------------|--|-----|
| | No | Sì |
| Nessun titolo sc. | 85% | 15% |
| Scuola Primaria | 80% | 20% |
| Sc. sec. 1 grado | 76% | 24% |
| Sc. sec. 2 grado | 61% | 39% |
| Università | 55% | 45% |

Sa che dal 2010 in Italia esiste una legge per garantire l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative?

E

Classi di età

| Classi di età | Sa che dal 2010 in Italia esiste una legge per garantire l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative? | |
|---------------|--|-----|
| | No | Sì |
| 1-17 | 100% | 0% |
| 18-29 | 80% | 20% |
| 30-44 | 58% | 42% |
| 45-59 | 65% | 35% |
| 60-74 | 72% | 28% |
| >74 | 79% | 21% |