



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 2015

Indice degli argomenti

- Introduzione	pag.2
1. Identificazione ed eleggibilità del paziente nelle reti previste dalla Legge 38/2010	pag.2
1.1 Il paziente della rete di cure palliative	pag.2
1.1.1 <i>Gli strumenti di valutazione</i>	pag.4
1.2 Il paziente e “la malattia dolore”	pag.7
1.2.1. <i>La terapia del dolore nell’ambulatorio dei medici di medicina generale</i>	pag.9
1.2.2. <i>Accesso al centro specialistico di terapia del dolore Spoke</i>	pag.10
1.2.3 <i>Assistenza nel centro specialistico di terapia del dolore Hub</i>	pag.11
2. La rete di terapia del dolore	pag.12
2.1 Prestazioni in regime ospedaliero	pag.13
2.1.1 <i>Differenziazione territoriale e di genere</i>	pag.14
2.2 Consumo farmaci analgesici	pag.29
3 La rete di cure palliative	pag.37
3.1 Lo sviluppo della rete assistenziale	pag.38
3.2 Risultati questionario sistema tariffario CP	pag.52
3.3 Le cure palliative per il paziente anziano	pag.64
3.3.1 <i>Decessi oncologici in ospedale</i>	pag.68
3.3.2 <i>Cure palliative domiciliari</i>	pag.72
3.3.3 <i>L’utilizzo di farmaci antalgici</i>	pag.73
4 la rete pediatrica	pag.78
4.1 La specificità del paziente pediatrico	pag.79
4.2 L’organizzazione della rete pediatrica	pag.80
4.3 Formazione e informazione	pag.84
4.3.1 <i>I percorsi formativi</i>	pag.91
4.3.2 <i>Le campagne di comunicazione</i>	pag.94
4.3.3 <i>La carta dei diritti del bambino morente</i>	pag.95
5 Il quadro normativo in Italia	pag.96
5.1 Recepimento intesa del 25 luglio 2012	pag.96
5.2 Accordo 10 luglio 2014	pag.99
5.2.1 <i>Legge di stabilità e intesa 22 gennaio 2015</i>	pag.100
5.3 Le reti assistenziali negli adempimenti LEA	pag.101
5.4 Progetti “ospedale territorio senza dolore”	pag.103
6 la terapia del dolore e le cure palliative in Europa	pag.109
6.1 Il semestre europeo di presidenza italiana	pag.109
6.1.1 <i>La proposta italiana per il semestre europeo</i>	pag.111
ALLEGATI	
Position paper per il semestre europeo	pag.113
Carta dei diritti del bambino morente “CARTA DI TRIESTE”	pag.120

Introduzione

L'art. 11 della Legge del 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" prevede che il Ministro della Salute presenti ogni anno una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione dello sviluppo delle reti di assistenza in cure palliative e terapia del dolore. Il concetto fondamentale di "rete", così come presente nella normativa, è stato il punto di riferimento per la redazione di tutte le precedenti edizioni presentate nel corso degli anni passati. Coerentemente con il lavoro già svolto, l'attenzione del presente Rapporto al Parlamento si è concentrata sul paziente assistito nelle reti assistenziali previste dalla legge 38/2010. Soggetto fragile per sua stessa natura, il malato inguaribile o affetto da dolore cronico necessita di una presa in carico e di una assistenza globale, multidisciplinare e altamente specializzata; i professionisti di cure palliative e terapia del dolore, non possono esimersi da un impegno costante, così da poter offrire prestazioni di alta specialità all'interno di un percorso di cura personalizzato e studiato sui bisogni specifici di ogni singolo individuo.

La redazione del presente lavoro ha così comportato, come primo punto, la definizione del soggetto eleggibile alle reti previste dalla legge 38/2010, per poter individuare il potenziale bacino di utenza verso cui l'assistenza deve rivolgersi. All'interno delle tre aree tematiche si sono declinate le diverse tipologie di paziente, i bisogni specifici e le differenziazioni (di genere, territoriali e per fasce di età) evidenziate da una approfondita analisi dei risultati scaturiti dal monitoraggio dei dati immessi dalle regioni nel sistema informativo sanitario, ciò consente la verifica dello stato di attuazione delle reti di cure palliative, di terapia del dolore e della rete pediatrica grazie all'utilizzo del cruscotto informativo del Ministero della Salute.

Ne emerge un quadro esaustivo del malato eleggibile alle tre reti assistenziali a cui il sistema organizzativo composto dalle istituzioni, professionisti, operatori sanitari e mondo dell'associazionismo deve poter offrire risposte di non sempre facile soluzione.

Il percorso possibile è rappresentato dal lavoro sinergico tra tutti i protagonisti coinvolti attraverso formazione, informazione e organizzazione. Una sfida che il mondo delle cure palliative e della terapia del dolore può e deve cogliere; ancor di più in occasione del Semestre Europeo di Presidenza italiana che ha scelto, le cure palliative e la terapia del dolore come punti cardini di un dialogo costante tra gli stati membri della Comunità europea.

1. Identificazione ed eleggibilità del paziente nelle reti previste dalla Legge 38/2010

1.1 Il paziente della rete di cure palliative

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le Cure Palliative come “un approccio integrato in grado di migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale.”

Il Documento “Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course”, approvato il 4 Aprile 2014 dalla 67th Assemblea Generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, contiene numerose e importanti indicazioni rivolte a tutti gli Stati rispetto alla necessità di rafforzare ed integrare le Cure Palliative nei diversi Sistemi Sanitari Nazionali. In queste indicazioni, viene più volte sottolineato con forza che i Sistemi Sanitari nazionali devono includere le Cure Palliative in un percorso di continuità delle cure rivolte a tutte le persone con patologie croniche degenerative in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita, un percorso nel quale l'identificazione precoce di questi malati rappresenta un elemento di straordinaria importanza.

I motivi che rendono importante l'individuazione anticipata dei malati con bisogni di cure palliative è ormai ampiamente diffusa; i modelli integrati di organizzazione delle Cure Palliative, soprattutto per quanto riguarda il setting domiciliare, sono gli unici che possono garantire la possibilità concreta di fornire risposte assistenziali efficaci ai bisogni dei malati e dei loro familiari, nel luogo di cura da essi desiderato, riducendo nel contempo un utilizzo improprio delle risorse, anche attraverso una significativa diminuzione del numero delle giornate di ricovero ospedaliero non necessarie.

Una delle azioni più importanti da attivare nell'organizzazione di una Rete di Cure Palliative è quella di favorire un'anticipata individuazione dei malati affetti da malattie croniche degenerative in fase avanzata e con limitata aspettativa di vita, con la conseguente attivazione di percorsi “proattivi” di cura e di assistenza; l'organizzazione precoce di questi percorsi di cure palliative consente, nelle esperienze in cui vengono applicati in modo diffuso, di migliorare la qualità di vita dei malati e di aumentare in modo significativo la possibilità di assisterli a casa fino alla fine della loro vita. Quando questi malati e soprattutto i loro bisogni di cure palliative non vengono riconosciuti tempestivamente, i professionisti sanitari tendono ad utilizzare in modo talvolta “meccanico” ed inappropriato trattamenti rivolti ad un teorico prolungamento della vita,

sottovalutando invece altri obiettivi di cura che, quanto più ci si avvicina alla fine della vita, diventano di importanza fondamentale, quali il controllo della sofferenza fisica, psicologica e spirituale del malato.

La precoce identificazione dei malati con bisogni di Cure Palliative può garantire molteplici vantaggi:

- per i malati, una maggiore attenzione al controllo dei sintomi e alle cause di sofferenza legate alla progressione della malattia, con la possibilità di esprimere e far comprendere meglio desideri, preoccupazioni, priorità per il presente e per il futuro;
- per l'équipe curante, una maggiore consapevolezza della situazione e la possibilità di una adeguata pianificazione anticipata delle cure, anche di fronte ad eventi acuti o a nuove crisi, oltre ad un migliore coordinamento delle cure stesse;
- per i familiari e/o i "caregivers", una migliore e più attenta valutazione dei propri bisogni.

Il riconoscimento tempestivo dei malati che necessitano di cure palliative richiede un percorso di valutazione multidimensionale e sistematica di questi pazienti, una conseguente rimodulazione dell'approccio terapeutico e assistenziale, attivando percorsi integrati di cura che coinvolgono tutte le risorse disponibili.

È un percorso che, dove viene applicato in modo diffuso, coinvolge tre livelli di intervento e di responsabilità:

- il singolo professionista (medico di medicina generale, medico specialista ospedaliero, ecc.) che identifica i malati con bisogni di cure palliative e valuta il possibile cambiamento di prospettiva nei percorsi di cura;
- il servizio o la struttura organizzativa di erogazione dei servizi, che identifica i gruppi di malati che richiedono un approccio palliativo;
- il Sistema Sanitario nel suo complesso, che promuove la condivisione delle informazioni relative a questi pazienti, rivede il ruolo dei servizi necessari per dare una risposta ai loro bisogni, favorisce la definizione di percorsi di cura condivisi.

1.1.1 Gli strumenti di valutazione

Oggi sono disponibili metodologie e strumenti di valutazione appropriati per una identificazione precoce dei malati con patologie croniche degenerative in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita, che possono essere utilizzati sia in contesti organizzativi di cure primarie sia in aree specialistiche ospedaliere.

Tale approccio valutativo non comporta, naturalmente, la formulazione di una precisa anticipazione prognostica, anche in termini di durata della malattia, quanto piuttosto cercare di prevedere i bisogni di questi malati. L'obiettivo principale è garantire le cure più appropriate al momento giusto; tale risultato è prioritario rispetto alla formulazione di una previsione sul tempo di vita residuo, poiché conduce ad una organizzazione delle cure "proattiva" e allineata alle preferenze del paziente stesso.

Uno strumento semplice e di utilizzo sempre più diffuso per favorire l'identificazione di questi malati è la cosiddetta domanda sorprendente: "Saresti sorpreso se questo malato morisse nei prossimi 12 mesi?". La risposta negativa a questa domanda costituisce un criterio di identificazione dei malati che si sta dimostrando, a livello nazionale ed internazionale, utile ed efficace per questo scopo.

La "domanda sorprendente" è uno strumento semplice, che può essere utilizzato in modo concreto e diffuso da tutti i medici: come documentato recentemente in pubblicazioni scientifiche anche italiane, nelle realtà nelle quali viene utilizzato sembra avere un forte valore prognostico nei malati di cancro e più in generale nei malati con patologie croniche degenerative in fase avanzata. Lo strumento "NECPAL CCOMS-ICO" viene utilizzato dall'Istituto Catalano di Oncologia, uno dei Centri Collaborativi per le Cure Palliative dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Questo strumento associa la "domanda sorprendente" ad una serie di altre valutazioni relative allo stato nutrizionale e al declino funzionale dei malati, alla presenza di una condizione di severa "fragilità" clinica e di grave comorbidità, compresa la demenza, al frequente ricorso ad accessi in Pronto Soccorso o a ricoveri in ospedale. L'utilizzo diffuso di questo strumento in alcune aree della Catalogna ha permesso identificare in modo precoce e sistematico i malati con bisogni di cure palliative e di farne una stima quantitativa, calcolata nel 2-5% sul totale della popolazione residente.

Un altro strumento ampiamente utilizzato in Gran Bretagna, prevalentemente in contesti di cure primarie, è il "Gold Standard Framework". Una versione di questo strumento adattata per la realtà italiana è stata utilizzata nel Progetto dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali – AGENAS denominato "Teseo-Arianna, studio osservazionale sull'applicazione di un modello integrato di cure palliative domiciliari nell'ambito della Rete locale di assistenza a favore di persone con patologie evolutive con limitata aspettativa di vita". In questo strumento di identificazione dei malati eleggibili alle cure palliative, accanto all'utilizzo preliminare della risposta alla "domanda sorprendente", vengono valutati il grado di deterioramento delle condizioni generali, l'incremento dei bisogni assistenziali e la scelta del malato di non essere più

sottoposto a trattamenti “attivi” unitamente alla proposta di indicatori clinici specifici correlati ad alcune patologie particolarmente frequenti.

Anche se le Cure Palliative si applicano sempre di più nei malati con qualunque patologia cronica degenerativa in fase avanzata, e questo “trend” si rafforzerà certamente nei prossimi anni, i malati di cancro rimangono comunque la maggioranza dei pazienti assistiti dalle Reti di Cure Palliative del nostro paese e nel mondo. Anche per questo motivo, sono ormai particolarmente numerose e convincenti le evidenze scientifiche sui vantaggi prodotti dalla tempestiva intercettazione dei malati di cancro con limitata aspettativa di vita e con bisogni di cure palliative.

Numerosi studi, anche alcuni trials clinici randomizzati, hanno documentato che l’identificazione anticipata di questi malati e l’attivazione di modelli di intervento integrati di cure palliative simultanee garantisce:

- un miglioramento del controllo dei sintomi e della qualità di vita dei malati;
- la possibilità per i pazienti di comprendere meglio la propria prognosi e di conseguenza di fare scelte terapeutiche più motivate;
- una riduzione degli accessi in Pronto Soccorso e dei ricoveri ospedalieri inappropriati, con un significativo risparmio di risorse economiche;
- un maggiore coinvolgimento dei malati nelle discussioni sulle scelte terapeutiche nel fine vita e di conseguenza una dimostrata e significativa riduzione dei costi per trattamenti oncologici talvolta inappropriati.

I modelli di intervento delle Cure Palliative stanno evolvendo, anche nel nostro paese, per cercare di garantire ad un numero crescente di malati affetti da patologie croniche e ai loro familiari una miglior qualità di vita e di assistenza nel loro ultimo periodo di vita. Da interventi limitati soltanto alle ultime fasi della vita, quasi esclusivamente in malati affetti da cancro, ci si rivolge sempre di più ad una popolazione di malati con patologie croniche degenerative in fase avanzata con aspettativa di vita talvolta di molti mesi, dalla dicotomia fra cure attive/cure palliative ci si orienta verso modelli di cure simultanee e integrate, da interventi in reazione alle crisi si attivano modelli di intervento “proattivo”, sempre più precoci e meno “rigidi” dal punto di vista organizzativo, più coerenti con i bisogni della popolazione. Una delle sfide culturali ed organizzative più importanti nel lavoro futuro delle Reti di Cure Palliative italiane per attivare questi processi “virtuosi” di cambiamento, è certamente quella di garantire, in tutti i setting di cura (a domicilio, in ospedale, nelle strutture residenziali), un’assistenza tempestiva e globale, centrata sui bisogni e sulle preferenze del paziente e dei suoi familiari.

1.2 Il paziente e “la malattia dolore”

L’emanazione della Legge 38/2010, i successivi provvedimenti attuativi della Conferenza Stato-Regioni e le delibere regionali applicative hanno esplicitato la necessità di definire linee guide comuni per l’accesso alla Terapia del Dolore a diversi livelli a secondo della complessità della “malattia dolore” lamentata dal paziente.

Il rationale di tale percorso è basato sul fatto che il dolore cronico non sia solo un sintomo di una malattia cronica (intesa come perdurante nel tempo), ma sia un’entità nosologica (malattia) a se stante che debba essere riconosciuta, diagnosticata e trattata a seconda del meccanismo fisiopatologico che la sostiene.

Il dolore è spesso identificato esclusivamente come un sintomo di un’altra malattia. In tale ottica l’approccio diagnostico terapeutico viene indirizzato al trattamento della malattia sottostante, mentre il dolore spesso è poco trattato.

In realtà, da alcuni decenni il dolore cronico non è più visto come un “semplice” simbolo di una malattia ma è considerato una vera e propria malattia che necessita un atteggiamento diagnostico e specialistico dedicato.

Studi molto recenti identificano come in Europa il 20% della popolazione adulta riferisce un dolore cronico.

La legge 38/2010 riconosce quindi il diritto di accesso alla terapia del dolore di tutti i pazienti, pediatrici e adulti, che lamentano dolore cronico. In tale ambito rientrano patologie molto comuni in cui ovviamente vi è un approccio multidisciplinare ma in cui la figura del terapeuta del dolore ha il compito di arrivare a definire in modo corretto il meccanismo fisiopatologico alla base di tale problematica.

Pertanto, pazienti con patologie dolorose croniche come lombalgia, cervicalgia, radicolopatie arti superiori e inferiori, dolori artrosici mono- e polidistrettuali, neuropatie periferiche (ad esempio neuropatia postherpetica e neuropatia diabetica), dolori cronici muscolari (ad esempio fibromialgia, sindrome stanchezza cronica), dolori neurologici centrali dolore in paziente con tumore, sono tutti pazienti eleggibili per l’accesso alla terapia del dolore.

Il primo compito nell’affrontare il paziente con “malattia dolore” sarà identificare se trattare esclusivamente il sintomo e la malattia concomitante in modo specialistico oppure se sia necessario indirizzare il paziente a un centro di “terapia del dolore”, in quanto la malattia lamentata dal paziente è il dolore stesso.

In entrambi i casi, la terapia del dolore ha un ruolo specifico:

1. nel caso del dolore cronico come sintomo: utilizzare farmaci analgesici appropriati in modo da modulare il sintomo dolore in attesa della risoluzione della malattia. Il terapeuta del dolore ha il compito in questo caso di aiutare il MMG nella gestione dei farmaci analgesici o, qualora il paziente abbia problematiche complesse o non risponda al trattamento iniziale, prendere in carico il paziente per ottenere un buon controllo farmacologico anche attraverso metodiche infiltrative appropriate;

2. nel caso del dolore cronico come malattia: identificare esattamente la causa del dolore del paziente e iniziare una terapia rivolta alla “malattia dolore” tale da garantire il percorso diagnostico-terapeutico più appropriato possibile, così come prevede la legge 38/2010 con l’organizzazione di centri dedicati. In tal caso la terapia del dolore prevede per la gestione della malattia sia trattamenti farmacologici e infiltrativi sia approcci chirurgici mini-invasivi.

Quindi, in accordo con la legge, tutti i pazienti che lamentano dolore cronico sono eleggibili per una valutazione specialistica del terapeuta del dolore in modo da ottimizzare non solo la terapia farmacologica, ma anche (e soprattutto) una accurata diagnosi ed eventualmente un approccio chirurgico. La terapia del dolore, nei centri Spoke e Hub, ha le competenze, all’interno di un approccio multidisciplinare e integrato, per dare risposta a tale problematiche.

L’obiettivo finale della Terapia del Dolore, come sancito dalla legge 38/2010, non è tanto quello di garantire analgesia, ma è quello di erogare e garantire a tutti i cittadini i trattamenti diagnostici e terapeutici relativi a “malattie dolore” croniche, delineando il percorso diagnostico terapeutico integrato e multidisciplinare migliore, considerando appropriate terapie farmacologiche, psicologiche, riabilitative e chirurgiche che possano essere volte ad una autonomizzazione del paziente dalla malattia dolore e ad un suo reinserimento sociale.

Al fine di garantire una così ampia multidisciplinarietà di diagnosi e terapia, il percorso della Terapia del Dolore deve strutturarsi come una Rete; tale Rete è composta dai Medici di Medicina Generale, dagli ambulatori/centri Spoke e dai centri Hub, così come definito dall’accordo Stato Regioni siglato il 25 luglio 2012.

Diviene, quindi, fondamentale definire i diversi criteri di accesso in base alla complessità della “malattia dolore” e al percorso diagnostico - terapeutico più appropriato, al fine sia di razionalizzare le risorse sia di garantire il più appropriato trattamento in funzione delle peculiarità legate alle caratteristiche anamnestiche del paziente e alla complessità della malattia dolore.

Risulta consensualmente necessario definire i criteri di accesso ai diversi “NODI” della rete:

1. Accesso all’ambulatorio del Medico di Medicina Generale (MMG);

2. Accesso a visita specialistica di Terapia del Dolore presso struttura Spoke

3. Accesso a visita specialistica di Terapia del Dolore presso struttura Hub.

La legge 38/2010 e la successiva intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 hanno identificato e normato i criteri di personale e di attività che i centri Spoke e Hub devono avere.

Tali prestazioni potranno essere effettuate in diversi regimi assistenziali:

- Prestazioni ambulatoriali specialistiche di Terapia del Dolore;
- Prestazioni specialistiche di Terapia del Dolore effettuabili in regime di ricovero diurno (Day Surgery/Day Hospital);
- Prestazioni specialistiche di Terapia del Dolore effettuabili in regime di Ricovero Ordinario.

La valutazione del dolore deve avvenire non solo attraverso la “quantificazione” del dolore, tramite le scale validate (ad esempio Numeric Rate Scale, NRS, o Visual Analogue Scale, VAS), ma anche (e soprattutto) attraverso la diagnosi del meccanismo fisiopatologico che sottende a tale malattia e della valutazione dei possibili effetti collaterali legati sia alla malattia dolore sia, eventualmente, alla terapia effettuata.

A seconda del meccanismo alla base della malattia (dolore puramente nocicettivo non complesso, dolore con componente neuropatica e dolore complesso con componente sia nocicettiva sia neuropatica), della complessità del paziente e della risposta al trattamento identificato come idoneo, si dovrà prevedere un diverso “livello specialistico” di intervento diagnostico e terapeutico.

1.2.1 La terapia del dolore nell’ambulatorio dei medici di medicina generale

A questo primo livello (ambulatorio del MMG) di assistenza accedono i seguenti pazienti:

- Pazienti affetti da patologia dolorosa cronica, ancora in fase di definizione diagnostica attraverso le più comuni indagini (radiografia standard ed esami ematochimici di primo livello), senza alcun iniziale trattamento analgesico;
- Pazienti affetti da patologia dolorosa cronica in controllo sintomatologico con farmaci analgesici che non esponano il paziente a rischio e/o non siano presenti condizioni patologiche croniche di rilievo tali da poter ipotizzare un difficile setting di terapia;
- Pazienti affetti da patologia dolorosa cronica in controllo sintomatologico mediante farmaci detti di primo livello (FANS e paracetamolo) senza alcuna complessità o comorbidità significativa associata.

Il MMG deve quindi gestire tale paziente chiedendo, eventualmente al centro Spoke un'attività consulenziale e, qualora sia necessario, una modifica della terapia al fine di evitare e contrastare la comparsa di effetti collaterali lievi.

Qualora non sia chiara l'iniziale diagnosi e/o il trattamento di prima istanza non sia efficace e/o sia indicata un trattamento infiltrativo, il paziente sarà comunque indirizzato al centro Spoke.

Compiti della gestione del dolore cronico da parte del MMG:

- Giungere ad una diagnosi iniziale del tipo di dolore tramite esami diagnostici di primo livello (radiografia, esami ematochimici) e richiedere consulenze specialistiche non di carattere algologico nel caso si ravvedano quadri il cui dolore sia identificato non come malattia ma come sintomo di altra patologia primaria trattabile;
- Provvedere ad una prima linea di trattamento;
- Prescrivere accertamenti di laboratorio e radiologici di base, rivalutando il paziente alla luce degli esiti ottenuti;
- Inviare, ai centri Spoke e HUB, i pazienti con malattia dolore complessa, i pazienti che non hanno risposto in modo soddisfacente alla terapia, i pazienti che possono essere trattati con blocchi o interventi antalgici;
- Prescrivere eventuali terapie fisiche e complementari;
- Eseguire il follow up dei suoi assistiti e di quelli da lui inviati ai centri HUB e Spoke, il cui dolore sia correttamente trattato.

1.2.2 Accesso al centro specialistico di terapia del dolore Spoke

A questo secondo livello di assistenza accedono, attraverso l'invio da parte dei MMG o di altri specialisti i seguenti pazienti:

- pazienti con dolore cronico i cui esami di primo livello tradizionali non abbiano chiarito l'origine del quadro clinico e per cui sia necessario individuare un piano diagnostico-terapeutico mediante tecniche più evolute (PET, SPET RMN alta definizione ecc). La richiesta dell'intervento dello specialista in Terapia del Dolore rappresenta un controllo della appropriatezza diagnostico terapeutica della malattia dolore così come individuato dalla legge 38/2010;
- Pazienti con dolore cronico nocicettivo nei casi in cui i farmaci, scelti dal MMG o altro specialista non afferente alla terapia del dolore, non si rivelino efficaci o presentino effetti collaterali tali da richiedere una revisione di terapia;

- Pazienti con dolore cronico il cui percorso diagnostico-terapeutico abbia condotto all'indicazione di procedure infiltrative e procedure mini-invasive erogabili a livello ambulatoriale (infiltrazioni articolari, infiltrazioni peridurali, blocchi diagnostici) o in day surgery/day hospital;
- Pazienti con dolore cronico misto la cui complessità diagnostica e/o terapeutica richieda l'individuazione del percorso multifarmacologico/multidisciplinare più appropriato.

Il centro Spoke deve quindi gestire tale paziente in un'ottica multidisciplinare con l'apporto/collaborazione di un team multidisciplinare che abbia possibilità di garantire le adeguate competenze diagnostiche (ad esempio neurologo, neuroradiologo, psicologo, etc.) e terapeutiche (fisiatra, fisioterapista, psicologo, etc.).

Qualora non si giunga a una chiara diagnosi e/o il trattamento di prima istanza non sia efficace e/o sia indicata un trattamento procedurale complesso o in un paziente con elevate comorbidità che necessiti o possa necessitare un ricovero, il paziente sarà indirizzato al centro HUB.

Compiti della gestione del dolore cronico da parte del centro Spoke

- Giungere ad una diagnosi del tipo di dolore complesso tramite esami diagnostici di secondo livello (esami neurofisiologici, TAC, RMN, esami ematochimici di secondo livello, etc), blocchi diagnostici e consulenze specialistiche appropriate;
- Impostare un corretto piano diagnostico-terapeutico attraverso l'utilizzo di farmaci oppioidi e/o "adiuvanti" (antidepressivi, antiepilettici, miorilassanti, FANS, etc);
- Eseguire procedure infiltrative e procedure mini-invasive erogabili a livello ambulatoriale (infiltrazioni articolari, infiltrazioni peridurali) o in day surgery/day hospital;
- Eseguire il follow up dei suoi assistiti in collaborazione con il MMG;
- Inviare il paziente a centro Hub qualora sia necessario definire meglio la diagnosi della malattia dolore del paziente.

1.2.3 Assistenza nel centro specialistico di terapia del dolore Hub

Pur permanendo presso i centri HUB le funzioni attribuite anche allo Spoke, allo scopo di razionalizzare le risorse, appare comunque necessario che tale struttura focalizzi il più possibile la sua attività sulle prestazioni complesse come in seguito definite.

A questo terzo livello di assistenza accedono, attraverso l'invio da parte dei centri Spoke, dei MMG o di altri specialisti i seguenti pazienti:

- Patologie dolorose complesse per la cui diagnosi siano necessari approfondimenti diagnostici ulteriori e/o test in regime di ricovero (es test spinali, test farmacologici di scatenamento/abolizione);
- Patologie dolorose complesse non responsive ai trattamenti infiltrativi e mini-invasivi effettuati dal centro Spoke;
- Patologie dolorose che necessitino interventi mini-invasivi;
- Pazienti che necessitano oppioidi ad alti dosaggi o che abbiano comorbidità tali da richiedere un approccio altamente specialistico.

Compiti della gestione del dolore cronico da parte del centro Hub:

- Giungere ad una diagnosi del tipo di dolore che non è stato ancora correttamente identificato anche tramite tecniche diagnostiche e di blocco più complesse;
- Impostare un corretto piano diagnostico-terapeutico attraverso l'utilizzo di farmaci analgesici associate a tecniche neuromodulative e mini-invasive complesse;
- Eseguire procedure infiltrative e procedure mini-invasive erogabili a livello ambulatoriale (infiltrazioni articolari, infiltrazioni peridurali), in day surgery/day hospital e in ricovero;
- Eseguire il follow up dei suoi assistiti.

2. La rete di terapia del dolore

L'intesa siglata in data 25 luglio 2012 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano per la "Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore", stabilisce gli standard strutturali qualitativi e quantitativi che definiscono le reti assistenziali prevista dalla Legge 38/2010. La rete di terapia del dolore è territorialmente articolata in centri Hub ad alta complessità e specializzazione ospedalieri e centri Spoke, ambulatoriali di terapia del dolore.

Il modello organizzativo, rappresentato nel seguente grafico, consente di individuare, rispetto alla gravità della patologia dolorosa di cui è affetto il paziente, il setting assistenziale più appropriato per poter ricevere prestazioni antalgiche di alta qualità.



Il ruolo del medico di medicina generale risulta di prioritaria rilevanza nell’ascolto del paziente affetto da dolore cronico, e di conseguenza nella possibilità di indirizzare il malato verso la strutture assistenziale idonea per il superamento del dolore. Tale organizzazione consente così, non solo il riconoscimento tempestivo e la successiva azione di una terapia antalgica, ma è parte integrante di una razionalizzazione di ricoveri impropri presso le strutture ospedaliere e di un ricorso spesso non risolutivo al pronto soccorso. Lo sviluppo della rete di terapia del dolore, così come evidenziato in tale relazione, risente ancora di una disomogeneità sul territorio sia dal punto di vista normativo che operativo; esistono ancora poche strutture per la terapia del dolore, regioni che non ancora deliberato ed individuato i centri di trattamento Hub e Spoke e un ritardo di ordine formativo sia dei medici di medicina generale che degli altri professionisti. L’impegno sia delle istituzioni regionali che degli operatori della rete assistenziale può consentire di velocizzare il processo di organizzazione di una rete locale per il trattamento del dolore.

2.1. Prestazioni in regime ospedaliero

La legge 38/2010 prevede, oltre a stabilire i requisiti minimi e gli standard organizzativi necessari per l’accreditamento delle strutture assistenziali, all’articolo 5, comma 4, di definire un sistema tariffario sia per le cure palliative che per la terapia del dolore “per permettere il superamento delle difformità a livello interregionale”, tramite l’individuazione di una tariffa standard per le prestazioni a livello nazionale.

L’ambito di applicazione nelle prestazioni di terapia del dolore espone criticità rappresentate dalla mancanza di un codice che definisce la disciplina e la sua terapia per la sua identificazione dei relativi DRG. Il DRG, attualmente, risulta spesso assegnato al reparto di provenienza del paziente in cura per una patologia principale, invece di essere in carico al centro di terapia del dolore. Il superamento di tale problematica è allo studio del tavolo misto Stato-regioni istituito per

identificare tariffe omogenee sul territorio nazionale che possano assicurare l'offerta di prestazioni di qualità senza difformità a livello regionale.

L'analisi dei dati relativi alle prestazioni di terapia del dolore in ambito ospedaliero, deriva dal flusso informativo del Cruscotto NSIS del Ministero della Salute, ai sensi dell'articolo 9 della Legge 38/2010.

La descrizione delle più rappresentative prestazioni utilizzate per la terapia del dolore in ambito ospedaliero, identificate per codice ICD-9, consente un approfondimento utile alla verifica delle eventuali differenze territoriali nell'erogazione di tali prestazioni. Tale analisi rappresenta un passaggio fondamentale per la condivisione regionale, in materia di codifica, delle scelte operative più rispettose per la specificità delle prestazioni e per poter garantire un corretto sistema di monitoraggio a livello centrale di tali prestazioni.

Al fine di descrivere il numero di interventi di terapia del dolore, eseguiti in regime ospedaliero, sono stati analizzati i dati desunti dal Cruscotto NSIS, relativi all'anno 2013, stratificati per genere.

Una prima analisi dei dati mostra una maggiore attività nelle regioni del centro-nord (Lombardia, Piemonte, Veneto, Emilia-Romagna, Lazio).

Pur considerando che i codici ICD-9 per intervento non sono sempre esclusivamente riferiti all'attività dei centri di terapia del dolore (infatti, gli stessi codici possono essere utilizzati in riferimento a procedure neurochirurgiche e ortopediche, non mirate al controllo del dolore) i dati disponibili sul cruscotto forniscono una buona rappresentazione del bisogno di procedure per il trattamento di malattie che generano dolore.

2.1.1 Differenziazione territoriale e di genere

Mediante la successiva analisi dei dati delle principali prestazioni erogate in ambito ospedaliero si è tentato di mettere in luce le differenze regionali, focalizzando ulteriormente, con una analisi per sesso del paziente, l'identificazione delle principali diagnosi consentendo di ipotizzare una "aderenza diagnostica".

Nella tabella 1 e nel relativo grafico, è stato descritto il numero degli interventi di "Lisi delle aderenze del midollo spinale" (codice 036). Come riportato nel precedente capoverso, il codice "036" può essere utilizzato per altre procedure non riferite alla terapia del dolore. Il numero totale di 15.228 interventi può rappresentare il bisogno generico di questa procedura per la gestione del dolore. I dati mostrano che il numero di tali interventi risulta essere più elevato in Lombardia, Veneto e Sicilia, con una frequenza maggiore nel sesso femminile nelle prime due regioni,

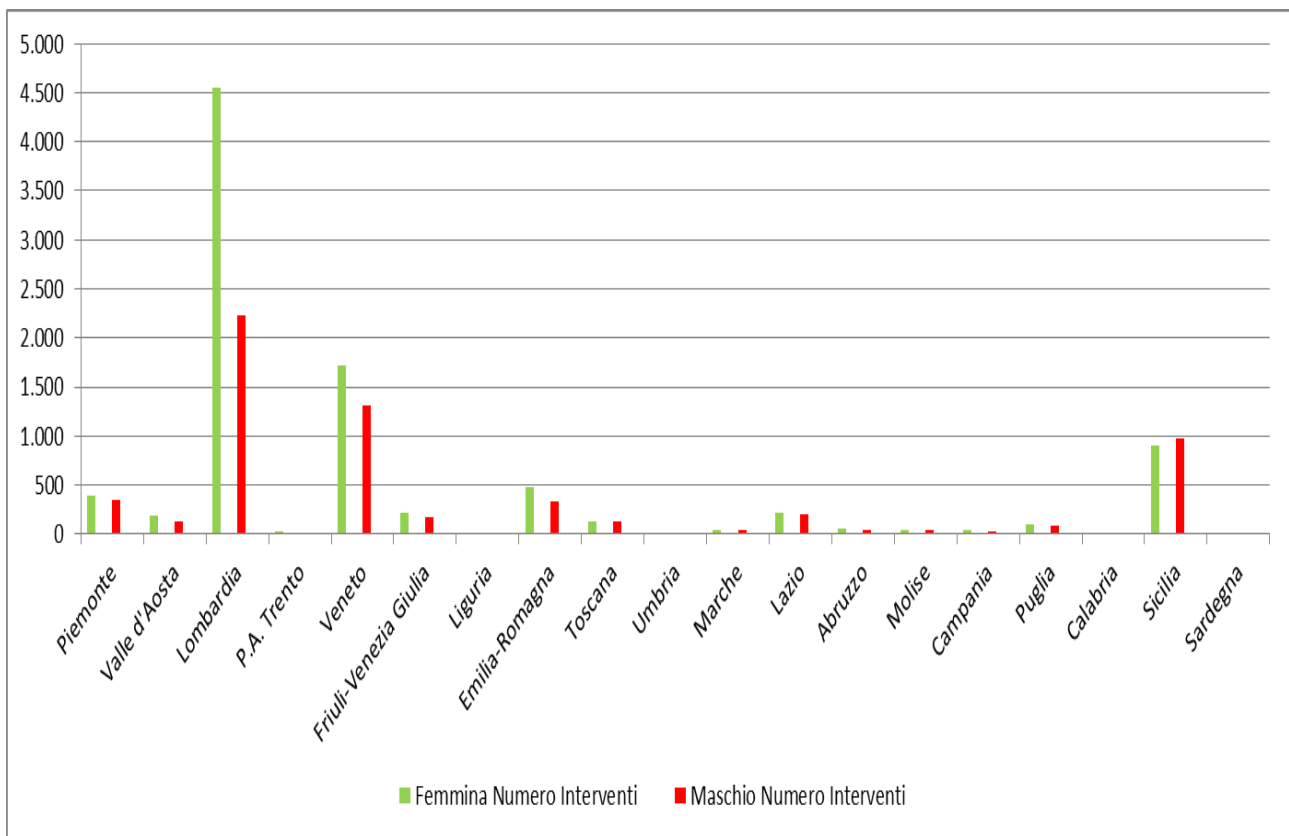
rispettivamente il 67,16% in Lombardia, il 56,57% nel Veneto; in Sicilia le prestazioni si riferiscono nel 51,7% dei casi al sesso maschile.

Tale intervento è eseguito in Lombardia per il 94% dei casi per diagnosi di “stenosi spinale-lombare”; in Veneto il 30% dei casi con diagnosi di “altre neuropatie infiammatorie”, il 24% per “stenosi spinale-lombare”, il 23% per “disturbi meningi non altrimenti specificati” e il 14% per lesioni radici lombo-sacrali non altrimenti specificati”; in Sicilia il 63% degli interventi è effettuato per diagnosi di “malattie plessi/radici nervose non altrimenti specificate” e il 21% per “disturbi meningi non altrimenti specificati”.

Tab. n. 1. Numero di interventi di “Lisi aderenze del midollo spinale” codice 036. Anno 2013

Regioni	Femmina	Maschio
	Numero Interventi	Numero Interventi
Piemonte	397	343
Valle d'Aosta	184	124
Lombardia	4.550	2.225
P.A. Trento	23	9
Veneto	1.714	1.316
Friuli-Venezia Giulia	214	172
Liguria	3	5
Emilia-Romagna	483	330
Toscana	137	124
Umbria	0	5
Marche	42	39
Lazio	210	207
Abruzzo	61	47
Molise	36	49
Campania	42	32
Puglia	101	79
Calabria	13	13
Sicilia	910	974
Sardegna	9	6
Totale	9.129	6.099

Grafico n. 1. Numero di interventi di "Lisi di aderenze del midollo spinale" codice 036. Anno 2013

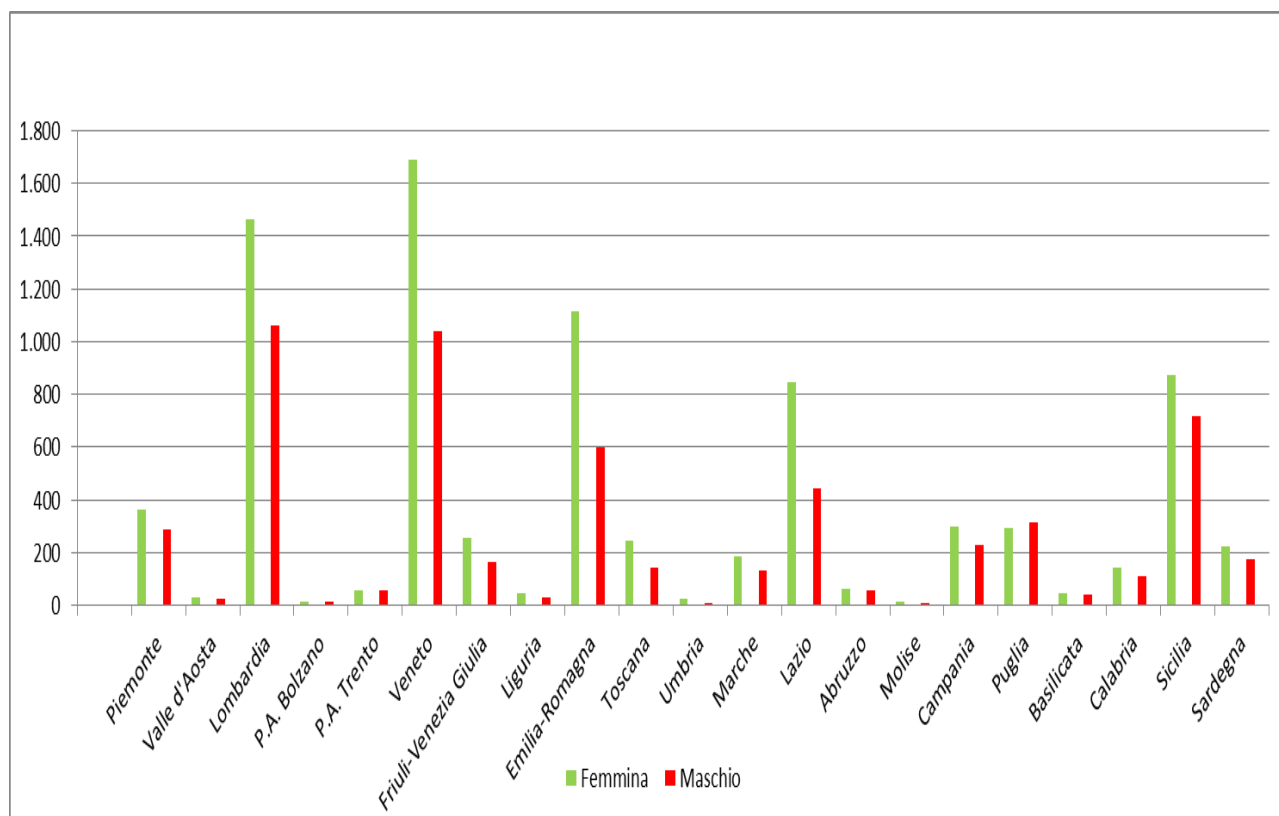


Tab. n. 2. Numero di interventi di “Collocazione di neuro-stimolatore spinale” codice 0393. Anno 2013

Regioni	Femmina	Maschio
	Numero Interventi	Numero Interventi
Piemonte	364	289
Valle d'Aosta	29	25
Lombardia	1.466	1.060
P.A. Bolzano	12	12
P.A. Trento	54	55
Veneto	1.688	1.041
Friuli-Venezia Giulia	254	164
Liguria	45	27
Emilia-Romagna	1.113	598
Toscana	244	144
Umbria	26	7
Marche	186	134
Lazio	849	444
Abruzzo	63	57
Molise	11	9
Campania	298	228
Puglia	292	315
Basilicata	43	38
Calabria	144	109
Sicilia	875	720
Sardegna	221	172
Totale	8.277	5.648

La tabella n. 2 e il successivo grafico descrivono i dati relativi agli interventi di “collocazione di neuro-stimolatore spinale” (0393). Il codice “0393” può essere utilizzato anche per l’inserzione temporanea di dispositivi di stimolazione midollare. Si osserva che sono maggiormente i pazienti di sesso femminile ad avere necessità di tale prestazione.

Grafico n. 2. Numero di interventi di “Collocazione di neuro-stimolatore spinale” codice 0393. Anno 2013



L'intervento di collocazione di neuro-stimolatore spinale è effettuato in Lombardia per la diagnosi di "lesioni radici lombo-sacrali non altrimenti specificate" nel 13% dei casi, per "altro dolore cronico", per un altro 13% dei casi; per il 9% dei casi per "stenosi spinale-lobare", nel 6% per "neuro-pacemaker (cervello)"; in Veneto nel 27% dei casi tale intervento è effettuato per "nevralgia/neurite senza altra indicazione", nel 21% dei casi per "lesioni radici lombo-sacrali non altrimenti specificate", nell'11% dei casi per "neuro-pacemaker (cervello)" e nel 9% dei casi per "altre neuropatie infiammatorie"; in Emilia-Romagna questo intervento è effettuato nel 25% dei casi per "sindrome da dolore centrale", nel 18% dei casi per "lesioni radici lombo-sacrali non altrimenti specificate", nel 15% dei casi per "altre neuropatie infiammatorie"; in Lazio il 19% l'intervento è stato effettuato per diagnosi "neuropatia autonoma idiopatica", il 14% per "mono-neurite arto inferiore senza altre indicazioni", il 9% per "lesioni radici lombo-sacrali non altrimenti specificate", nell'8% per "neurite lombo-sacrale senza altre indicazioni"; in Sicilia il 51% degli interventi è effettuato per "lesioni radici lombo-sacrali non altrimenti specificate".

Nella tabella n. 3 e nel grafico n. 3 sono riportati i dati relativi al numero di interventi per “Rimozione di neuro-stimolatore spinale” (0394).

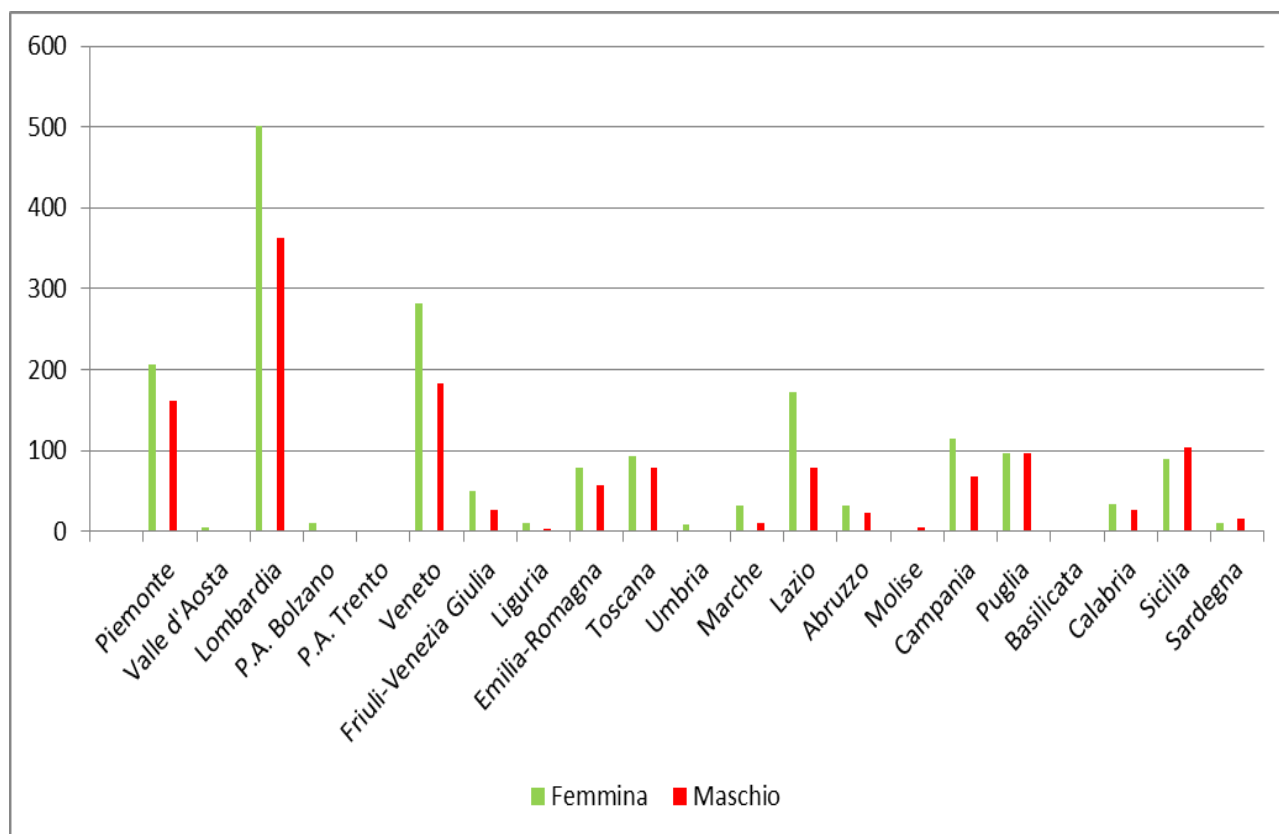
Tab. n. 3. Numero di interventi di “Rimozione di neuro-stimolatore spinale” codice 0394. Anno 2013

Regioni	Femmina	Maschio
	Numero Interventi	Numero Interventi
Piemonte	206	162
Valle d'Aosta	4	1
Lombardia	502	362
P.A. Bolzano	11	2
P.A. Trento	1	2
Veneto	282	183
Friuli-Venezia Giulia	49	26
Liguria	10	3
Emilia-Romagna	79	57
Toscana	92	79
Umbria	8	2
Marche	31	11
Lazio	172	78
Abruzzo	32	23
Molise	2	5
Campania	114	67
Puglia	96	96
Basilicata	2	1
Calabria	34	26
Sicilia	89	103
Sardegna	11	15
Totale	1.827	1.304

I dati indicati nella tabella evidenziano che l'intervento è eseguito con maggiore frequenza in Lombardia, Piemonte, Veneto e Lazio, con la seguente distribuzione per genere: 58,10% nel sesso femminile in Lombardia; 55,83% nel sesso femminile in Piemonte; 60,64% nel sesso femminile in Veneto; 68,80% nel sesso femminile nel Lazio. L'intervento di rimozione di neuro-stimolatore spinale è effettuato in Lombardia nel 60% dei casi per diagnosi di “neuro-pacemaker (cervello)”; in Piemonte nel 57% dei casi per diagnosi di “neuro-pacemaker (cervello)”; in Veneto nel 40% dei casi per diagnosi “neuro-pacemaker (cervello)”, nel 10% per “infezioni/inflammazioni dispositivi del sistema nervoso centrale” e nel 7% per “nevralgia/neurite senza altre indicazioni”; nel Lazio il 17% di tali interventi è effettuato per diagnosi di “neuro-pacemaker (cervello)”, l'11% per “lesioni

radici lombo-sacrali non altrimenti specificate”, il 10% per sciatalgia, l’8% per neuropatia autonoma idiopatica e il 5% per “mono-neurite arto inferiore senza altre indicazioni”.

Grafico n. 3. Numero di interventi di “Rimozione di neuro-stimolatore spinale” codice 0394. Anno 2013



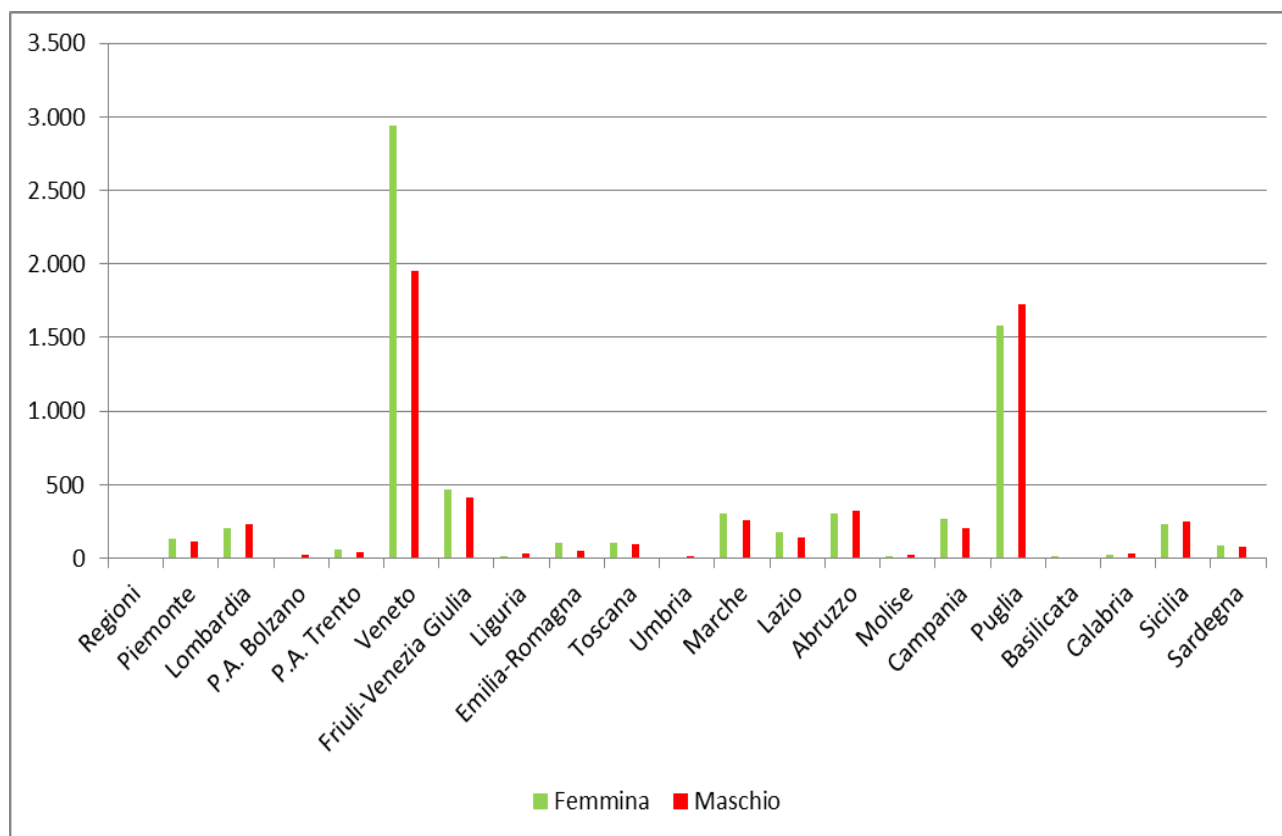
I dati relativi a “Altri interventi su midollo spinale e sulle strutture del canale vertebrale” (0399) (tab. n. 4), evidenziano che il numero di prestazioni per questo intervento è più elevato in Veneto e in Puglia; la maggior percentuale è rappresentata dal sesso femminile in Veneto (60,03%) e dal sesso maschile in Puglia (52,24%). Anche per questa tipologia di intervento è opportuno evidenziare che il relativo codice ICD-9 risulta essere utilizzato anche per la codifica di interventi non correlati all’esigenza di terapia del dolore.

Le procedure indicate sono eseguite per le seguenti diagnosi: in Veneto nel 67% dei casi per “altre neuropatie infiammatorie” e il 21% per “lesioni radici lombo-sacrali non altrimenti specificate”; in Puglia il 53% degli interventi è effettuato per “malattie radici/plessi nervosi non altrimenti specificati” e il 35% per “disturbi meningi non altrimenti specificati”.

Tab. n. 4. Numero di interventi di "Altri interventi su midollo spinale e sulle strutture del canale del canale vertebrale" codice 0399.
Anno 2013

Regioni	Femmina	Maschio
	Numero Interventi	Numero Interventi
Piemonte	129	113
Lombardia	208	236
P.A. Bolzano	5	23
P.A. Trento	59	46
Veneto	2.936	1.955
Friuli-Venezia Giulia	465	417
Liguria	16	32
Emilia-Romagna	102	52
Toscana	101	95
Umbria	9	11
Marche	308	258
Lazio	178	142
Abruzzo	304	324
Molise	13	20
Campania	268	208
Puglia	1.577	1.725
Basilicata	16	8
Calabria	27	34
Sicilia	229	248
Sardegna	91	78
Totale	7.041	6.025

Grafico n. 4. Numero di interventi “Altri interventi su midollo spinale e sulle strutture del canale del canale vertebrale” codice 0399. Anno 2013



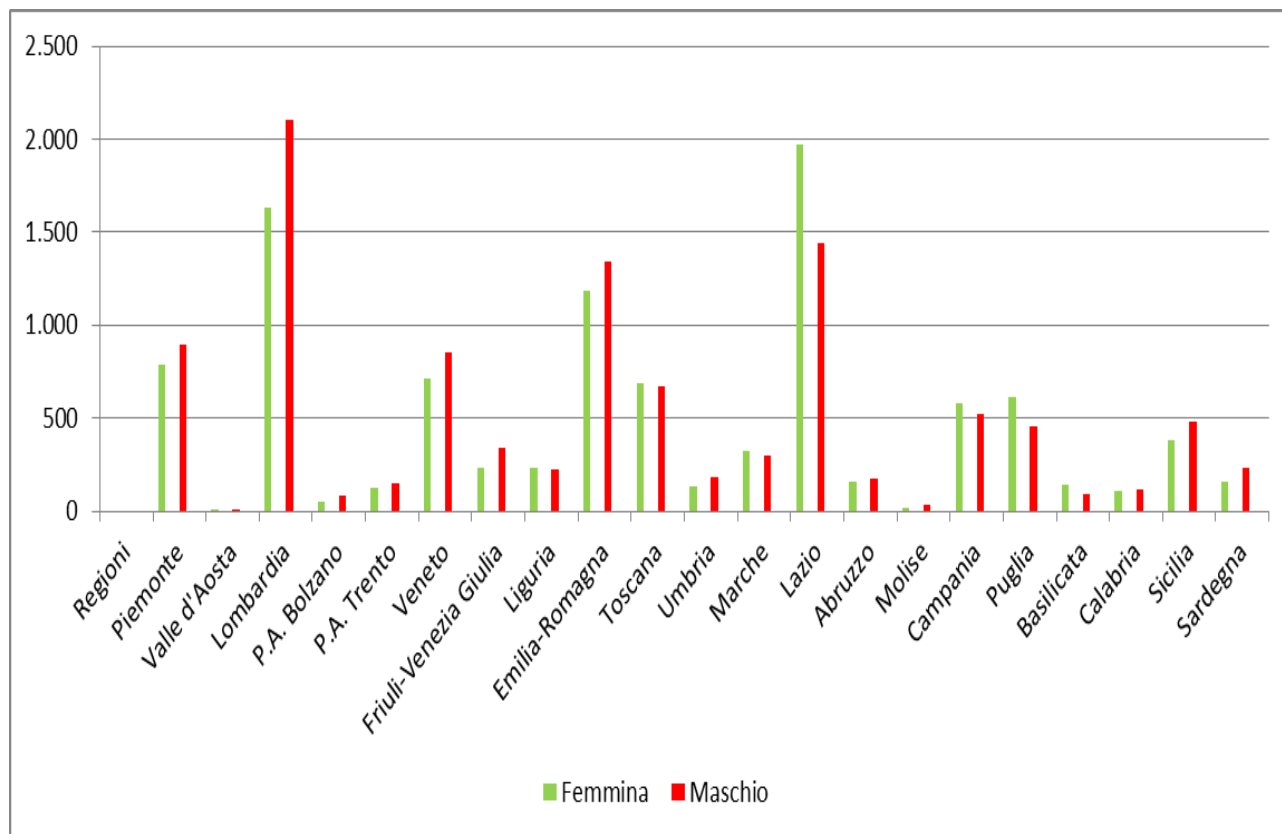
I dati riportati nella tabella n. 5 e nel grafico n. 5 evidenziano che il numero di prestazioni per interventi di “Altre decompressioni dei nervi periferici e dei gangli o separazione di aderenze” (0449) è più elevato in Lombardia, Emilia-Romagna e Lazio; l’analisi della distribuzione per genere mostra una maggior frequenza nel sesso maschile in Lombardia(56,41%), in Emilia-Romagna (53,09%) e nel Lazio (57,85%).

Gli interventi di “Altre decompressioni dei nervi periferici e dei gangli o separazione di aderenze” vengono effettuati principalmente per le seguenti diagnosi: in Lombardia nel 60% dei casi per diagnosi di “lesioni del nervo ulnare”; in Emilia-Romagna nel 47% per “lesione del nervo ulnare”, il 7% per “lesione del nervo mediano” e il 5% per “sindrome del tunnel carpale”; nel Lazio nel 28% dei casi per “lesione del nervo ulnare”, nell’8% per “degenerazione del disco lombo-sacrale”, nel 7% per “dislocazione disco senza altre indicazioni”, nel 6% per “spondilosi lombo-sacrale” e nel 5% per “malattie radici/plessi nervosi non altrimenti specificati”.

Tab. n. 5. Numero di interventi di "Altre decompressioni dei nervi periferici e dei gangli o separazione di aderenze" codice 0449.
Anno 2013

Regioni	Femmina	Maschio
	Numero Interventi	Numero Interventi
Piemonte	786	898
Valle d'Aosta	2	3
Lombardia	1.629	2.108
P.A. Bolzano	55	86
P.A. Trento	126	150
Veneto	712	858
Friuli-Venezia Giulia	233	338
Liguria	238	229
Emilia-Romagna	1.183	1.339
Toscana	693	670
Umbria	132	181
Marche	324	301
Lazio	1.974	1.438
Abruzzo	157	173
Molise	22	38
Campania	579	525
Puglia	613	458
Basilicata	144	95
Calabria	111	120
Sicilia	380	480
Sardegna	162	233
Totale	10.255	10.721

Grafico n. 5. Numero di interventi “Altre decompressioni dei nervi periferici e dei gangli o separazione di aderenze” codice 0449. Anno 2013



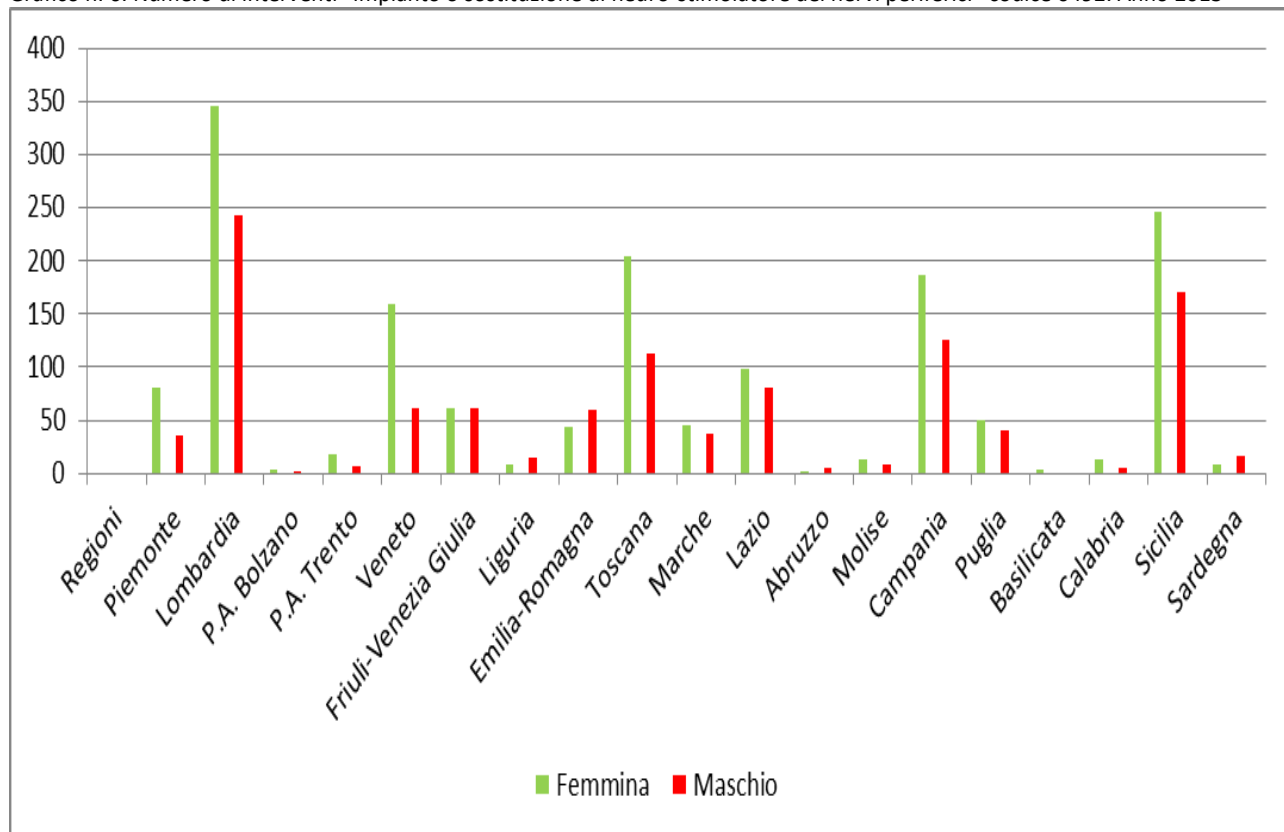
In tabella n. 6 e nel grafico n. 6 sono riportati i dati relativi all'intervento di "Impianto o sostituzione di neuro-stimolatore dei nervi periferici" (0492). Tali dati evidenziano il maggior ricorso a questo tipo di prestazioni in Lombardia, Toscana, Campania e Sicilia, con la seguente distribuzione per genere: 58,67% nel sesso femminile in Lombardia, 64,67% nel sesso femminile in Toscana, 59,61% nel sesso femminile in Campania e 59,13% nel sesso femminile in Sicilia.

L'intervento risulta eseguito in presenza delle seguenti diagnosi, con le frequenze indicate: in Lombardia nel 12% per "neuro-pacemaker (cervello)", il 9% per "epilessia genetica non convenzionale non trattabile", "sindrome da dolore cronico", "lesioni radicolare cervicale non altrimenti specificata"; in Toscana nel 37% per "neuropatia autonoma idiopatica" e nel 31% per "polineuropatia demielinizzante"; in Campania nel 39% per "mono-neurite senza altre indicazioni", nel 13% "osteo-artrite primaria localizzata gamba", nel 9% per "lombalgia"; in Sicilia nel 70% dei casi per "altri sintomi dorsali".

Tabella n. 6. Numero di interventi di "Impianto o sostituzione di neuro-stimolatore dei nervi periferici" codice 0492. Anno 2013

Regioni	Femmina Numero Interventi	Maschio Numero Interventi
Piemonte	80	35
Lombardia	345	243
P.A. Bolzano	3	2
P.A. Trento	18	6
Veneto	160	62
Friuli-Venezia Giulia	61	61
Liguria	8	15
Emilia-Romagna	43	60
Toscana	205	112
Marche	46	37
Lazio	98	81
Abruzzo	1	5
Molise	13	8
Campania	186	126
Puglia	50	40
Basilicata	3	
Calabria	13	5
Sicilia	246	170
Sardegna	9	16
Totale	1.588	1.084

Grafico n. 6. Numero di interventi "Impianto o sostituzione di neuro-stimolatore dei nervi periferici" codice 0492. Anno 2013



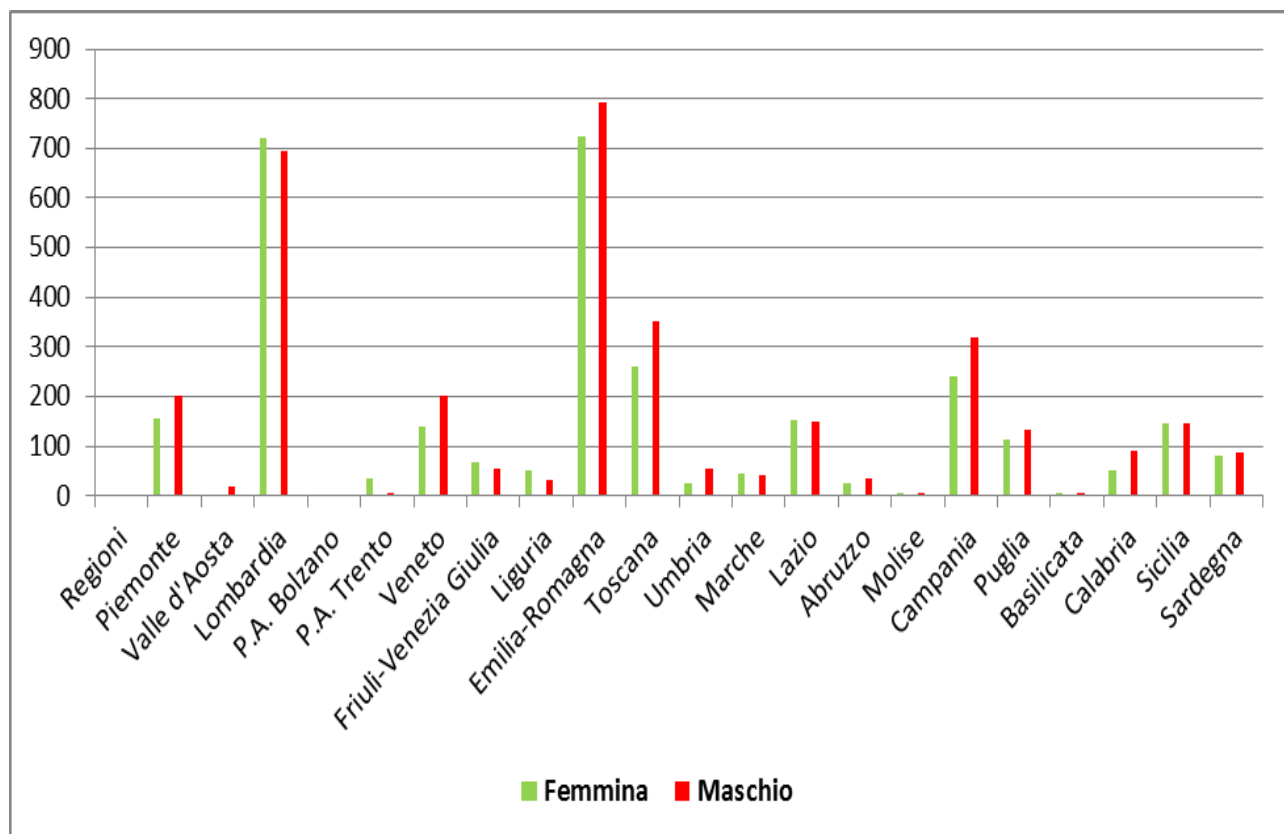
La prestazione di “Inserzione di pompa di infusione totalmente impiantabile” (tabella n. 7 e relativo grafico) identificata con il codice ICD-9 “8606” è specifico per la terapia del dolore, tuttavia non si può escludere il suo utilizzo, verosimilmente non congruo, anche per codificare la procedura di inserzione di infusori esterni. I dati disponibili mostrano che il numero maggiore di prestazioni per tale intervento si riscontra nelle seguenti Regioni: Lombardia, Emilia-Romagna, Toscana e Campania. La distribuzione per genere presenta le seguenti frequenze: 50,92% nel sesso femminile in Lombardia, 52,24% nel sesso maschile in Emilia-Romagna 57,58% nel sesso maschile in Toscana e 56,94% nel sesso maschile in Campania.

L'intervento di “inserzione di pompa di infusione” risulta effettuato per le seguenti diagnosi: in Lombardia nel 22% per “collocazione e sistemazione”, nel 14% per “collocazione sistema catetere vascolare”, “malfunzionamento altri dispositivi/inserimento”; in Emilia-Romagna nel 16% dei casi per “movimenti involontari anormali non altrimenti specificati”, nel 6% per “dolore correlato a neoplasia” e “malattie radici/plessi nervosi non altrimenti specificati” e il 4% per “arterosclerosi arti con ulcerazioni”; in Toscana nel 21% per “polineuropatia demielinizzante”, nell'11% per “disturbi ossei cartilaginei senza altre indicazioni”, nell'8% per “sindrome da dolore cronico” e nel 7% per “altre quadriplegie” e “neuropatie in tumori maligni”; in Campania nell'11% per “paralisi senza altra indicazione”, nel 7% per “chemioterapia anti-neoplastica”, nel 6% per “paralisi cerebrale senza altra indicazione” e nel 4% per “quadriplegie non specificate”.

Tabella n. 7. Numero di interventi di "Inserzione di pompa di infusione totalmente impiantabile" codice 8606. Anno 2013

Regioni	Femmina	Maschio
	Numero Interventi	Numero Interventi
Piemonte	156	201
Valle d'Aosta	1	18
Lombardia	722	696
P.A. Bolzano	0	2
P.A. Trento	34	6
Veneto	140	202
Friuli-Venezia Giulia	66	54
Liguria	50	31
Emilia-Romagna	724	792
Toscana	260	353
Umbria	25	54
Marche	46	43
Lazio	152	148
Abruzzo	25	35
Molise	6	4
Campania	242	320
Puglia	112	132
Basilicata	5	4
Calabria	50	91
Sicilia	146	147
Sardegna	82	87
Totale	3.044	3.420

Grafico n. 7. Numero di interventi di "Inserzione di pompa di infusione totalmente impiantabile" codice 8606. Anno 2013

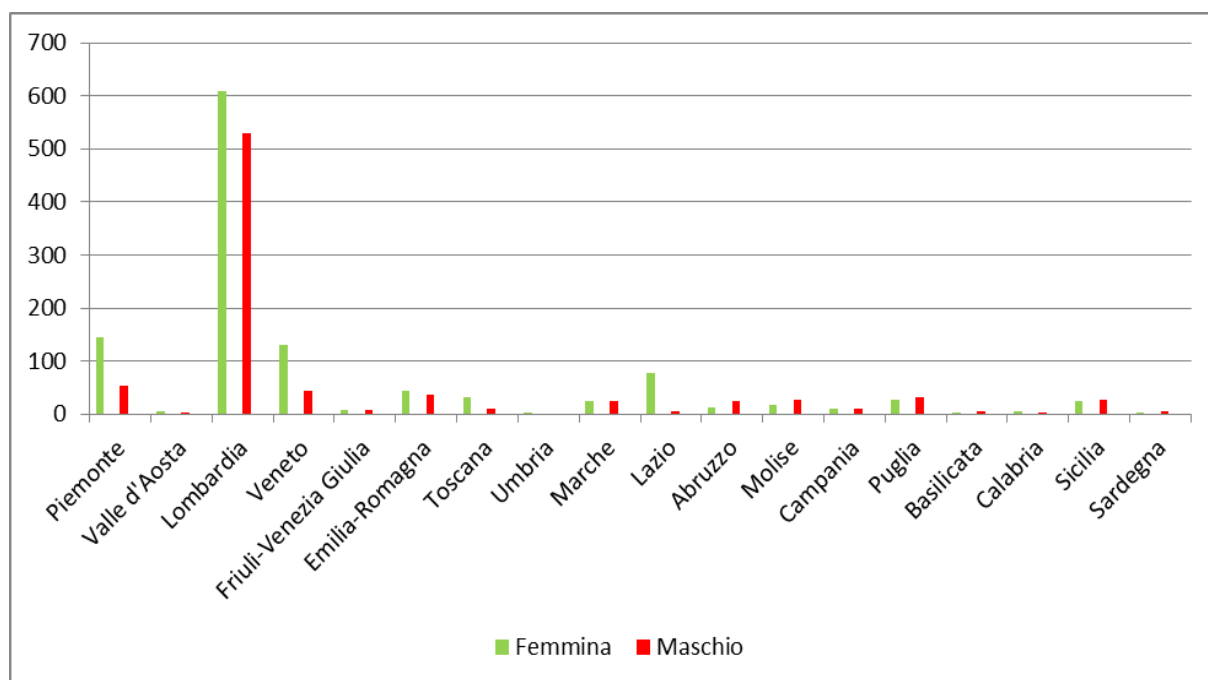


Nella tabella n. 8 e nel grafico n. 8 vengono riportati i dati relativi all'intervento di "Inserzione di altro generatore di impulsi" (8694). I dati regionali evidenziano che il numero di prestazioni è più elevato in Lombardia, con una frequenza del 53,55% nel sesso femminile. In Lombardia questo intervento è stato effettuato nel 61% dei casi per la diagnosi di "neuro-pacemaker (cervello)".

Tabella n. 8. Numero di interventi di "Inserzione di altro generatore di impulsi" codice 8694. Anno 2013

Regioni	Femmina Numero Interventi	Maschio Numero Interventi
Piemonte	144	53
Valle d'Aosta	6	2
Lombardia	610	529
Veneto	131	44
Friuli-Venezia Giulia	9	8
Emilia-Romagna	43	37
Toscana	33	10
Umbria	1	0
Marche	26	26
Lazio	77	6
Abruzzo	13	24
Molise	18	27
Campania	10	11
Puglia	28	31
Basilicata	2	5
Calabria	5	4
Sicilia	24	28
Sardegna	3	6
Totale	1.183	851

Grafico n. 8. Numero di interventi di "Inserzione di altro generatore di impulsi" codice 8694. Anno 2013



2.2 Consumo farmaci analgesici

L'articolo 10 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 governa l'accesso ai medicinali per la terapia del dolore, enfatizzando le esigenze terapeutiche nei confronti del dolore severo e modificando il T.U. delle leggi in materia di disciplina delle sostanze stupefacenti e psicotrope (DPR 9 ottobre 1990 n. 309). Le modifiche salienti consistono, in sintesi, nella semplificazione della procedura di accesso ai medicinali per la terapia del dolore e nella ricollocazione in diversa tabella di alcuni farmaci analgesici oppiacei non iniettabili per agevolarne la prescrivibilità (ricetta da rinnovarsi volta per volta DM 31 marzo 2010).

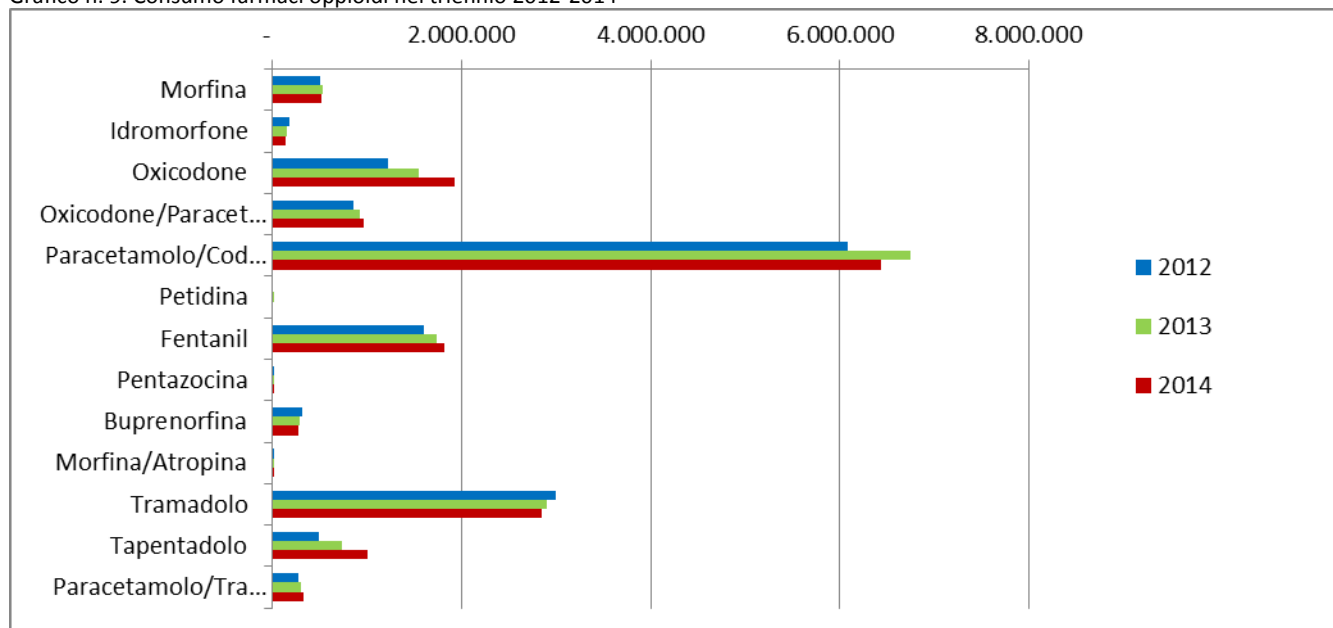
In base ai disposti di legge, il Ministero provvede a monitorare i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei. La tracciabilità riguarda tutti i farmaci acquistati delle diverse strutture presenti sul territorio nazionale, indipendentemente dalla modalità di erogazione e dispensazione (consumo ospedaliero, distribuzione diretta, farmaceutica convenzionata, sia a carico del SSN che acquisto privato). Il monitoraggio sull'utilizzo dei medicinali nella terapia del dolore fornisce dati incoraggianti sull'incremento dell'impiego degli analgesici oppiacei nella terapia del dolore, come evidenziato di seguito.

I dati esaminati, relativi alla spesa e il consumo di farmaci oppioidi nel triennio 2012-2014 sono illustrati in tabella n. 9. Nella fattispecie, si evidenzia un trend di spesa generale in aumento e un consumo che rimane a livelli bassi per farmaci oppioidi forti, come la morfina, l'idromorfone e la buprenorfina e il tapentadolo; mentre un consumo prevalente di paracetamolo e codeina in associazione e tramadolo (Grafico n. 9).

Tabella n. 9. Farmaceutica territoriale. Dati nazionali sulla spesa e il consumo di farmaci oppioidi nel triennio 2012-2014

		2012		2013		2014	
		Spesa	Quantità	Spesa	Quantità	Spesa	Quantità
Morfina	N02AA01	3.788.663,75	499.906	3.923.432,59	528.203	3.915.507,07	513.511
Idromorfone	N02AA03	5.866.985,26	182.511	5.362.792,76	157.466	4.575.894,11	132.849
Oxicodone	N02AA05	31.237.025,18	1.228.457	40.987.307,19	1.546.820	51.279.040,93	1.920.784
Oxicodone/Paracetamolo	N02AA55	13.061.594,70	853.699	14.158.999,80	925.426	14.774.284,56	965.640
Paracetamolo/Codeina	N02AA59	28.873.150,51	6.086.762	29.426.617,18	6.750.418	27.433.125,88	6.441.522
Petidina	N02AB02	0	0	38,16	4	10,51	1
Fentanil	N02AB03	54.439.723,13	1.601.964	61.086.985,57	1.730.907	66.147.367,90	1.813.025
Pentazocina	N02AD01	23.700,90	5.955	19.476,28	4.896	15.832,44	3.978
Buprenorfina	N02AE01	9.051.808,91	315.866	8.448.755,95	292.329	7.927.695,15	271.747
Morfina/Atropina	N02AG01	1.246,20	335	1.484,28	399	948,60	255
Tramadolo	N02AX02	20.773.117,19	3.000.361	20.304.311,93	2.908.962	20.057.490,26	2.845.917
Tapentadolo	N02AX06	15.355.510,16	492.419	24.818.949,59	740.665	34.393.040,29	999.497
Paracetamolo/Tramadolo	N02AX52	3.022.801,20	279.889	3.402.921,60	303.833	3.718.635,20	332.021
Totale		185.495.327,09	14.548.124	211.942.072,88	15.890.328	234.238.872,90	16.240.747

Grafico n. 9. Consumo farmaci oppioidi nel triennio 2012-2014



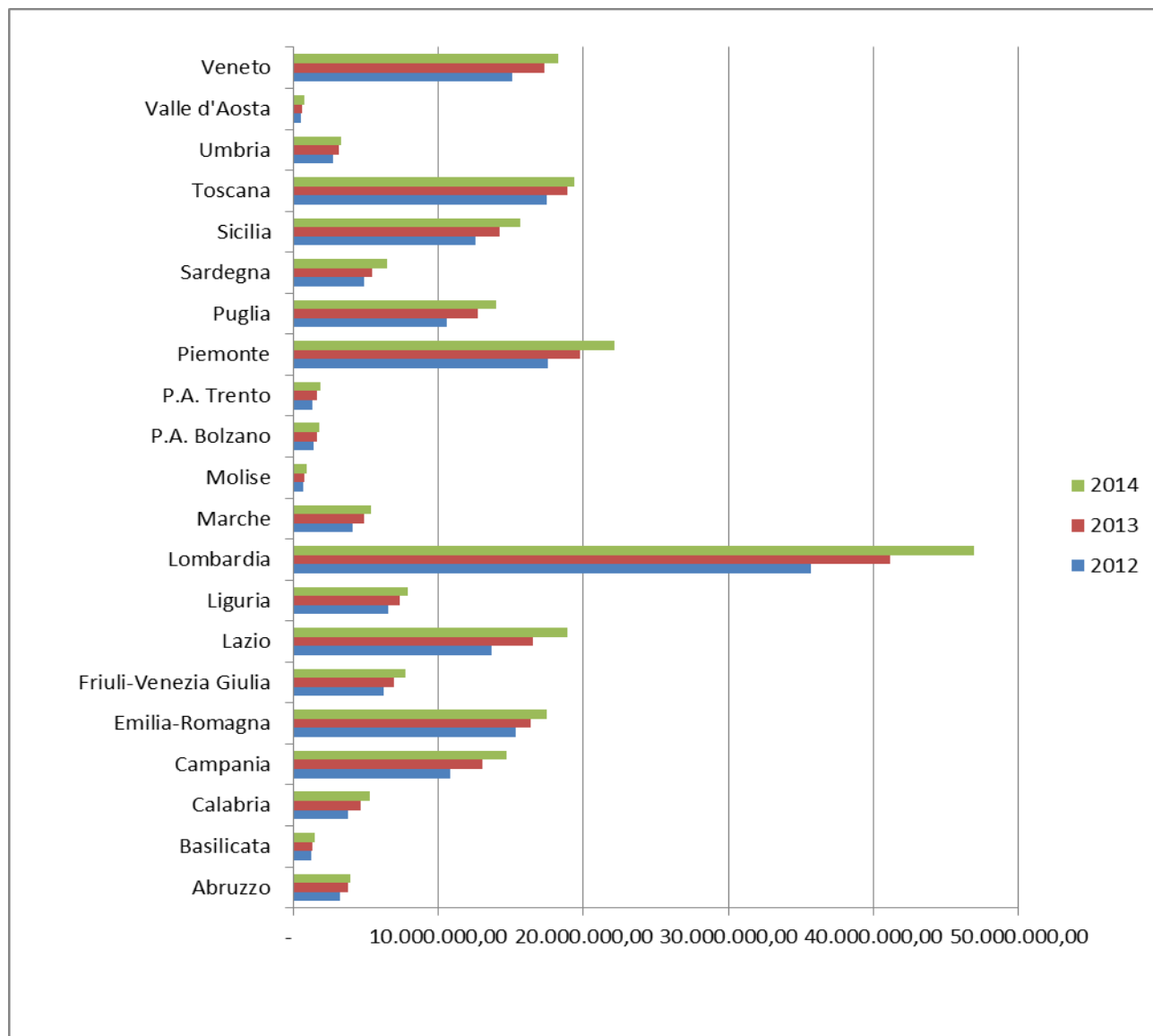
I dati regionali della spesa per farmaci oppioidi evidenziano un aumentato generalizzato in tutto il territorio nazionale. In alcune regioni, quali Valle d'Aosta, Lombardia, P.A. di Trento, Lazio, Marche, Molise, Puglie e Sardegna la percentuale di crescita della spesa nel triennio 2012 – 2014 supera il 30%.

L'incremento totale della spesa farmaceutica per la spesa regionale dal 2012 al 2014 si attesta intorno al 26% (tabella n. 10 e grafico n. 10).

Tabella n. 10. Ripartizione regionale della spesa per farmaci oppioidi per il triennio 2012-2014

	2012	2013	2014	trend
Abruzzo	3.241.784,09	3.754.717,53	3.914.155,54	21%
Basilicata	1.252.296,40	1.350.704,60	1.512.954,91	21%
Calabria	3.762.010,32	4.620.470,63	5.312.269,87	41%
Campania	10.850.464,78	13.003.771,53	14.698.607,63	35%
Emilia-Romagna	15.303.012,36	16.389.356,44	17.490.630,69	14%
Friuli-Venezia Giulia	6.197.418,56	6.921.501,50	7.739.109,86	25%
Lazio	13.656.810,82	16.498.542,71	18.912.073,48	38%
Liguria	6.561.722,38	7.323.236,02	7.874.790,08	20%
Lombardia	35.650.957,28	41.107.343,49	46.932.786,94	32%
Marche	4.118.591,07	4.863.447,18	5.386.488,22	31%
Molise	684.765,95	804.139,79	915.006,81	34%
P.A. Bolzano	1.434.757,02	1.629.739,38	1.821.779,03	27%
P.A. Trento	1.352.871,78	1.625.121,10	1.838.331,08	36%
Piemonte	17.553.936,46	19.750.498,15	22.119.345,39	26%
Puglia	10.556.322,29	12.698.592,70	13.978.787,44	32%
Sardegna	4.883.692,09	5.465.279,87	6.425.763,40	32%
Sicilia	12.578.808,40	14.213.627,34	15.625.575,31	24%
Toscana	17.482.001,48	18.881.238,31	19.374.614,20	11%
Umbria	2.782.992,83	3.131.698,60	3.319.531,13	19%
Valle d'Aosta	529.394,58	597.422,55	759.744,14	44%
Veneto	15.060.716,15	17.311.623,46	18.286.527,75	21%
Totale	185.495.327,09	211.942.072,88	234.238.872,90	26%

Grafico n. 10. Rappresentazione della spesa regionale per farmaci oppioidi triennio 2012-2014



Per quanto concerne tutti gli altri farmaci anti-dolorifici (anti-infiammatori non steroidei, ansiolitici, anti-depressivi, anti-epilettici, ecc.) il consumo di tali farmaci nel corso del triennio 2012-2014 ha evidenziato un utilizzo elevato di diclofenac, ibuprofene, e ketoprofene, seguiti dal etoricoxib.

Il consumo di bifosfonati (acido alendronico, acido risedronico) così come il consumo di farmaci anti-epilettici (carbamazepina, clonazepam) e barbiturici (fenobarbital) rimane costante nel tempo; inoltre si è osservato un incremento significativo del consumo di pregabalin (tabella n. 11 e grafico n. 11).

La spesa regionale per i farmaci analgesici non oppioidi mostra un trend con un aumento contenuto dal 2012 al 2014. Le regioni che presentano una maggiore spesa nel triennio sono la Lombardia e la Campania; l'unica regione che presenta una diminuzione della spesa nel triennio in esame è la regione Emilia-Romagna (Tab. n. 12 e Grafico n. 12).

Tabella n. 11. Consumo di analgesici non oppioidi nel triennio 2012-2014

	2012	2013	2014	trend
Clidinio/Clordiazepossido	183	162	128	-30%
Otilonio/Diazepam	756	671	643	-15%
Bromazepam/Propantelina	631	540	434	-31%
Octatropina/Diazepam	950	920	929	-2%
Nandrolone	256	163	130	-49%
Diclofenac/sodico	6.497.290	6.447.030	6.248.408	-4%
Piroxicam	1.157.696	1.098.977	1.019.645	-12%
Ibuprofene/sale di argina	3.264.557	3.234.926	3.206.818	-2%
Ketoprofene	5.933.940	6.003.135	5.908.587	0%
Etoricoxib	2.938.557	3.275.656	3.382.514	15%
Baclofene	432.730	447.599	448.683	4%
Acido Alendronico	2.136.971	2.032.896	1.978.484	-7%
Acido Risedronico	2.204.798	2.064.953	1.964.492	-11%
Propifenazone/Butalbital/Caffeina	1.563	1.447	1.303	-17%
Paracetamolo/Codeina	12.983	9.227	5.234	-60%
Sumatriptan	790.853	774.122	750.994	-5%
Zolmitriptan	275.758	222.920	205.727	-25%
Fenobarbital	2.273.497	2.183.031	2.084.986	-8%
Clonazepam	2.083.886	2.194.683	2.194.211	5%
Carbamazepina	3.023.932	2.990.205	2.944.101	-3%
Gabapentin	1.349.054	1.378.587	1.438.229	7%
Pregabalin	3.659.349	3.966.301	4.374.282	20%
Delorazepam	7.750	7.311	7.216	-7%
Diazepam	5.055	5.064	4.667	-8%
Oxazepam	410	452	386	-6%
Lorazepam	33.179	30.099	27.964	-16%
Bromazepam	12.892	10.940	9.622	-25%
Clobazam	1.284	1.442	1.588	24%
Prazepam	1.031	978	888	-14%
Alprazolam	18.975	18.867	17.996	-5%
Etizolam	1.917	1.065	973	-49%
Clotiazepam	859	764	765	-11%
Flurazepam	1.630	1.579	1.326	-19%
Nitrazepam	836	776	717	-14%
Estazolam	596	543	534	-10%
Triazolam	9.294	8.939	7.990	-14%
Lormetazepam	7.472	7.054	6.486	-13%
Brotizolam	2.829	2.536	2.326	-18%
Zopiclone	598	642	595	-1%
Zolpidem	5.390.708	6.263	6.573	-100%
Amitriptilina	1.103.342	1.116.155	1.152.880	4%
Duloxetina	2.721.076	2.730.442	2.726.471	0%
Metilfenidato	18.062	22.505	26.237	45%
Amitriptilina/Clordiazepossido	554	505	468	-16%
Metadone	337.500	326.808	299.227	-11%
Oxibato	281	427	455	62%
Diidrocodina Rodanato	55.724	62.563	62.434	12%
Diidrocodina/Acido Benzoico	9.525	12.069	12.928	36%
Pentetrazolo/Diidrocodina	584	674	670	15%
Totale	42.401.017	42.708.171	42.544.174	0,34%

Grafico n. 11. Consumo di analgesici non oppioidi nel triennio 2012-2014

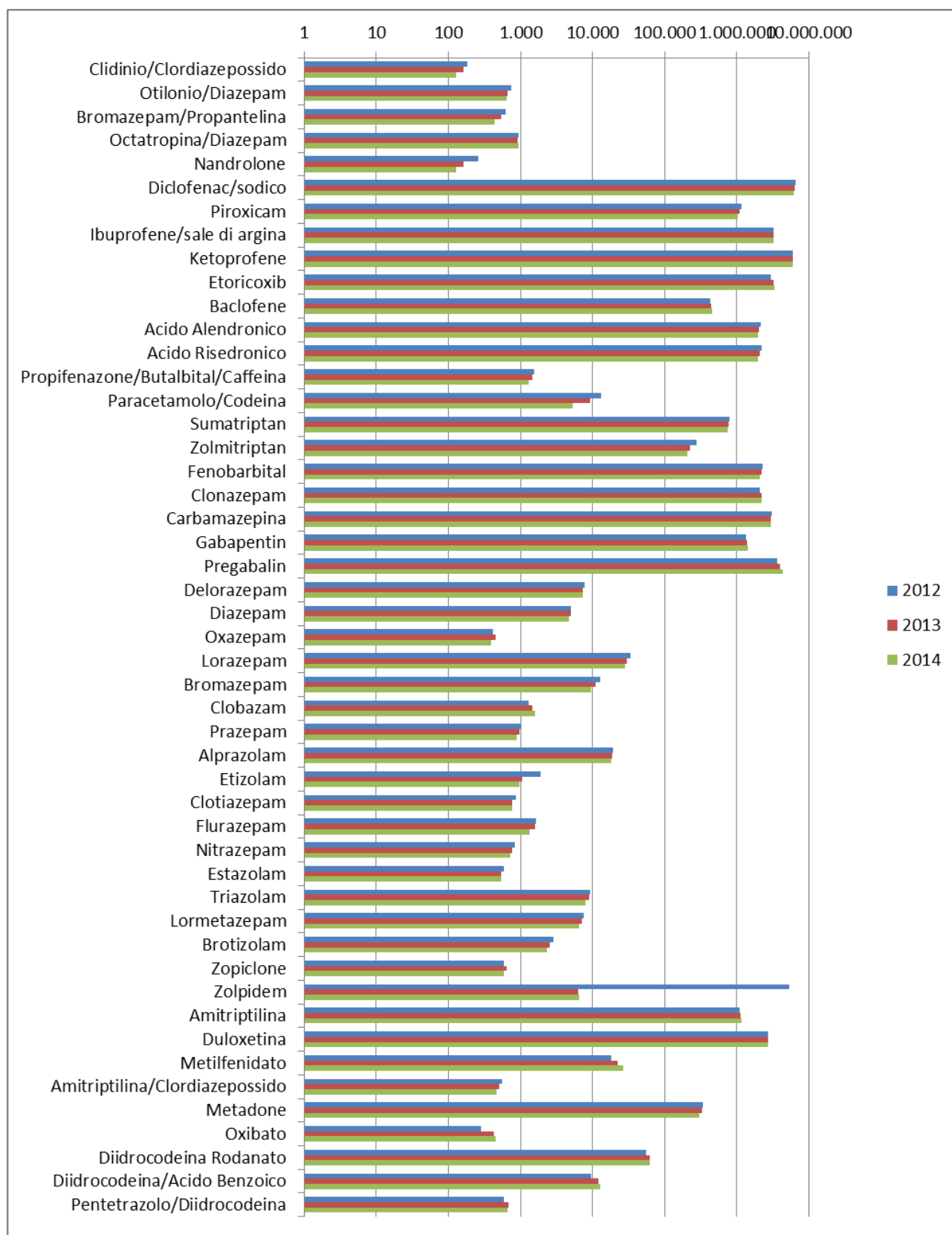
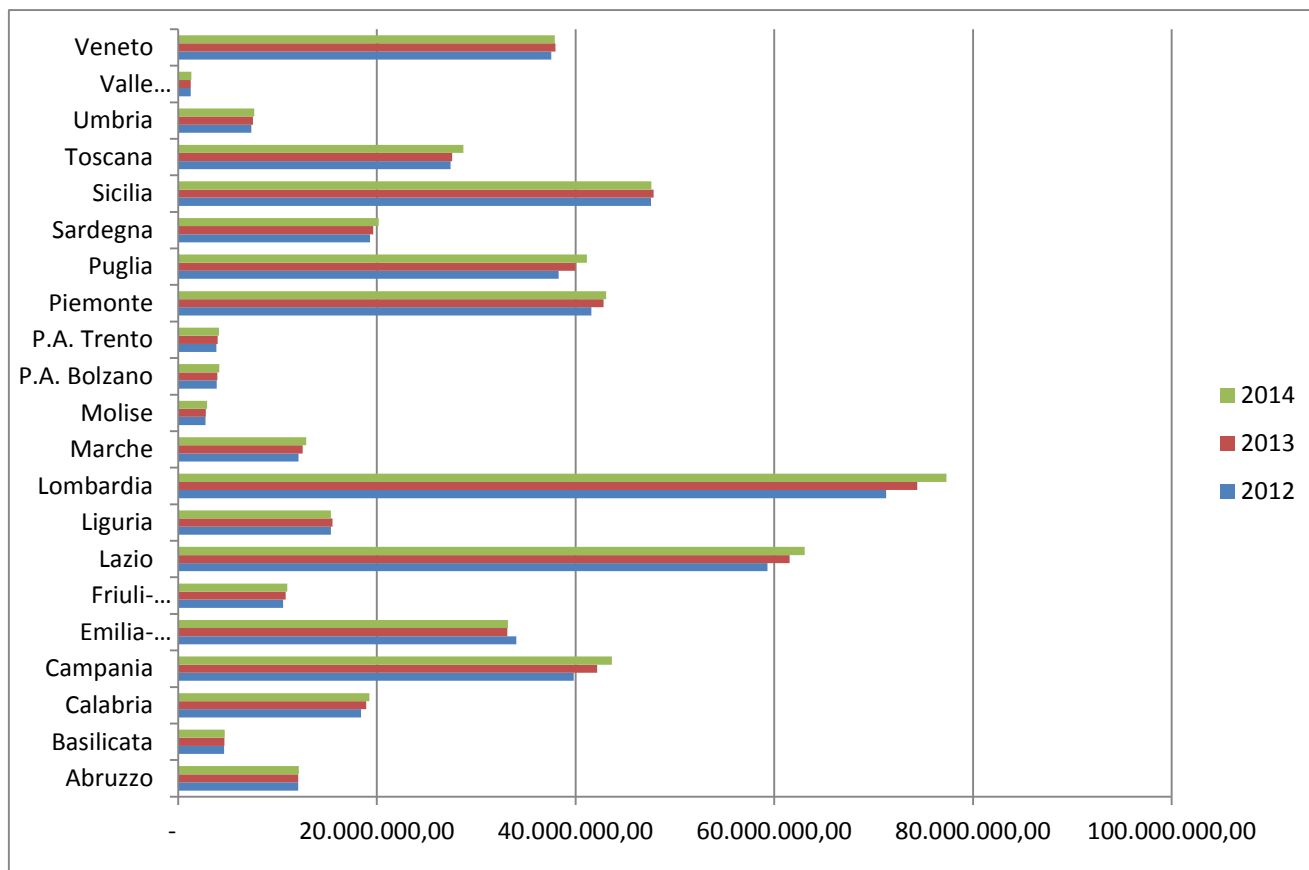


Tabella n. 12. Ripartizione regionale della spesa per farmaci analgesici non oppioidi per il triennio 2012-2014

	2012	2013	2014	trend
Abruzzo	12.075.411,17	12.083.376,60	12.124.434,50	0,4%
Basilicata	4.600.945,61	4.648.644,59	4.662.190,11	1,3%
Calabria	18.406.742,06	18.929.688,35	19.239.199,05	4,5%
Campania	39.823.424,98	42.179.306,72	43.660.527,66	9,6%
Emilia-Romagna	34.021.668,17	33.118.152,01	33.184.798,59	-2,5%
Friuli-Venezia Giulia	10.563.693,21	10.811.193,79	10.968.639,25	3,8%
Lazio	59.317.639,60	61.545.784,54	63.065.871,62	6,3%
Liguria	15.367.620,86	15.533.301,49	15.367.977,16	0,0%
Lombardia	71.256.448,62	74.393.608,01	77.325.505,43	8,5%
Marche	12.101.612,73	12.527.238,56	12.890.244,60	6,5%
Molise	2.755.303,38	2.777.400,88	2.893.210,33	5,0%
P.A. Bolzano	3.869.972,44	3.947.893,56	4.127.484,69	6,7%
P.A. Trento	3.825.837,63	3.957.476,60	4.094.129,08	7,0%
Piemonte	41.597.202,36	42.813.673,32	43.058.024,61	3,5%
Puglia	38.283.219,14	39.985.836,61	41.138.367,88	7,5%
Sardegna	19.296.257,63	19.626.197,87	20.187.813,41	4,6%
Sicilia	47.603.710,76	47.853.227,41	47.620.192,57	0,0%
Toscana	27.419.075,70	27.565.162,00	28.690.413,61	4,6%
Umbria	7.358.711,90	7.531.714,96	7.643.813,63	3,9%
Valle d'Aosta	1.240.894,59	1.250.450,39	1.315.789,33	6,0%
Veneto	37.546.142,16	37.966.447,12	37.909.055,53	1,0%
Totale	508.331.534,70	521.045.775,38	531.167.682,64	4,5%

Grafico n. 12. Rappresentazione della spesa regionale per farmaci analgesici non oppioidi triennio 2012-2014



Dall'analisi effettuata sul consumo di farmaci analgesici oppioidi e non viene confermato quanto risultava nelle precedenti edizioni del Rapporto al Parlamento.

Permane un trend di crescita positiva nell'utilizzo dei farmaci oppioidi e si può presupporre un utilizzo più appropriato degli altri farmaci utilizzati per la terapia del dolore.

3. La rete di cure palliative

La rete nazionale di cure palliative introdotta dalla Legge 38/2010 deve garantire la continuità assistenziale del malato, dalla struttura ospedaliera al suo domicilio; è costituita dagli hospice e dall'assistenza erogata a livello domiciliare, funzionalmente correlati tra loro ed attivamente integrati con le strutture ospedaliere e con le altre strutture residenziali territoriali, come schematizzato nella figura che segue.



La rete di cure palliative è dedicata all'erogazione di specifica assistenza nelle fasi avanzate e terminali della malattia e si rivolge alle esigenze di supporto dei malati e dei loro familiari. A partire dalle indicazioni contenute nella L. 38/2010, ciascuna regione ha provveduto all'attivazione di una rete locale di cure palliative, costruita secondo i criteri individuati dall'Accordo sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni il 16 dicembre 2010, che definisce specifiche 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.

Le cure palliative sono costituite da un complesso integrato di attività multiprofessionali e multidisciplinari, che contempla prestazioni di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico e che ricomprende il sostegno spirituale e le eventuali prestazioni di tipo sociale e tutelare. A livello domiciliare, le Unità di Cure Palliative (UCP) garantiscono interventi di complessità crescente in relazione all'impegno assistenziale espresso dal singolo paziente; l'offerta prestazionale si diversifica a partire dall'assistenza di base fino alle prestazioni erogate da équipe specialistiche, per garantire al paziente e ai suoi familiari il soddisfacimento delle specifiche necessità.

Elemento fondamentale delle cure palliative è rappresentato dalla continuità dell'intero progetto assistenziale individuale; in tal senso, il Medico di medicina generale riveste il ruolo cruciale di coordinamento degli interventi di base e specialistici, erogati a livello ospedaliero e domiciliare nonché in hospice.

3.1 Lo sviluppo della rete assistenziale

L'intesa del 25 luglio 2012 identifica i requisiti organizzativi per le reti regionali e locali di cure palliative. In particolare l'intesa sottolinea l'esigenza di estendere l'assistenza palliativa anche a pazienti non oncologici.

Per fornire una risposta concreta a tale richiesta si rende necessaria una riprogrammazione della struttura delle reti regionali di cure palliative, inizialmente, alla luce dei dettami della Legge 39/99, strutturate prevalentemente per pazienti oncologici.

Rispetto ai dati presentati nella passata edizione del Rapporto al Parlamento le strutture residenziali di cure palliative – Hospice sono aumentate 10 unità.

Non risulta ancora realizzato il numero di strutture previste con i finanziamenti messi a disposizione della Legge 39/99; una volta completate le strutture programmate dalle regioni ed ancora mancanti si può presupporre che l'offerta residenziale di cure palliative possa essere completa.

Tabella n. 13. Distribuzione regionale degli hospice e relativi posti letto. Anno 2014

Regione	Numero Hospice	posti letto
PIEMONTE	13	146
VALLE D'AOSTA	1	7
LOMBARDIA	60	738
PROV. AUTON. BOLZANO	2	12
PROV. AUTON. TRENTO	2	15
VENETO	22	192
FRIULI VENEZIA GIULIA	8	73
LIGURIA	6	65
EMILIA ROMAGNA	22	283
TOSCANA	23	147
UMBRIA	3	26
MARCHE	6	58
LAZIO	20	280
ABRUZZO	5	60
MOLISE	1	16
CAMPANIA	7	73
PUGLIA	10	150
BASILICATA	2	18
CALABRIA	2	19
SICILIA	13	126
SARDEGNA	3	47
Totale Hospice	231	2551

E' ancora in via di attuazione l'offerta di assistenza palliativa domiciliare di base e specialistica. Dai dati presenti nel sistema informativo sanitario del Ministero della salute (Flusso SIAD) nel 2014, così come nel precedente anno, le Regioni e le Province Autonome che hanno inviato informazioni relativi all'assistenza domiciliare risultano complessivamente 19 regioni su 21.

La tabella n. 14 mostra che il numero totale di pazienti terminali in assistenza domiciliare è pari a 52.109, di cui 44.842 per una terminalità causata da una malattia oncologica, mentre 8.161 per una terminalità non oncologica.

Rispetto allo scorso anno si registra un aumento del 30% del totale del numero di pazienti assistiti in assistenza domiciliare rilevati dal flusso SIAD.

Tabella n. 14. Area palliativa domiciliare – Numero di pazienti assistiti al proprio domicilio - anno 2014
 Dati Ministero della Salute (Flusso Siad 2014)

Regione	Sesso	Totale Pazienti Assistiti	Di cui con stato terminalità oncologica	Di cui con stato terminalità non oncologica
Piemonte	Femmina	4.695	3.921	782
	Maschio	5.255	4.720	539
	Totale Piemonte	9.950	8.641	1.321
Valle d'Aosta	Femmina	32	27	5
	Maschio	67	60	7
	Totale Valle d'Aosta	99	87	12
Lombardia	Femmina	3.284	2.999	297
	Maschio	3.633	3.391	248
	Totale Lombardia	6.917	6.390	545
P.A. Trento	Femmina	808	808	3
	Maschio	925	925	
	Totale P.A. Trento	1.733	1.733	3
Veneto	Femmina	3.016	3.016	
	Maschio	2.073	2.073	
	Totale Veneto	5.089	5.089	
Friuli-Venezia Giulia	Femmina	371	371	
	Maschio	408	408	
	Totale Friuli-Venezia Giulia	779	779	
Liguria	Femmina	1.470	1.340	132
	Maschio	1.598	1.528	75
	Totale Liguria	3.068	2.868	207
Emilia-Romagna	Femmina	2.614	1.847	778
	Maschio	2.300	1.937	383
	Totale Emilia-Romagna	4.914	3.784	1.161
Toscana	Femmina	2.581	2.084	517
	Maschio	2.970	2.475	500
	Totale Toscana	5.551	4.559	1.017
Umbria	Femmina	171	137	35
	Maschio	217	186	31
	Totale Umbria	388	323	66
Marche	Femmina	662	473	226
	Maschio	630	503	181
	Totale Marche	1.292	976	407
Lazio	Femmina	834	467	421
	Maschio	710	489	256
	Totale Lazio	1.544	956	677
Abruzzo	Femmina	1.726	1.254	802
	Maschio	1.573	1.230	545
	Totale Abruzzo	3.299	2.484	1.347
Molise	Femmina	28	23	5
	Maschio	34	29	5
	Totale Molise	62	52	10
Campania	Femmina	515	411	117
	Maschio	596	486	132
	Totale Campania	1.111	897	249
Puglia	Femmina	1.315	1.047	268
	Maschio	1.332	1.160	172
	Totale Puglia	2.647	2.207	440
Basilicata	Femmina	332	208	129
	Maschio	292	212	92
	Totale Basilicata	624	420	221
Calabria	Dato mancante	26	10	16
	Femmina	34	26	8
	Maschio	35	23	12
	Totale Calabria	95	59	36
Sicilia	Femmina	1.482	1.237	264
	Maschio	1.465	1.301	178
	Totale Sicilia	2.947	2.538	442
Totale		52.109	44.842	8.161

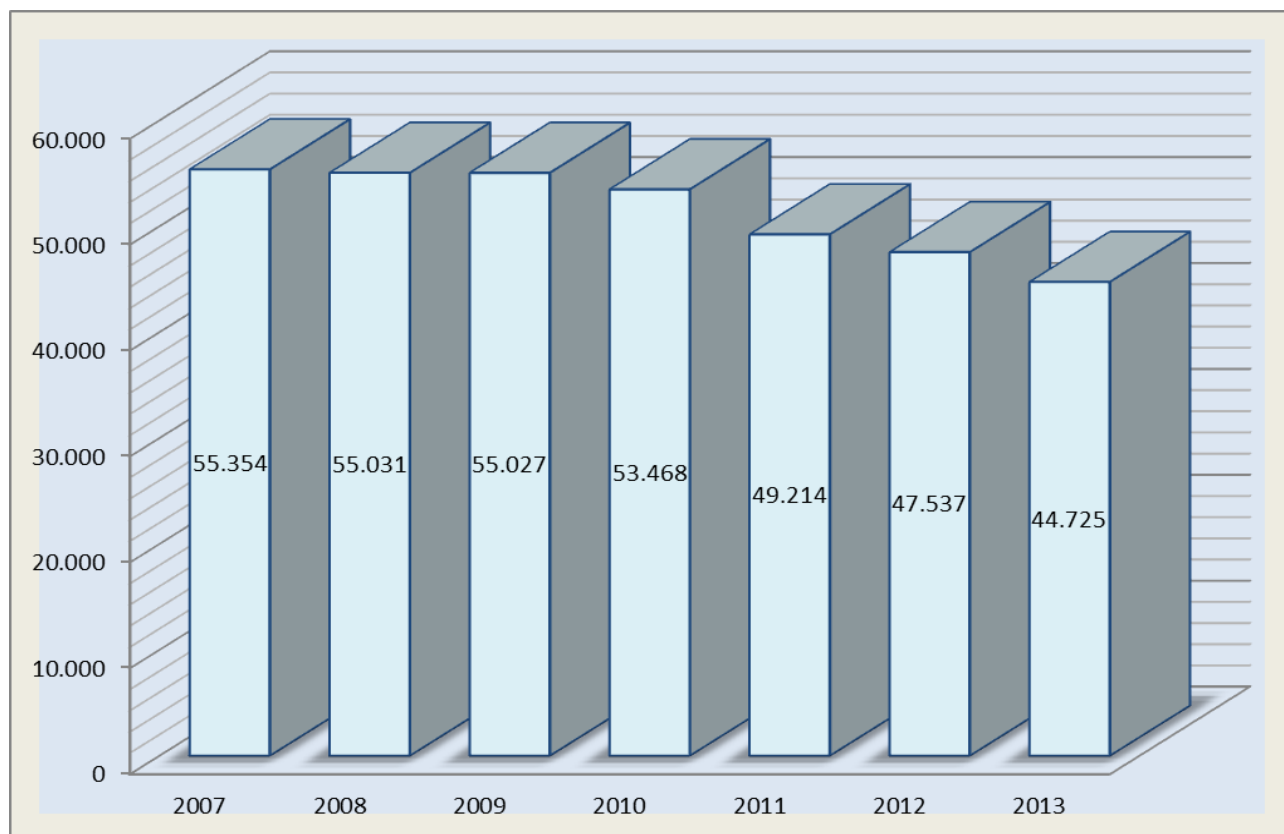
Tabella n. 15. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Trend anni 2007 - 2013

Anno	2007		2008		2009		2010		2011		2012		2013	
	Numero Deceduti	Giornate di ricovero	Numero Deceduti	Giornate di ricovero	Numero Deceduti	Giornate di ricovero	Numero Deceduti	Giornate di ricovero	Numero Deceduti	Giornate di ricovero	Numero Deceduti	Giornate di ricovero	Numero Deceduti	Giornate di ricovero
Piemonte	5.162	69.672	4.985	67.381	4.931	67.247	4.690	62.290	4.505	58.216	4.369	54.249	4.284	53.290
Valle d'Aosta	175	2.625	151	2.282	155	2.126	146	1.986	143	1.820	133	1.538	126	1.470
Lombardia	11.619	146.619	11.933	153.988	12.032	161.203	11.372	148.594	7.350	89.285	6.874	79.992	6.264	71.880
P.A. Bolzano	579	6.121	619	7.237	576	6.285	547	5.770	360	3.741	354	3.636	363	3.625
P.A. Trento	582	7.188	514	6.116	499	6.591	488	6.054	639	7.626	461	5.343	428	4.420
Veneto	6.801	82.285	6.761	81.229	6.603	79.968	6.378	76.631	6.348	77.853	6.167	72.290	5.781	68.670
Friuli-Venezia Giulia	2.549	29.910	2.486	30.212	2.428	28.719	2.423	28.529	2.291	25.757	2.144	24.038	2.182	23.333
Liguria	2.716	30.309	2.817	33.593	2.679	32.256	2.612	31.302	2.573	30.263	2.440	29.201	2.259	24.846
Emilia-Romagna	5.599	56.666	5.430	54.964	5.503	58.889	5.525	58.946	5.389	57.550	4.964	49.962	4.747	47.211
Toscana	4.328	45.415	4.288	43.845	4.128	41.497	3.899	37.852	3.763	37.037	3.818	34.153	3.526	31.216
Umbria	965	10.188	943	10.998	937	10.307	950	10.439	907	10.817	908	9.957	891	10.061
Marche	1.837	21.177	1.939	22.901	1.984	23.376	1.840	21.646	1.889	22.537	1.955	24.162	1.676	20.613
Lazio	5.070	63.813	4.861	63.525	4.713	59.611	4.718	60.206	4.442	58.033	4.266	55.714	3.935	49.571
Abruzzo	1.197	13.354	1.154	12.152	1.227	14.437	1.256	15.038	1.281	15.323	1.279	13.763	1.272	13.008
Molise	273	3.431	248	2.489	264	2.910	240	2.209	395	5.772	261	3.391	203	1.846
Campania	1.159	12.741	1.208	11.935	1.317	13.546	1.284	13.990	1.440	16.368	1.468	17.281	1.329	15.314
Puglia	1.333	14.447	1.364	13.947	1.469	15.312	1.490	16.387	1.673	17.543	1.645	17.552	1.688	16.532
Basilicata	209	1.972	204	2.034	246	2.817	257	2.330	256	2.896	260	2.561	260	2.954
Calabria	539	5.523	583	6.222	566	5.730	686	7.278	698	7.948	769	7.411	684	7.487
Sicilia	1.049	10.700	1.030	10.161	1.109	11.109	1.015	10.402	1.139	11.186	1.226	12.131	1.131	10.591
Sardegna	1.613	19.797	1.513	17.896	1.661	20.070	1.652	19.507	1.733	20.671	1.776	19.306	1.696	17.417
Totale Nazionale	55.354	653.953	55.031	655.107	55.027	664.006	53.468	637.386	49.214	578.242	47.537	537.631	44.725	495.355

Ancora permane il trend decrescente del numero di pazienti deceduti in un reparto ospedaliero per acuti con una diagnosi neoplastica. Il dato registrato nell'anno 2013 è pari a 44.725 pazienti rispetto a 47.537 dello scorso anno (tabella n. 15).

Appare condivisibile l'ipotesi di una maggiore capacità di intercettare questa tipologia di pazienti da parte delle reti regionali di cure palliative, assicurando così ai pazienti e alle loro famiglie una migliore qualità assistenziale e agli amministratori risparmi rispetto al costo della giornata di degenza ospedaliera.

Grafico n. 13. Numero pazienti deceduti in una struttura ospedaliera in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Trend anni 2007 – 2013



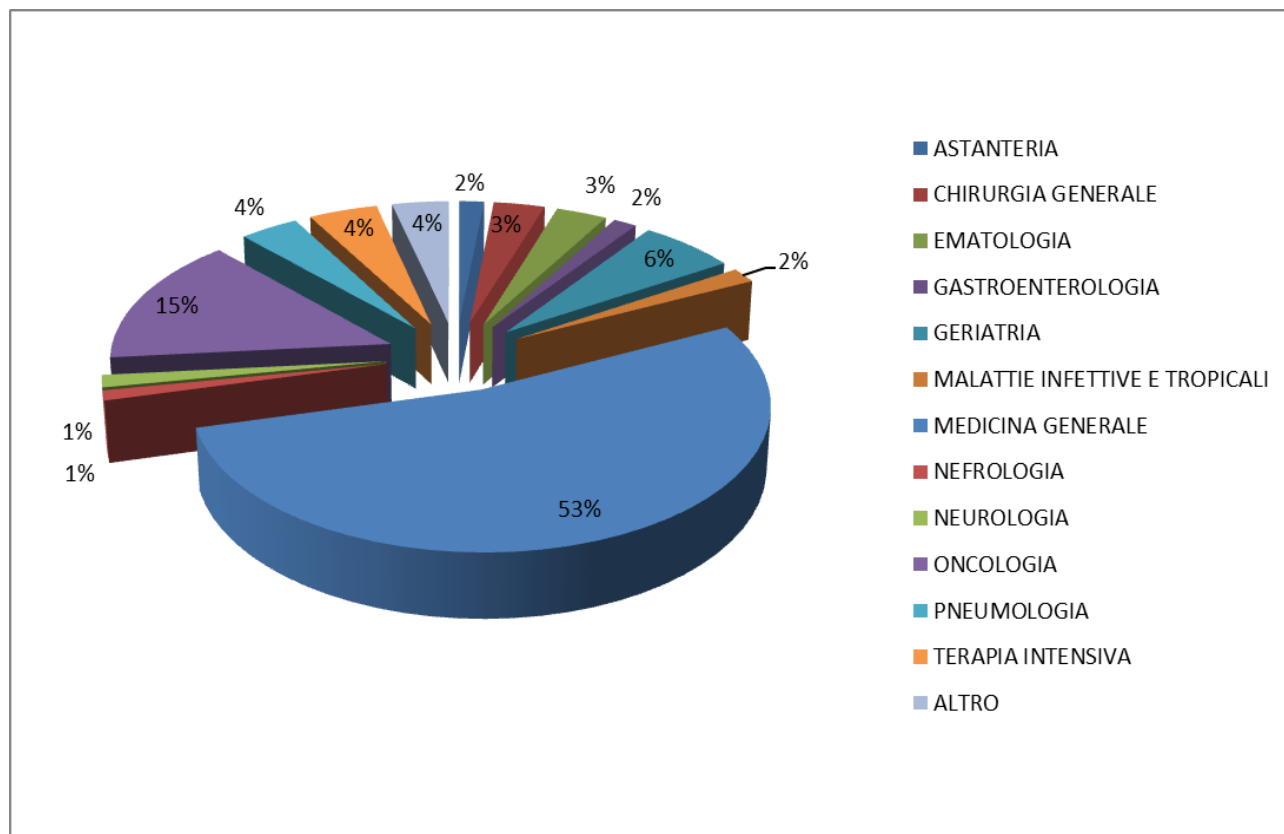
Invariata rispetto allo scorso anno risulta essere la ripartizione di questi decessi tra i reparti ospedalieri.

Il maggior numero di decessi si registra nei reparti di medicina generale, seguiti, in numero molto minore, dai reparti oncologici e dalle geriatrie.

Tabella n. 16. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Dato nazionale. Anno 2013

Descrizione Disciplina	Numero Deceduti
ASTANTERIA	716
CHIRURGIA GENERALE	1.475
EMATOLOGIA	1.464
GASTROENTEROLOGIA	677
GERIATRIA	2.791
MALATTIE INFETTIVE E TROPICALI	771
MEDICINA GENERALE	23.822
NEFROLOGIA	509
NEUROLOGIA	628
ONCOLOGIA	6.565
PNEUMOLOGIA	1.699
TERAPIA INTENSIVA	1.982
ALTRO	1.626
TOTALE	44.725

Grafico n. 14. Distribuzione per disciplina dei pazienti deceduti con diagnosi primaria o secondaria di neoplasia nei reparti per acuti. Dato nazionale. Anno 2013



Al fine di rendere il cruscotto informativo dedicato al monitoraggio della Legge 38/2010 sempre più aderente al fabbisogno della struttura ministeriale deputata a tale compito è stata implementata una sezione dedicata al calcolo degli indicatori previsti dal Decreto ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007.

Tale decreto permette la verifica, tramite il calcolo di otto indicatori quali/quantitativi, dello stato di attuazione delle reti regionali di cure palliative.

In aggiunta, grazie all'attivazione del flusso informativo "Hospice" mediante il quale vengono rilevate informazioni riguardanti l'assistenza erogata all'interno delle strutture residenziali per malati terminali, proseguendo il percorso prospettato già nel Rapporto al Parlamento dello scorso anno, sono stati calcolati ulteriori tre indicatori tali da permettere di fornire ulteriori informazioni sull'attività erogata in hospice.

Nella scorsa edizione del Rapporto al Parlamento, relativamente agli indicatori previsti dal DM 43/2007, era stato possibile solamente il calcolo dei due indicatori 7 e 8 (il numero di indicatori calcolabili è in relazione alla qualità dei dati presenti nel sistema informativo sanitario) per essere migliorato durante la presente edizione portando a quattro gli indicatori calcolati.

Tabella n. 17

Rapporto tra il numero di assistiti ricoverati* durante il periodo di riferimento e il numero di deceduti per 100			
Regione	Assistiti ricoverati durante l'anno 2014	Deceduti	Indicatore
Piemonte	2.323	49.439	5%
Valle d'Aosta	155	1.302	12%
Lombardia	11.580	90.985	13%
Bolzano	587	4.040	15%
Trento	156	4.683	3%
Veneto	2.546	45.832	6%
Friuli V.G.	322	14.233	2%
Liguria	1.234	21.510	6%
Emilia R.	5.371	48.763	11%
Toscana	2.152	42.454	5%
Umbria	191	10.241	2%
Marche	399	16.577	2%
Lazio		54.931	0%
Abruzzo	652	14.170	5%
Molise	6	3.575	0%
Campania		50.550	0%
Puglia	1.924	35.871	5%
Basilicata	498	5.757	9%
Calabria	283	18.217	2%
Sicilia	1.667	49.384	3%
Sardegna		14.913	0%
NAZIONALE	32.046	582.516	6%

Tabella n. 18

Rapporto tra il numero di assistiti, ricoverati* durante l'anno con assistenza conclusa per decesso a causa di tumore (ICDIX-CM 140-208) e il numero di deceduti a causa di tumore per 100			
Regione	Assistiti ricoverati durante l'anno 2014	Deceduti	Indicatore
Piemonte	1.801	14.847	12%
Valle d'Aosta	126	384	33%
Lombardia	3.845	30.918	12%
Bolzano	276	1.222	23%
Trento	104	1.478	7%
Veneto	2.142	14.126	15%
Friuli V.G.	271	4.536	6%
Liguria	960	6.124	16%
Emilia R.	3.793	14.548	26%
Toscana	1.251	12.188	10%
Umbria	115	2.819	4%
Marche	341	4.710	7%
Lazio		16.721	0%
Abruzzo	450	3.454	13%
Molise		870	0%
Campania		14.055	0%
Puglia	1.037	10.125	10%
Basilicata	174	1.454	12%
Calabria	152	4.367	3%
Sicilia	573	12.510	5%
Sardegna		4.665	0%
NAZIONALE	17.411	176.119	10%

Significativo appare il rapporto tra il numero di ricoverati in hospice e il numero di deceduti (tabella n. 18); escludendo le regioni Lazio, Campania e Sardegna per le quali non si hanno dati, i valori più elevati vengono rappresentati in alcune regioni del nord Italia (Valle d'Aosta, Lombardia, P.A. di Trento ed Emilia Romagna) .

La Basilicata è l'unica regione del centro-sud che fa registrare un valore significativamente positivo.

Considerando solamente i pazienti assistiti in hospice con una diagnosi neoplastica e rapportandoli ai deceduti a causa di tumore, si ottiene un affinamento dell'indicatore precedente.

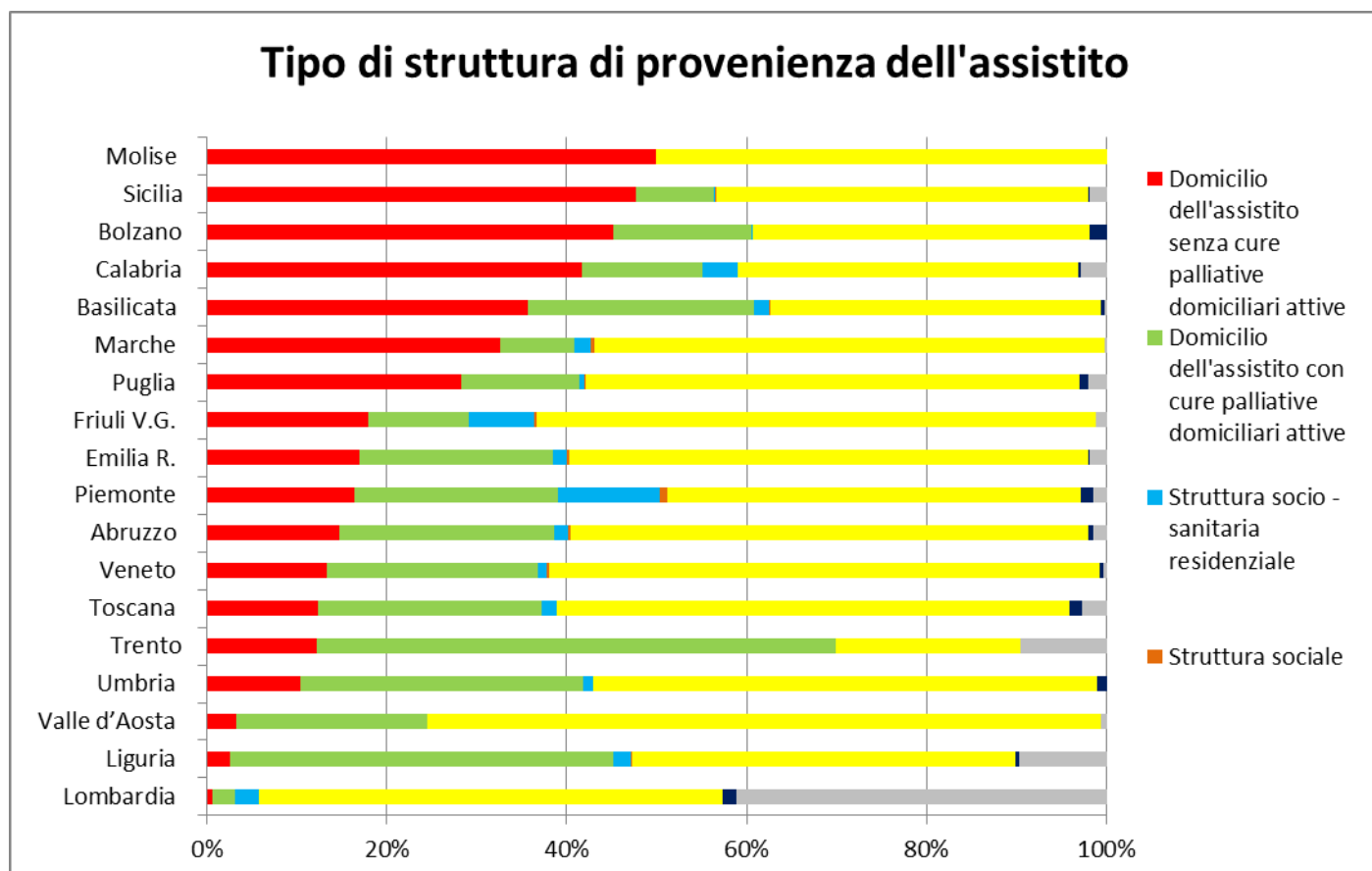
Il riscontro di un aumento generalizzato delle percentuali risultanti fornisce la misura di quanto le reti di cure palliative, ed in particolare le strutture hospice, svolgano ancora una attività assistenziale prevalentemente dedicata a pazienti affetti da patologia neoplastica.

La tabella n. 19 mostra da quale strutture di provenienza avviene il trasferimento in hospice. Dalla lettura dei risultati si evince che nelle regioni del centro-nord la provenienza prevalente è la struttura ospedaliera, seguita dal domicilio del paziente con cure palliative domiciliari attive.

Diversamente, si registrano nelle regioni della Basilicata, Calabria e Sicilia valori più elevati relativamente alla provenienza dell'assistito dal proprio domicilio, in assenza di cure palliative domiciliari attive.

Tabella n. 19

Tipo di struttura di provenienza dell'assistito							
Regione	Domicilio dell'assistito senza cure palliative domiciliari attive	Domicilio dell'assistito con cure palliative domiciliari attive	Struttura socio-sanitaria residenziale	Struttura sociale	Struttura ospedaliera	Struttura di riabilitazione	Altro
Piemonte	382	525	264	18	1.066	34	34
Valle d'Aosta	5	33			116		1
Lombardia	70	290	310	1	5.975	173	4.761
Bolzano	265	90	1		220	11	
Trento	19	90			32		15
Veneto	340	598	24	6	1.559	9	10
Friuli V.G.	58	36	23	1	200		4
Liguria	32	525	25	1	526	5	120
Emilia R.	910	1.154	87	12	3.102	4	102
Toscana	266	534	38		1.226	30	58
Umbria	20	60	2		107	2	
Marche	130	33	7	2	226		1
Lazio							
Abruzzo	96	156	10	2	375	3	10
Molise	3				3		
Campania							
Puglia	544	252	12	1	1.056	20	39
Basilicata	178	125	8	1	183	2	1
Calabria	118	38	11		107	1	8
Sicilia	796	143	2	4	689	2	31
Sardegna							
NAZIONALE	4.232	4.682	824	49	16.768	296	5.195



Relativamente al sistema di indicatori previsti dal DM 43/2007 nella tabella n. 20 viene rappresentato regionalmente il numero di giornate di cure palliative erogate a domicilio (indicatore 4) e, tra queste, in quante è stato presente il medico palliativista. Le regioni con un numero più elevato di giornate erogate risultano essere Piemonte, Lombardia ed Emilia Romagna. In relazione all'indicatore n. 6 (Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa), essendo stato prefissato un valore soglia pari a $\geq 40\%$ si osserva che tutte le regioni superano questo valore. Questo a dimostrare una tempestività nella presa in carico del paziente in fase terminale da parte della rete di cure palliative regionale. Permane invece il non raggiungimento del valore soglia prefissato ($\leq 20\%$) da parte tutte le regioni per l'indicatore 7. Tale risultato è rimasto immutato dallo scorso anno; è da evidenziare, comunque, un profondo miglioramento nella maggioranza delle Regioni. Ricoveri brevi in hospice potrebbero essere indice di una risposta assistenziale relativa al fine vita ma diversa da una presa in carico della rete di cure palliative.

Indicatore N°4 DM 22 febbraio 2007 n°43

Tabella n. 20

Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per i malati deceduti a causa di tumore		
Regione	Numero di giornate di cure palliative erogate a domicilio	Numero di giornate di accesso effettuate dall'operatore "Medico esperto in cure palliative"
PIEMONTE	32.668	6.457
VALLE D'AOSTA	136	29
LOMBARDIA	17.221	5.770
P.A. TRENTO	4.227	625
VENETO	9.109	958
FRIULI-VENEZIA GIULIA	999	-
LIGURIA	9.833	3.677
EMILIA-ROMAGNA	20.770	2.166
TOSCANA	10.934	4.004
UMBRIA	676	84
MARCHE	3.680	75
LAZIO	144	10
ABRUZZO	2.422	5
MOLISE	332	-
CAMPANIA	3.657	181
PUGLIA	6.865	1.433
BASILICATA	854	-
CALABRIA	44	4
SICILIA	38.907	14.148
Totale	163.478	39.626

Indicatore N°6 DM 22 febbraio 2007 n°43

Tabella n. 21

Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 3 giorni / numero di malati ricoverati e con assistenza conclusa				
Regione	Numero malati con tempo massimo di attesa ≤ 3gg (A)	Numero malati ricoverati e con assistenza conclusa (B)	(A)/(B)	Congruenza con valore soglia
PIEMONTE	1.166	2.323	50,19%	😊
VALLE D'AOSTA	114	155	73,55%	😊
LOMBARDIA	8.249	11.580	71,23%	😊
PROV. AUTON. BOLZANO	554	587	94,38%	😊
PROV. AUTON. TRENTO	132	156	84,62%	😊
VENETO	1.542	2.546	60,57%	😊
FRIULI VENEZIA GIULIA	175	322	54,35%	😊
LIGURIA	635	1.234	51,46%	😊
EMILIA ROMAGNA	3.037	5.371	56,54%	😊
TOSCANA	1.834	2.152	85,22%	😊
UMBRIA	151	191	79,06%	😊
MARCHE	201	399	50,38%	😊
ABRUZZO	490	652	75,15%	😊
MOLISE	6	6	100,00%	😊
PUGLIA	1.586	1.924	82,43%	😊
BASILICATA	441	498	88,55%	😊
CALABRIA	211	283	74,56%	😊
SICILIA	1.291	1.667	77,44%	😊
Totale	21.815	32.046	68,07%	

Tabella n. 22

Numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica, nei quali il periodo di ricovero in Hospice è inferiore o uguale a 7 giorni / numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica.				
Regione	Numero malati con patologia oncologica e con periodo di ricovero in Hospice ≤ 7 gg (A)	Numero malati ricoverati con patologia oncologica (B)	(A)/(B)	Congruenza con valore soglia
PIEMONTE	730	1.932	37,78%	☹
VALLE D'AOSTA	42	153	27,45%	☹
LOMBARDIA	1.501	4.392	34,18%	☹
PROV. AUTON. BOLZANO	198	548	36,13%	☹
PROV. AUTON. TRENTO	36	142	25,35%	☹
VENETO	769	2.403	32,00%	☹
FRIULI VENEZIA GIULIA	117	306	38,24%	☹
LIGURIA	406	1.053	38,56%	☹
EMILIA ROMAGNA	1.521	4.945	30,76%	☹
TOSCANA	763	1.464	52,12%	☹
UMBRIA	55	162	33,95%	☹
MARCHE	159	366	43,44%	☹
ABRUZZO	207	537	38,55%	☹
PUGLIA	484	1.401	34,55%	☹
BASILICATA	205	460	44,57%	☹
CALABRIA	88	248	35,48%	☹
SICILIA	590	1.356	43,51%	☹
Totale	7.871	21.868	35,99%	

Infine si osserva, in totale accordo con lo scorso anno, del raggiungimento di tutte le Regioni del valore soglia prefissato per l'indicatore 8 (Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica, nei quali il periodo di ricovero in Hospice è superiore o uguale a 30 giorni / numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica); tale valore è prefissato a ≤ 25%.

Tabella n. 23

Numero di ricoveri di malati con patologia oncologica, nei quali il periodo di ricovero in Hospice è superiore o uguale a 30 giorni / numero di ricoveri in Hospice di malati con patologia oncologica.

Regione	Numero malati con patologia oncologica e con periodo di ricovero in Hospice ≥ 30 gg (A)	Numero malati ricoverati con patologia oncologica (B)	(A)/(B)	Congruenza con valore soglia
PIEMONTE	381	1.932	19,72%	😊
VALLE D'AOSTA	17	153	11,11%	😊
LOMBARDIA	1.028	4.392	23,41%	😊
PROV. AUTON. BOLZANO	101	548	18,43%	😊
PROV. AUTON. TRENTO	26	142	18,31%	😊
VENETO	554	2.403	23,05%	😊
FRIULI VENEZIA GIULIA	45	306	14,71%	😊
LIGURIA	193	1.053	18,33%	😊
EMILIA ROMAGNA	856	4.945	17,31%	😊
TOSCANA	123	1.464	8,40%	😊
UMBRIA	20	162	12,35%	😊
MARCHE	44	366	12,02%	😊
ABRUZZO	97	537	18,06%	😊
PUGLIA	293	1.401	20,91%	😊
BASILICATA	67	460	14,57%	😊
CALABRIA	49	248	19,76%	😊
SICILIA	223	1.356	16,45%	😊
Totale	4.117	21.868	18,83%	

Alla luce di quanto osservato è possibile affermare che il sistema di offerta di cure palliative sia in costante crescita in tutto il paese.

3.2 Risultati questionario sistema tariffario cure palliative

Nel corso dei primi mesi del 2014 è stato sottoposto dal Ministero della Salute alle Regioni un questionario per la rilevazione dello stato di attuazione della rete di cure palliative finalizzato alla stesura del documento tecnico per il tavolo misto Stato-Regioni per la determinazione di un sistema tariffario relativo alle tre reti assistenziali così come richiesto all'art. 5 comma 4 della legge n. 38 del 15 marzo 2010.

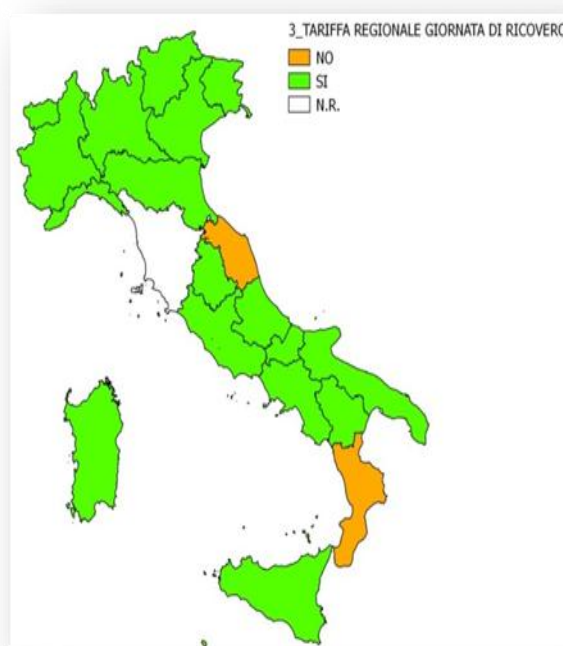
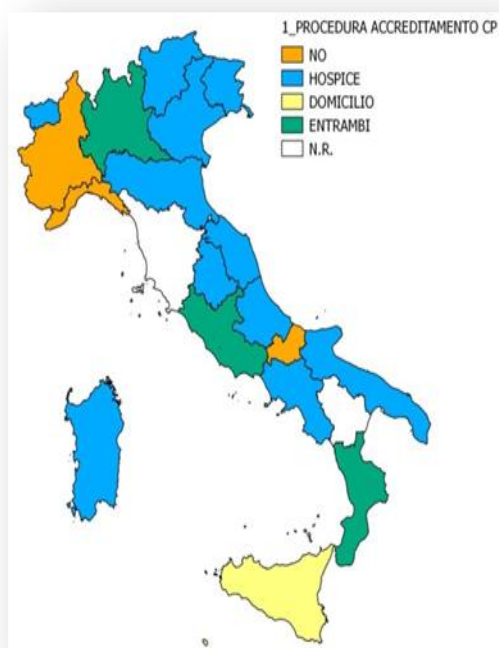
L'invio a tutte le regioni per il tramite della Commissione Salute ha ricevuto una adesione quasi unanime e ha consentito di avere un quadro esaustivo della situazione operativa all'interno dei diversi setting assistenziali in cure palliative sul territorio regionale per l'anno 2013.

Hospice

Analizzando più in dettaglio i dati ricevuti, si registra per l'assistenza residenziale che la maggior parte delle regioni ha attivato una procedura di accreditamento per l'assistenza di cure palliative erogata in regime residenziale (Hospice). Fanno eccezione Piemonte, Liguria, Sicilia e Molise. Toscana e Basilicata non hanno risposto.

Ad esclusione di Marche e Calabria, la tariffa è determinata per giornata di ricovero (figura n. 1)

Figura n. 1. Assistenza di cure palliative in regime residenziale (hospice). Anno 2013



La tabella che segue indica la distribuzione regionale dei ricoveri in Hospice per classi di durata. La rappresentatività dei dati dipende dall'assolvimento dei debiti informativi di cui al Decreto 6 giugno 2012 – Monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice.

Tabella n. 24. Distribuzione regionale ricoveri in hospice per classi di durata. Anno 2013

Regione	Degenza media	0-3 giorni	4-90 giorni	91-180 giorni	>180 giorni
Piemonte	19,51	271	1.555	28	0
Valle d'Aosta	24,16	6	89	2	0
Lombardia	24,08	1.896	9.986	303	48
Provincia autonoma di Bolzano	15,77	97	378	6	0
Provincia autonoma di Trento	18,10	16	77	0	0
Veneto	21,39	272	1.692	49	5
Friuli Venezia Giulia	17,64	144	734	14	1
Liguria	17,56	245	1.040	18	3
Emilia Romagna	19,03	612	4.464	39	12
Toscana	13,96	441	1.502	14	1
Umbria	15,75	68	384	0	1
Marche	18,38	91	517	9	3
Lazio	38,77	9	95	11	4
Abruzzo	18,70	58	233	4	0
Campania	17,32	3	16	0	0
Puglia	23,28	296	1.485	46	17
Basilicata	11,73	140	345	0	0
Calabria	17,70	20	149	0	0
Sicilia	56,15	233	683	15	5
Totale nazionale	22,01	4.918	25.424	558	100

Di seguito l'analisi dei dati dei quesiti 3 e 4 del questionario sopra citato.

QUESITO 3 - È definita una tariffa regionale per una giornata di ricovero?

ABRUZZO	Decreto Commissariale n. 51 dell'11.10.2013 recante approvazione delle linee guida regionali in materia di cure palliative: "Il malato terminale dall'ospedale dal domicilio" n. 9 "Tariffe"
CALABRIA	
CAMPANIA	Decreto commissariale n. 4/2011, ribadita con decreto commissariale n. 128/12 _ € 252,15
EMILIA ROMAGNA	DGR 589/02 E SS.MM € 197,00 per i pazienti residenti mentre per i non residenti vanno aggiunti € 45,00 pro die, per tutto quanto fornito direttamente dall'AUSL e non compreso nella tariffa base
FRIULI VENEZIA GIULIA	DGR n. 3529 del 14/11/2003 € 260,00
LAZIO	DCA 23/2010 _ € 202,80
LIGURIA	DGR nr 21/2010 _ € 250,00
LOMBARDIA	DGR n. 39990/1998 e s.m.i. ultima revisione con DGR n. 937 del 1/12/2010 _ € 264,26 DGR n. 399 del 05/08/2010 _ € 229,50
MARCHE	
MOLISE	DCA n. 17 del 31/05/2011 _ € 260,00
SARDEGNA	Delibera n. 37/10 del 06/09/2011 _ €300,00
SICILIA	Decreto Assessorato salute 08/05/2009 _ € 220,00 (rif D.A. 05/05/2009 punto 9)
UMBRIA	DGR n. 1928 del 20/10/2010 _ € 250,00
BASILICATA	Atto deliberativo di Giunta Regionale DGR n.38 del 13.01.2009 tariffa ricovero _ € 280, DGR n.812 del 5.05.2009 tariffa day-hospice € 224 (80% di € 280)
PUGLIA	Delibera Giunta Regionale n. 1365 del 3/9/2004 _ € 196,22
PIEMONTE	D.G.R. n. 16-3259 del 18.06.2001 _ € 258,23
VALLE D'AOSTA	DGR n. 120 del 01/02/2013 _ € 410,00
VENETO	Deliberazione n. 2621 del 18/12/2012 _ € 210,00
P. A. BOLZANO	Delibera giunta provinciale n. 3727 del 13/10/2008 _ € 370,00
P. A. TRENTO	Deliberazione Giunta Provinciale n. 666/2013 per Hospice dell'APSS _ € 270,00 Deliberazione Giunta Provinciale n. 2997/2012 per l'Hospice di Mori anno 2013 _ € 268,00

QUESITO 4 - La tariffa regionale comprende:

	Farmaci e materiale sanitario	Diagnostica	Consulenze specialistiche diverse dalla medicina palliativa
ABRUZZO	✓	✓	✓
CALABRIA	nr	nr	nr
CAMPANIA	nr	nr	nr
EMILIA ROMAGNA	✓	✓	✓
FRIULI VENEZIA GIULIA	✓	✓	✓
LAZIO	X	✓	✓
LIGURIA	✓	✓	✓
LOMBARDIA	✓	✓	✓
MARCHE	nr	nr	nr
MOLISE	✓	✓	✓
SARDEGNA	X	X	X
SICILIA	✓	✓	✓
UMBRIA	✓	✓	✓
BASILICATA	✓	X	X
PUGLIA	X	X	X
PIEMONTE	✓	✓	✓
VALLE D'AOSTA	✓	✓	✓
VENETO	X	X	X
P. A. BOLZANO	tariffa omnicomprensiva	tariffa omnicomprensiva	tariffa omnicomprensiva
P. A. TRENTO	✓	✓	✓

Sebbene esistano differenze nelle normative regionali, il modello organizzativo che caratterizza gli Hospice in Italia appare sufficientemente omogeneo da consentire una comparazione dei costi di gestione al fine di individuare una tariffa di riferimento.

A 15 anni dalla legge 39/99 disponiamo di una letteratura in grado di descrivere la struttura dei costi di gestione dell'hospice.

Pur caratterizzate da ricoveri brevi, spesso a conclusione di un percorso di assistenza domiciliare, il consumo di risorse relativo alla giornata di degenza in hospice non è costante. Gli Hospice sono infatti strutture residenziali finalizzate all'erogazione di un'assistenza di cure palliative che si adatta alle esigenze del singolo nucleo malato/famiglia. Le dimensioni ridotte, l'autonomia funzionale, l'implementazione di modelli organizzativi flessibili sono caratteristiche peculiari di una tipologia di unità di offerta in grado di gestire la complessità che deriva dalla necessità di

rispondere a bisogni di tipo sanitario, relazionale, psicologico e spirituale che evolvono rapidamente nel corso del ricovero.

In particolare il percorso di presa in carico e la gestione degli ultimi giorni di degenza sono caratterizzati da processi operativi che comportano un consumo di risorse superiore alla media. Negli ultimi anni l'obiettivo di consentire un passaggio graduale e progressivo dall'approccio curativo a quello palliativo, nella logica delle cure simultanee, ha reso sempre più complesso il percorso di presa in carico in cure palliative. L'ingresso in Hospice è solitamente preceduto da un colloquio con il malato o, più frequentemente, con i familiari e da un'attività di confronto tra l'equipe di cure palliative e l'equipe inviata. Nel corso dei primi giorni è più intensa l'attività di rilevazione, controllo e monitoraggio dei sintomi, mentre l'equipe multidisciplinare si attiva al fine di rilevare le informazioni necessarie alla definizione del piano di assistenza individualizzato.

Analogamente, la gestione degli ultimi giorni di cura, come evidenziato nell'intesa Stato - Regioni del 25 luglio 2012, necessita dell'applicazione di protocolli specifici, che garantiscano un'adeguata comunicazione con il malato e con la famiglia e l'applicazione di linee guida per il controllo dei sintomi più frequenti in questa fase.

Sebbene la maggior parte dei ricoveri in Hospice esiti in un decesso, per una struttura ben inserita nella rete dei servizi locali non sono infrequenti i casi di dimissione. Anche in questo caso gli ultimi giorni di degenza sono caratterizzati da un impiego di risorse superiore alla media. Pazienti che possono godere di un temporaneo periodo di relativa stabilizzazione, possono essere dimessi per un rientro a domicilio. L'operazione richiede un'attività di valorizzazione ed empowerment delle risorse familiari e di predisposizione delle condizioni per una dimissione protetta che garantisca la continuità delle cure. La proposta di tariffa per assistenza palliativa residenziale, in via di definizione terrà necessariamente conto dei fattori esposti.

Cure palliative domiciliari

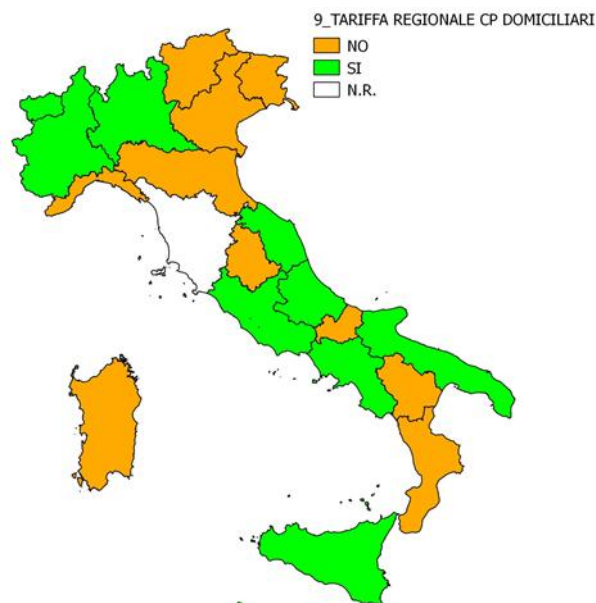
Le Cure Palliative, in particolare quelle domiciliari, si caratterizzano, a differenza di altri percorsi di cura, per l'erogazione di interventi assistenziali spesso complessi, centrati sui bisogni di malati con limitata aspettativa di vita e dei loro familiari, basati su una attenta valutazione di questi bisogni da parte dei professionisti che si occupano della loro assistenza; questi interventi devono altresì tener conto delle aspettative e dei desideri dei malati stessi e spesso anche di quelle dei loro familiari. Questa complessa combinazione di prospettive fra loro differenti costituisce una sfida di grande rilievo per la definizione di un sistema di tariffazione per le Reti di Cure Palliative, nei

diversi setting della loro operatività: in ogni caso, è necessario prevedere un sistema di tariffazione che tenga conto della necessità di una attenta valutazione, preliminare e lungo tutto il percorso di cura, dei bisogni di questi pazienti, al posto di una classificazione dei malati centrata prevalentemente sulla diagnosi della patologia principale e sulle procedure messe in atto per risolverla, come avviene invece per le cure rivolte a malati con patologie acute o riacutizzate in atto.

Non definire una tariffa omogenea sul territorio nazionale per le prestazioni erogate a domicilio nella Rete di Cure Palliative vorrebbe dire aumentare le disuguaglianze già presenti, aumentare il numero di malati che non ricevono cure adeguate o che muoiono in ospedale, aumentare i costi per il Servizio Sanitario Nazionale.

Di seguito vengono presentati alcune elaborazioni di questi dati, riferite alle Cure Palliative domiciliari

Esiste una tariffa regionale per le cure palliative domiciliari?



“Se esiste una tariffa per le Cure Palliative domiciliari, è differenziata per cure palliative domiciliari di base e cure palliative domiciliari specialistiche?”

		TARIFFA
ABRUZZO	X	Tariffa unica 80,00€
CALABRIA	X	
CAMPANIA	✓	tariffa domiciliare di base → tariffa media giornata di cura € 18,81 tariffa specialistica → tariffa media giornata di cura € 50,40
EMILIA ROMAGNA	nr	
FRIULI VENEZIA GIULIA	nr	
LAZIO	X	Tariffa unica 100,33 €
LIGURIA	nr	
LOMBARDIA	✓	tariffa unica € 1.500,00 mensili tariffa specialistica € 156,00 di presa in carico + € 63,00 a giornata entro i 90gg. € 42,00 a giornata oltre soglia
MARCHE	✓	TIPOLOGIA A: coordinatore / responsabile, medico oncologo e/o anestesista/palliativista, infermiere, psicologo, OSS, volontario con competenze socio-sanitarie: € 900,00 / paziente TIPOLOGIA B: coordinatore / responsabile, medico oncologo e/o anestesista/palliativista, infermiere; volontario con competenze socio-sanitarie: € 700,00 / paziente TIPOLOGIA C: coordinatore/responsabile, psicologo, OSS, volontario con esperienze socio-sanitarie: € 550,00 / paziente
MOLISE	nr	
SARDEGNA	nr	
SICILIA	X	Tariffa unica 60,00€
UMBRIA	nr	
BASILICATA	nr	
PUGLIA	X	Tariffa Unica € 1.200,00 a prescindere dalla durata dell'assistenza. La quota di € 1.200,00 è erogata nel caso di durata sup. a 72 h dall'inizio del trattamento. Se il trattamento termina entro le 72 h. la quota riconosciuta è di € 300,00
PIEMONTE	X	Tariffa unica 77,00€
VALLE D'AOSTA	X	Tariffa unica 81,20€
VENETO	nr	
P. A. BOLZANO	nr	
P. A. TRENTO	nr	

✓ → SI

nr → non risposto

X → NO

“La tariffa è calcolata per”:

	Giornata di cura – GDC	Giornata effettiva di assistenza – GEA	Tariffa mensile	Tariffa per percorso di cura
ABRUZZO	X	√	X	X
CALABRIA	√	nr	nr	√
CAMPANIA	√	X*	√**	nr
EMILIA ROMAGNA	nr	nr	nr	nr
FRIULI VENEZIA GIULIA	nr	nr	nr	nr
LAZIO	√	X	X	X
LIGURIA	nr	nr	nr	nr
LOMBARDIA	√	X	√***	X
MARCHE	nr	nr	nr	nr
MOLISE	nr	nr	nr	nr
SARDEGNA	nr	nr	nr	nr
SICILIA	√	nr	nr	nr
UMBRIA	nr	nr	nr	nr
BASILICATA	nr	nr	nr	nr
PUGLIA	nr	nr	nr	nr
PIEMONTE	√	X	X	X
VALLE D'AOSTA*	√	nr	nr	nr
VENETO	nr	nr	nr	nr
P. A. BOLZANO	nr	nr	nr	nr
P. A. TRENTO	nr	nr	nr	nr

√ → SI

X → NO

nr → non risposto

X* → ovvero è calcolata per GEA solo senza accessi medici, al fine di una valutazione di impatto economico in caso di servizi in outsourcing

√* → ha una tariffa per percorso di cura ma non varia in funzione della patologia trattata

√** → ha una tariffa mensile ma non indica le modalità di remunerazione per i periodi di assistenza inferiori ad un mese

√*** → Se ≤ A 7 GIORNI CON DECESSO AL DOMICILIO: 50% , Se > A 7 GIORNI TARIFFA COMPLETA

* → + 550 € ALLA PRESA IN CARICO

A fronte di questi dati elaborati e presentati durante la Riunione del 3 aprile 2014, il Tavolo misto per l'individuazione delle tariffe nell'ambito delle Reti di Cure Palliative e di Terapia del dolore ha condiviso la necessità di definire due sistemi tariffari specifici e differenziati per le Cure Palliative domiciliari di base e per le Cure Palliative domiciliari specialistiche.

È diffusa tra gli esperti di home care la consapevolezza che al domicilio è possibile rispondere in modo efficace ai nuovi bisogni di salute purché vi sia una lettura adeguata della complessità dei problemi da affrontare, una misura puntuale di ciascuna delle componenti della fragilità ed un'appropriatezza stima delle risorse assistenziali necessarie, in grado di identificare il setting assistenziale in termini di peso del case mix, durata del percorso di cura e impegno assistenziale.

Tale indirizzo trova una sua legittimazione normativa nel DPCM 14/02/2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie”, recepito integralmente dal DPCM 29/11/2001 “ L.E.A.”, che nell’art. 2 così recita:

“Le prestazioni socio-sanitarie sono definite tenendo conto dei seguenti criteri”:

- natura del bisogno

condizioni psicofisiche, limitazioni funzionali, fattori di contesto ambientale, familiare e sociale;

- complessita’

composizione dei fattori produttivi impiegati (professionali e di altra natura), e alla loro articolazione nel progetto personalizzato;

- intensita’ assistenziale

fasi temporali intensiva/estensiva e di lungo assistenza”.

- durata dell’intervento assistenziale

estensione temporale del piano di cura o di “copertura”

L’esigenza di rendere oggettivamente valutabili e, ove possibile, misurabili le dimensioni precedenti, trova riscontro nella proposta di alcuni indicatori che più di altri si ricordano alle esigenze di monitorare e caratterizzare il complesso mondo dell’assistenza domiciliare.

Nel prospetto seguente sono mostrati gli indicatori per le dimensioni che determinano e caratterizzano i percorsi di cura domiciliari già recepiti nel Documento di caratterizzazione delle cure domiciliari, redatto dalla Commissione nazionale LEA (18.10.2006).

DIMENSIONE	INDICATORE
NATURA DEL BISOGNO	Diagnosi ICD IX – scale di valutazione multidimensionale
COMPLESSITA’ DELL’INTERVENTO (mix delle risorse professionali coinvolte nel piano di cura)	Valore Giornata effettiva di assistenza (Valore GEA)
INTENSITA’ ASSISTENZIALE	Coefficiente di intensità Assistenziale (CIA) = N° GEA/ N° GDC
DURATA DEL PIANO DI CURA	N° Giornate di copertura - cura (GDC)

Le evidenze sperimentali hanno confermato la validità degli indicatori sintetici utilizzati nella valorizzazione dei percorsi assistenziali dimostrandone l’elevata accuratezza e riproducibilità:

- durata del periodo di cura: è il periodo intercorrente tra la data di ammissione e la data di dimissione ed è misurato attraverso il numero di GDC (Giornate di Cura/ copertura);
- valore della Giornata Effettiva d'Assistenza (valore G.E.A.): è il rapporto tra i costi totali del percorso di cura ed il numero di Giornate Effettive d'Assistenza (GEA) erogate. Si definisce Giornata Effettiva di assistenza una giornata in cui almeno un operatore sanitario si è recato a domicilio del paziente. Il valore della GEA presenta valori costanti all'interno di ciascun livello assistenziale e caratterizza efficacemente il mix delle risorse professionali coinvolte nel piano di cura;
- coefficiente di intensità assistenziale (CIA): è dato dal rapporto tra numero di GEA. e numero di GDC. Il parametro assume valori notevolmente differenziati in relazione alla complessità del caso clinico, alla condizione funzionale del soggetto ed alla situazione socio-familiare che condizionano principalmente la frequenza degli accessi domiciliari necessari.

La ricerca "Bilanciamento costi e qualità" (2006) è riferita ad una casistica di oltre 5000 malati e riguarda un ulteriore sviluppo della metodologia costruita per la remunerazione di processi di cura domiciliari standard per pazienti le cui condizioni sono definite, in modo il più oggettivo possibile, classificando i bisogni per percorsi di cura iso-costi. In particolare sono analizzati i profili di cura di pazienti dimessi e classificati sulla base dei seguenti criteri: soggetti deceduti per malattia neoplastica, soggetti deceduti per altre cause, pazienti dimessi per stabilizzazione/miglioramento o passaggio ad altro livello assistenziale (residenziale o ospedaliero). L'interesse del lavoro è rivolto alla caratterizzazione dei mix di bisogni clinico-funzionali e congiuntamente delle relative risorse impiegate in particolare per gruppi di pazienti in condizioni fine vita distinguendo inoltre la causa clinica determinante (oncologica o non oncologica).

Rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica

Nell'ambito pediatrico è istituito un Centro unico di riferimento per la Terapia del Dolore e le Cure Palliative, così come definito dall'Intesa CSR 25 luglio 2012. A tale Centro è affidato il coordinamento di una Rete regionale di servizi ed assistenza rivolta all'età pediatrica (0-18 anni di età). Le attività del Centro si espletano attraverso modalità assistenziali dirette e indirette - di supporto che comprendono sia il ricovero presso l'Hospice pediatrico, centro residenziale della rete di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche (CPP), che attraverso una attività di supervisione e consulenza a distanza e/o a letto del paziente (domicilio o altra struttura

residenziale) su specifici formalizzati quesiti diagnostici/terapeutici o attraverso una diretta partecipazione a percorsi integrati di presa in carico socio-sanitaria dei minori.

Queste attività necessitano la predisposizione e attivazione di infrastrutture specifiche dirette anche a consentire prestazioni di telemedicina e teleconsulto.

Da quanto sopra descritto, le attività svolte dal Centro di Riferimento e dal connesso Hospice Pediatrico comprendono:

1. Ricoveri di pazienti in regime ordinario e di Day Hospice presso il Centro residenziale;
2. Consulenza specialistica;
3. Consulenza specialistica a distanza;
4. Percorsi di presa in carico integrata.

Ciascuna di queste attività è caratterizzata da ambienti, intensità assistenziali, servizi attivati, interventi previsti ed operatori coinvolti diversi e quindi richiedono tariffazioni distinte.

1. Ricoveri di pazienti in regime ordinario e di Day Hospice presso il Centro residenziale

I pazienti eleggibili al ricovero in Hospice pediatrico, sia nell'ambito delle CPP che della diagnostica/terapia del dolore, sono minori in condizioni gravemente compromesse, frequentemente dimessi da reparti di Cure intensive o da altri reparti ad alta intensità assistenziale, che richiedono durante la degenza interventi spesso complessi e di competenze specifiche. Analogamente a quanto previsto per le strutture residenziali del paziente adulto, si propone una tariffazione per giornata di ricovero.

2. Percorsi di presa in carico integrata

Consulenza specialistica presso altro ospedale della regione e/o a domicilio del malato, rappresenta un punto cardine della attivazione e funzionamento della Rete regionale. In pazienti pediatrici, in cui si renda necessaria una consulenza di terapia antalgica specialistica e/o una valutazione di CPP, le strutture regionali, ospedaliere e non, possono usufruire delle competenze di una equipe dedicata (medico-infermieristica-psicologica), altamente specializzata, evitando così il trasferimento del paziente e permettendo supervisione a livello diagnostico-terapeutico e rendere possibile la gestione del Piano Assistenziale Individuale (PAI) in collaborazione con la famiglia. I servizi ospedalieri e territoriali possono quindi trovarsi nella necessità di richiedere consulenze specialistiche, evitando di mobilitare paziente e famiglia, garantendo nello stesso tempo la massima qualità di risposta assistenziale.

3. Consulenza specialistica a distanza

Rappresenta uno strumento innovativo, di facile e rapido utilizzo; richiede limitate risorse strutturali avvalendosi degli strumenti ITC via web. Questo tipo di consulenza può rappresentare un'importante novità di attivazione e funzionamento della Rete regionale di terapia del dolore e CPP. Permette infatti di avere un supporto diagnostico e terapeutico specialistico per affrontare situazioni critiche sotto l'aspetto clinico, organizzativo, etico e sociale, attraverso le tecnologie della comunicazione, evitando il trasferimento del paziente e l'eventuale spostamento della Equipe. La consulenza assorbe mediamente 90 minuti per caso (assessment e definizione del PAI) a cura dell'équipe multidisciplinare.

4. Percorsi di presa in carico integrata

In situazioni di particolare necessità può essere necessaria l'attivazione di un percorso di presa in carico integrata tra la Rete Locale di Cure Palliative e il Centro di Riferimento (TD – CPP). La numerosità di tali consulenze è limitata a poche situazioni di particolare complessità, che presentano difficoltà nella gestione del Piano di Assistenza Individuale (cliniche, psicologiche, sociali). La partecipazione nel percorso di presa in carico integrata prevede che l'équipe multidisciplinare del Centro di Riferimento regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, integrandosi e coordinandosi con la rete locale di CP, sia il riferimento per questi pazienti, assicurando in maniera continuativa supervisione e coordinamento clinico (reperibilità h 24, possibilità, in situazioni particolari, di consulenze a letto del paziente), organizzativo (organizzazione e monitoraggio dell'assistenza) e formativo (formazione e abilitazione di famiglia e di tutto il personale sanitario e non, che condivide la presa in carico del paziente). La definizione di un percorso assistenziale in questo caso si riferisce a prese in carico di media, lunga durata temporale che possono prevedere fasi diversificate, ognuna caratterizzata da prestazioni, obiettivi specifici e strategie di integrazione e supporto diversificate in funzione delle singole necessità.

I risultati del questionario dedicato alla rete di cure palliative per il paziente adulto e pediatrico, sono parte integrante di un documento tecnico allegato alla proposta di intesa, che verrà, nel corso del corrente anno, proposto dopo l'approvazione del tavolo misto Stato – Regioni, all'attenzione della Conferenza permanente Stato -Regioni così da consentire, come richiesto dalla legge 38/2010, art 5 comma 4, l'identificazione di un sistema tariffario tale da garantire un accesso

alle cure palliative omogeneo sul territorio nazionale finalizzato al superamento delle disomogeneità ancora presenti.

3.3 Le cure palliative per il paziente anziano

L'invecchiamento demografico è una delle sfide più complesse che l'Europa si trova ad affrontare.

Recenti proiezioni mostrano che il numero di europei over 65 anni quasi raddoppierà nei prossimi 50 anni, passando da 87 milioni nel 2010 a 148 milioni nel 2060.

La rete di sorveglianza PASSI d'Argento, promossa dal Ministero della Salute e coordinata dall'Istituto Superiore di Sanità - CNESPS, attiva a livello di Asl e Regioni, ha pubblicato i risultati dell'ultima rilevazione focalizzando l'attenzione sulla strategia internazionale di invecchiamento attivo e in buona salute, nel 2013 (Active and healthy ageing).

I risultati si riferiscono ad un campione di circa 24.000 ultra 64enni in 18 regioni italiane e nella Provincia autonoma di Trento, intervistati a casa propria (al telefono o di persona) dagli operatori della propria struttura territoriale di assistenza sanitaria o sociale.

I dati disegnano innanzitutto le caratteristiche anche sociali della popolazione target dell'invecchiamento attivo. Circa il 60% degli intervistati dichiara di avere difficoltà economiche, il 20% vive da solo, il 51% riceve aiuto nelle attività principali della vita quotidiana. Il 9% della popolazione intervistata fuma e circa il 19% ha un consumo di alcool considerabile a rischio. Il 38% dichiara di non essere stato vaccinato contro l'influenza nell'ultima stagione.

Anche tenendo conto delle differenze di età e sesso fra popolazioni di regioni "più e meno vecchie", vi sono notevoli diversità.

In media le persone che hanno difficoltà in 2 o più attività quotidiane (come usare il telefono, prendere le medicine, fare compere, cucinare o riscaldare i pasti, prendersi cura della casa e altro) sono il 37% con un gradiente dal 27% per le regioni del Nord Italia, al 34% al Centro e al 49% nel Sud e Isole.

Una recente classifica mondiale sul carico di malattie (Global Burden of Diseases, pubblicato sul Lancet a dicembre 2014) nei diversi Paesi ha collocato l'Italia al secondo posto per attesa di vita, dopo il Giappone, ma al primo in Europa, per l'anno 2013.

Una stessa valutazione, fatta venti anni prima, vedeva l'Italia al terzo posto, per attesa di vita, a fronte di una spesa sanitaria relativamente contenuta, rispetto ad altri importanti Paesi europei, che hanno perso terreno anche con costi maggiori.

A livello europeo è stato misurato il grado di invecchiamento attivo ed in buona salute della popolazione oltre i 64 anni di età e secondo tale misurazione, nel 2012, l'Italia si classifica solo quindicesima (su 27 Paesi).

L'obiettivo della strategia intersettoriale europea Active and Healthy Ageing è di ridurre di almeno 2 anni la disabilità che accompagna gli ultimi 10-15 anni di vita dei nostri anziani entro il 2020.

Per quanto sia scontato che l'invecchiamento attivo sia frutto di scelte fatte in tutte le fasi della vita, in Italia esistono ampi margini di miglioramento anche oltre i 64 anni per far sì che gli anni di vita guadagnati siano anche in buona salute.

Il partenariato europeo per l'innovazione sull'invecchiamento attivo e in buona salute, il cui obiettivo finale è quello di aumentare la vita media in buona salute dei cittadini europei di due anni entro il 2020, mira anche a garantire una vita lavorativa più sana e duratura. Garantire anche una gestione del dolore adeguata deve essere considerato un elemento chiave in questo contesto, oltre alla prevenzione, la diagnosi e il trattamento di altre malattie, specie nelle malattie croniche.

A causa dell'aumento dell'aspettativa di vita, infatti, in Europa un numero sempre maggiore di persone è già oggi affetto da numerose patologie cronico degenerative, comuni nelle età più avanzate (cardiache, respiratorie, cerebrovascolari, neoplastiche): con queste patologie, che spesso provocano gravi sofferenze a causa dei sintomi ad esse collegate, moltissime persone devono convivere per anni, fino alla fine della loro vita. Pertanto, è necessario garantire a queste persone dei percorsi di cure palliative di elevata qualità e per periodi di tempo più prolungati rispetto a quanto previsto nel passato per l'assistenza di patologie croniche, non soltanto patologie neoplastiche.

Relativamente all'Italia, il nostro è il Paese in cui si vive più a lungo in Europa, ciò nonostante non tutti gli anni di vita guadagnati possono essere definiti in buona salute.

I pazienti anziani affetti da malattie croniche (malattie cardio-vascolari, demenze) sono un'altra area del paziente fragile che usufruisce delle cure palliative; tali malati, però hanno un deterioramento delle condizioni generali più protratto nel tempo rispetto ai malati neoplastici, e pertanto la programmazione dei bisogni di cure palliative per questi pazienti deve raggiungere ancora un certo grado di implementazione.

Altra tematica importante è quella dei pazienti affetti da demenza. Esistono molte cause di demenza nell'anziano, ma quella più comune è sicuramente la malattia di Alzheimer (55%) seguita dalla demenza vascolare (20%), ma sono molto frequenti i casi determinati dalla presenza combinata di entrambe.

La malattia di Alzheimer coglie in modo conclamato circa il 5% dei sessantenni, il 10% delle persone con più di 65 anni, il 20% degli ottantenni e poco meno della metà degli anziani oltre gli 84 anni.

La demenza è, in generale, una malattia lunga e altamente invalidante. La durata media è incerta e ancora oggi oggetto di discussione, essenzialmente a causa delle difficoltà di individuare l'esordio dei sintomi e del ritardo con cui viene formulata la diagnosi. Dall'esordio dei sintomi alla morte, la persona affetta da demenza passa dalla completa autosufficienza alla totale dipendenza, dalla piena capacità di autodeterminazione alla assoluta incompetenza cognitiva. Questo processo avviene in modo graduale, progressivo, e in larga misura imprevedibile, essendo condizionato dal tipo di demenza, dall'età, dalla co-morbilità, dagli interventi sanitari e assistenziali e dal network sociale.

La maggior parte dell'assistenza a questi malati viene fornita per molti anni dalla famiglia, e il caregiving è per il 73,8% a carico del sesso femminile (figlie, mogli, badanti). Nelle fasi avanzate della malattia il ricovero in istituti di long-term care per anziani (Nursing Home; in Italia, RSA) è invece molto frequente, per cui la prevalenza in questi ambienti, in cui l'età media dei pazienti supera gli 80 anni, è molto elevata, sino ad interessare l'80% dei residenti.

La demenza, però, pur essendo una malattia ad esito invariabilmente infausto, non solo spesso non viene riconosciuta come tale, ma i malati in stadio avanzato che ne sono affetti, non sono solitamente riconosciuti come malati terminali, e solo pochi di loro vengono inseriti in un programma di cure palliative. Ciò non dipende solo dal mancato riconoscimento delle demenze come malattie terminali, ma anche da una relativa inadeguatezza della proposta di intervento delle cure palliative stesse. Il malato terminale, affetto da demenza raramente viene seguito in assistenza domiciliare; la lunga sopravvivenza e le gravissime condizioni di non autosufficienza (e le conseguenti necessità assistenziali) impongono modelli di assistenza orientati massimamente all'istituzionalizzazione totale. La grande maggioranza dei malati affetti da demenza grave viene, di conseguenza, ricoverata in strutture protette (RSA) molti anni prima di morire.

In Italia non esistono dati relativi al tipo di cure a cui vengono sottoposte le persone affette da demenza severa nell'ultima fase della loro vita: in particolare non è noto se l'approccio a questi malati è di tipo prevalentemente interventista o prevalentemente palliativo. La letteratura internazionale segnala in merito importanti differenze di comportamento non solo da Paese a Paese, ma anche nell'ambito della stessa realtà territoriale.

I pochi dati della letteratura suggeriscono che le persone con demenza grave ricoverate in RSA non siano percepite come malati terminali, non ricevano cure palliative ottimali e che sia quindi necessario un rilevante intervento educativo nei confronti degli operatori che si occupano di loro. La mancanza di una cultura di tipo palliativo nella assistenza a questi malati desta preoccupazione, ma ben pochi studi empirici hanno fornito dati sui problemi inerenti alla fine della vita. In particolare è stato segnalata un'inaccettabile sotto-rilevazione e sottostima della sofferenza (dolore, sintomi, ecc.) e quindi del suo insufficiente trattamento.

Lo studio EOLO-DR (End of Life Observatory-Dementia Retrospective) concluso nel 2013, sui malati con demenza grave deceduti in 7 Residenze Sanitarie Assistite (RSA) della provincia di Cremona con più di 200 letti di degenza ciascuna, ha dimostrato che le scelte assistenziali e terapeutiche negli ultimi mesi di vita, all'interno di RSA, sono soprattutto di tipo interventistico e che le cure palliative ricoprono solo un ruolo marginale. In particolare, l'alimentazione artificiale tramite sonda naso-gastrica o PEG era presente nel 21% dei malati e l'idratazione (per endovena o per via sottocutanea) nel 66%.

Nel 2013, un gruppo di studio ha condotto una survey sul bisogno sentito da parte dei cittadini europei sull'accesso alle cure palliative. I dati di tale studio hanno evidenziato come la maggior parte dei soggetti ha ritenuto che l'accesso alle cure palliative rappresenti un bisogno, come supporto alle famiglie dei pazienti e per i pazienti stessi, come miglioramento dell'assistenza nelle fasi terminali della vita, il miglioramento delle cure palliative e delle cure domiciliari per gli anziani. I dati di questo studio hanno suggerito, per tale tematica, l'individuazione di tre strategie di miglioramento: strategie governative sulle cure palliative che pongano enfasi sia su indicatori di processo e di outcome, fondi per la ricerca sulle cure palliative per l'implementazione di programmi "ad hoc" a livello regionale, il riconoscimento delle differenze all'interno e fra le regioni per concorrere ad uno sviluppo armonico, al fine di evitare disuguaglianze territoriali.

A fronte dell'analisi effettuata sulla capacità attuale della rete di cure palliative di assistere il paziente anziano risulta essere di particolare interesse nell'ambito oncologico, l'analisi relativo al numero di pazienti potenzialmente eleggibili per le cure palliative che sono deceduti negli ospedali italiani. Tale analisi viene effettuata inizialmente a livello nazionale per poi dettagliare quello regionale.

Dall'esame dei dati del Cruscotto NSIS per l'assistenza palliativa ospedaliera e domiciliare, effettuata su base nazionale e regionale, stratificati secondo fasce di età (dai 65 anni e oltre), si

delinea un quadro puntuale su quale sarebbe il peso della popolazione anziana nella rete delle cure palliative.

3.3.1 Decessi oncologici in ospedale

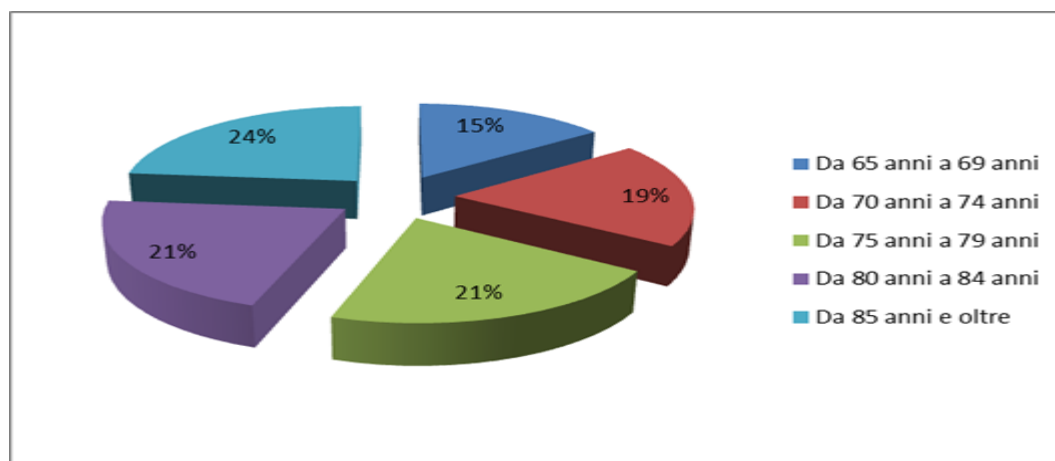
In Italia, nell'anno 2013 il numero totale di pazienti deceduti con diagnosi di tumore con una età superiore ai 65 anni è pari a 34.288 (tabella n. 25); in percentuale tale valore è il 77,66% di tutti i deceduti in una struttura ospedaliera per cancro. A livello nazionale è pari a 44.725 pazienti.

Tabella n. 25. Numero pazienti deceduti in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Fascia di età da 65 anni e oltre. Anno 2013. Dato nazionale

Descrizione classe età ISTAT	Numero Deceduti	Giornate di ricovero	Degenza media
Da 65 anni a 69 anni	5.125	59.152	11,5
Da 70 anni a 74 anni	6.553	74.393	11,4
Da 75 anni a 79 anni	7.232	79.297	11,0
Da 80 anni a 84 anni	7.317	76.539	10,5
Da 85 anni e oltre	8.061	76.372	32,4
	34.288	365.753	15,3

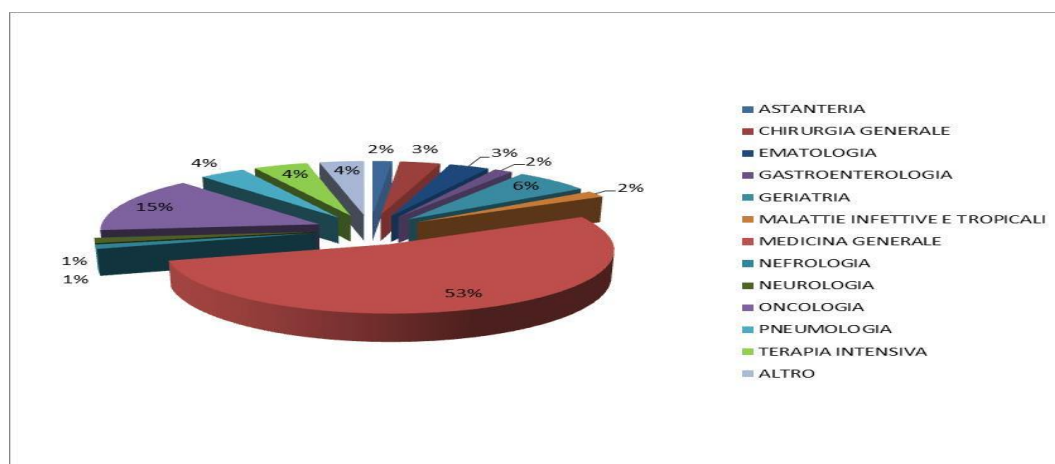
La distribuzione percentuale per fasce d'età evidenzia che la maggior parte di tali decessi si riscontra nella fascia d'età compresa tra 85 anni ed oltre (24%); il 21% tra 75 e 79 anni e 80-84 anni; il 19% nella fascia d'età da 70 a 74 anni e il 15% tra gli 65 e i 69 anni. Tale ripartizione delle percentuali per classi di età è praticamente costante in tutte le regioni italiane (grafico n. 16).

Grafico n. 16. Distribuzione pazienti deceduti in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Fascia di età 65 anni e oltre. Anno 2013. Dato nazionale



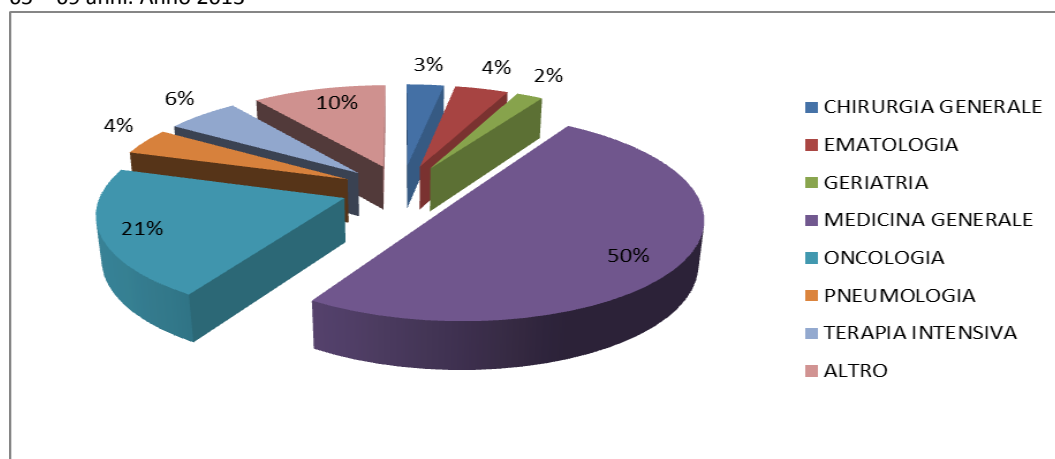
Analizzando sempre in ambito ospedaliero appare di particolare interesse verificare in quali reparti ospedalieri si verificano i decessi di pazienti oncologici con età maggiore di 65 anni. Il dato complessivo nazionale per tutti i pazienti di età da 65 anni e oltre, così come rappresentato nel grafico n. 2 evidenzia percentuali di frequenza dei decessi, per reparto, così distribuiti: il 53% in Medicina Generale; il 15% in Oncologia e il 6% in Geriatria.

Grafico n. 17. Distribuzione pazienti deceduti in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Fascia di età 65 anni e oltre. Anno 2013. Dato Nazionale



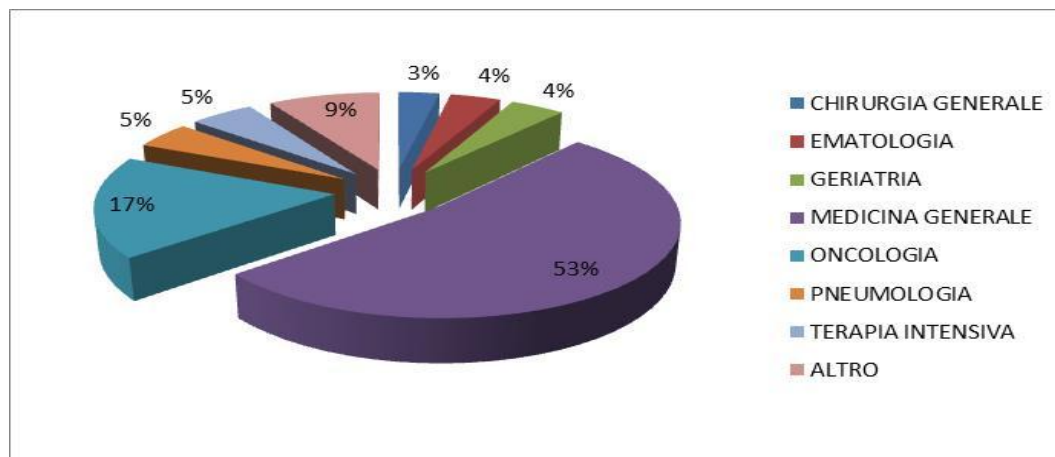
Di seguito, la descrizione della distribuzione percentuale di frequenza dei deceduti con diagnosi di tumore in età avanzata per fasce d'età, nei Reparti ospedalieri per acuti, a livello nazionale nell'anno 2013. Scomponendo il dato precedente per classi di età si evidenzia che il 50% dei decessi di pazienti nella fascia d'età tra i 65 e i 69 anni si verifichi in Medicina Generale, il 21% in Oncologia e il 6% nei reparti di Terapia intensiva (grafico n. 18).

Grafico n. 18. Distribuzione pazienti deceduti in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Fascia d'età 65 – 69 anni. Anno 2013



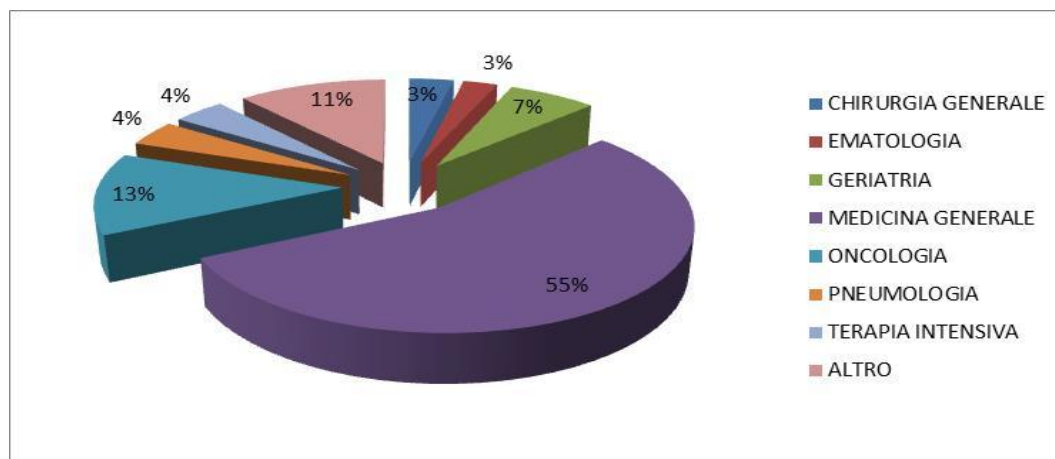
Proseguendo nell'analisi per fascia d'età nel grafico n. 19 sono mostrate le percentuali di frequenza dei deceduti con diagnosi di tumore nella fascia di età tra i 70 e i 74 anni, per reparto: il 53% dei decessi si verifica nel reparto di Medicina Generale, il 17% in Oncologia e il 5% in Terapia Intensiva e Pneumologia.

Grafico n. 19. Distribuzione pazienti deceduti in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Fascia d'età 70 -74 anni. Anno 2013



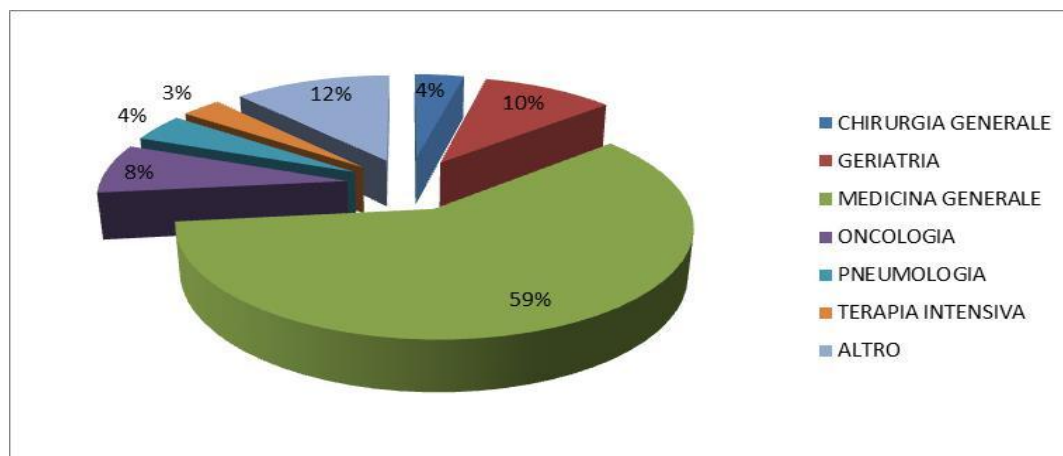
Per la fascia di età compresa tra i 75 e i 79 anni (grafico n. 20) il 55% dei decessi si verifica nel reparto di Medicina Generale, il 13% in Oncologia, il 7% in Geriatria e il 4% in Terapia Intensiva.

Grafico n. 20. Distribuzione pazienti deceduti in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Fascia d'età 75 - 79 anni. Anno 2013



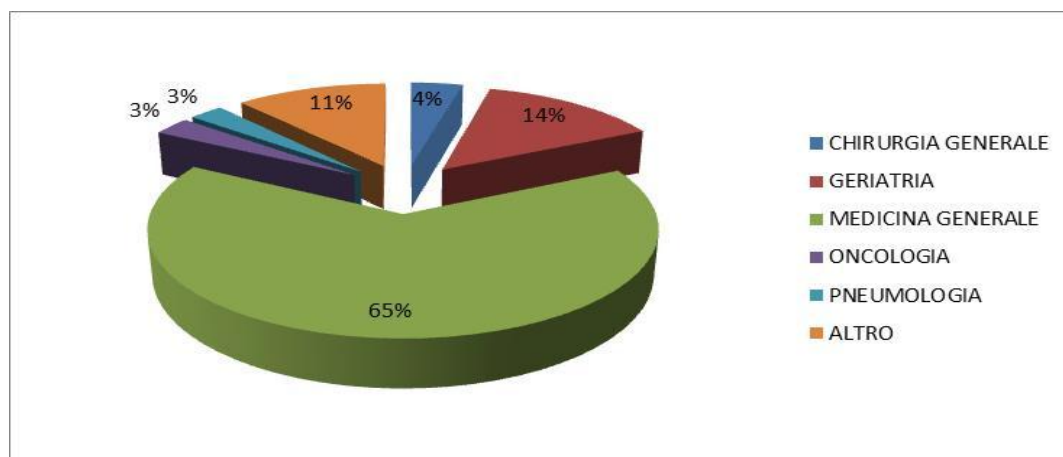
Nel grafico n. 21 sono mostrate le percentuali relativi a pazienti inclusi nella fascia di età tra gli 80 e gli 84 anni: il 59% dei decessi si verifica nel reparto di Medicina Generale, il 10% in Geriatria e l'8% in Oncologia.

Grafico n. 21. Distribuzione pazienti deceduti in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Fascia d'età 80 – 84 anni. Anno 2013



Infine il grafico n. 22 evidenzia le percentuali di frequenza dei decessi per reparti ospedalieri con diagnosi di tumore nei pazienti in fascia di età tra gli 85 anni ed oltre. Il 65% dei decessi si verifica nel reparto di Medicina Generale e il 14% in Geriatria, mentre soltanto il 3% in Oncologia.

Grafico n. 22. Distribuzione pazienti deceduti in reparto per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di neoplasia. Fascia d'età 85 anni e oltre. Anno 2013



In sintesi, la distribuzione dei decessi per neoplasie nei pazienti anziani evidenzia come la frequenza maggiore di decessi si verifichi nei reparti di Medicina Generale, Oncologia e Geriatria. Al progredire dell'età aumenta il numero di decessi nei Reparti di Medicina Generale e Geriatria, fino a raggiungere il valore, negli anziani tra 85 anni ed oltre, rispettivamente del 65% e del 14%. Da questa analisi si deduce che per le età molto avanzate, si tende a ricoverare in reparti meno

specialistici, offrendo un'indicazione importante su come programmare l'attività dalle UCP ospedaliere, previste dall'intesa del 25 luglio 2012.

3.3.2 Cure palliative domiciliari

Per verificare i pazienti anziani assistiti è necessario seguire il percorso del paziente fragile, anziano, dall'ospedale all'assistenza domiciliare.

A tal fine, nell'ambito delle cure palliative domiciliari, sono stati analizzati i dati nazionali della presa in carico dei pazienti anziani stratificati per fasce d'età e stato clinico di paziente oncologico e non oncologico, relativamente agli anni 2012 e 2013.

Nel 2012 il totale dei pazienti anziani assistiti nell'area palliativa domiciliare è stato 16.029, di cui 12.901 con stato di terminalità oncologica e 3.870 in stadio terminale non oncologico (Tab. n. 26) Nel 2013, il numero totale di pazienti anziani assistiti nell'area palliativa domiciliare è stato 23.264, di cui 18.814 (80,8%) con stato di terminalità oncologica e 4.942 con stato di terminalità non oncologica. L'incremento registrato nel biennio è del 45,13%.

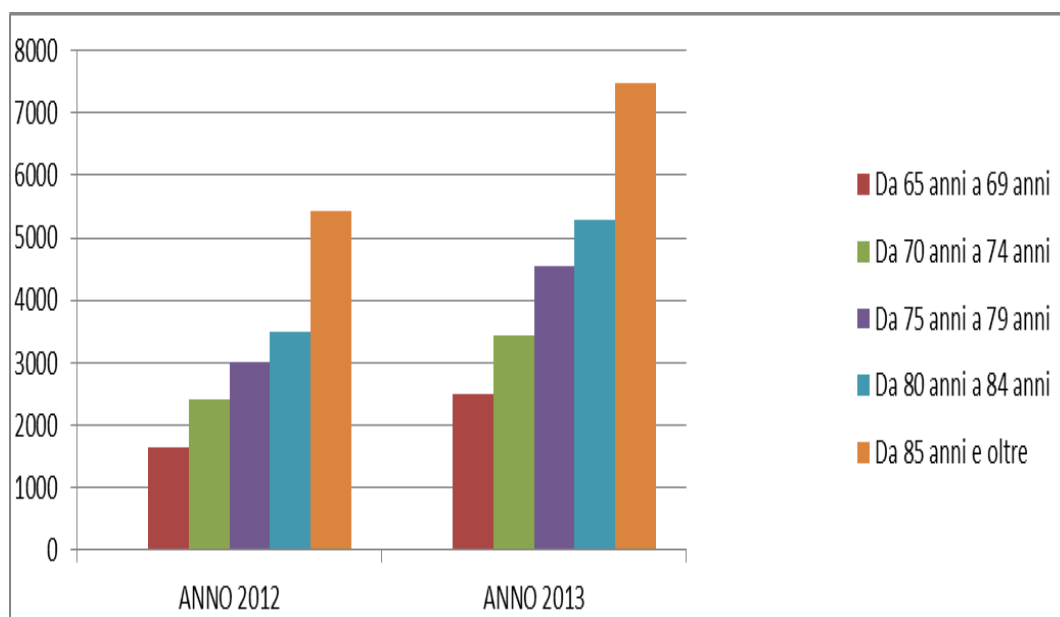
Tabella n. 26. Area palliativa domiciliare. Numero di pazienti assistiti presso il proprio domicilio suddivisi per fasce d'età da 65 anni e oltre. Anni 2012 – 2013

Fasce di età	ANNO 2012						ANNO 2013					
	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	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
Da 65 anni a 69 anni	1.649	10,29%	1.521	11,79%	179	4,63%	2.491	10,71%	2.300	12,22%	237	4,80%
Da 70 anni a 74 anni	2.413	15,05%	2.149	16,66%	340	8,79%	3.444	14,80%	3.079	16,37%	409	8,28%
Da 75 anni a 79 anni	3.025	18,87%	2.600	20,15%	550	14,21%	4.549	19,55%	3.910	20,78%	727	14,71%
Da 80 anni a 84 anni	3.503	21,85%	2.855	22,13%	830	21,45%	5.296	22,76%	4.325	22,99%	1.093	22,12%
Da 85 anni e oltre	5.439	33,93%	3.776	29,27%	1.971	50,93%	7.484	32,17%	5.200	27,64%	2.476	50,10%
Totale	16.029		12.901		3.870		23.264		18.814		4.942	

Dall'esame del numero di assistiti per cure palliative in assistenza domiciliare, suddivisi per fasce d'età (grafico n. 23), si denota un aumento del numero di assistiti in tutte le classi di età; in

particolare la fascia d'età dagli 85 anni e oltre rappresenta il numero più elevato di pazienti assistiti nel 2013 (7.484), dato stabilmente in crescita dal 2012 (5.439), seguita dalla fascia d'età tra gli 80 e gli 84 anni (5.296), sia nel 2013, che nel 2012 (3.503).

Grafico n. 23. Numero pazienti assistiti in cure palliative domiciliari suddiviso in fasce di età. Anni 2012 - 2013



3.3.3 L'utilizzo dei farmaci antalgici

L'analisi dei consumi dei farmaci antalgici effettuati da pazienti over 65 rappresenta un aspetto di particolare interesse nell'ambito dell'esame delle tematiche della Legge 38/2010 per questa fascia di popolazione. Sia per i farmaci oppioidi che per i farmaci non oppioidi oltre il 50% della spesa nazionale è da imputare a questa fascia di popolazione e tale dato si può ritenere costante nel tempo.

I dati descritti di seguito sono su base nazionale e regionale e riguardano il consumo in quantità di oppioidi e il prezzo al pubblico di tali farmaci nel triennio 2012-2014. La spesa indicata nei tre anni rappresenta oltre il 64% della spesa nazionale dedicata ai farmaci oppioidi.

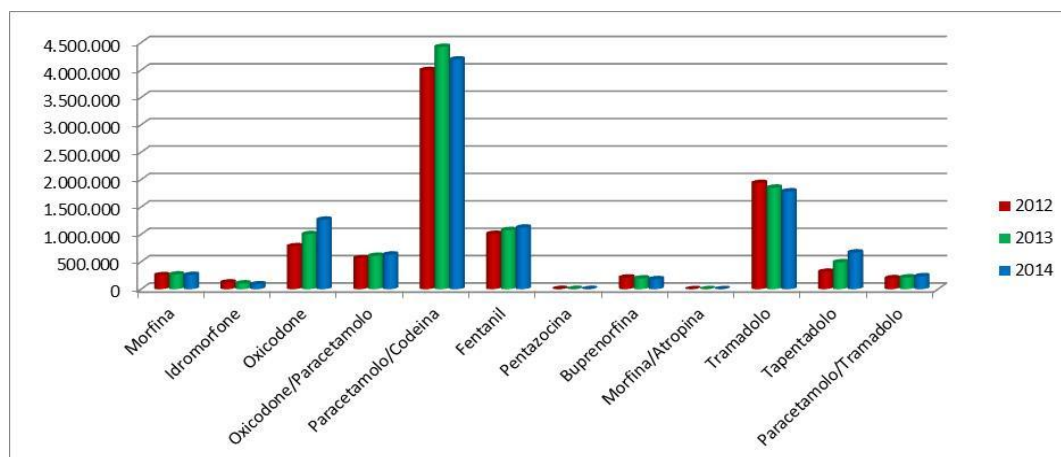
Tabella n. 27. Consumo farmaci oppioidi nelle fasce d'età 65-89 anni su base nazionale (anni 2012, 2013 e 2014)

		2012		2013		2014	
		Spesa	Quantità	Spesa	Quantità	Spesa	Quantità
Morfina	N02AA01	1.957.566	254.750	2.005.460	266.732	2.011.247	258.198
Idromorfone	N02AA03	3.683.484	121.850	3.282.603	104.074	2.816.148	88.136
Oxicodone	N02AA05	18.837.371	781.698	25.304.151	1.003.510	32.459.825	1.266.997
Oxicodone/Paracetamolo	N02AA55	8.629.965	564.050	9.305.343	608.193	9.638.396	629.961
Paracetamolo/Codeina	N02AA59	18.952.041	3.996.626	19.282.703	4.421.544	17.885.208	4.191.074
Fentanil	N02AB03	29.532.412	1.007.768	32.228.727	1.076.147	33.906.696	1.123.383
Pentazocina	N02AD01	10.515	2.642	9.548	2.399	6.659	1.673
Buprenorfina	N02AE01	6.411.670	211.463	5.927.812	195.354	5.554.997	182.064
Morfina/Atropina	N02AG01	1.008	271	956	257	904	243
Tramadolo	N02AX02	13.277.937	1.937.973	12.757.309	1.851.355	12.390.304	1.783.137
Tapentadolo	N02AX06	9.763.982	317.357	16.183.931	490.058	22.681.849	668.396
Paracetamolo/Tramadolo	N02AX52	2.138.746	198.032	2.391.644	213.540	2.637.757	235.514
Totale		113.196.697	9.394.480	128.680.187	10.233.163	141.989.990	10.428.776

I dati evidenziano come la quantità e il consumo di farmaci oppioidi totale su base nazionale sia rimasto stabilmente in crescita dal 2012 al 2014, nei pazienti anziani tra 65 e 89 anni d'età (tabella n. 27).

Negli anni, tale trend, relativo al consumo di farmaci oppioidi nei pazienti anziani, si è dimostrato più marcato per i principi attivi, quali il tramadolo e la codeina in associazione a paracetamolo (grafico n. 24).

Grafico n. 24. Trend consumo farmaci oppioidi per fasce d'età 65-89 (anni 2012, 2013, 2014)

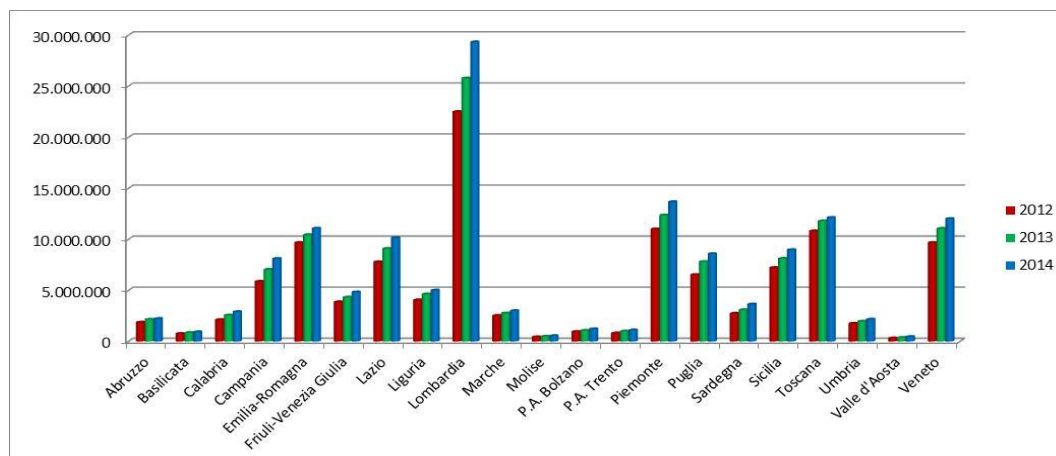


Dall'esame della spesa regionale per farmaci oppioidi (Tabella n. 28), possiamo evidenziare come la spesa maggiore per tali farmaci sia stata sostenuta soprattutto dalle Regioni Lombardia, Piemonte, Veneto e Toscana (grafico n. 25).

Tabella n. 28. Prezzi al pubblico dei farmaci oppioidi a livello regionale (anni 2012, 2013, 2014) per fasce d'età 65-89

	2012	2013	2014
Abruzzo	1.867.262	2.150.889	2.222.737
Basilicata	756.837	846.937	919.945
Calabria	2.118.596	2.566.036	2.904.627
Campania	5.866.140	7.037.994	8.101.160
Emilia-Romagna	9.666.221	10.436.150	11.068.978
Friuli-Venezia Giulia	3.868.993	4.318.256	4.823.889
Lazio	7.773.181	9.083.398	10.146.498
Liguria	4.054.542	4.638.171	5.015.259
Lombardia	22.495.180	25.771.190	29.319.040
Marche	2.526.823	2.759.672	2.998.188
Molise	430.312	487.718	547.397
P.A. Bolzano	946.231	1.065.198	1.206.879
P.A. Trento	809.637	990.460	1.104.881
Piemonte	10.999.049	12.356.438	13.671.299
Puglia	6.524.658	7.810.443	8.572.268
Sardegna	2.742.367	3.082.358	3.641.453
Sicilia	7.215.049	8.120.830	8.969.026
Toscana	10.804.681	11.780.447	12.124.472
Umbria	1.750.629	1.957.910	2.162.067
Valle d'Aosta	313.714	366.773	460.853
Veneto	9.666.597	11.052.920	12.009.076
Totale	113.196.697	128.680.187	141.989.990

Grafico n. 25. Trend di prezzi la pubblico di farmaci oppioidi (dati Regionali) per fasce d'età 65-89

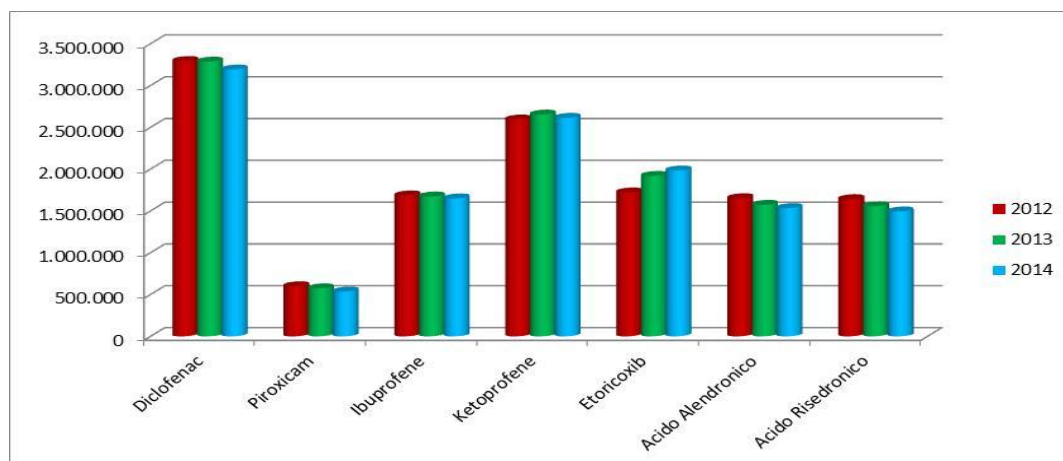


Al pari di quanto effettuato per i farmaci oppioidi, I dati sulla spesa e il consumo di farmaci anti-infiammatori non steroidei (FANS) utilizzati da pazienti con età compresa tra i 65 e gli 89 anni evidenziano un trend di consumo decrescente nell'arco dei tre anni esaminati (tabella n. 29); anche in questo caso si registra che la spesa per tali farmaci imputata alla fascia di età degli over 65 è oltre il 54% ed anche in questo caso invariante nel triennio in esame.

Tabella n. 29. Consumo farmaci anti-infiammatori non steroidei (FANS) nelle fasce d'età 65-89 anni su base nazionale (anni 2012, 2013 e 2014)

		2012		2013		2014	
		Spesa	Quantità	Spesa	Quantità	Spesa	Quantità
Diclofenac	M01AB05	18.473.170	3.293.227	18.666.012	3.286.206	18.593.603	3.192.496
Piroxicam	M01AC01	3.666.771	599.041	3.523.211	574.370	3.310.737	535.686
Ibuprofene	M01AE01	10.657.880	1.685.315	10.401.368	1.673.061	10.226.272	1.650.352
Ketoprofene	M01AE03	12.065.789	2.593.933	12.162.107	2.653.087	11.961.354	2.613.840
Etoricoxib	M01AH05	36.655.876	1.721.403	40.922.230	1.918.901	42.374.717	1.984.065
Acido Alendronico	M05BA04	27.494.200	1.652.489	25.993.380	1.573.385	25.251.864	1.534.748
Acido Risedronico	M05BA07	28.391.049	1.641.388	25.813.531	1.556.225	23.805.650	1.494.502
Totale		137.404.737	13.186.796	137.481.839	13.235.235	135.524.197	13.005.689

Grafico n. 26. Trend consumo FANS per fasce d'età 65-89 (anni 2012, 2013, 2014)



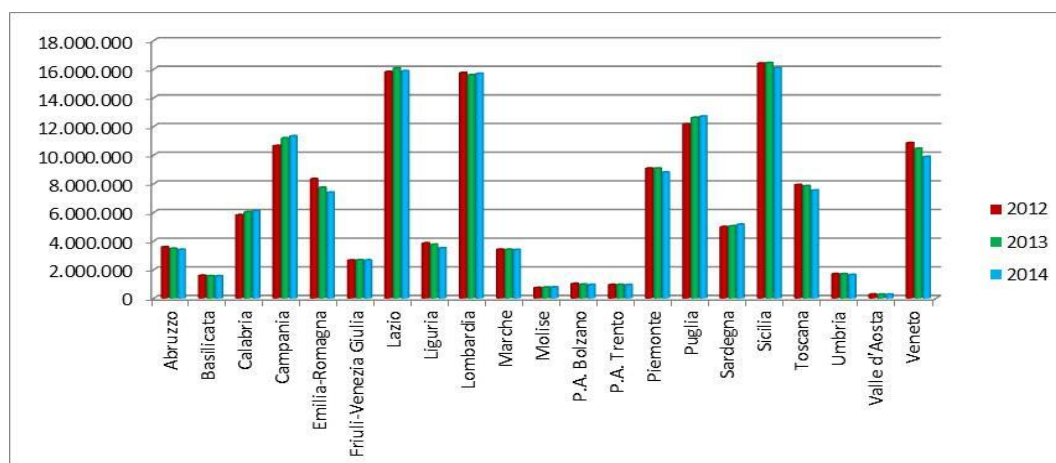
Il consumo di FANS, negli anziani tra 65 e 89, si attesta in maniera maggiore per il diclofenac, ketoprofene e ibuprofene; mentre si evidenzia un trend di consumi stabile per l'acido risedronico e l'acido alendronico e un lieve aumento nei consumi per l'etoricoxib (grafico n. 26).

Nella tabella n. 30 e il grafico n. 27 vengono riportati la spesa per i FANS a livello regionale.

Tabella n. 30. Prezzi al pubblico dei FANS a livello regionale per fasce d'età 65-89 (anni 2012, 2013, 2014)

	2012	2013	2014
Abruzzo	3.574.585	3.466.063	3.394.831
Basilicata	1.580.504	1.553.946	1.548.394
Calabria	5.810.500	6.026.460	6.099.935
Campania	10.642.900	11.186.531	11.322.203
Emilia-Romagna	8.330.559	7.722.668	7.381.431
Friuli-Venezia Giulia	2.646.820	2.668.789	2.654.306
Lazio	15.812.535	16.060.337	15.868.052
Liguria	3.843.231	3.749.261	3.499.328
Lombardia	15.740.245	15.583.106	15.682.166
Marche	3.405.216	3.401.068	3.381.983
Molise	728.539	755.909	770.612
P.A. Bolzano	1.016.063	970.201	942.198
P.A. Trento	938.958	944.432	938.075
Piemonte	9.065.639	9.070.141	8.793.137
Puglia	12.152.260	12.610.045	12.696.901
Sardegna	4.984.444	5.036.843	5.149.353
Sicilia	16.398.817	16.434.636	16.080.185
Toscana	7.918.020	7.838.729	7.536.395
Umbria	1.695.705	1.689.136	1.637.851
Valle d'Aosta	270.656	267.309	269.939
Veneto	10.848.542	10.446.230	9.876.922
Totale	137.404.737	137.481.839	135.524.197

Grafico n. 27. Trend di prezzi la pubblico FANS, anni 2011-2014 (dati Regionali) per fasce d'età 65-89



La spesa dei FANS, a livello regionale, negli anni 2012, 2013 e 2014 mostra un trend costante in lieve diminuzione. La spesa maggiore è stata sostenuta dalla Lombardia, dal Lazio, dal Piemonte, Emilia-Romagna, Toscana, Campania, Puglia, Veneto e Sicilia.

Concludendo si può affermare che si registra un maggiore consumo dei farmaci analgesici per i pazienti over 65. In particolare il consumo di farmaci oppioidi nel periodo compreso tra il 2012 e il 2014, risulta in crescita nel triennio, anche se si osserva in modo omogeneo tra tutti i farmaci, ma solamente alcuni principi attivi quali il tramadolo e la codeina in associazione con il paracetamolo. Per quanto concerne i farmaci anti-infiammatori non steroidei si osserva, negli anziani tra i 65 e 89 anni d'età, un contenimento nell'utilizzo con una maggior prescrizione per alcune principi attivi.

4. La rete pediatrica

Sempre di più, in questi ultimi anni si è assistito ad un lento ma continuo cambiamento dei bisogni assistenziali del neonato/bambino/adolescente malato: nuove tipologie di pazienti, nuove situazioni e nuovi obiettivi di "salute".

Una di queste "novità", sono i bisogni di Terapia del Dolore (TD) e di Cure Palliative nella popolazione pediatrica (CPP). L'Italia è stato il primo Paese in Europa a stabilire con, la Legge 38/2010, il diritto di ogni persona al controllo del dolore e l'accesso alle cure palliative. Per la prima volta nella Legge e nei successivi provvedimenti attuativi, viene sancita la specificità pediatrica, e viene dichiarata la necessità di una risposta ai bisogni, specifica e dedicata sia a livello clinico-organizzativo che formativo ed informativo. Infatti, i bambini con dolore complesso che necessitano di interventi specialistici e/o con patologie inguaribili, hanno bisogni assistenziali completamente diversi da quelli degli adulti: devono essere valutati e trattati con modalità

specifiche, da personale adeguatamente preparato e dedicato e debbono essere gestiti in luoghi o setting consoni all'età ed alla situazione.

Il dolore in età pediatrica è un sintomo frequente e trasversale. E' fra tutti, il sintomo che più mina l'integrità fisica e psichica del bambino e più angoscia e preoccupa i suoi familiari, con un notevole impatto sulla qualità della vita durante e dopo la malattia. Nonostante ciò, il dolore in ambito pediatrico ha ricevuto per molto tempo poca attenzione e frequentemente è stato giustificato e poco trattato. Questo a dispetto di quanto la ricerca propone sulla necessità di un trattamento adeguato (conseguenze negative a breve e lungo termine del dolore non trattato) e nonostante la messa a disposizione in letteratura di strumenti e presidi efficaci sia a livello di valutazione che di trattamento.

4.1 La specificità del paziente pediatrico

In questi ultimi anni, si è evidenziato un netto incremento della prevalenza dei bambini portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave: il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma nello stesso tempo ha aumentato la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattia grave e potenzialmente letale. Si è creata pertanto una nuova tipologia di pazienti con necessità assistenziali peculiari, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali, che vivono anche per lunghi periodi di tempo, attraverso fasi diverse della vita, dall'infanzia all'adolescenza e da questa all'età adulta. Molti di questi bambini, hanno una buona qualità della vita e continuano a crescere e confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, relazionale e sociale che l'età pediatrica comporta. Questi bambini richiedono le cure palliative pediatriche (CPP).

Eterogeneo ed ampio lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili alle CPP (malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, malformative, infettive, post anossiche) ed eterogeneo ed ampio lo spettro dei bisogni che innescano e delle modalità di presa in carico necessarie. Da un punto di vista numerico la prevalenza di minori con patologie eleggibili alle CPP è in continuo progressivo aumento: attualmente si stima una prevalenza di 32 casi per 10.000 minori, prevalenza praticamente raddoppiata negli ultimi 10 anni. Sulla base di questi dati, si stima che in Italia vi siano più di 30.000 bambini eleggibili alle CPP.

4.2 L'organizzazione della rete pediatrica

Da un punto di vista organizzativo, il modello assistenziale proposto è quello di un'unica Rete specialistica di terapia del dolore e CP dedicata al paziente pediatrico; rete realizzata per ampi bacini d'utenza e coordinata da un Centro di riferimento da dove una Equipe multispecialistica dedicata, risponde in maniera continuativa e competente a tutti i bisogni di salute di minori che necessitano di terapia del dolore specialistica e di CPP.



La contestualizzazione di questo modello assistenziale è resa possibile grazie anche alla presenza su tutto il territorio di una rete di risorse dedicate al bambino: risorse sia professionali (Pediatria di base, Pediatri e Specialisti ospedalieri, nelle diverse discipline medico-chirurgiche e riabilitative che si rivolgono all'età pediatrica, reti specialistiche territoriali) che strutturali (ospedali/reparti pediatrici); che adeguatamente preparate e supportate dal Centro di riferimento, sono in grado di rispondere e condividere una parte rilevante dei bisogni assistenziali, nell'ambito dell'analgesia e delle cure palliative pediatriche.

La Rete è volta a garantire la continuità assistenziale, offrire risposte ad alta complessità e specializzazione più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio. Fornisce in maniera congiunta ed in continuità e unicità di riferimento, sia risposte residenziali che domiciliari in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità. E' costituita da tutte le strutture/istituzioni del sistema socio-sanitario, necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti pediatriche e non, esistenti sul territorio. Tutto ciò permette di valorizzare le risorse esistenti, di ottimizzare l'utilizzo di

competenze, strutture, strumenti e tempi, e contemporaneamente di migliorare e rendere omogenea la risposta assistenziale a questi pazienti.

Il Centro di riferimento, generalmente sede anche dell'hospice pediatrico, è il riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per il funzionamento della rete: è responsabile del suo sviluppo, organizzazione, ne valuta e monitora tutti i processi; definisce le necessità formative ed informative del territorio di riferimento ed attua programmi e strategie di formazione di base e di informazione pubblica.

La gestione domiciliare rappresenta l'obiettivo assistenziale: è fortemente voluta dal paziente e dalla famiglia e ne condiziona in maniera importante la qualità della vita. La gestione domiciliare peraltro non è sempre possibile: problematiche cliniche di diagnosi e/o terapia, particolarmente complesse, stanchezza, stress emotivo, fattori logistici ed organizzativi impongono delle temporanee risposte residenziali.

L'hospice pediatrico rappresenta il modello assistenziale di riferimento sia per efficacia ed efficienza che per attuabilità.

L'hospice pediatrico è una struttura residenziale alternativa all'ospedale, ad elevata complessità assistenziale, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione bambino, con spazi, luoghi arredi adeguati all'età, in un ambiente molto vicino a quello in cui vive normalmente una famiglia. E' infatti, una struttura di alto profilo diagnostico e terapeutico sia per la gestione del dolore che per l'inguaribilità: ma è anche una struttura dove sono rispettate le relazioni e l'ambiente familiare, sono accolte le istanze di privacy, di socialità, di promozione dello sviluppo e della qualità della vita del bambino e della sua famiglia. Il tutto in assoluta sicurezza da un punto di vista clinico, senza inficiare gli obiettivi assistenziali/organizzativi che la struttura si propone e in continuità di cura, di riferimento, di obiettivi e di scelte con i vari referenti della Rete regionale.

A 5 anni dalla Legge, 14 regioni hanno deliberato la rete di TD e CPP (Abruzzo, Basilicata, Emilia Romagna, Lazio, Lombardia, Liguria, Marche, P.A. Bolzano, P.A. Trento, Piemonte, Valle D'aosta, Sicilia, Toscana, Umbria, Veneto) ed in 6 la rete è parzialmente o totalmente funzionante (tabella n. 31).

Tab. n.31. Delibere rete regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Anno 2014

	Delibere Rete Regionale di Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche, secondo la definizione indicata dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e dal successivo Documento della Conferenza Stato regioni e della provincia Autonome di Trento e Bolzano del 25.7.2012
Abruzzo	DECRETO DEL COMMISSARIO AD ACTA N. 82 DEL 09.10.2013 "Approvazione linee guida regionali recanti: le cure palliative e la terapia del dolore nel bambino"
Basilicata	DELIBERA REGIONALE N° 1900 DEL 19.12.2011 "Rete regionale delle cure palliative" in attuazione dell'Accordo Stato-regioni rep. n.239 del 16.12.2010, già recepito con la D.G.R. n.1112/2011, per garantire ad ogni cittadino, anche in età pediatrica, il diritto di accedere alle cure palliative, come sancito dalla L. n.38/2010
Calabria	La Regione non ha ancora deliberato
Campania	La Regione non ha ancora deliberato
Emilia-Romagna	DELIBERA REGIONALE N° 1898 del 10.12.2012 "La rete delle cure Palliative Pediatriche della Regione Emilia-Romagna" In Attuazione della Deliberazione di Giunta n.1568 del 29 ottobre 2012 di recepimento dell'intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012
Friuli-Venezia Giulia	LEGGE REGIONALE 14 luglio 2011, n. 10 "Interventi per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"
Lazio	DELIBERA REGIONALE n.87 del 19.3.2010 "Approvazione del documento "Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio"
Liguria	DELIBERA REGIONALE N. 1051 del 7.8.2014 "Attuazioni e Intesa tra Governo Regioni e prov. Autonome in materia di Cure Palliative (art.5 L. n. 38/2010) att. Rete metropolitana genovese delle Cure palliative e istit. Centro specialistico di riferimento, terapia Dolore e cure"
Lombardia	DELIBERA REGIONALE n.8/11085 del 27.01.2010 "Determinazione in merito alla rete per le Cure palliative pediatriche della Regione Lombardia"

Molise	La Regione non ha ancora deliberato
P.A: Bolzano	DELIBERA REGIONALE N° 1597/2011 del 22.7.2011 “La Rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche”
P. A. Trento	DELIBERA REGIONALE n. 271/ 2014 Approvazione del documento “Rete provinciale di terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche”.
Piemonte	DELIBERA REGIONALE N° 11-7041 DEL 27.01.2014 Formalizzazione della Rete regionale di Cure Palliative e di Terapia del Dolore rivolte al Paziente Pediatrico , in attuazione di quanto disposto dall’intesa Stato-regioni del 25.07.2012 e dalla D.G.R. n. 29-4854 del 21.10.2012. Azione 14.2.1. dei Programmi Operativi 2013-2015 approvati con D.G.R. n.25-6992 del 30.12.2013.
Puglia	La Regione non ha ancora deliberato
Sardegna	La Regione non ha ancora deliberato
Sicilia	DECRETO ASSESSORIALE 1 SETTEMBRE 2014 (Sicilia, Gazz. Uff. Reg. sic. 19 settembre 2014, n. 39) “Programma della rete di Cure Palliative e Terapia del dolore in età pediatrica Nella Regione Sicilia”
Toscana	DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE n. 199 del 17.03.2014 “Rete di cure palliative”
Umbria	DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE n. 1772 del 27.12.2012 “Legge 15 marzo 2010 n. 38 ‘Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore’. Recepimento: Accordo Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 16/12/10 Rep. 239/CSR; Intesa Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 25/7/12 Rep. 151/CSR. Approvazione linee di indirizzo regionali per le cure palliative. Approvazione linee di indirizzo per l’articolazione della rete regionale per la terapia del dolore”
Valle d’Aosta	La Regione non ha ancora deliberato
Veneto	LEGGE REGIONALE n.7 del 19.03.2009 “Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore”

Si evidenzia, quindi, rispetto agli anni scorsi un lento e continuo incremento del numero delle regioni che stanno attuando a livello locale quanto sancito dalla legge 38/2010 e dai successivi

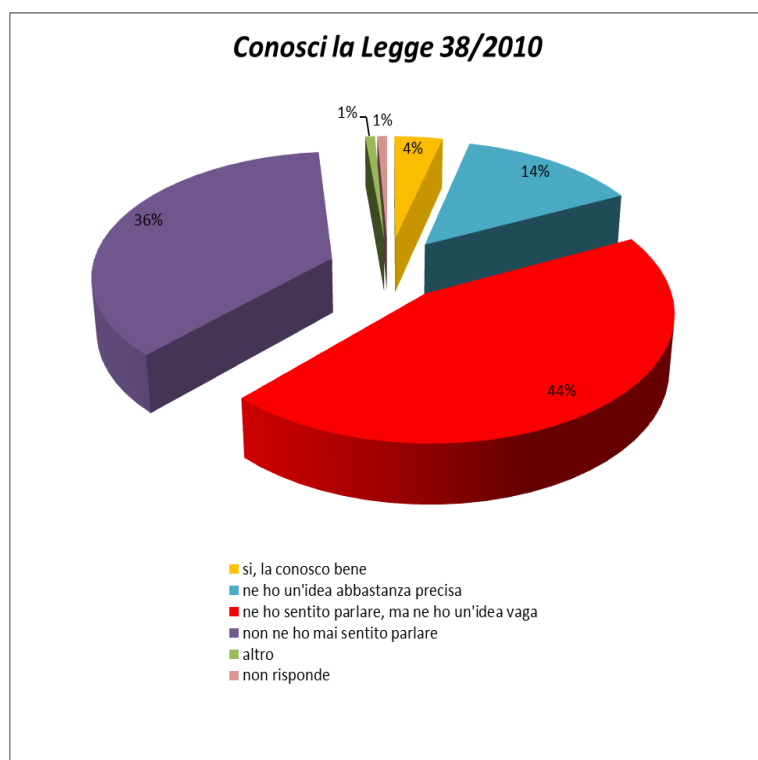
provvedimenti attuativi. Il cambiamento è in realtà molto lento e la ricaduta sulla popolazione pediatrica eleggibile è ancora lontana dalle reali necessità. Criticità e situazioni diverse sono alla base di ciò, criticità che vanno identificate, valutate e limitate.

4.3 Formazione e informazione

Una delle criticità certamente è la limitata conoscenza da parte di operatori e cittadini della Legge 38/2010 e di quanto sancito come diritto nell'ambito della TD e CP rivolte al minore.

Per quanto riguarda le cure palliative pediatriche, una indagine svolta a ottobre-novembre 2014, con il supporto di Associazione Culturale Pediatri (ACP) e Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP) intervistando 266 pediatri di tutte le regioni Italiane che lavorano nel Sistema Sanitario Italiano, ha evidenziato le carenze di conoscenza in merito: solo il 18 % conosce la Legge 38/2010 e/o ha una idea abbastanza precisa dei contenuti. La restante parte (82% dei pediatri) ne ha una vaga idea o non ne ha mai sentito parlare (grafico n. 28).

Grafico n 28



Questa situazione peraltro si accompagna a una diffusa conoscenza dell'ambito clinico in cui le CPP devono essere applicate e degli obiettivi di cura che si propongono (grafico n. 29), anche nell'ambito delle cure del fine vita il 67% dei medici intervistati ritiene che il luogo privilegiato di assistenza sia il domicilio (grafico n. 30).

Grafico n. 29

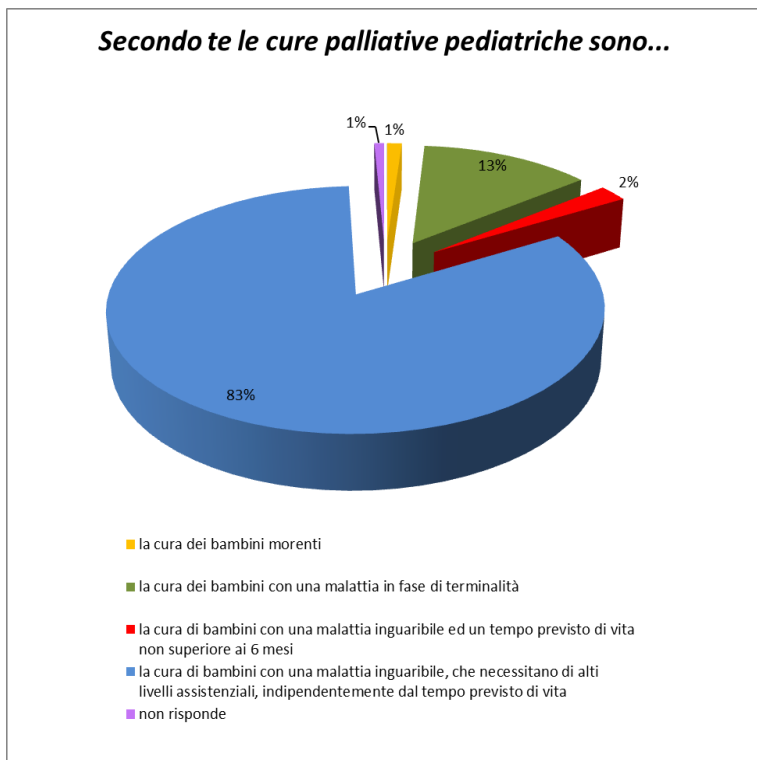
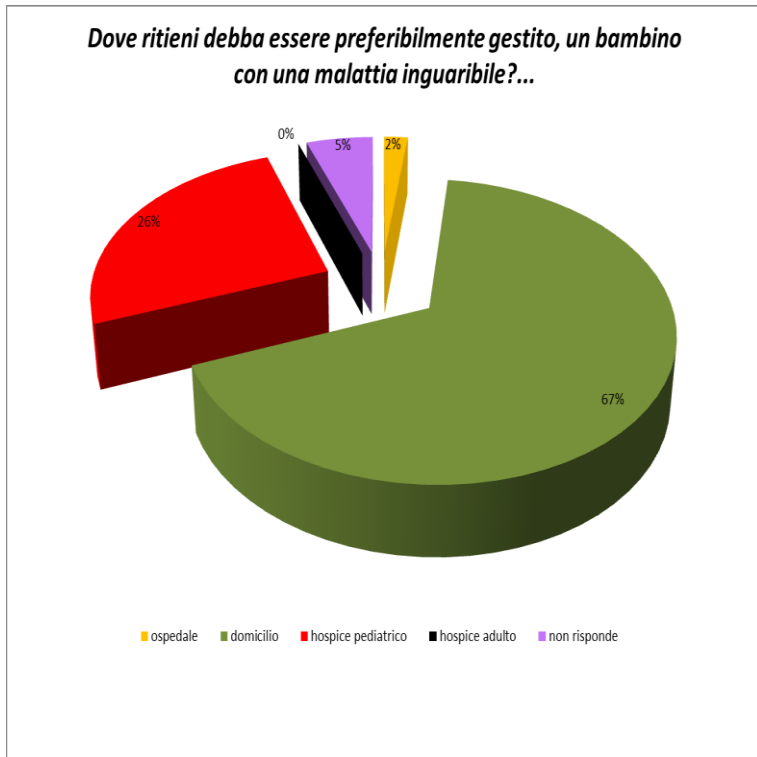


Grafico n. 30



In tale ambito la maggior parte dei pediatri intervistati ritiene di non avere conoscenze e competenze adeguate alla gestione del bambino eleggibile alle CPP e concorda sulla necessità di interventi formativi ad hoc.

Per quanto riguarda il dolore, un indagine conoscitiva eseguita a settembre-novembre 2014, con il coinvolgimento di medici ed di utenti in 16 centri ospedalieri italiani, all'interno del più ampio progetto "Niente Male Hub2Hub", supportato dall'Associazione Vivere senza dolore, ha evidenziato come medici non pediatri abbiano evidenziato carenze nella conoscenza e nella competenza relativa ad una corretta misurazione ed alle possibilità di gestione del dolore in ambito pediatrico (grafici n. 31 e 32).

Grafico n. 31

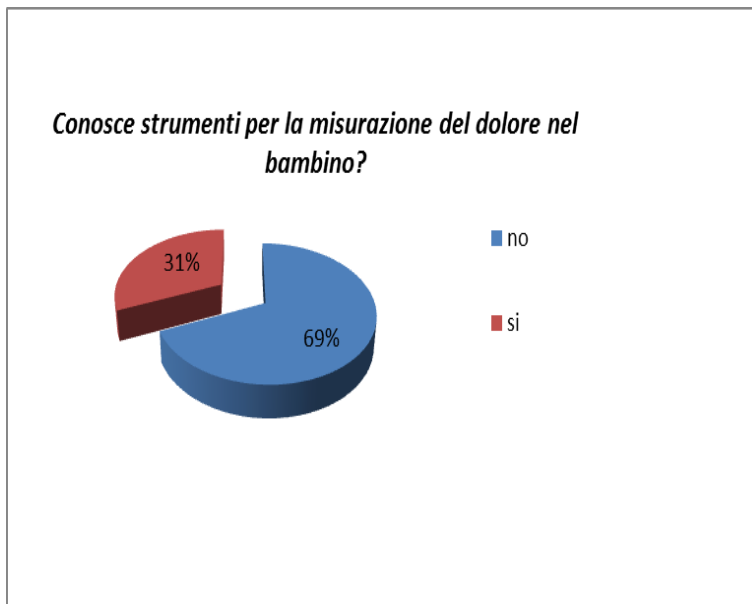
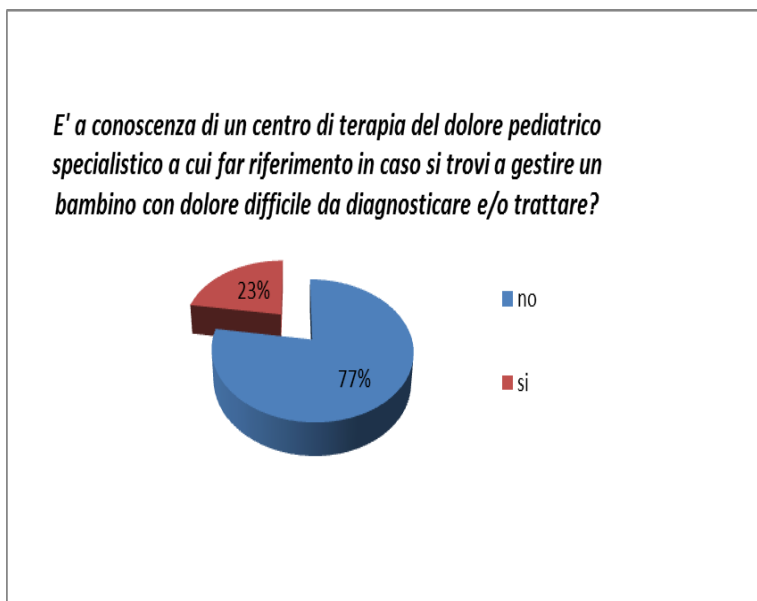
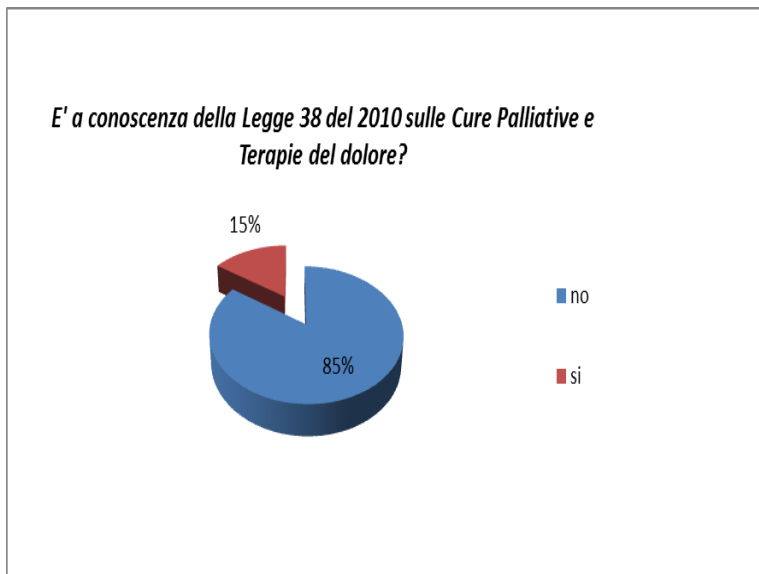


Grafico n. 32



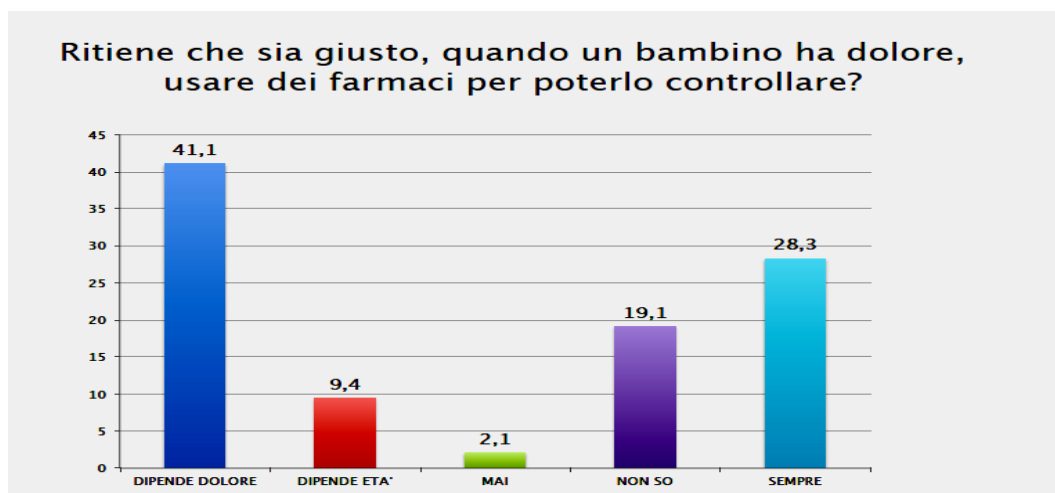
Il 15 % della popolazione conosce la Legge 38 ed i diritti in essa contenuti (grafico n. 33).

Grafico n. 33



Una quota importante degli intervistati non ritiene sia possibile misurare il dolore nel paziente pediatrico e solo il 28% pensa che sia importante proporre sempre, in caso di dolore, una adeguata terapia farmacologica (Grafico n. 34).

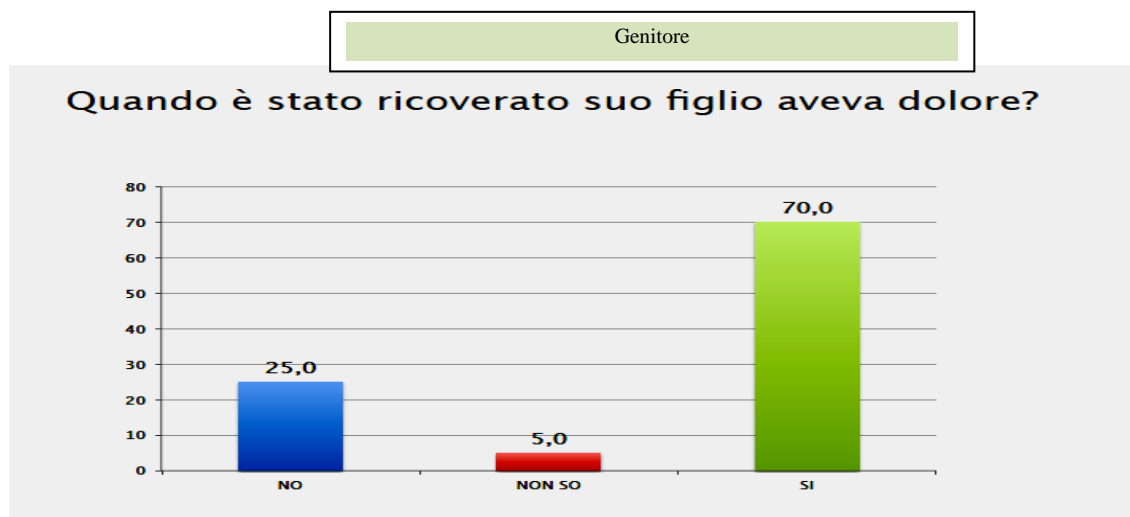
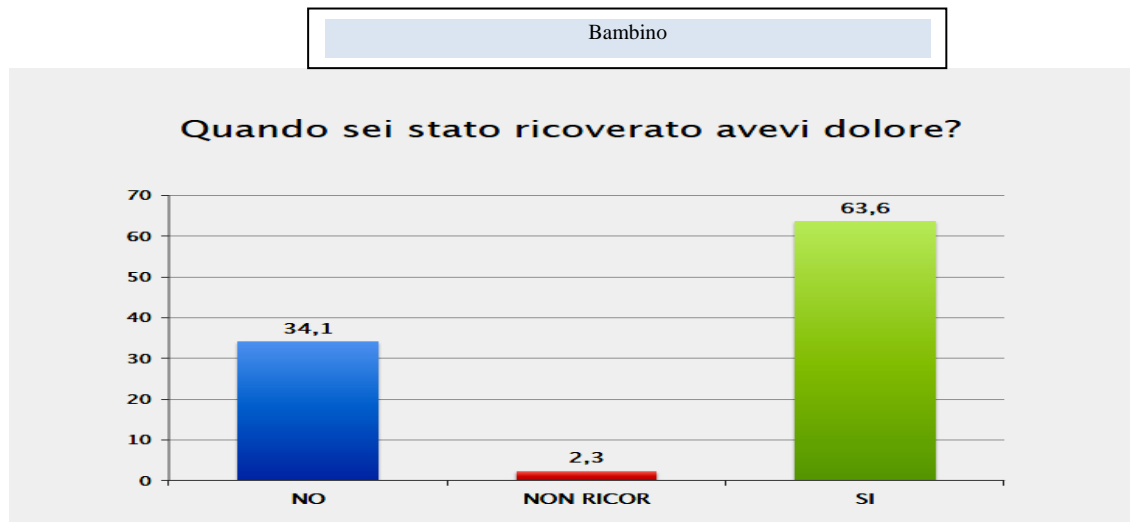
Grafico n. 34



Sempre nell'ambito del Progetto Niente Male Hub2Hub è stato valutata la qualità percepita di gestione del sintomo dolore coinvolgendo genitori e bambini ricoverati in ospedale. La prevalenza

del dolore al momento del ricovero è superiore al 60% dei casi nella valutazione dei bambini e nel 70% nel caso di genitori (grafico 35).

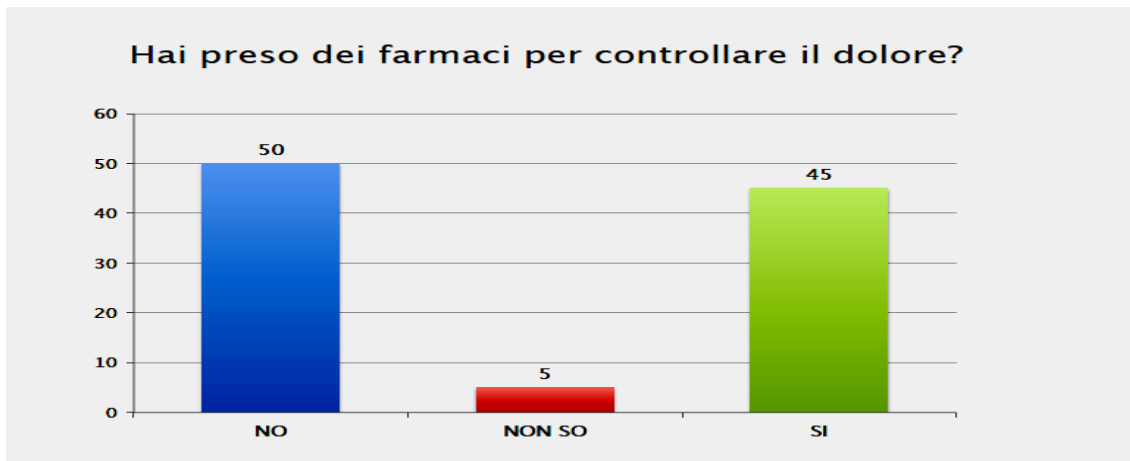
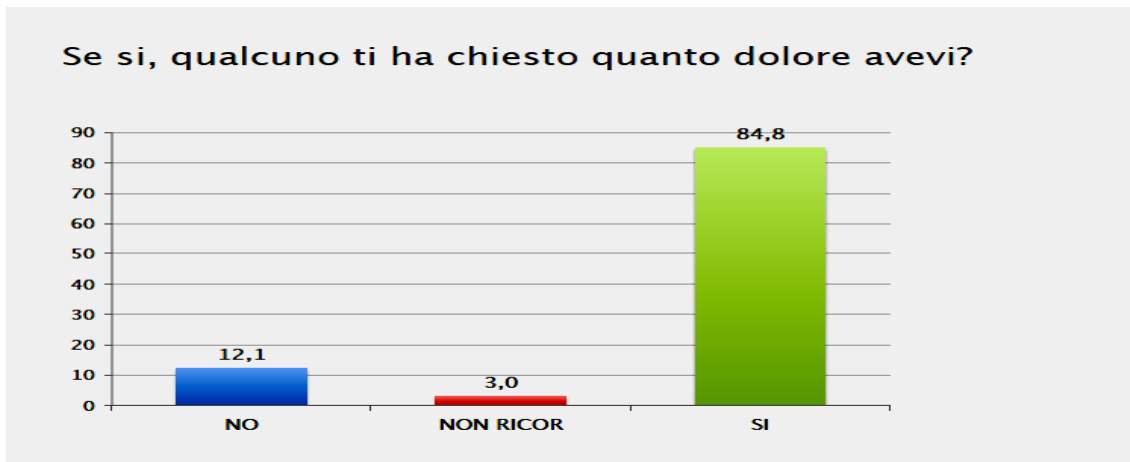
Grafico n. 35: Risposta di un campione rappresentativo di bambini ricoverati e genitori, sulla presenza del dolore al momento dell'ingresso in ospedale.



Bambini e genitori riferiscono in una quota superiore all'80% che il dolore è stato attentamente valutato, ma la quota di trattamento efficace si porta a valori di poco superiori al 45% (grafico n.36)

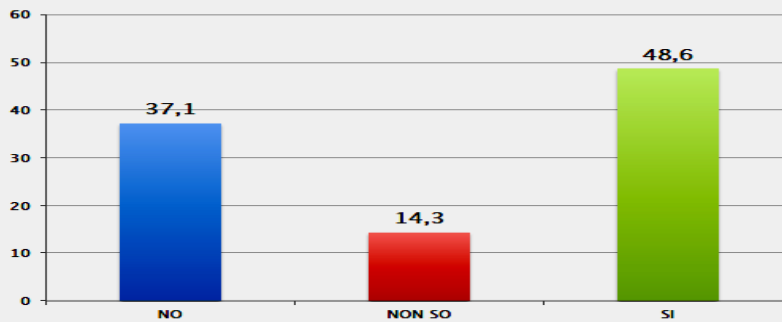
Grafico n. 36: Risposta di un campione rappresentativo di bambini ricoverati e genitori, sulle modalità di valutazione e trattamento del dolore provato durante il ricovero in ospedale.

Bambino

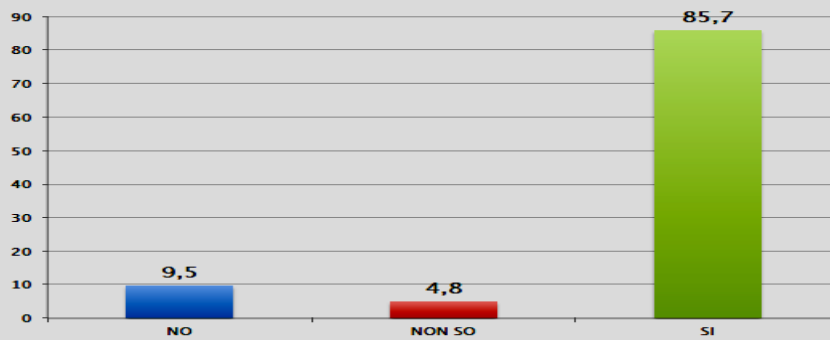


Genitore

E' stato prescritto un farmaco/i per il controllo del dolore?



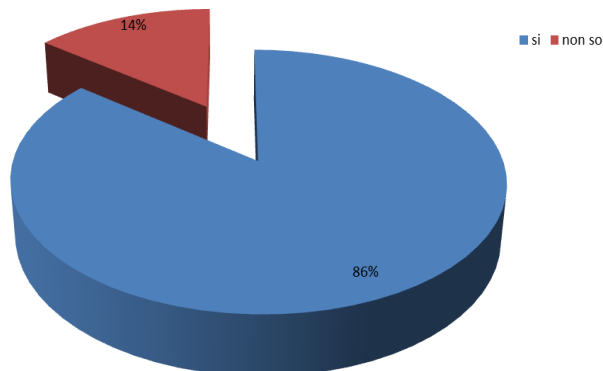
Se si, il dolore è stato valutato accuratamente?



Una quota importante di genitori dei bambini ricoverati, confermano il desiderio di conoscere gli strumenti che permettono di misurare il dolore del proprio figlio (grafico n. 37).

Grafico n. 37: Risposta di un campione di genitori di bambini ricoverati, sulla possibilità di conoscere gli strumenti per la misurazione del dolore nel bambino.

Vorrebbe conoscere delle tecniche che aiutano a capire quanto grande è il dolore provato dal bambino?



Da tutti i dati sopra riportati emerge la necessità di implementare le conoscenze e le competenze degli operatori sulla gestione del dolore e sulle modalità di approccio alla inguaribilità pediatrica, al fine di assicurare interventi assistenziali appropriati ad età e situazione. Nel contempo la promozione di campagne informative rivolte alla popolazione, consente la divulgazione di informazioni e strumenti adeguati per favorire un nuovo approccio alla "salute" del minore.

4.3.1 I percorsi formativi

Numerose sono le attività e le strategie in campo per migliorare conoscenze e competenze degli operatori nell'ambito delle TD e CPP:

1. Formazione di base sul dolore pediatrico. Nel paziente pediatrico, il sintomo dolore accompagna situazioni diverse ed eterogenee: nella maggior parte di queste (per esempio il dolore da procedura minore, postoperatorio, da trauma, da patologia infettiva, cronico ricorrente, ecc.), il dolore può essere gestito dal personale sanitario che già ha in carico il piccolo paziente. Esistono peraltro anche delle situazioni di dolore pediatrico molto complesse sia da un punto di vista diagnostico che terapeutico (>20%): sono in questo caso necessarie competenze specifiche ed una collaborazione multispecialistica di figure professionali diverse (medico esperto in terapia del dolore pediatrico, infermiere, psicologo, fisioterapista, assistente sociale..). Solo un'equipe specificatamente dedicata assicura in queste situazioni la possibilità di offrire una risposta adeguata ai bisogni complessi che questi casi e queste famiglie presentano. Da qui la necessità prevista dalla legge 38 e dai successivi adempimenti attuativi, di organizzare due livelli d'intervento diversi:

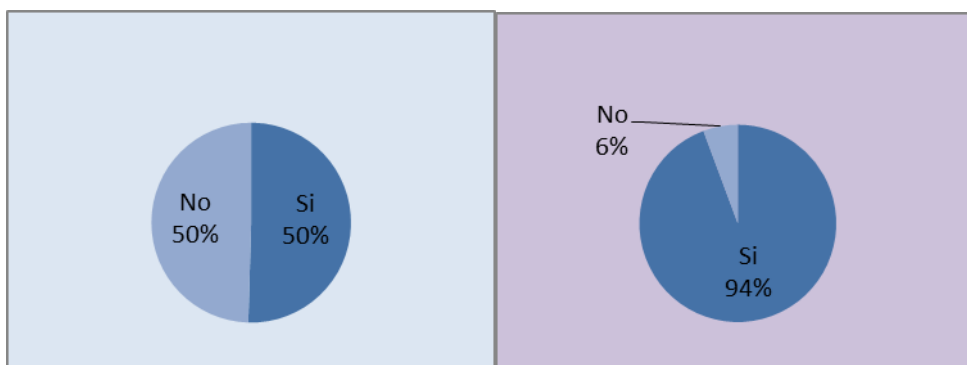
- livello specialistico, eseguita dall'equipe multispecialistica del Centro di Riferimento, che lavora su macroarea ed è specializzata e dedicata alla gestione del dolore neonatale/pediatrico/adolescenziale;
- livello generale di base, eseguita dal personale medico ed infermieristico già presente all'interno dei reparti di neonatologia e pediatria delle strutture ospedaliere e dai pediatri di libera scelta, adeguatamente preparati e supportati dal personale del Centro di Riferimento.

Il Ministero della Salute, le società scientifiche Pediatriche (Società Italiana di Pediatria-SIP, Associazione Culturale Pediatri-ACP, Federazione italiana medici pediatri-FIMP) ,nell'ottica di incrementare conoscenze/competenze di base dei medici pediatri, hanno dato il via ad un ampio

progetto (Progetto Niente male Junior), che si pone come obiettivo la formazione/ abilitazione di tutti i pediatri che lavorano nel SSN sulle modalità di valutazione e trattamento del dolore pediatrico. Le modalità di attuazione del progetto, hanno previsto la formazione/abilitazione di formatori, a cui viene affidata in maniera tutorata la successiva diffusione della formazione a tutti i Pediatri di famiglia ed ospedalieri. (Train the Trainer). L'intero processo formativo è monitorato negli aspetti clinici attraverso l'uso di indicatori predefiniti (monitoraggio sulla valutazione e sul trattamento del dolore in tre giorni di attività precedenti la formazione e dopo 6 mesi, numero di chiamate al Centro di riferimento/equipe di TD e CPP e consumo di farmaci analgesici). Fino ad ora sono stati formati 250 medici pediatri formatori, distribuiti su tutto il territorio nazionale ed è iniziata la formazione periferica in tre Regioni (Sicilia, Liguria e provincia Autonoma di Trento).

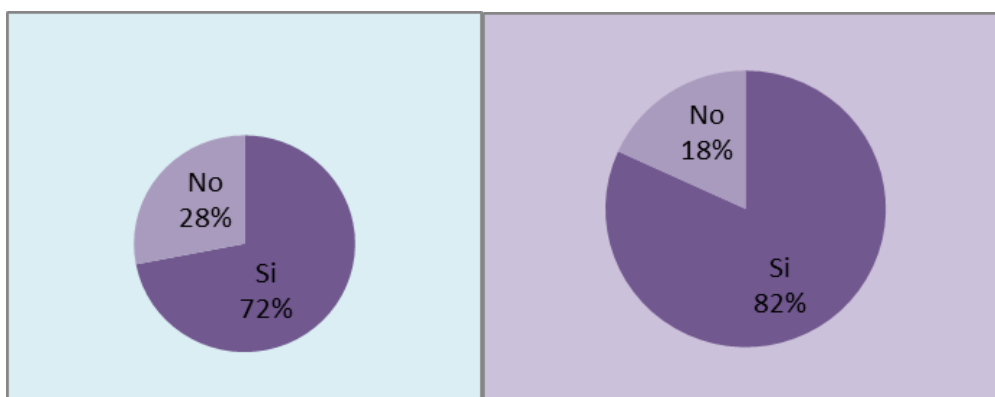
I primi risultati a disposizione evidenziano come la formazione abbia portato un cambiamento importante nell'atteggiamento dei medici nei confronti del sintomo (grafico n. 38).

Grafico n. 38: Valutazione del cambiamento comportamentale prima e dopo 6 mesi la formazione dei Pediatri di famiglia ed Ospedalieri che lavorano nel SSN (2013-2014)



Misurazione del dolore: [Precorso](#)

Misurazione del dolore: [Dopo 6 mesi la formazione](#)



Trattamento del dolore: [Precorso](#)

Trattamento del dolore: [Dopo 6 mesi la formazione](#)

2. Formazione durante il percorso della Scuola di Specializzazione in Pediatria. Nel nuovo Decreto di Riordino degli ordinamenti didattici delle Scuole di Specializzazione, la Terapia antalgica e le Cure Palliative Pediatriche sono previste come indirizzo specialistico della Pediatria. Questo permette un cambiamento importante nell'iter formativo dei futuri pediatri, che avranno nel proprio bagaglio culturale strumenti, conoscenze e competenze adeguate nella gestione del dolore e della inguaribilità del paziente pediatrico.

3. Formazione specialistica sul dolore e sulle cure palliative pediatriche. Hanno preso avvio e sono attualmente in corso in alcune Università italiane (sedi di Centri di Riferimento Regionale di TD e CPP) i Master Di Alta Formazione e Qualificazione in Terapia Del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, al fine di formare figure professionali con specifiche competenze ed esperienza in terapia del dolore e cure palliative in ambito pediatrico (Legge 38/2010 comma 2 e 3, articolo 5), che possano svolgere attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nella rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche (Legge 38/2010 comma 3, art. 8). Il previsto percorso di studi (biennale) arriverà a conclusione alla fine dell'anno accademico 2014-2015.

4. Stesura del Core Curriculum in terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Il documento, preparato da un gruppo di lavoro della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) in collaborazione con la Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio, definisce in modo dettagliato i curricula formativi dei professionisti - medici, infermieri, psicologi - che si occupano di TD e CPP. Nel Curriculum vengono identificate e trattate otto aree specifiche di competenza e, per ciascuna di queste, sono definite le conoscenze e le capacità della loro applicazione pratica, nonché le strategie educative /formative per raggiungere l'obiettivo formativo a tre livelli diversi: di base, specialistico e manageriale.

Questo Curriculum colma un vuoto formativo per la piena applicazione della Legge 38/2010. Si pone come uno strumento di cambiamento e come una risorsa importante a disposizione degli operatori sanitari e dei responsabili dei Processi di Educazione Continua in Medicina.

5. Altre iniziative per implementare la gestione del dolore in ambiti specifici. 29 pronto soccorsi pediatrici e misti adulto/bambino, distribuiti su tutto il territorio nazionale, hanno dato avvio, con

il supporto del Ministero al Progetto PIPER (Pain In Pediatric Emergency Room) che si propone di elaborare e condividere una progettualità concreta per un cambiamento reale nella gestione del dolore del paziente pediatrico in pronto soccorso.

Nell'ambito del progetto è stato creato anche un sito web che vuole realizzare uno spazio di confronto e formazione dove sono a disposizione di tutti gli operatori dell'emergenza-urgenza, strumenti validati sulla valutazione del dolore nel neonato/bambino/adolescente, Position Papers sulla gestione del dolore in specifiche situazioni cliniche, sono proposte inoltre strategie efficaci e Best Practics condivise per l'implementazione del controllo del dolore e per la formazione del personale.

4.3.2 Le campagne di comunicazione

Un mandato importante che la Legge 38/2010 sancisce è la realizzazione di campagne d'informazione sul dolore e le cure palliative, in modo tale che tutti i cittadini possano avere gli strumenti adeguati per accedere alle risorse /competenze previste.

Anche per quanto riguarda l'ambito pediatrico, è quanto mai importante attivare campagne d'informazione rivolte a bambini e genitori, ricorrendo anche alla realizzazione di materiali divulgativi ad hoc (specifici per età e situazione) che possano raggiungere il “pubblico” al fine di far comprendere l'importanza di una corretta valutazione e di un adeguato trattamento del dolore ed informino su percorsi e strategie disponibili per il supporto e la presa in carico dei bambini con dolore e/o inguaribili.

Il gruppo PIPER ha distribuito nel 2013-2014 a Pediatri di Famiglia/Medici di Medicina Generale ed a medici che lavorano in ambito ospedaliero, più di 10.000 copie del poster informativo (figura n. 2) per adulti (genitori e Caregiver) sulle possibilità trattamento del dolore nel paziente pediatrico. Attualmente il poster è presente diffusamente in ambulatori e strutture ospedaliere su tutto il territorio nazionale.

Figura n. 2. Poster informativo sulle possibilità di valutazione e trattamento del dolore pediatrico.

La gestione del dolore nel bambino

Il bambino, anche molto piccolo, sente dolore.
La sensazione infatti coincide con quella che si prova in caso di dolore. Il bambino percepisce il dolore e punta di continuo a ridurlo, il che indica che il bambino percepisce il dolore e punta di continuo a ridurlo.

Il dolore, in età pediatrica, è un sintomo frequente e diverso. Infatti, le manifestazioni del dolore, in un bambino, sono diverse e dipendono dall'età, dalla situazione clinica, dalle caratteristiche del dolore, dalle caratteristiche del bambino, dalle caratteristiche del caregiver, dalle caratteristiche del contesto.

Il dolore può essere diagnosticato e trattato. Il dolore può essere diagnosticato e trattato. Il dolore può essere diagnosticato e trattato. Il dolore può essere diagnosticato e trattato.

Il dolore è un sintomo che può essere prevenuto e trattato. Il dolore è un sintomo che può essere prevenuto e trattato. Il dolore è un sintomo che può essere prevenuto e trattato.

Il dolore può essere prevenuto e trattato. Il dolore può essere prevenuto e trattato. Il dolore può essere prevenuto e trattato.

Nel bambino il dolore va sempre misurato: perché?
Il dolore non va misurato solo perché il bambino ha difficoltà a comunicare il suo dolore. Il dolore va misurato perché il dolore è un sintomo che può essere prevenuto e trattato. Il dolore va misurato perché il dolore è un sintomo che può essere prevenuto e trattato.

Nel bambino il dolore va sempre trattato: perché?
Il dolore va sempre trattato perché il dolore è un sintomo che può essere prevenuto e trattato. Il dolore va sempre trattato perché il dolore è un sintomo che può essere prevenuto e trattato.

Bambini di età < 3 anni
Scala FLACC
Neonato e bambino in età preverebale al di sotto dei 3 anni: scala FLACC

Componente	0	1	2
Facies	Non si vede alcun segno di dolore	Alcuni segni di dolore	Segni evidenti di dolore
Attività	Attività normale	Alcune attività ridotte	Attività notevolmente ridotte
Planto	Planto normale	Alcune planto ridotte	Planto notevolmente ridotte
Gridare	Non si sente alcun grido	Alcuni gridi	Gridi notevoli
Consolazione	Non si sente alcun bisogno di consolazione	Alcuni bisogni di consolazione	Bisogni notevoli di consolazione

Bambino di età > 3 anni
Scala di Wong-Baker

La scala di Wong-Baker è costituita da sei livelli, da 0 a 10, con icone facciali che rappresentano il grado di dolore. Il bambino può indicare il suo dolore con un numero da 0 a 10, o con un'emoji facciale corrispondente.

Bambino di età ≥ 8 anni
Scala numerica

Numero: 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Il miglior dolore possibile

Il trattamento non farmacologico del dolore
Le tecniche non farmacologiche più adeguate per fascia di età

Età	Metodi
0-3 mesi	Contatto fisico con il bambino, voce, suoni, odore. Anestesia locale, succhi, biberon.
3-6 mesi	Chiedere con pazienza, incanto, canto, leggere libri, respiratore a caldo, il bagno, grembiere.
6-12 mesi	Aspirazione, revisione di storie, gioco con pupazzi, giochi di ruolo, musica, giochi di imitazione.
1-3 anni	Musiche, respiratore, canna, giochi di ruolo, giochi di imitazione, giochi di ruolo.
3-6 anni	Musiche, respiratore, canna, giochi di ruolo, giochi di imitazione, giochi di ruolo.

Il trattamento farmacologico del dolore

Tipologia	Nome	Dose (0-28 gg)	Dose (28 gg)
Farmaci analgesici non oppioidi	Paracetamolo	10-15 mg/kg	10-15 mg/kg
	Ibuprofene	5-10 mg/kg	5-10 mg/kg
	Acetaminofene	10-15 mg/kg	10-15 mg/kg
	Acetaminofene	10-15 mg/kg	10-15 mg/kg
Farmaci oppioidi	Morfina	0,1-0,2 mg/kg	0,1-0,2 mg/kg
	Fentanil	0,01-0,02 mg/kg	0,01-0,02 mg/kg
	Codeina	0,2-0,4 mg/kg	0,2-0,4 mg/kg
	Codeina	0,2-0,4 mg/kg	0,2-0,4 mg/kg

Nel 2014, come altro strumento di informazione sociale è stato realizzato, patrocinato dal Ministero della Salute, il Video “Dolore? No Grazie!”. Il filmato della durata di poco più di 3 minuti, si propone di dare informazioni semplici, allegre e concrete a bambini e famiglie sugli strumenti che permettono ad ogni età di misurare e trattare il dolore.

Il video è stato distribuito a tutte le strutture sanitarie/ambulatori della pediatria di famiglia, al fine di poterlo trasmettere nelle aree di attesa; il tutto nell'ottica di sensibilizzare il maggior numero possibile di bambini e genitori dell'importanza imprescindibile della valutazione e del trattamento del dolore.

4.3.3 La carta dei diritti del bambino morente

Uno strumento importante di informazione/cultura/formazione, redatto nel 2014 nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, è “La Carta dei diritti del Bambino Morente. Carta di Trieste”.

La Carta dei Diritti del Bambino Morente, voluta e supportata dalla Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio, nasce con l'obiettivo di rimarcare i diritti del piccolo paziente, diritti che età, situazione, cultura, luogo e momento, non possono né debbono minare. Ogni diritto genera dei doveri: la carta li definisce e li declina cercando di integrare quanto professionalità, etica, deontologia, normativa e ricerca propongono.

La carta si propone infatti di offrire uno strumento guida di riflessione e di comportamento a cui attingere per ricevere indicazioni, spunti e risposte applicabili per ogni bambino e per ogni situazione, nell'ottica di declinare nella realtà clinica, sempre ed ovunque, il rispetto assoluto dei diritti. Per la stesura della Carta si è fatto riferimento a numerosi documenti e studi della letteratura: la pluralità delle fonti e dei materiali permette di avere un quadro globale sia dei diritti che dei conseguenti doveri. Il documento, si compone di una prima parte intitolata "glossario", dove viene definito il significato di alcuni dei termini cardine utilizzati nel testo, il cui valore semantico non deve intendersi onnicomprensivo ma va ricondotto alla realtà del minore e al contesto del fine vita. Vengono poi citati i 10 diritti del bambino morente: per ogni diritto vengono declinati i doveri che tali diritti innescano. Nell'ultima parte del Documento, sono inserite per ciascun diritto, delle note esplicative sui fondamenti della Carta: sono frutto di una sintesi di norme, articoli, compendi e documenti affini di cui si trova riferimento nelle note bibliografiche. La Carta è stata presentata a livello nazionale ed internazionale, sia in ambiti istituzionali che nell'area dell'associazionismo; è stata tradotta in lingua inglese e valutata ed approvata da un gruppo di esperti internazionali ed attualmente è in revisione alla organizzazione non governativa Human Rights Watch per approvazione.

5. Il quadro normativo in italia

5.1 Recepimento intesa del 25 luglio 2012

Il monitoraggio posto in essere dal Ministero della Salute sullo stato di attuazione delle reti di assistenza in cure palliative e terapia del dolore non può prescindere dal continuo aggiornamento degli atti normativi da parte delle istituzioni regionali. L'intesa stipulata in sede di Conferenza tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 rappresenta un passaggio fondamentale nell'istituzione e nell'organizzazione delle reti assistenziali. Vengono così definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture residenziali, domiciliari, ospedaliere e territoriali identificando standard qualitativi e quantitativi per la definizione dei modelli organizzativi per la cura in cure palliative e terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico. La definizione di criteri inalienabili nella individuazione delle strutture sanitarie e nelle modalità di funzionamento della presa in carico ed assistenza assicurano una omogeneità di offerta di prestazioni di alta complessità e specialità su tutto il territorio nazionale, contribuendo così ad assicurare il diritto di accesso per tutti i cittadini alla rete di cure palliative e terapia del dolore senza discriminazioni di ordine territoriale. E' per tale motivo

che, coerentemente con le precedenti edizioni del Rapporto al Parlamento, si rappresenta la necessità di un aggiornamento del recepimento di detta intesa a livello locale. I risultati, presentati nella tabella n. 32 confermano un costante impegno da parte di tutte le regioni italiane nella realizzazione di una rete territoriale efficiente, con non significative differenze tra il nord e il sud del paese.

Tabella n. 32. Delibere regionali di recepimento dell'intesa del 25 luglio 2012. Anno 2014

	INTESA della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano - 25 luglio 2012
Abruzzo	La regione non ha ancora deliberato
Basilicata	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE N. 1429 DEL 28.11.2014 Intesa Stato-regioni del 25 luglio 2012, rep. 151 CSR – requisiti minimi e 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 – Approvazione del modello regionale di "rete delle cure palliative e della terapia del dolore in ambito pediatrico"
Calabria	DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA G.R. n. 168 dell'8.10.2012 Recepimento intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore
Campania	DECRETO COMMISSARIALE n. 128 del 10.10.2012 Approvazione del documento recante "Linee d'indirizzo per l'accesso alla rete delle cure palliative, standard e profili professionali. Recepimento intesa del 25 luglio 2012
Emilia-Romagna	DELIBERAZIONE DI GIUNTA REGIONALE n. 1568 del 29.10.2012 Recepimento dell'intesa tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore
Friuli-Venezia Giulia	La regione non ha ancora deliberato
Lazio	DECRETO DEL COMMISSARIO AD ACTA n. U00314 del 5 luglio 2013 "Adozione della proposta di programmi operativi 2013-2015 a salvaguardia degli obiettivi strategici di rientro dai disavanzi sanitari della Regione Lazio". Recepimento intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, tra il Governo, le Regioni, e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore
Liguria	DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE n. 599 del 24 maggio 2013 Recepimento dell'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'art. 5 della L. 15 marzo 2010, n. 38 (rep. atti n. 152/CSR - 25 luglio 2012)
Lombardia	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 4610 del 28.12.2012 Determinazioni in ordine alla rete di cure palliative e alla rete di terapia del dolore in regione

	Lombardia in applicazione della legge 38 del 15 marzo 2010 “disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore
Marche	<p>DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 645 del 6 maggio 2013</p> <p>Recepimento intesa del 25 luglio 2012, ai sensi dell’articolo 8 della legge 5 giugno 2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le P.A. di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della salute, di cui all’art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore – Indicazione operative.</p>
Molise	La regione non ha ancora deliberato
P.A. Bolzano	La regione non ha ancora deliberato
P.A. Trento	La regione non ha ancora deliberato
Piemonte	<p>DETERMINAZIONE DEL DIRETTORE DELLA DIREZIONE SANITARIA n. 388 del 21 maggio 2013</p> <p>Individuazione dei percorsi attuativi della rete regionale di Cure Palliative, in attuazione della D.G.R. n. 29-4854 del 31.10.2012, di recepimento ed iniziale attuazione dell’intesa del 25.07.2012, ai sensi dell’articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131</p>
Puglia	<p>DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 26 novembre 2013, n. 2210</p> <p>Recepimento Intesa Stato-Regioni 25 luglio 2012 “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l’accreditamento delle strutture assistenziali ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore”</p>
Sardegna	<p>DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 33/32 del 08.08.2013</p> <p>Istituzione della rete di cure palliative della Regione Sardegna</p> <p>DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 5/31 del 11.02.2014</p> <p>Istituzione della rete per la terapia del dolore della regione Sardegna</p>
Sicilia	<p>DECRETO ASSESSORILE del 26 luglio 2013</p> <p>Recepimento dell'intesa 25 luglio 2012 di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e terapia del dolore, stipulata tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano</p>
Toscana	<p>DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1225 del 28.12.2012</p> <p>L. 38/2010 - Recepimento Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 concernente l'accreditamento delle strutture e delle reti assistenziali in materia di Cure Palliative e Lotta al Dolore</p>
Umbria	<p>DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE N. 1772 del 27 dicembre 2012</p> <p>Legge 15 marzo 2010 n. 38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”. Recepimento: Accordo Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 16.12.10 Rep 239/CSR; Intesa Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni del 27.07.12 Rep 151/CSR. Approvazione linee di indirizzo regionali per le cure palliative. Approvazione linee di indirizzo per l’articolazione della rete regionale per la terapia del dolore</p>
Valle d'Aosta	La regione non ha ancora deliberato
Veneto	La regione non ha ancora deliberato

5.2 Accordo 10 luglio 2014

L'Accordo sottoscritto in sede di Conferenza Stato-Regioni il 10 luglio 2014, previsto dall'articolo 5 comma 2 della Legge 38/2010, identifica le figure professionali che possono operare nella rete di cure palliative, nella rete di terapia del dolore e nella rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica. Già la Legge 38/2010 individuava un originario elenco di figure professionali (medici di medicina generale e medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, infermieri, psicologi e assistenti sociali) che sono state ricomprese nel citato Accordo. L'ambito di intervento ha riguardato, inoltre, l'individuazione delle ulteriori figure professionali, già presenti nelle strutture sanitarie del territorio ritenute necessarie per lo svolgimento delle attività di presa in carico ed assistenza per le reti di cure palliative e terapia del dolore. L'Accordo ha individuato, infine, i contenuti dei percorsi formativi previsti per le diverse figure professionali.

Le regioni che fino ad ora hanno recepito l'accordo del 10 luglio 2014 sono la regione Puglia con DELIBERAZIONE DI GIUNTA REGIONALE n. 2245 del 27.10.2014 "Atto di recepimento (Rep. Atti n. 87 CSR 10/7/2014) "Accordo tra il Governo, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sull'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere, territoriali e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore", la Regione Molise con la "DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 489 del 1 ottobre 2014 "Accordo ai sensi dell'Art. 5, comma 2, della Legge 15 marzo 2010, n. 38 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore (REP. ATTI N. 87/CSR DEL 10 LUGLIO 2014)" e la regione Abruzzo con "DECRETO DEL COMMISSARIO AD ACTA, n. 142 del 29/10/2014 "Recepimento dell'accordo Stato – Regioni CSR 87 del 10 luglio 2014 recante Indirizzi per l'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore", inoltre la regione Emilia Romagna con "DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE dell'11/03/2014 – Assetto della rete di terapia del dolore della Regione Emilia Romagna, in attuazione della Legge del 15 marzo 2010, n. 38" nel definire il modello organizzativo della rete di terapia del dolore ha richiamato, nelle proprie premesse, il succitato accordo.

5.2.1 Legge di stabilità e intesa 22 gennaio 2015

Contestualmente alla stesura dell'accordo del 10 luglio 2014 si è reso necessario un passaggio parlamentare per il superamento della criticità relativa ai medici che prestano servizio nelle reti regionali di cure palliative senza essere in possesso di una specializzazione (oltre 150 unità, secondo una recente indagine della Società Italiana di Cure Palliative), che risultavano, pertanto, esclusi dall'applicazione della norma.

Tale problematica ha richiesto un preciso intervento normativo, concretizzatosi nell'art.1 comma 425 della legge 27 dicembre 2013, n. 147 (legge di stabilità 2014): "Al fine di garantire la compiuta attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, i medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate, anche se non in possesso di una specializzazione, ma che alla data di entrata in vigore della presente legge possiedono almeno una esperienza triennale nel campo delle cure palliative, certificata dalla regione di competenza, tenuto conto dei criteri individuati con decreto del Ministro della salute di natura non regolamentare, previa intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono idonei ad operare nelle reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate."

Dunque, la Legge di Stabilità 2014 autorizza i medici in servizio presso le reti di cure palliative pubbliche o private accreditate a operare anche se sprovvisti di una specializzazione; tuttavia, per dare attuazione a tale disposto normativo è necessario procedere all'individuazione dei criteri di cui al art. 1 sopra riportato.

A tal fine, la Conferenza Stato-Regioni ha sancito, il 22 gennaio 2015, una Intesa con il quale si approva lo schema di decreto del Ministero della salute che sancisce i criteri per la certificazione dell'esperienza triennale nel campo delle cure palliative. L'Accordo prevede che i medici non in possesso del titolo di specializzazione, che alla data di entrata in vigore della richiamata L. 147/2014 abbiano svolto attività almeno triennale nel campo delle cure palliative presso le strutture assistenziali pubbliche o private della rete, possono avanzare istanza per il riconoscimento della specifica professionalità presso la Regione o Provincia autonoma di riferimento.

Il citato decreto attuativo è in fase di ratifica.

5.3 Le reti assistenziali negli adempimenti LEA

L'attuazione dei disposti normativi e l'implementazione dei contenuti degli Accordi ed Intese sanciti in sede di Conferenza Stato-Regioni sono monitorate dai competenti uffici del Ministero, che provvedono anche a condurre una efficace azione di coinvolgimento e partecipazione dei livelli regionali, al fine di perseguire il miglioramento continuo della qualità delle cure.

Infatti, l'attuazione dei principi che tutelano il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore costituisce "...adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato" (art. 3 comma 3 della L. 38/2010); inoltre, le prestazioni di assistenza palliativa e terapia del dolore sono ricomprese nei Livelli Essenziali di assistenza e devono essere erogate secondo criteri di qualità, appropriatezza ed efficienza.

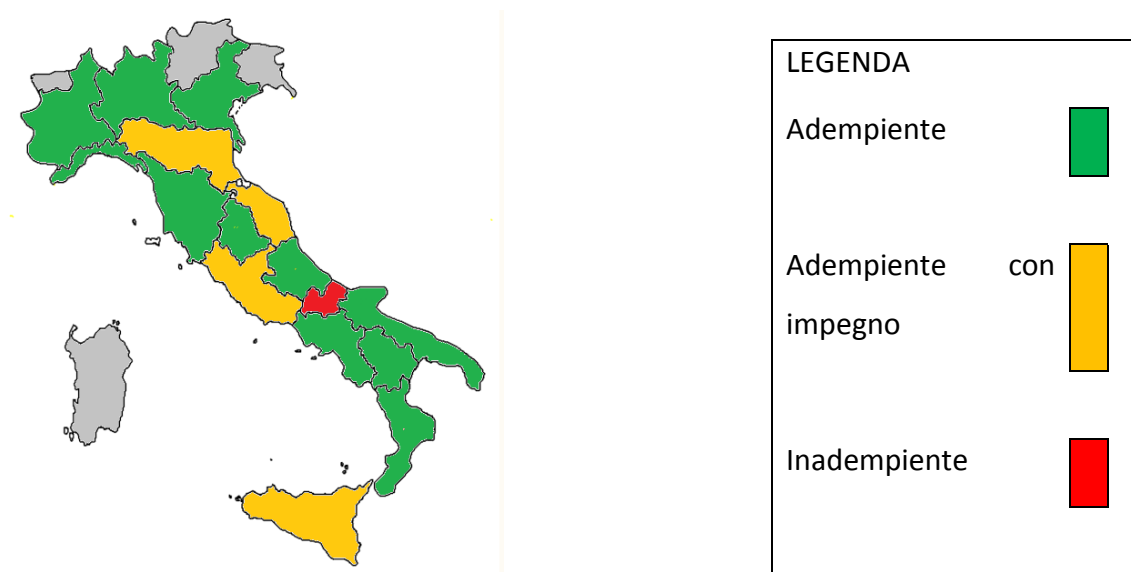
Il monitoraggio annuale dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza, che nel 2014 ha interessato le attività svolte nell'anno 2013, si fonda sull'analisi di uno specifico set di indicatori qualitativi e quantitativi, individuato dal Decreto Ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007.

Come nei precedenti anni di verifica, anche nel 2013 l'attività di monitoraggio dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza si è incentrata sull'istituzione delle reti assistenziali palliativa e di terapia del dolore, sulla definizione del percorso assistenziale per il trattamento del dolore oncologico in fase non avanzata di malattia, sull'utilizzo di sistemi per la rilevazione della qualità percepita e sull'attivazione di specifiche linee progettuali in tema di terapia del dolore.

Particolare attenzione è stata dedicata all'analisi degli indicatori quantitativi, correlati ai flussi informativi correnti, tra i quali il numero di hospice in possesso dei requisiti definiti dal DPCM 20 gennaio 2000, le relative dotazioni di posti letto, il numero di giornate di degenza erogate da strutture per cure palliative, i tempi di attesa per la presa in carico domiciliare.

L'analisi degli indicatori di monitoraggio sopra descritti ha evidenziato la persistenza di sensibili differenze tra le realtà regionali, come risulta nello schema riassuntivo sotto riportato (figura n. 3)

Figura n. 3.



Si rilevano piene adempienze in undici regioni (Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Liguria, Lombardia, Piemonte, Puglia, Toscana, Umbria e Veneto) e adempienze con impegno in quattro regioni (Emilia Romagna, Lazio, Marche e Sicilia).

Appare consolidata la positiva tendenza mostrata dalle regioni verso un sempre più rilevante consolidamento dei criteri qualitativi dei percorsi di cura, e anche le Regioni con Piano di rientro dal deficit in sanità hanno mostrato una rimarchevole progressione verso il pieno raggiungimento di tali standard.

Particolare attenzione è stata riservata, nella verifica relativa all'anno 2013, al grado di raggiungimento degli standard qualitativi delle cure palliative previsti dal D.M. n. 43 del 22 febbraio 2007; tale approccio valutativo, maggiormente analitico rispetto agli anni precedenti, ha condizionato in qualche misura gli esiti del monitoraggio 2013, che tuttavia in fase conclusiva ha evidenziato la piena adempienza per un numero di regioni superiore rispetto all'anno 2012.

Nella convinzione che gli standard di riferimento individuati dal D.M. 43/2007 rappresentino un elemento valutativo fondamentale per l'individuazione delle aree prioritarie di intervento migliorativo, si è di recente provveduto all'implementazione di una specifica sezione del cruscotto di monitoraggio previsto dall'art. 9 della L. 38/2010. Tale nuovo strumento informatico consentirà di avviare un ulteriore momento di confronto attivo con le regioni, nell'ottica di contenere gli eventuali scostamenti dagli standard poiché questi, quanto più rilevanti e numerosi si dimostrano, depongono necessariamente per una funzionalità non ottimale del percorso di cure.

5.4 Progetti “ospedale territorio senza dolore”

Per lo sviluppo e l'implementazione della rete di terapia del dolore è previsto un finanziamento volto a realizzare sul territorio regionale percorsi di formazione e modelli di organizzazione che possano accogliere ed assistere il paziente affetto da dolore cronico. Il progetto denominato “Ospedale Territorio senza dolore”, così come indicato dall'articolo 6 della legge 38/2010, stanziava risorse a disposizione delle regioni per una somma pari a euro 1.450.000,00 per l'anno 2010 ed euro 1.000.000,00 per l'anno 2011. Il successivo accordo del 28 ottobre 2010, ha ripartito tale finanziamento per tutte le regioni italiane, consentendo alle istituzioni locali di presentare progetti finalizzati alla creazione e/o miglioramento della rete assistenziale di terapia del dolore.

Nell'anno 2014 le regioni Abruzzo, Molise, Campania e Sardegna hanno proposto progetti volti alla costituzione e allo sviluppo di modelli organizzativi sul territorio regionale.

Il procedimento amministrativo di ciascun progetto proposto, prevede, dopo una prima valutazione da parte dell'ufficio XI (cure palliative e terapia del dolore) della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, il parere elaborato dal Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza. Dopo tale obbligatorio passaggio, è attivato il relativo iter procedurale di pagamento delle somme stanziare.

Il progetto presentato dalla regione Abruzzo si articola in due direzioni progettuali: la prima consente un censimento periodico e costante delle strutture che sono parte integrante della rete territoriale e la seconda promuove la realizzazione di eventi formativi ECM rivolti al personale e ai medici operanti nella rete e campagne istituzionali di comunicazione rivolte ai cittadini.

Il piano di lavoro della regione Abruzzo prevede come primo passaggio il monitoraggio dello stato di attivazione della rete territoriale di terapia del dolore, mediante l'utilizzo di un apposito questionario di rilevazione con scadenza trimestrale. Il questionario predisposto dal Gruppo regionale di coordinamento prevede una scadenza trimestrale, al termine della quale sono presentati, da parte dello stesso Gruppo, report con una dettagliata analisi dello stato dell'arte e sviluppo della rete assistenziale sul territorio regionale. L'elaborazione finale di tali rilevazioni verrà presentata all'interno di un convegno avente come argomento lo stato di attuazione della rete regionale di terapia del dolore.

La conoscenza puntuale di quali strutture offrano prestazioni di terapia del dolore e la loro relativa ubicazione rappresenta il primo e fondamentale passaggio per la costituzione di una rete integrata tra i diversi setting assistenziali previsti dalla normativa in tema di organizzazione della rete di terapia del dolore.

Il passaggio successivo, parte integrante del progetto proposto dalla regione, è l'offerta di percorsi formativi e informativi rivolti sia agli operatori della rete assistenziale sia ai cittadini.

La seconda linea progettuale è indirizzata verso due direzioni, complementari tra loro. La programmazione di corsi di informazione e formazione ecm rivolti agli operatori e medici coinvolti a livello ospedaliero e territoriale che operano direttamente ed indirettamente nell'ambito della terapia del dolore affronta tra le altre le seguenti tematiche: conoscenza della Legge 38/2010, la terapia del dolore e la rete di terapia del dolore nella regione Abruzzo, le modalità di accesso alla rete, la tipologia dei setting assistenziali e la loro diffusione territoriale ed i principali percorsi diagnostico terapeutici, con particolare riferimento al trattamento farmacologico con farmaci oppioidi. Parallela alla formazione offerta agli operatori, sono organizzati dei programmi di informazione alla cittadinanza. Ciò consente, oltre ad un'informazione dettagliata sulle modalità di accesso ai trattamenti antalgici, di ridurre le potenziali cause di conflittualità con gli utenti, promuovendo la partecipazione della cittadinanza e delle associazioni di tutela, sulla base di un impegno alla gestione della presa in carico e assistenza del paziente affetto da patologia dolorosa, trasparente e di facile comprensione. Gli argomenti affrontati nel corso degli incontri vertono sulla legge 38/2010, ed in particolare sui diritti sanciti all'articolo 1 ("la presente legge tutela il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore"), la modalità ed i criteri di accesso alla terapia del dolore, i setting assistenziali presenti sul territorio e l'informazione sulle principali terapie adottate, con un approfondimento sull'utilizzo dei farmaci oppioidi, volta a superare i pregiudizi di natura culturale nei confronti di tali medicinali. All'interno di tali eventi informativi, è prevista la partecipazione delle associazioni di tutela e monitoraggio dei servizi che possono offrire contributi fondamentali ai processi di miglioramento di comunicazione con gli utenti.

Il progetto proposto dalla regione Molise intende assicurare una migliore assistenza ai pazienti con dolore garantendo la presa in carico e l'assistenza del malato affetto da dolore, acuto e cronico, in tutte le fasce di età, con un approccio integrato medico –assistenziale e psicologico.

Le attività previste per la realizzazione di una rete territoriale per il dolore si esplicano con diverse modalità. All'interno del progetto sono previsti: corsi di formazione, eventi divulgativi, campagne di informazione e sensibilizzazione, depliant informativi e seminari.

Tutte le attività sono coordinate dal Servizio Assistenza Socio-Sanitaria e Politiche Sociali della Regione Molise, in collaborazione con il responsabile dell'Hospice Madre Teresa di Calcutta – Cure Palliative e Terapia del Dolore sito a Larino, in provincia di Campobasso.

I corsi di formazione previsti hanno come principale obiettivo di sensibilizzare e formare tutti gli operatori sanitari sull'applicazione della Legge 38/2010, con particolare attenzione ai temi della lotta al dolore. Sono inoltre previsti dei focus di approfondimento sia sui percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali di terapia del dolore, sia sul dolore pediatrico. I corsi, realizzati in quattro sedi diverse, dislocate sul territorio regionale, coinvolgono medici, infermieri ed altri operatori sanitari che svolgono la loro attività all'interno dell'Azienda Sanitaria, dell'Hospice e del Servizio di assistenza domiciliare, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta e psicologi. Il coinvolgimento di molteplici figure professionali consente di favorire un dialogo tra i diversi specialisti, al fine di sviluppare un approccio integrato e multidisciplinare sul trattamento antalgico al paziente. Le criticità evidenziate durante il primo anno di corso di formazione, saranno le basi per la strutturazione di corsi di formazione da attuare nella seconda annualità del progetto.

La comunicazione agli utenti, azione sottolineata come prioritaria dalla legge 38/2010, si prefigge l'obiettivo di informare tutti i cittadini sui percorsi assistenziali presenti sul territorio regionale per superare le sofferenze derivanti da patologie dolorose croniche. La realizzazione di quattro incontri, anch'essi declinati nelle due province, in presenza di uno specialista di terapia del dolore, offre l'opportunità di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle tutele offerte dalla legge del 15 marzo 2010. Nel corso degli incontri, inoltre, sono distribuiti opuscoli informativi, in cui, oltre a riportare i principali articoli della legge 38, vengono elencati i riferimenti (indirizzo, recapito, referente) dei centri di terapia del dolore presenti nella regione Molise.

Per dare maggior diffusione alla rilevanza delle tematiche sul dolore, verrà realizzato un spot televisivo trasmesso nel circuito delle reti locali, con l'intento di promuovere una nuova cultura alla lotta al dolore e un superamento del pregiudizio relativo all'utilizzo dei farmaci analgesici, in particolare i farmaci oppioidi, utilizzati per il trattamento antalgico delle patologie croniche dolorose.

Il progetto della regione Campania ha durata biennale e si propone tra gli obiettivi generali di rendere efficiente la rete di terapia del dolore, la formazione dei professionisti sanitari, il rafforzamento della conoscenza dell'utilizzo di farmaci oppioidi e di incrementare il modello assistenziale di terapia del dolore per tutti i setting assistenziali sia per il paziente adulto sia per il paziente pediatrico. Il progetto si sviluppa su quattro aree tematiche distinte e complementari che approfondiscono i seguenti argomenti:

- 1) migliorare l'approccio del paziente adulto con dolore cronico non oncologico;
- 2) sviluppare la rete ospedale – territorio nella presa in carico del paziente pediatrico;

3) incrementare la comunicazione e la valutazione dei servizi ospedalieri e territoriali;

4) offrire comunicazione e informazioni agli utenti.

Tutti i percorsi di formazione presentati, avranno come risultato finale degli eventi formativi capillari sul territorio. La sezione di terapia del dolore del Coordinamento regionale di cure palliative e terapia del dolore istituito con decreto del presidente della giunta regionale n. 273/12 sarà il riferimento per tutti i progetti in itinere.

I primi due percorsi proposti si muovono nella direzione di implementare la rete di assistenza e presa in carico sia del paziente adulto sia del paziente pediatrico, approfondendo metodi e strumenti sia diagnostici sia relazionali che comunicativi. Per la rete pediatrica si sottolinea la previsione di un corso formativo dedicato che possa approfondire temi inerenti le specificità che richiede la presa in carico e l'assistenza del paziente pediatrico. Tali corsi di formazione, in cui sono previsti sia incontri con esperti del settore sia lavori di gruppo su casi clinici da discutere consentono di acquisire: competenze cliniche (conoscenze delle metodiche di valutazione e trattamento del dolore), competenze comunicativo/relazionali (gestione non farmacologica del sintomo, comunicazione e sostegno psicologico al paziente e al nucleo familiare) e competenze metodologiche (sviluppo del lavoro in rete tra i diversi professionisti, trasferimento delle competenze acquisite). A tali percorsi formativi sono chiamati a partecipare: medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, infermieri ospedalieri e territoriali ed équipe di cure domiciliari per il paziente adulto e pediatrico.

Il terzo progetto nasce dall'esigenza di introdurre per i medici di medicina generale e per i pediatri di libera scelta, metodi e strumenti per l'autovalutazione del proprio operato e l'aderenza ai percorsi diagnostici. Tale formazione prevede un approfondimento sull'utilizzo dei farmaci oppiacei così da poter fornire strumenti di appropriatezza prescrittiva e attivare comportamenti uniformi sul territorio regionale. E' prevista l'acquisizione di competenze cliniche (conoscenza della casistica di somministrazione dei farmaci oppiacei e utilizzo di indicatori per la valutazione di appropriatezza prescrittiva) e competenze metodologiche (utilizzo di strumenti di valutazione dell'appropriatezza degli interventi, strumenti di autovalutazione per i professionisti coinvolti). La formazione si svolgerà in forma laboratoriale, anche con l'utilizzo di questionari di autovalutazione, e vedrà coinvolti almeno 100 tra medici di medicina generale e pediatri di libera scelta.

L'ultimo corso di formazione previsto nel progetto della regione Campania ha come priorità il rafforzamento di azioni di comunicazione della regione e delle aziende sanitarie facenti parte della

rete di terapia del dolore verso gli utenti e i loro familiari. La definizione e la tempestiva comunicazione alla cittadinanza sull'accesso alla rete assistenziale e l'introduzione di criteri di valutazione dei servizi rappresentano i punti cardine previsti dal corso di formazione. La metodica del percorso si sviluppa attraverso lo scambio tra i professionisti della rete di terapia del dolore al fine di elaborare materiali comunicativi che le aziende sanitarie potranno utilizzare. Il coinvolgimento dei referenti della terapia del dolore, dell'Urp delle aziende saranno coinvolti in azioni di laboratorio per la definizione di campagne di comunicazione e informazione ai cittadini.

Il progetto proposto dalla regione Sardegna ha durata biennale. La delibera di Giunta Regionale n. 2/4 del 22.01.2014 assegna alla ASL n. 8 di Cagliari il ruolo di struttura capofila nella realizzazione di un percorso formativo/informativo in tema di trattamento del dolore cronico.

Nella regione Sardegna, con approvazione della deliberazione della G.R. n. 5/31 del 11.02.2014, è stata istituita la rete di terapia del dolore. Il modello organizzativo prevede la concentrazione dei casi più complessi che prevedono interventi diagnostici di alta specialità in un centro di eccellenza (Hub) supportato ed integrato da una rete di servizi territoriali (centri Spoke) che operano in regime ambulatoriale, prevedendo inoltre, così come richiesta dagli atti deliberati in sede di Conferenza Stato –Regioni, l'istituzione, a livello regionale, di una struttura dedicata al coordinamento e alla promozione della terapia del dolore.

L'individuazione delle strutture facenti parte della rete di assistenza al paziente affetto da dolore cronico è il primo passaggio per la realizzazione di un presa in carico dedicata alla lotta al dolore, il successivo passo, imprescindibile per un reale sviluppo, è rappresentato da una adeguata attività di formazione/informazione rivolta a tutti i soggetti operanti della rete di terapia del dolore (medici di medicina generale, specialisti ospedalieri e ambulatoriali, pediatri di libera scelta, operatori del comparto infermieristico, ecc...) al fine di offrire prestazioni di alta complessità e qualità.

Il progetto si colloca all'interno di tale motivata esigenza e prevede l'istituzione di un percorso di formazione e informazione rivolti a tutti i professionisti della rete di terapia del dolore, al fine di acquisire e migliorare sia le competenze tecnico/scientifiche degli operatori, sia le modalità organizzative dei diversi nodi che interagiscono nella rete di assistenza al paziente con dolore.

Il percorso formativo (sia sul campo che residenziale) è rivolto ad un gruppo di operatori selezionati e consente di acquisire competenze clinico-gestionali, strumenti operativi utili alla progettazione e implementazione del modello operativo in coerenza con la normativa nazionale e regionale, tenendo conto delle diverse realtà organizzative che operano sul territorio locale.

Il programma della regione Sardegna, prevede come prima fase, l'individuazione, a cura di un gruppo di coordinamento costituito dai referenti dei centri Hub e Spoke di I e II livello, dei fabbisogni e degli obiettivi formativi/informativi. Successivamente si prevede la mappatura delle strutture e dei centri ospedalieri e territoriali esistenti, l'identificazione delle tipologie degli operatori coinvolti, la scelta dei MMG e PLS da reclutare e, per ogni nodo ospedaliero, l'individuazione di un referente per le cure primarie. Inoltre particolare attenzione è posta ai percorsi diagnostico terapeutici, all'adozione di linee guida per la corretta gestione del dolore ed ai vincoli normativi e organizzativi facenti capo all'organizzazione della rete di terapia del dolore.

Successivamente al lavoro svolto dal gruppo di coordinamento, il percorso formativo si realizza mediante sessioni formative sul campo ed eventi di autoapprendimento a distanza, entrambi utili ad offrire competenze specifiche e strumenti operativi di tipo normativo, clinico e organizzativo/gestionale.

L'attività formativa sarà articolata in due sessioni (della durata di 1 giornata ciascuna): la prima dedicata ai temi di ambiti clinico e la seconda relativa all'integrazione funzionale degli operatori nella rete. Per la formazione tecnico-scientifica sono coinvolti, oltre ai componenti del gruppo di coordinamento alcuni clinici esperti nel trattamento del dolore; per la formazione organizzativa/funzionale verranno coinvolti esperti in organizzazione sanitaria specializzati nella implementazione della rete di terapia del dolore.

Per l'approfondimento dell'area clinica si prevede, in particolar modo di affrontare temi come: la normativa di riferimento, il dolore come patologia, la diagnosi algologica e la terapia farmacologica. Lo sviluppo di competenze sistemiche e funzionali è incentrato sulla trattazione di tematiche relative alla organizzazione dei modelli assistenziali di riferimento, alle specificità degli Hub e degli Spoke, ed all'integrazione tra i diversi nodi della rete e il ruolo dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta. E' inoltre prevista la formazione a distanza (FAD) verso tutti gli operatori della rete di terapia del dolore non coinvolti nelle sessioni sul campo, per una generale informazione della rete.

Tab. n.33. Elenco progetti regionali "Ospedale Territorio senza dolore", art. 6, Legge 15 marzo 2010, n. 38

Regioni	Quota in euro biennio 2010-2011	Approvazione Comitato LEA
Piemonte	158.851,00	Inviato al Comitato Lea 17.03.2015
Valle D'Aosta	43.407,00	<i>In attesa di progetto</i>
Lombardia	301.232,00	Parere positivo 30.11.2011
Veneto	170.997,00	Parere positivo 28.03.2012
Friuli Venezia Giulia	73.005,00	Parere positivo 28.01.2014
Liguria	83.305,00	<i>In attesa di progetto</i>
Emilia Romagna	156.315,00	Parere positivo 30.11.2011
Toscana	139.418,00	Parere positivo 28.03.2012
Umbria	63.977,00	Parere positivo 12.09.2013
Marche	82.085,00	Parere positivo 30.11.2011
Lazio	190.870,00	Parere positivo 10.04.2013
Abruzzo	75.787,00	Parere positivo 06.05.2014
Molise	48.602,00	Parere positivo 26.03.2014
Campania	195.864,00	Parere positivo 27.10.2014
Puglia	149.390,00	Parere positivo 19.03.2013
Basilicata	55.836,00	Parere positivo 12.09.2013
Calabria	93.860,00	Parere positivo 28.03.2012
Sicilia	175.079,00	<i>In attesa di progetto</i>
Sardegna	84.805,00	Parere positivo 02.02.2015
TOTALE	2.450.000,00	

P.A. Bolzano e P.A. Trento: la quota individuata quale teoricamente spettante alle province di Trento e Bolzano, in attuazione delle disposizioni recate dal citato articolo 2, comma 109, della legge 191/2009, è resa disponibile per essere destinata alle finalità del comma 126 del medesimo articolo.

6. La terapia del dolore e le cure palliative in Europa

6.1 Il semestre europeo di Presidenza italiana

L'anno 2014 si è caratterizzato per la Presidenza italiana del semestre europeo e ciò ha consentito di portare all'attenzione dei paesi membri della Comunità europea argomenti di rilevanza strategica in materia sanitaria, presentando le eccellenze presenti sul territorio e proponendo strategie comuni di programmazione sanitaria. Tra i molteplici temi affrontati durante il semestre è apparso rilevante attuare una riflessione comune con i paesi membri sulle strategie di intervento in tema di cure palliative e terapia del dolore, con una particolare attenzione per quelle fasce della popolazione particolarmente fragili come i bambini e gli anziani.

L'aumento della popolazione europea sopra i 65 anni di età pone sfide importanti per il sistema sanitario di tutti i paesi appartenenti alla comunità europea. La presenza, spesso in tali soggetti, di multipatologie e la possibilità di una gestione del dolore adeguata, richiedono risposte assistenziali dedicate e specifiche motivate dall'esigenza di unire un approccio multidisciplinare che implichi prevenzione, diagnosi e trattamento in particolare delle malattie croniche.

La legge 38/2010, rappresentando una eccellenza nel panorama europeo, ha consentito così di portare all'attenzione dei paesi membri le strategie operative attuate sul territorio nazionale per le cure palliative e la terapia del dolore rivolte sia al paziente adulto che al paziente pediatrico. A supporto della eleggibilità di tali argomenti al tavolo europeo appare significativo evidenziare alcuni dati epidemiologici:

- I pazienti eleggibili, secondo studi di letteratura, per le cure palliative sono pari ai morti per neoplasia (in Italia circa 170.000 nell'anno 2013) aumentato di un numero variabile tra il 50% e il 100% dei morti per neoplasia per quanto riguarda i pazienti non oncologici;
- Per quanto riguarda gli aspetti pediatrici studi evidenziano per la prevalenza una numerosità pari a 10/10.000 minori nella fascia di età 0-17 anni che necessitano di cure palliative pediatriche annualmente;
- L'indagine "Pain in Europe" ha rivelato che circa un adulto su cinque soffre in Europa di dolore cronico. Di questi, il 35% è accompagnato dal dolore ogni giorno della propria vita e un terzo riferisce che talvolta il dolore è talmente intenso da far desiderare la morte. Per il 26% di queste persone il dolore ha influito sulla carriera, mentre ogni malato convive con il dolore cronico mediamente da sette anni. Delle persone valutate, nonostante il 56% soffriva almeno mensilmente di dolore moderato-severo, solo il 41% riceveva oppioidi forti.

Le evidenze sopra riportate non possono che indurre una approfondita riflessione sulla necessità di una rete assistenziale sia per le cure palliative sia per la terapia del dolore in grado di intercettare e prendere in carico i pazienti con malattie inguaribili e dolore cronico, offrire una assistenza specifica con figure professionali opportunamente formate e sottrarre tali pazienti da una generica assistenza ospedaliera.

Il processo di attuazione della legge 38/2010 in Italia, ha consentito di individuare così i luoghi deputati ad offrire assistenza dedicata e specialistica (residenziali, territoriale e ospedaliera) e ad identificare le figure professionali deputate ed ad identificare l'intera organizzazione delle due reti assistenziali.

La scelta di occuparsi degli argomenti contenuti nella legge 38/2010 durante la presidenza italiana del semestre europeo scaturiscono dal percorso effettuato in Italia che ha condotto a risultati positivi sia nell'ambito della presa in carico di soggetti fragili (pazienti terminali e pazienti con patologie croniche con dolore da moderato a severo), sia nell'ambito dei processi di umanizzazione delle cure e dalla presenza di una normativa nella quale vengono descritti percorsi assistenziali per le cure palliative e la terapia del dolore, con una particolare attenzione alle fasce deboli della popolazione e dedicando una rete specifica rivolta esclusivamente al bambino.

Tale riconoscimento è stato ricordato inoltre, oltre i confini nazionali, dalla risoluzione dell'OMS del maggio 2014 "Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care" in cui è evidenziato come il percorso effettuato in Italia nell'ambito delle cure palliative e nell'uso dei farmaci appropriati alla terapia del dolore abbia percorso i contenuti della risoluzione stessa, la quale auspica azioni già previste nella specifica legge italiana.

6.1.1 La proposta italiana per il semestre europeo

Il documento presentato dal Ministero della Salute in condivisione con le regioni italiane (capofila la regione Basilicata), all'interno del più ampio progetto "mattone internazionale", è stato posto all'attenzione dei paesi membri dell'Unione Europea durante il Semestre di presidenza italiana e rappresenta il miglior compendio di proposte e iniziative finalizzato alla realizzazione di strategie di intervento e momenti di approfondimento sul tema delle cure palliative, la terapia del dolore e dei processi di umanizzazione che sottendono entrambi i percorsi di cura.

Il "Position Paper" allegato al presente Rapporto al Parlamento e presentato in occasione del Meeting informale dei Ministri della Salute europei svoltosi a Milano il 21 – 23 settembre 2014, racchiude al suo interno proposte di possibili politiche socio sanitarie rivolte agli stati membri e alla comunità europea nella sua interezza.

La presenza di una legge quadro approvato dal parlamento italiano, la n. 38/2010, ha costituito un forte impulso nella costruzione delle nuove e future politiche strategiche da implementare a livello europeo.

La possibilità di uno sviluppo condiviso e di una maggiore conoscenza fra gli stati membri di dati, strategie, modelli assistenziali e centri sanitari di eccellenza, rappresenta il passaggio propedeutico per realizzare successivamente, all'interno dei propri territori nazionali, le migliori pratiche di presa in carico e di assistenza nella rete di cure palliative e terapia del dolore. Sostenere e implementare la ricerca scientifica su tali argomenti con un particolare focus sulla prevenzione

della cronicità dolorosa e delle patologie complesse, al fine di ridurre l'impatto sociale che il dolore produce sui pazienti affetti da cronicità, con perdita di relazioni sociali, ricadute economiche e problematiche lavorative, è un aspetto di primaria importanza.

Particolare attenzione, deve inoltre essere rivolta a quella parte di popolazione che più di altra necessita di una assistenza specifica, dedicata e di alta specialità. Così mutuato dai principi espressamente sanciti dalla legge 38/2010, è richiesta a tutti gli stati membri la garanzia del riconoscimento di una specificità nel campo pediatrico, così da poter offrire un approccio multidisciplinare sia al bambino che alla famiglia che lo accompagna in un percorso difficile e doloroso.

La condivisione e l'armonizzazione di linee guida per il trattamento del dolore cronico e la presa in carico nelle cure palliative, da condividere con le figure professionali operanti in tali tematiche, coinvolgendo le associazioni civili e i pazienti, è un ulteriore e fondamentale percorso che la comunità europea è chiamata a supportare, al fine di una libera circolazione di informazioni e approfondimento per ampliare gli orizzonti esclusivamente nazionali e sviluppare strategie di intervento sempre più specializzate.

Lo sviluppo di una assistenza qualificata non può prescindere da una presa di atto di natura culturale, sensibilizzare sia gli operatori che ogni giorno accompagnano i pazienti sia l'opinione pubblica nei confronti di temi complessi che coinvolgono non solo i pazienti ma il nucleo familiare che insieme affronta la malattia, è tra le motivazioni che hanno sostenuto la proposta italiana di creare due giornate ufficiali europee rivolte contro il dolore e per le cure palliative. La conoscenza del diritto ad accedere alle cure palliative per tutti i malati affetti da qualunque patologia cronico-degenerativa e la possibilità di trattare il dolore cronico sono garanzie che devono essere assicurate a tutti i cittadini dell'Unione europea.

Il "position paper" ha dunque rappresentato un forte approfondimento sulle possibilità di miglioramento nell'accesso alle due reti assistenziali, e un momento di condivisione sia su temi prettamente medico/clinici che sulle più appropriate strategie di intervento di politica sanitaria.



POSITION PAPER

CURE PALLIATIVE, CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, TERAPIA DEL DOLORE (UMANIZZAZIONE DELLE CURE)

Il documento è stato redatto dal Ministero della salute e dalla Conferenza Stato Regioni



1. INTRODUZIONE ALLA TEMATICA

L'invecchiamento demografico è una delle sfide più complesse che l'Europa si trova ad affrontare. Recenti proiezioni mostrano che il numero di europei over 65 anni quasi raddoppierà nei prossimi 50 anni, passando da 87 milioni nel 2010 a 148 milioni nel 2060. Il partenariato europeo per l'innovazione sull'invecchiamento attivo e in buona salute, il cui obiettivo finale è quello di aumentare la vita media in buona salute dei cittadini europei di due anni entro il 2020, mira anche a garantire una vita lavorativa più sana e duratura. Garantire anche una gestione del dolore adeguata deve essere considerato un elemento chiave in questo contesto, oltre alla prevenzione, la diagnosi e il trattamento di altre malattie, specie nelle malattie croniche.

A causa dell'aumento dell'aspettativa di vita, in Europa un numero sempre maggiore di persone è già oggi affetto da numerose patologie cronico degenerative, comuni nelle età più avanzate, (cardiache, respiratorie, cerebrovascolari, neoplastiche): con queste patologie, che spesso provocano gravi sofferenza a causa dei sintomi ad esse collegate, moltissime persone devono convivere per anni, fino alla fine della loro vita. A queste persone, è necessario garantire percorsi di cure palliative di elevata qualità e per periodi di tempo più prolungati rispetto a quanto previsto nel passato.

Le Cure Palliative (Definizione WHO 2002) sono un approccio [di cura] che migliora la qualità di vita dei pazienti attraverso la prevenzione e il controllo della sofferenza, in presenza di una precoce identificazione e un'impeccabile valutazione e trattamento del dolore e degli altri sintomi fisici, psicosociali e spirituali.

Le Cure Palliative Pediatriche (Definizione WHO 2002) sono la cura attiva e totale del corpo, mente e spirito del bambino e includono anche il supporto alla famiglia.

Iniziano dal momento della diagnosi e continuano indipendentemente dal fatto che il bambino riceva o meno trattamenti diretti al controllo della malattia, valutando ed alleviando la sofferenza fisica, psicologica e sociale del bambino. Cure Palliative [Pediatriche] efficaci richiedono un approccio multidisciplinare, con inclusione della famiglia e con l'utilizzo di tutte le risorse disponibili nella comunità.

Terapia del dolore La IASP, International Association for the Study of Pain, definisce il dolore come "un'esperienza sensitiva ed emotiva spiacevole, associata ad un effettivo o potenziale danno tissutale o comunque descritta come tale." Il dolore cronico è un dolore che dura almeno per 3 mesi o che comunque permane oltre il tempo normale di guarigione (Bonica, 1953). La Carta europea dei diritti del paziente (Council of Europe Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, page 18) prevede che ogni individuo abbia diritto ad evitare le sofferenze e il dolore non necessari, in ogni fase della sua malattia. Pertanto, oltre a prevenzione, diagnosi e cura delle malattie, a tutti i pazienti deve essere offerto un livello ottimale di controllo del dolore, insieme al supporto psicologico ed emotivo necessari.

Umanizzazione delle cure L'umanizzazione delle cure è l'attenzione alla persona nella sua totalità, fatta di bisogni fisici, psicologici e relazionali. Le crescenti acquisizioni in campo tecnologico e scientifico, che permettono oggi di trattare anche patologie una volta incurabili, non possono essere disgiunte nella quotidianità della pratica clinica dalla necessaria consapevolezza dell'importanza degli aspetti relazionali e psicologici dell'assistenza. L'umanizzazione delle cure implica che i professionisti della salute, a partire dai significati legati alla propria professione, si interrogano sull'apporto



individuale nell'accogliere i bisogni, le opportunità, le risorse delle persone assistite e delle loro famiglie, in un percorso di condivisione delle priorità e di attuazione coerente degli interventi di cura e di accompagnamento.

3

2. ELEMENTI DI ECCELLENZA INTERNI AL GRUPPO CHE VI SPINGONO A PRODURRE UN POSIZIONAMENTO A LIVELLO EUROPEO

L'Italia ha una normativa specifica in questo campo, avendo emanato nel 2010 una legge tra le più avanzate d'Europa, la Legge n.38 - *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*. Questa legge per la prima volta, tutela e garantisce l'accesso alle cure e alla terapia nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza ed assicura il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona, il bisogno di salute, l'equità, l'appropriatezza, la tutela e la promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale. Per garantire queste cure, in qualunque patologia evolutiva, per ogni età e in ogni luogo, è stato rafforzato lo sviluppo di Reti nazionali e locali che coinvolgono in modo integrato tutte le risorse disponibili sul territorio, comprese le organizzazioni non - profit ed il settore sociale.

Le regioni hanno adeguato allo spirito della legge i propri modelli organizzativi per l'erogazione di queste cure, al fine di:

- rendere più facile l'accesso secondo un percorso integrato senza discontinuità;
- attivare campagne di comunicazione, per promuovere attraverso una corretta informazione, la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale nel rispetto della persona malata e nella consapevolezza che il sollievo non è solo desiderabile, ma anche possibile;
- assicurare la qualità rispettando i requisiti minimi previsti dalla normativa nazionale;
- assicurare la formazione degli operatori quali figure professionali specialistiche

L'eccellenza italiana si concretizza:

- nel modello organizzativo basato sulla logica di rete:
 - **“Rete regionale delle cure palliative”** (Intesa Stato-Regioni rep 152 del 25.07.2012) con integrazione ed interoperabilità tra ospedali per acuti, medici di medicina generale, servizi domiciliari nell'ambito dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), unità di terapia del dolore e cure palliative, centri residenziali di cure palliative – hospice;
 - **“Rete regionale della terapia del dolore”** (Intesa Stato-Regioni rep 152 del 25.07.2012), articolata in: ambulatori e Medici di Medicina generale (Forme di organizzazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la Medicina Generale), centri Spoke/centri ambulatori di terapia del dolore, centri HUB/Centri ospedalieri di terapia del dolore. Si integrano nella rete tutte le attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.
 - **Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica** intesa come “un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore e cure palliative rivolte al minore



erogate nei diversi setting assistenziali in ambito territoriale ed ospedaliero, definito a livello regionale” L’eccezione italiana parte dall’anno 2008 con il Progetto nazionale: Cure palliative rivolte al bambino con malattia inguaribile a cui hanno aderito le regioni con l’obiettivo di garantire la migliore qualità di vita al bambino con malattia irreversibile ed ai suoi familiari



- nel sistema di governance, con tre livelli di coordinamento, nazionale, regionale e aziendale (accordo Stato-Regioni rep n. 239 del 16.12.2010)

- nell’uniformità di erogazione delle cure sul territorio nazionale, quale principio sancito dalla L. n.38/2010, secondo un omogeneo modello di rete assistenziale e con l’attivazione in tutte le regioni, della funzione di coordinamento e con l’adeguamento ai requisiti minimi fissati nell’Intesa del 25 luglio 2012

In alcuni ambiti del territorio nazionale, queste cure sono obiettivi strategici delle politiche sanitarie regionali associati a specifici indicatori che ne misurano l’effettiva erogazione.

3. DEFINIZIONE DEL FOCUS E AMBITO/I DI INTERVENTO

Il dibattito tra livello centrale ministeriale e livello territoriale regionale, sulle cure palliative, cure palliative pediatriche, terapie del dolore (umanizzazione delle cure) ha sollecitato una riflessione comune verso un focus specifico di interesse.

Il focus condiviso è “Strumenti di umanizzazione per l’applicazione della legge 38/2010” da articolare attraverso:

- 1) **Campagna di comunicazione;**
- 2) **Accompagnamento alla morte e gestione del lutto anche sotto il punto di vista spirituale;**
- 3) **Formazione continua ai MMG validare e monitorare la formazione;**
- 4) **Valorizzazione e partnership del settore No Profit (formazione e integrazione all’interno delle reti assistenziali);**
- 5) **Valutazione di approcci alternativi alla terapia del dolore;**
Le terapie non farmacologiche nel dolore pediatrico
- 6) **Sperimentazione e validazione di approcci analgesici nei pazienti non rispondenti alle terapie convenzionali;**
- 7) **Umanizzazione delle cure;**



Creazione di una Scuola nazionale ed europea di formazione continua per l’Umanizzazione delle cure

5

8) **Medicina Narrativa.**

4. CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI FINALI

Dall’approfondimento degli strumenti di umanizzazione per l’applicazione della Legge 38/2010, emergono nelle reti italiane di cure palliative, cure palliative pediatriche e di terapia del dolore, spazi di attività già consolidati e spazi che necessitano di una spinta propulsiva per esserne rafforzati. Alla luce dell’esperienza italiana si riportano di seguito:

Possibili policy asks/azioni da proporre agli **Stati membri e alla Commissione europea** verso un miglioramento dell’assistenza ai pazienti con dolore e ai malati in cure palliative, sia per l’età adulta che per l’età pediatrica:

- Dare adeguata considerazione nelle strategie nazionali e regionali di sanità pubblica all’inclusione di politiche efficaci per le cure palliative e la terapia del dolore, tenendo conto della specificità pediatrica, che includano gli aspetti chiave di prevenzione, diagnosi, trattamento e monitoraggio. Ciò può attuarsi attraverso la creazione di reti nazionali per la terapia del dolore, cure palliative, e la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche, al fine di garantire il diritto del paziente di evitare sofferenze e dolore non necessari
- Rafforzare la cooperazione tra le autorità sanitarie, i pazienti e gli operatori sanitari, con l’obiettivo di migliorare gli standard di trattamento del dolore cronico e garantire che i pazienti ricevano un trattamento appropriato. Ciò può attuarsi attraverso lo sviluppo di linee guida sul trattamento farmacologico e non farmacologico del dolore cronico e il loro monitoraggio.
- Garantire l’accesso alla terapia del dolore e a tutti i farmaci attualmente disponibili ed essenziali necessari per le Cure Palliative, anche per quanto riguarda l’ambito pediatrico, con particolare attenzione ai farmaci oppioidi, per ridurre le disuguaglianze sanitarie esistenti tra regioni e tra Stati membri dell’UE nell’ambito della equità del diritto alla salute.
- Porre particolare attenzione, nello studio e proposta di adeguate risposte ai bisogni delle categorie di pazienti più fragili, come bambini, anziani e persone con disabilità neurocognitivo e sensoriale.
- Promuovere l’organizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a sensibilizzare l’impatto medico, finanziario e sociale che il dolore cronico, la sua gestione e le cure



palliative hanno su pazienti, famiglie, badanti, datori di lavoro, e il sistema sanitario, nonché 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

- Promuovere l'istruzione universitaria e post-universitaria e l'aggiornamento periodico permanente del personale medico, sanitario e socio-sanitario, impegnato nella terapia del dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative al fine di diffondere tra tutti gli operatori sanitari la consapevolezza della rilevanza della prevenzione, la diagnosi e la gestione del dolore cronico e delle cure palliative, tenendo conto della specificità pediatrica
- Favorire l'inclusione delle Cure Palliative e della Terapia del dolore, anche in ambito pediatrico, come parte integrante nella formazione “undergraduate” dei medici e di tutti gli operatori sanitari, e nella formazione specialistica per i professionisti che operano in modo continuativo in questo tipo di cure

Possibili policy asks agli Stati membri dell'UE e alla Commissione Europea

- Implementare la condivisione fra gli Stati membri di dati, strategie e modelli assistenziali attuati in materia di terapia del dolore e di cure palliative, con un particolare focus sul lavoro svolto dai centri sanitari di eccellenza, al fine di garantire la condivisione delle migliori pratiche attuabili.
- Promuovere iniziative per fortificare e supportare le organizzazioni civiche nella loro opera di aiuto ai pazienti affetti da dolore e ai pazienti con bisogni di cure palliative, perché siano coscienti dei loro diritti e possano effettuare scelte consapevoli
- Garantire la specificità pediatrica sia nell'ambito delle cure palliative che della terapia del dolore
- Rafforzare la ricerca sulla terapia del dolore e quella sulle cure palliative come priorità nel programma quadro dell'UE Horizon 2020, nel terzo programma sulla salute, e nei programmi di ricerca equivalenti a livello nazionale ed europeo, affrontando l'area della prevenzione della cronicità dolorosa e della cura delle patologie complesse di natura centrale l'impatto sociale del dolore e il peso del dolore cronico sui settori sanitari, sociali e dell'impiego
- Creare una giornata ufficiale europea contro il dolore, o più in generale sui diritti del paziente, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica in collaborazione con le organizzazioni no-profit e le associazioni degli utenti di cui viene sostenuta e valorizzata la partecipazione attiva
- Creare una giornata ufficiale europea per le Cure Palliative, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica e gli stakeholder istituzionali al diritto di accedere alle cure palliative per tutti i malati affetti da qualunque patologia cronico-degenerativa in fase avanzata o terminale, al diritto di essere curati ed assistiti in modo competente ed a veder garantita la propria dignità fino alle fasi ultime della vita.

Possibili policy asks alla Commissione europea

- Sostenere gli Stati membri e facilitare lo sviluppo di una rete europea di autorità sanitarie nazionali competenti per la terapia del dolore e le cure palliative, ai fini dello scambio, il confronto e il



benchmarking delle migliori pratiche, il monitoraggio della gestione del dolore e dei servizi di cure palliative, e relativi risultati

- Sostenere gli Stati membri e facilitare l'armonizzazione delle pratiche e la qualità di trattamento del dolore cronico e cure palliative, sostenendo lo sviluppo di linee guida per medici, pazienti e operatori circa i benefici ed i rischi del trattamento del dolore cronico, in collaborazione con professionisti sanitari specializzati e le associazioni civili e di pazienti
- Proporre un sistema armonizzato per misurare il grado e l'evoluzione del dolore nel corso del ricovero da riportare nella cartella clinica del paziente, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito, nel quadro dell'attuazione della direttiva 2011/24/UE
- Sostenere gli Stati membri nello sviluppo di database utili per l'analisi di indicatori di struttura, processo e risultato, con l'obiettivo di monitorare il funzionamento delle reti nazionali di cure palliative e di quelle di terapia del dolore, anche per quanto riguarda l'ambito pediatrico.
- Favorire lo sviluppo di una Rete Europea di monitoraggio dello sviluppo delle Reti di Cure Palliative e di quelle di Terapia del dolore.



CARTA dei DIRITTI del BAMBINO MORENTE

“CARTA di TRIESTE”

IL BAMBINO MORENTE HA DIRITTO DI:

1. essere considerato “persona” fino alla morte, indipendentemente dall’età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto
2. ricevere un’adeguata terapia del dolore e dei sintomi fisici e psichici che provocano sofferenza, attraverso un’assistenza qualificata, globale e continua
3. essere ascoltato e informato sulla propria malattia nel rispetto delle sue richieste, dell’età e della capacità di comprensione
4. partecipare, sulla base delle proprie capacità, valori e desideri, alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte
5. esprimere e veder accolte le proprie emozioni, desideri e aspettative
6. essere rispettato nei suoi valori culturali, spirituali e religiosi e ricevere cura e assistenza spirituale secondo i propri desideri e la propria volontà
7. avere una vita sociale e di relazione commisurata all’età, alle sue condizioni e alle sue aspettative
8. avere accanto la famiglia e le persone care adeguatamente aiutate nell’organizzazione e nella partecipazione alle cure e sostenute nell’affrontare il carico emotivo e gestionale provocato dalle condizioni del bambino
9. essere accudito e assistito in un ambiente appropriato alla sua età, ai suoi bisogni e ai suoi desideri e che consenta la vicinanza e la partecipazione dei genitori
10. usufruire di specifici servizi di cure palliative pediatriche, che rispettino il miglior interesse del bambino e che evitino sia trattamenti futili o sproporzionati che l’abbandono terapeutico

1. ESSERE CONSIDERATO “PERSONA” FINO ALLA MORTE, INDIPENDENTEMENTE DALL’ETÀ, DAL LUOGO, DALLA SITUAZIONE E DAL CONTESTO.

Il bambino è una persona a tutti gli effetti fin dalla nascita.

E' un dovere:

rispettare il bambino nella sua personalità, unicità, nei suoi valori, nella sua storia e nel suo quotidiano, sostenendolo affinché possa sentirsi vivo e partecipe, fino alla fine della vita;

tutelare sempre la dignità del bambino offrendo comportamenti che la rispettino pienamente anche se egli non presenta uno stato di vigilanza attiva o se il progredire della malattia e/o le terapie messe in atto lo hanno condotto verso uno stato di incoscienza.

2. RICEVERE UN'ADEGUATA TERAPIA DEL DOLORE E DEI SINTOMI FISICI E PSICHICI CHE PROVOCANO SOFFERENZA, ATTRAVERSO UN'ASSISTENZA QUALIFICATA, GLOBALE E CONTINUA.

Il bambino, indipendentemente dalla sua età, vive tutte le esperienze che malattia e morte comportano. Egli ha il diritto di ricevere un'assistenza globale che si faccia carico di tutti i suoi bisogni clinici, psicologici, sociali, etici e spirituali.

E' un dovere:

fornire servizi di terapia e di assistenza da parte di una équipe multiprofessionale e interdisciplinare dedicata e adeguatamente formata;
formare i professionisti, oltre che sulle competenze specifiche, anche sulle modalità di lavoro in équipe e sulla conoscenza e il rispetto dei principî etici alla base di questa attività;
monitorare la presenza e l'entità del dolore e dei sintomi fonte di sofferenza, utilizzando strumenti specifici per età e situazione;
prevenire i sintomi prevedibili e affrontare adeguatamente quelli in atto con particolare attenzione al dolore;
proporre strategie terapeutiche rispettose dell'autonomia, della dignità, della vita di relazione, del ritmo circadiano e della privacy, evitando procedure inutili, invasive, dolorose e coercitive;
ricorrere alla sedazione palliativa/terminale in caso di presenza di sintomi che non rispondono al trattamento.

3. ESSERE ASCOLTATO E INFORMATO SULLA PROPRIA MALATTIA NEL RISPETTO DELLE SUE RICHIESTE, DELL'ETÀ E DELLA CAPACITÀ DI COMPrensIONE

Il bambino deve poter ricevere un'adeguata informazione sulla malattia, sul suo decorso e sulle proposte assistenziali. Occorre considerare che il bambino ha una sua peculiare comprensione del fenomeno morte che si modifica con l'età, la maturità e il progredire della malattia.

E' un dovere:

Comunicare con il minore e fornire informazioni per consentirgli di comprendere la diagnosi, il piano terapeutico e la prognosi, tenendo conto che la comunicazione, nelle sue componenti sia verbale che non verbale, deve essere personalizzata, dialogata e continua e deve lasciare il dovuto spazio all'ascolto.

4. PARTECIPARE, SULLA BASE DELLE PROPRIE CAPACITÀ, VALORI E DESIDERI, ALLE SCELTE CHE RIGUARDANO LA SUA VITA, LA SUA MALATTIA E LA SUA MORTE

Il bambino è una persona a tutti gli effetti e in quanto tale è fruitore di diritti fondamentali quali il diritto alla vita, dignità, libertà di espressione, eguaglianza, anche se il concreto esercizio di tali diritti si acquisisce progressivamente con l'età.

E' un dovere:

Ascoltare il bambino, indipendentemente dall'età, offrendogli l'opportunità di esprimersi, verbalmente e non, in merito alle possibili scelte e alle modalità assistenziali:

- nel bambino piccolo, i genitori, opportunamente sostenuti, sono il tramite fondamentale per cogliere le preferenze di cura;
- dopo i 7 anni é auspicabile e possibile ricercare l'opinione e il coinvolgimento del bambino;
- dopo i 14 anni si possono accogliere le scelte e il consenso come un atto autonomo e, pertanto, il parere del minore risulta prevalente

5. ESPRIMERE E VEDER ACCOLTE LE PROPRIE EMOZIONI, DESIDERI E ASPETTATIVE.

Il bambino deve poter esprimere tutte le emozioni e gli stati d'animo che sperimenta durante la malattia e nella fase del fine vita. La famiglia e i sanitari devono essere in grado di riconoscerli, accoglierli e fornire risposte adeguate.

E' un dovere:

per il familiare: secondo le specifiche capacità e competenze, essere in grado di sostenere emotivamente il bambino, accogliendone emozioni, desideri e aspettative espressi e inespressi;

per l'equipe sanitaria: essere formata a riconoscere, accogliere, sostenere e valorizzare, secondo le specifiche competenze, le emozioni e i desideri del bambino;

per le persone che sono accanto ai familiari: aiutarli nel loro ruolo di sostegno e di contenimento della fragilità del bambino;

consentire al bambino di vivere il presente con le sue progettualità e attese e incoraggiarlo ad esprimere le proprie emozioni attraverso altre attività, quali l'arte, il gioco, etc.

6. ESSERE RISPETTATO NEI SUOI VALORI CULTURALI, SPIRITUALI E RELIGIOSI E RICEVERE CURA E ASSISTENZA SPIRITUALE SECONDO I PROPRI DESIDERI E LA PROPRIA VOLONTÀ.

Il bambino, di qualsiasi nazionalità, etnia, religione deve essere rispettato nei propri valori culturali e aiutato a mantenere viva anche l'appartenenza alla propria famiglia tenendo sempre in considerazione il "miglior interesse" del bambino.

E' un dovere:

considerare il "miglior interesse" del bambino, di qualsiasi età e in ogni circostanza, rispettando e proteggendo i suoi valori culturali, spirituali, religiosi e famigliari, che rappresentano i pilastri dell'identità personale;

consentire al bambino e alla famiglia l'espressione della sofferenza secondo la propria cultura e religione;

utilizzare mediatori culturali per garantire al bambino e alla famiglia di ogni nazionalità o lingua una corretta esplicitazione dei bisogni;

realizzare modalità di accoglienza e di supporto dei bisogni spirituali del bambino e della famiglia secondo i modelli culturali e tradizionali propri;

assicurare spazi dove il bambino e la sua famiglia possano vivere ed esprimere, secondo la propria cultura e orientamento spirituale, la fase terminale della malattia, il decesso, il lutto e gli eventuali rituali di preparazione ed elaborazione connessi a tali realtà.

7. AVERE UNA VITA SOCIALE E DI RELAZIONE COMMISURATA ALL'ETÀ, ALLE SUE CONDIZIONI E ALLE SUE ASPETTATIVE.

Ogni persona vive inserita nella società e i rapporti sociali e le relazioni con gli altri sono strumenti indispensabili di vita e crescita. Il bambino, pur piccolo e malato, è e rimane un essere relazionale anche nelle situazioni più critiche: pertanto le sue esigenze relazionali e sociali vanno identificate, accolte e soddisfatte affinché non viva un isolamento simile alla “morte sociale” anticipatoria della “morte fisica”.

E' un dovere:

incoraggiare e rinforzare l'interazione del bambino con l'ambiente mettendo precocemente in atto tutte le modalità a ciò funzionali;
facilitare e mantenere le relazioni del bambino anche attraverso il recupero, il supporto, l'implementazione delle funzioni motorie, comunicative, sensoriali, cognitive e relazionali già acquisite e compromesse o perdute;
offrire al bambino strumenti, spazi, terapie distrazionali efficaci, modalità e attività di gioco e socializzazione;
consentire al bambino di proseguire il suo percorso educativo, o tramite la frequenza scolastica, o attraverso altre attività culturali o educative.

8. AVERE ACCANTO LA FAMIGLIA E LE PERSONE CARE ADEGUATAMENTE AIUTATE NELL'ORGANIZZAZIONE E NELLA PARTECIPAZIONE ALLE CURE E SOSTENUTE NELL'AFFRONTARE IL CARICO EMOTIVO E GESTIONALE PROVOCATO DALLE CONDIZIONI DEL BAMBINO.

Per il bambino è fondamentale la presenza dei genitori, dei fratelli e di tutti i famigliari a lui cari, per mantenere e favorire il suo benessere, la sua sicurezza e soddisfare il bisogno di essere amato.

E' un dovere:

assicurare al bambino la presenza dei famigliari e delle persone a lui care assecondando le sue richieste;
informare i genitori in modo dettagliato, costante e tempestivo della prognosi e dell'evoluzione della situazione clinica;
ascoltare, formare e accompagnare i genitori nell'assistenza al bambino, aiutandoli a mantenere il loro ruolo parentale;
mettere a disposizione di tutti i componenti della famiglia, con particolare riguardo ai fratelli, i necessari sostegni psicologici, emozionali e spirituali, sia durante il decorso della malattia, sia nella fase del distacco e nella successiva fase del lutto;
favorire il superamento di eventuali difficoltà economiche, lavorative e sociali della famiglia, compresa l'assistenza legale, anche facendo ricorso ad Associazioni ed Enti Assistenziali.

9. ESSERE ACCUDITO E ASSISTITO IN UN AMBIENTE APPROPRIATO ALLA SUA ETÀ, AI SUOI BISOGNI E AI SUOI DESIDERI E CHE CONSENTA LA VICINANZA E LA PARTECIPAZIONE DEI GENITORI.

Il contesto ambientale condiziona in maniera importante il vissuto del bambino e della sua famiglia. La quasi totalità dei bambini preferisce essere assistito nella propria casa, dove la famiglia, se adeguatamente sostenuta, meglio riesce ad affrontare quanto malattia e morte comportano.

E' un dovere:

consentire al bambino e alla famiglia la possibilità di scegliere il luogo dove gestire il fine vita;

assicurare, modulando gli interventi in rapporto alle circostanze, la stessa qualità di assistenza e di supporto indipendentemente dal luogo scelto;

proporre e facilitare, per quanto possibile, l'assistenza e la gestione della fase terminale della malattia a domicilio con un appropriato supporto atto ad affrontare la malattia e la morte del bambino;

se questo non è possibile, assicurare l'assistenza del bambino in un contesto idoneo all'età, garantendo la costante presenza dei famigliari e delle persone care.

10. USUFRUIRE DI SPECIFICI SERVIZI DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, CHE RISPETTINO IL MIGLIOR INTERESSE DEL BAMBINO E CHE EVITINO SIA TRATTAMENTI FUTILI O SPROPORZIONATI CHE L'ABBANDONO TERAPEUTICO.

La corretta presa in carico di un bambino nella fase di fine vita rappresenta un difficile equilibrio tra abbandono e accanimento terapeutico. Le Cure Palliative Pediatriche (C.P.P.) rappresentano la corretta risposta a questa problematica.

E' un dovere:

garantire a tutti i bambini con patologia inguaribile e alle loro famiglie, la disponibilità di personale specificamente formato nelle cure al bambino e in grado di assicurare la continuità assistenziale, anche quando non è più possibile curare la patologia sottostante, e che garantisca che eventuali ulteriori interventi assistenziali vengano attuati solo quando è plausibile che i loro benefici siano superiori ai loro possibili effetti dannosi;

assicurare la continuità delle C.P.P. nei diversi contesti assistenziali (domicilio, ospedale, hospice);

evitare una sproporzione terapeutica e interventi futili che abbiano un impatto negativo sulla qualità di vita del bambino e/o che prolunghino inutilmente la sofferenza e il processo del morire.

