

Premessa

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

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

La redazione del rapporto ha potuto beneficiare della collaborazione e del contributo di una serie di organizzazioni e istituzioni, che hanno fornito dati e informazioni utili alla corretta rappresentazione dello stato dell'arte sulla applicazione della Legge.



1. Introduzione

L'emanazione della Legge 39 del 26 febbraio 1999 ha rappresentato il primo atto istituzionale che ha sancito in Italia il diritto del cittadino di poter accedere alle cure palliative.

La Legge n. 38, approvata dal Parlamento il 15 marzo 2010, riguardante le tematiche delle cure palliative (CP) e la terapia del dolore (TD) rivolte al paziente adulto e in età pediatrica, rappresenta una punta di eccellenza del nostro Paese, essendo caratterizzata da quattro elementi distintivi di particolare rilievo:

- 1) **UNICITA'**: la legge 38/2010 rappresenta, ad oggi, il primo esempio a livello europeo di legge quadro sulle cure palliative e la terapia del dolore per i malati di tutte le fasce di età, evidenziando per la prima volta la specificità di approccio per il bambino.
- 2) **CONDIVISIONE**: il Ministero della Salute ha svolto un ruolo di primaria importanza in tutto il percorso istituzionale di approvazione della legge; nello sviluppo dei lavori parlamentari il legislatore ha utilizzato i suggerimenti migliorativi proposti permettendo così di pervenire ad un prodotto finale che ha trovato il pieno consenso del mondo scientifico e delle organizzazioni non profit (ONP) e di volontariato.
- 3) **INNOVAZIONE**: nel testo di Legge sono presenti elementi innovativi fondamentali tali da assicurare la creazione delle due reti assistenziali (cure palliative e terapia del dolore) ad un livello di qualità delle prestazioni omogeneo su tutto il territorio nazionale; tra questi, l'attenzione posta ai pazienti in età pediatrica e alle loro famiglie e la ridefinizione di un modello assistenziale per il trattamento del dolore cronico incentrato sul territorio con un forte coinvolgimento dei medici di medicina generale (MMG).
- 4) **ATTUAZIONE**: per dare piena e immediata realizzazione ai dettami della legge è stata creata, con apposito Decreto ministeriale del 13 maggio 2010, la Commissione nazionale per l'attuazione della legge 38/2010; in questo primo semestre di lavoro la Commissione, con al suo interno rappresentanti delle società scientifiche, dei professionisti del settore e delle organizzazioni non profit che operano sia nell'ambito del paziente adulto che in quello pediatrico, ha prodotto alcuni tra gli atti richiesti dalla legge. Inoltre, poiché la Legge 38 individua una serie di competenze trasversali alle diverse Direzioni generali del Ministero e una serie di specifiche rilevazioni per l'attuazione dei principi contenuti nella stessa, il Ministero della Salute ha costituito un gruppo di lavoro interdirezionale composto da referenti delle Direzioni generali coinvolte.

2. Quadro epidemiologico e livello di conoscenza della popolazione

2.1 Le cure palliative

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come *un approccio che migliora la qualità della 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, psicofisica e spirituale.*

Le cure palliative si rivolgono a tutti i pazienti (inclusi i bambini) con malattia cronica ed evolutiva - oncologica, neurologica, respiratoria, cardiologica, genetica, etc - ed hanno lo scopo di dare al malato la massima qualità di vita possibile, nel rispetto della sua volontà, aiutandolo a vivere al meglio la propria malattia ed accompagnandolo, nella fase terminale, verso una morte dignitosa.

In Italia, il quadro epidemiologico che riguarda i malati che necessitano di cure palliative è piuttosto eterogeneo, considerando che disponiamo solo di dati ISTAT sui pazienti con malattia neoplastica e di stime approssimative per i pazienti affetti da altre patologie.

Per quanto riguarda la malattia neoplastica, in Italia muoiono ogni anno oltre 168.000 persone a causa di una patologia oncologica (Istat, 2009). Nella figura 1 è mostrato l'andamento dei tassi di mortalità per neoplasie dal 1980 al 2006; nonostante il trend dimostri una costante diminuzione dall'inizio degli anni '90 ad oggi, la mortalità per neoplasie è sempre la prima causa di morte per la popolazione maschile e tra le prime in generale.

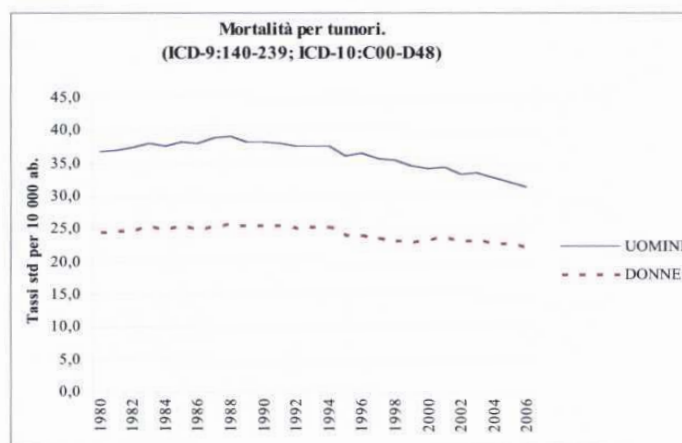


Fig. 1 - Trend temporale della mortalità per tumori (ICD-9: 140-239; ICD-10: C00-D48).
Tassi standardizzati per 10 000 residenti, anni 1980-2006.

La maggior parte delle persone che muoiono di malattia neoplastica (il 90%, ovvero 151.200) necessita di un piano personalizzato di cura ed assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita residua possibile, specialmente durante gli ultimi mesi. E' proprio allora infatti che la persona malata subisce una progressiva perdita di autonomia, manifesta sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento (primo fra tutti il dolore) ed esprime una sofferenza globale, che coinvolge anche il nucleo familiare e quello amicale, tale da mettere spesso in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche proprie del malato e dei suoi cari.

Come puntualmente ribadito anche dalla Legge 38/2010, la necessità di un piano personalizzato di cura ed assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita residua possibile non è caratteristica esclusiva della malattia oncologica, ma rappresenta un bisogno comune per tutte le persone affette da malattie ad andamento evolutivo, spesso cronico, a carico di numerosi apparati e sistemi, quali quello respiratorio (ad es. insufficienza respiratoria refrattaria in persone con malattie polmonari croniche), cardio-circolatorio (ad es. persone affette da miocardiopatie dilatative), neurologico (ad es. malattie degenerative quali la sclerosi multipla e sclerosi laterale amiotrofica SLA), epatico (ad es. cirrosi), se si citano solo i distretti epidemiologicamente più rappresentativi.

In particolare, la stima dei malati non neoplastici bisognosi di cure palliative, pur in assenza di stime epidemiologiche certe, può esser calcolata per via indiretta facendo riferimento a quanto contenuto nell'Accordo del 19 Aprile 2001 della Conferenza Unificata "Accordo tra il Ministro della sanità, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative", pubblicato in G.U. serie generale n. 110, il 14/5/2001. Le evidenze disponibili suggeriscono che l'utenza potenziale di un programma di intervento di cure palliative per malati non neoplastici è stimabile annualmente nel 50-100% degli utenti per malattia neoplastica.

Anche nella fase che segue la morte della persona malata, da esperienze sempre più diffuse a livello internazionale e nazionale (Agenas 2001; Mancini e Bonanno, 2006), risulta più evidente la necessità di organizzare un intervento di supporto al lutto dei familiari, al fine di evitare lo sviluppo di patologie psichiche conseguenti, spesso sottovalutate.

Per rete assistenziale di cure palliative si intende un'aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture:

- Assistenza ambulatoriale
- Assistenza Domiciliare Integrata
- Assistenza Domiciliare Specialistica
- Ricovero Ospedaliero in regime ordinario o day hospital
- Assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative (hospice)

Come già evidenziato, l'emanazione della Legge 39 del 26 febbraio 1999 ha rappresentato il primo atto istituzionale che ha sancito in Italia il diritto del cittadino di poter accedere alle cure palliative; in tale ambito è stato previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (Hospice) in tutte le Regioni italiane e per il raggiungimento di tale obiettivo sono state riservate risorse finanziarie pari a circa 206 milioni di euro.

La Legge, ed in seguito il decreto attuativo del 28 settembre 1999, prevedeva che le Regioni presentassero al Ministero della Sanità non solo i progetti degli hospice ma anche quelli relativi ai programmi complessivi contenenti le modalità con cui organizzare la rete assistenziale di cure palliative. Alle Regioni erano demandate anche altre attività fondamentali quali la promozione di programmi di formazione del personale impegnato nella rete di assistenza e l'attivazione di programmi di comunicazione "mirati a diffondere informazioni sull'istituzione, la localizzazione, le finalità, le caratteristiche e le modalità di accesso alle strutture dedicate alle cure palliative e alla rete integrata delle altre attività di assistenza presenti sul territorio".

Dall'entrata in vigore della Legge 39/99 sono trascorsi oltre 10 anni e i risultati ottenuti non sono del tutto soddisfacenti. Con i fondi stanziati dalla Legge 39/99 si è programmato la realizzazione di 201 strutture residenziali per malati terminali prevalentemente oncologici (hospice) con una dotazione di 2.232 posti letto; l'attuale numero di hospice realizzati, pari a 117 (Tabella 1), è indubbiamente un risultato deludente considerando l'intervallo di tempo trascorso dall'emanazione della legge, e quindi dallo stanziamento dei finanziamenti. A quelli realizzati e finanziati con fondi statali è da aggiungere il numero di strutture hospice create utilizzando altre fonti di finanziamento (regionale, privato o altro), per un numero complessivo pari a 46. Il dato sulle strutture attivate appare particolarmente preoccupante se si considera che la maggior parte degli hospice sono localizzati nel nord Italia.

A quest il numero di strutture hospice attivate deve essere correlato il valore percentuale del finanziamento originario che è stato ad oggi utilizzato (Tabella 2); la percentuale totale è del 82.49%, ma la lettura dei dati disaggregati a livello regionale dimostra che permangono situazioni critiche.

E' da sottolineare che la creazione degli hospice non assicura la reale attivazione di una rete assistenziale; anzi, l'esistenza di strutture residenziali non organizzate in un sistema di rete nel quale sia garantita l'attivazione obbligatoria di assistenza domiciliare di cure palliative, rende vano quanto programmato originariamente dal legislatore, trasformando gli hospice in strutture che disattendono i principi ispiratori del movimento delle cure palliative.

Tab. 1 - Hospice e posti letto programmati con la legge 39/99 e hospice attivati

| Regione | Popolazione (ISTAT 2006) | Finanziamenti I e II tranche | | Posti letto per 10.000 ab. | Strutture attivate | |
|-----------------------|--------------------------|------------------------------|-----------------|----------------------------|-----------------------|---------------------|
| | | Tot strutture | Tot posti letto | | Finanziamenti statali | Altri finanziamenti |
| PIEMONTE | 4.341.733 | 18 | 191 | 0,44 | 11 | |
| VALLE D'AOSTA | 123.978 | 1 | 7 | 0,56 | 1 | |
| LOMBARDIA | 9.475.202 | 30 | 332 | 0,35 | 23 | 22 |
| P.A. BOLZANO | 482.650 | 1 | 10 | 0,21 | 1 | |
| P.A. TRENTO | 502.478 | 2 | 20 | 0,40 | 1 | |
| VENETO | 4.738.313 | 14 | 126 | 0,27 | 12 | 2 |
| FRIULI VENEZIA GIULIA | 1.208.278 | 4 | 45 | 0,37 | 2 | 1 |
| LIGURIA | 1.610.134 | 7 | 76 | 0,47 | 4 | 2 |
| EMILIA ROMAGNA | 4.187.557 | 20 | 220 | 0,53 | 16 | 4 |
| TOSCANA | 3.619.872 | 16 | 166 | 0,46 | 13 | 4 |
| UMBRIA | 867.878 | 4 | 52 | 0,60 | 3 | |
| MARCHE | 1.528.809 | 9 | 87 | 0,57 | 7 | |
| LAZIO | 5.304.778 | 6 | 103 | 0,19 | 2 | 8 |
| ABRUZZO | 1.305.307 | 7 | 78 | 0,60 | | |
| MOLISE | 320.907 | 1 | 11 | 0,34 | 1 | |
| CAMPANIA | 5.790.929 | 9 | 90 | 0,16 | 1 | 1 |
| PUGLIA | 4.071.518 | 8 | 112 | 0,28 | 5 | 1 |
| BASILICATA | 594.086 | 5 | 48 | 0,81 | 2 | 1 |
| CALABRIA | 2.004.415 | 7 | 80 | 0,40 | 2 | |
| SICILIA | 5.017.212 | 16 | 177 | 0,35 | 8 | |
| SARDEGNA | 1.655.677 | 3 | 38 | 0,23 | 2 | |
| Totale Italia | 58.751.711 | 188 | 2069 | 0,35 | 117 | 46 |

Tab. 2 - Quadro economico dei finanziamenti previsti dalla Legge 39/99. Programma nazionale per la realizzazione di Strutture di cure palliative. Totale finanziamenti (D.M. 28 settembre 1999 e D.M. 5 settembre 2001) erogati a settembre 2009.

| REGIONI | Finanziamento | importo erogato | % realizzazione |
|---------------|-----------------------|-----------------------|-----------------|
| Piemonte | 18.464.816,80 | 17.020.466,30 | 92,18 |
| Valle d'Aosta | 902.096,06 | 902.096,06 | 100,00 |
| Lombardia | 34.244.898,55 | 31.650.823,73 | 92,42 |
| P.A. Bolzano | 1.403.219,79 | 1.403.219,78 | 100,00 |
| P.A. Trento | 1.755.506,33 | 977.082,76 | 55,66 |
| Friuli V. G. | 5.698.336,30 | 2.944.171,18 | 51,67 |
| Veneto | 16.421.994,30 | 15.716.979,81 | 95,71 |
| Liguria | 8.331.965,62 | 4.952.459,81 | 59,44 |
| E. Romagna | 17.191.415,61 | 17.191.415,61 | 100,00 |
| Toscana | 15.504.932,13 | 14.630.859,28 | 94,36 |
| Marche | 5.505.836,74 | 4.185.966,00 | 76,03 |
| Umbria | 3.364.738,32 | 3.364.620,75 | 100,00 |
| Abruzzo | 4.355.868,48 | 1.971.688,49 | 45,27 |
| Lazio | 17.465.833,88 | 15.869.056,66 | 90,86 |
| Campania | 15.947.834,93 | 12.776.794,40 | 80,12 |
| Molise | 1.134.612,80 | 1.134.611,60 | 100,00 |
| Basilicata | 1.795.223,19 | 1.795.223,20 | 100,00 |
| Puglia | 11.069.230,89 | 10.102.800,11 | 91,27 |
| Calabria | 5.711.710,58 | 3.588.993,03 | 62,84 |
| Sicilia | 15.298.163,70 | 12.896.801,78 | 84,30 |
| Sardegna | 4.998.022,84 | 795.105,96 | 15,91 |
| TOTALE | 206.566.257,84 | 175.871.236,30 | 85,14 |

Negli anni intercorsi dall'emanazione della Legge 39/99 all'attuale Legge 38/2010 nell'ambito della Commissione sui Livelli essenziali di assistenza (LEA) sono stati elaborati documenti fondamentali per la caratterizzazione dell'assistenza palliativa domiciliare (sia il livello di base che quello specialistico) e residenziale; i documenti prevedevano anche l'identificazione delle variabili in grado di definire il livello tariffario delle prestazioni ottimali erogate.

Quanto previsto nei documenti sopra citati è stato purtroppo applicato in poche realtà regionali, creando così una forte disomogeneità sia in termini di tariffazione che di modelli di riferimento.

La scarsa capacità attuale delle reti di cure palliative esistenti di intercettare i reali bisogni della popolazione nello specifico settore è in qualche modo evidenziata dalla lettura della tabella in cui è calcolato, sulla base dei dati provenienti dal flusso SDO (Scheda di dimissione ospedaliera), il numero di pazienti deceduti in un reparto ospedaliero per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di tumore. Il dato ha presentato una lenta ma continua crescita nel periodo 2004-2007 (Figura 2) facendo registrare una numerosità pari a 55.934 per poi evidenziare un'inversione di tendenza nell'anno 2008 con un lieve decremento pari a 55.198. Mostra inoltre che per circa un terzo dei pazienti morti per una neoplasia nel nostro Paese, il decesso avviene in un reparto ospedaliero dedicato agli acuti (Tabella 3), con un tempo medio di permanenza per il ricovero di circa 12 giorni.

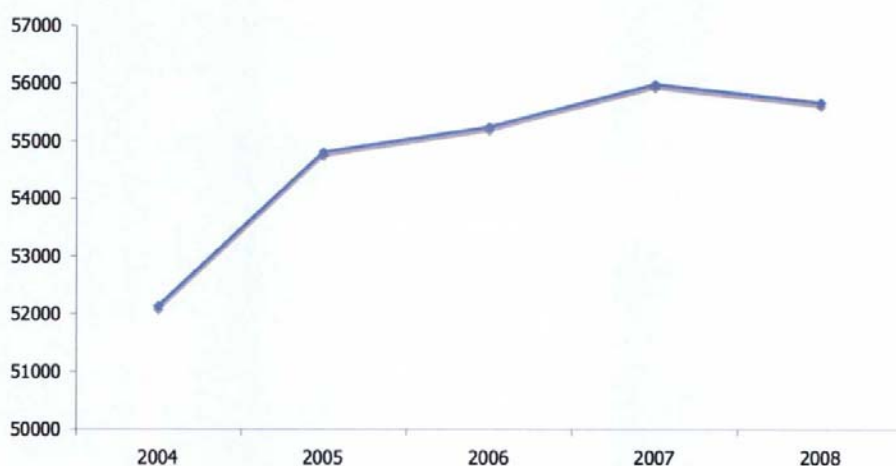


Fig. 2 – Numero di pazienti deceduti in un reparto ospedaliero per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di tumore

Tab. 3 - Distribuzione regionale dei deceduti in ospedale, con diagnosi (principale e/o secondarie) di tumore (ICD-9-CM 140-239), e valorizzazione delle prestazioni ospedaliere in tariffa nazionale (DM 12/09/2006)

| Regione | Onere a totale o parziale carico del SSN | | Onere NON a carico del SSN | |
|-----------------------|--|--------------------------|----------------------------|--------------------------|
| | Numero di dimissioni | Valorizzazioni e in euro | Numero di dimissioni | Valorizzazioni e in euro |
| PIEMONTE | 5.001 | 21.097.884 | 32 | 128.417 |
| VALLE D'AOSTA | 152 | 752.118 | - | - |
| LOMBARDIA | 11.889 | 45.950.465 | 155 | 608.385 |
| P.A. BOLZANO | 622 | 2.546.095 | 4 | 19.950 |
| P.A. TRENTO | 515 | 2.011.553 | - | - |
| VENETO | 6.805 | 27.029.840 | 5 | 17.807 |
| FRIULI VENEZIA GIULIA | 2.511 | 9.896.249 | 6 | 34.550 |
| LIGURIA | 2.833 | 11.721.829 | 8 | 66.688 |
| EMILIA ROMAGNA | 5.465 | 21.580.257 | 62 | 289.828 |
| TOSCANA | 4.316 | 17.284.088 | 37 | 151.896 |
| UMBRIA | 955 | 4.020.969 | - | - |
| MARCHE | 1.964 | 7.957.189 | - | - |
| LAZIO | 4.760 | 21.077.627 | 161 | 636.607 |
| ABRUZZO | 1.171 | 4.509.379 | - | - |
| MOLISE | 251 | 1.044.783 | - | - |
| CAMPANIA | 1.223 | 5.482.393 | - | - |
| PUGLIA | 1.380 | 5.711.351 | 3 | 12.684 |
| BASILICATA | 209 | 883.975 | - | - |
| CALABRIA | 599 | 2.931.182 | - | - |
| SICILIA | 1.053 | 4.383.927 | 1 | 10.392 |
| SARDEGNA | 1.525 | 5.645.340 | 1 | 526 |
| Totale Italia | 55.199 | 223.518.493 | 475 | 1.977.730 |

Se poi si procede alla valorizzazione economica di questi ricoveri molto spesso impropri, si osserva un impegno di spesa pari a 223 milioni di euro.

E' importante sottolineare come un importo pari a quello evidenziato potrebbe essere reinvestito anche parzialmente nell'ambito delle cure palliative, comportando considerevoli risparmi e un totale grado di soddisfazione dei pazienti e dei loro familiari per assistenza specifica nella fase finale della malattia.

Nel periodo 2008-2009 è stata curata una indagine conoscitiva nazionale sulle cure palliative domiciliari in Italia condotta dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali e dal Ministero della Salute, insieme alla Società Italiana di Medicina Generale e dalla Società Italiana di Cure Palliative (Agenas, 2010) con due principali obiettivi:

1. fotografare lo sviluppo dei servizi (programmazione e erogazione dei Centri accreditati)
2. esplorare le opinioni, le conoscenze, le attitudini e i comportamenti dei principali professionisti (MMG, infermieri) impegnati nelle cure palliative domiciliari.

Riguardo al primo obiettivo, l'analisi documenta come lo sviluppo dei servizi di cure palliative domiciliari non rappresenti una priorità nella programmazione strategica delle 155 ASL che hanno aderito all'indagine, né tantomeno un ambito sottoposto ad un monitoraggio strutturato.

Un elevato numero di ASL ha poi dichiarato la presenza di una rete di cure palliative, attribuendo però un significato al termine "rete" diverso da quanto indicato dalla legge.

Inoltre, le informazioni relative al controllo di gestione, quando fornite, sono risultate essere poco significative, molto eterogenee e quindi difficilmente analizzabili.

Complessivamente le realtà censite non sono in grado nella maggior parte dei casi di rispondere adeguatamente al bisogno di cure palliative domiciliari, ponendosi da un punto di vista quantitativo significativamente al di sotto degli standard di riferimento (Figure 3 e 4).

N. malati deceduti (tumore) assistiti dalla Rete di CP a domicilio+hospice / N. di malati deceduti per malattia oncologica

**ASSISTENZA ALL'INTERNO DELLA RETE
HOSPICE + DOMICILIARE (>65%)**

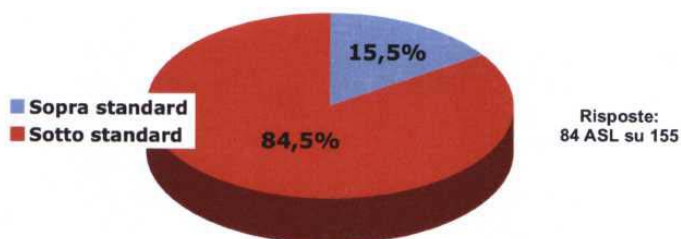


Fig. 3 - Standard ministeriali ai sensi del DM n. 43 - Assistenza domiciliare e Hospice

N. malati deceduti (tumore) assistiti dalla Rete di CP SOLO a domicilio / N. di malati deceduti per malattia oncologica

ASSISTENZA SOLO DOMICILIARE (>45%)

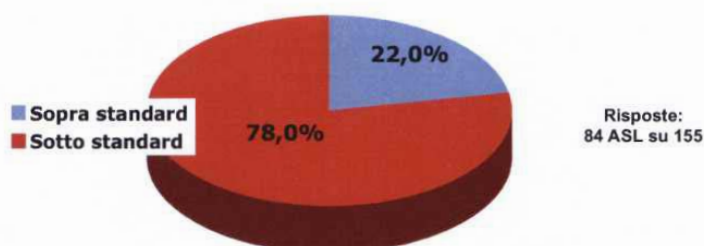


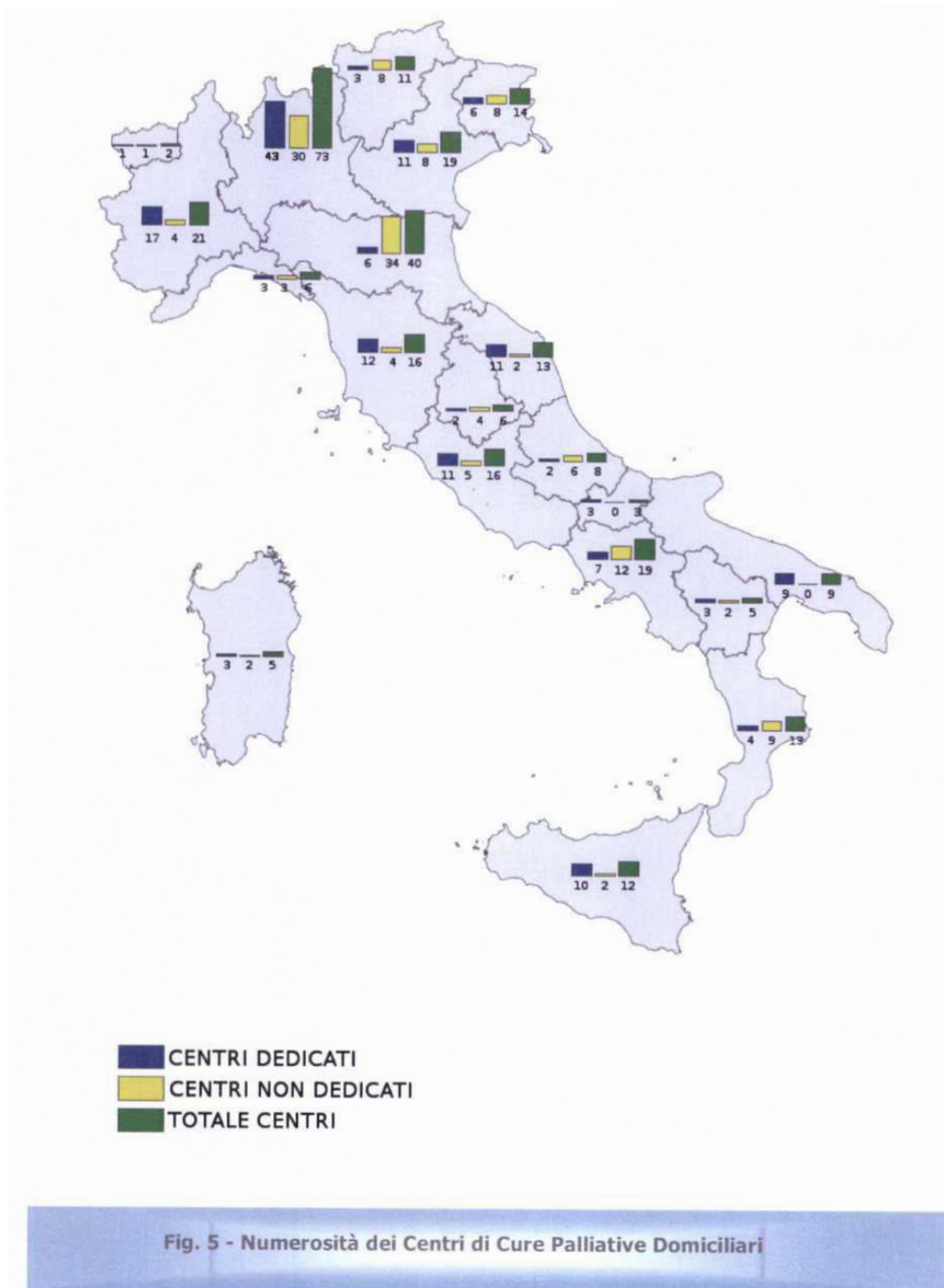
Fig. 4 - Standard ministeriali ai sensi del DM n. 43 – SOLO Assistenza domiciliare

Tuttavia, a fronte di una insufficiente offerta di servizi, gli indicatori di struttura e di processo dimostrano un buon livello qualitativo delle strutture erogatrici rilevate, in particolare per quanto riguarda i Centri con équipe dedicate (54% del campione) (Tabella 4 e Figura 5), che hanno assistito il 64% del totale dei malati censiti. Queste realtà, infatti, si caratterizzano per un approccio pluridisciplinare alle cure, in grado di garantire in oltre il 53% dei casi la continuità assistenziale sulle 24 ore e, nel 45%, una pronta disponibilità medica ed infermieristica.

Tab. 4 - Équipe dedicate e non dedicate, Centri pubblici e privati

| Équipe dedicate / équipe non dedicate | |
|---------------------------------------|---|
| 21,8 % | Centri dedicati all'erogazione diretta di cure palliative domiciliari |
| 31,9 % | Centri ASL di cure domiciliari che dispongono di équipe distrettuali o di provider privati accreditati, specificamente dedicate |
| 46,3 % | Centri che non dispongono di équipe dedicate |

| Pubblico / privato | |
|--------------------|--|
| 64,6 % | SERVIZI DI TIPO PUBBLICO (di cui 40 % con équipe dedicate) |
| 35,4 % | SERVIZI DI TIPO PRIVATO (di cui 78 % con équipe dedicate) |



Per quanto attiene indicatori quali la tempestività nella presa in carico (oltre il 90% entro le 72 ore e nell'86% dei casi preceduta da un colloquio strutturato con i familiari) e la fornitura diretta di farmaci, presidi ed ausili (intorno al 60%), i Centri con équipe dedicate si avvicinano ai valori suggeriti dalle buone pratiche in cure palliative domiciliari. Nella maggior parte dei casi ciò si verifica per l'integrazione con le Organizzazioni no profit, per la continuità assistenziale su 7 giorni e per l'orario di erogazione del servizio nella fascia 8 – 20, festivi inclusi. L'assistenza fornita da Centri con équipe dedicate garantisce inoltre una adeguata intensità assistenziale con un Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) medio di 0.6 e un numero di Giornate Effettive di Assistenza (GEA) medio pari a 4.2. Più dell'80% dei Centri garantisce un supporto formativo ECM, il 90% un percorso formativo propedeutico all'inserimento in équipe e il 65% dichiara una frequenza almeno settimanale delle riunioni di équipe multidisciplinari. Riguardo al secondo obiettivo, i MMG sembrano avere un comune riconoscimento dell'importanza delle cure palliative, dell'utilità del loro ruolo nel contesto di un programma domiciliare e della disponibilità ad essere coinvolti. Buona è anche la disponibilità ad essere reperiti nell'arco dell'intera giornata e la conoscenza degli oppioidi, mentre esiste una maggiore incertezza sui fondamenti teorici (coincidenza tra terapia del dolore e cure palliative, poca chiarezza nella loro definizione e negli obiettivi che perseguono) e sugli aspetti normativi connessi.

Nel 2008 e nel 2010 la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca GPF, un'indagine per verificare il livello di conoscenza delle cure palliative fra la popolazione italiana adulta e la percezione che gli Italiani ne hanno, anche in riferimento ai bisogni dei malati non guaribili adulti e bambini. I risultati di queste indagini sono stati presentati nell'ambito del convegno "Le Cure Palliative Pediatriche: dalla Legge al Bambino" tenutosi a Roma il 22 febbraio 2010 (Fabris, 2010) e del XVII congresso della Società Italiana di Cure Palliative tenutosi a Roma 1-4 dicembre 2010 (Benini *et al.*, 2010a)

In entrambe le annualità è stata rivolta una serie domande sulle cure palliative e sui bisogni di assistenza dei malati ad un campione rappresentativo della popolazione italiana di 1897 individui adulti (18-74 anni).

Le indagini nel loro complesso hanno evidenziato che le cure palliative sono ancora poco conosciute in Italia. Infatti anche se 6 (2008) e 7 (2010) adulti su 10 ne hanno sentito parlare, seppur in modo vago o anche solo di nome, ben pochi credono di averne una buona conoscenza: circa il 6-7% ritengono di averne un'idea molto precisa e 16-19% un'idea abbastanza precisa (Figure 6 e 7). La conoscenza delle cure palliative è più diffusa fra le persone con istruzione più elevata, fra coloro con maggiore disponibilità economiche e residenti nel Centro-Nord Italia.