

Fig. 6 - Conoscenza delle cure palliative nella popolazione italiana (campione: 1897 intervistati, anno 2008)

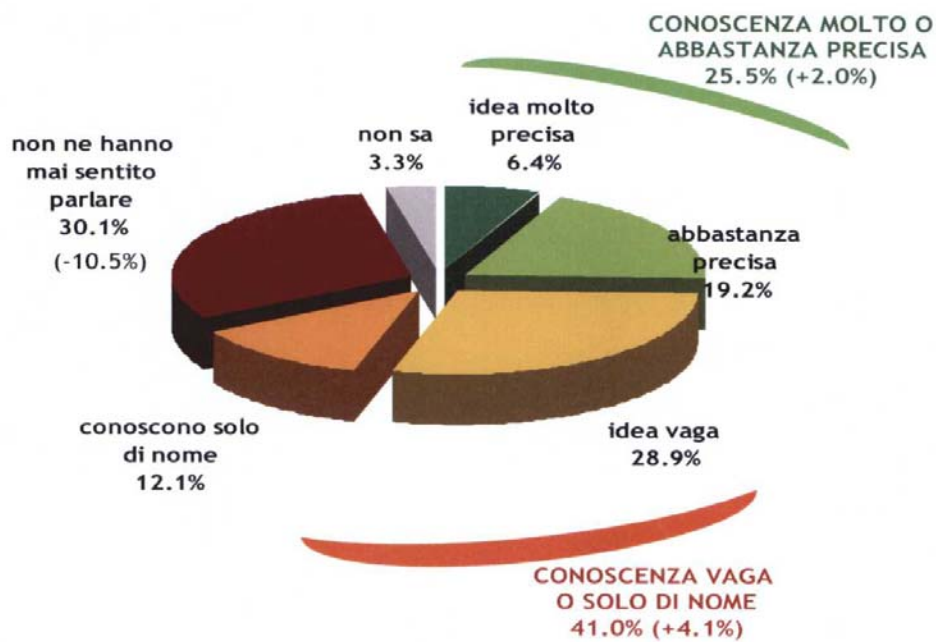


Fig. 7 - Conoscenza delle cure palliative nella popolazione italiana (campione: 1897 intervistati, anno 2010)

La maggioranza degli intervistati non sa definire – con parole proprie – che cosa sono le cure palliative. Tende a prevalere l'identificazione delle cure palliative con la terapia del dolore ed anche con trattamenti che migliorano la qualità della vita dei malati. E' frequente la corretta identificazione delle cure palliative con cure per malati inguaribili, quindi cure che non si propongono di "guarire" la causa della malattia, ma di trattare le sue manifestazioni. Non è assente anche una decodifica delle cure palliative come cure "aleatorie", dalla funzione "psicologica" (quasi un placebo) (Figura 8).

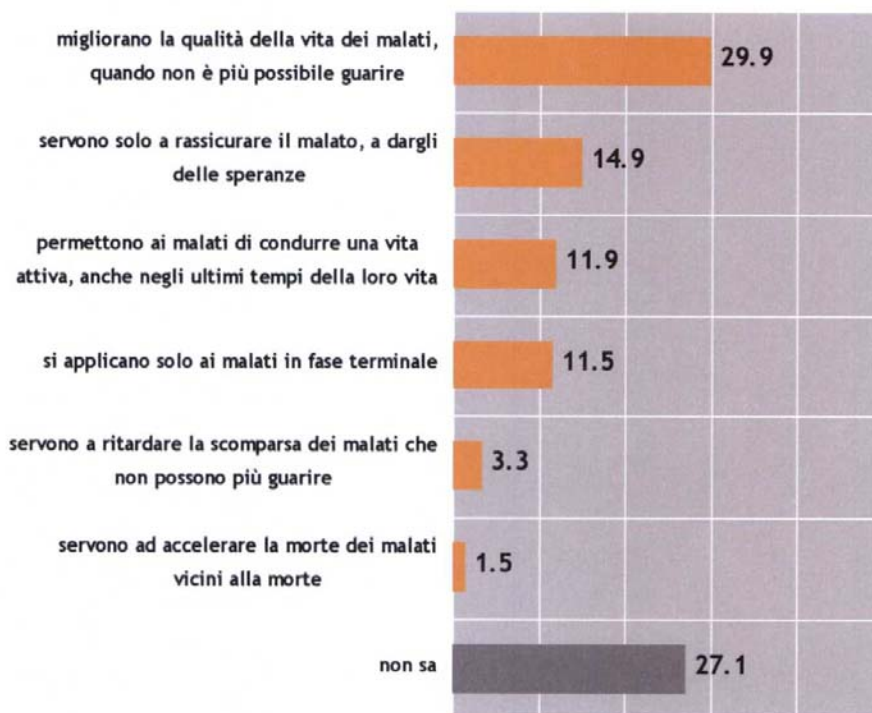


Fig. 8 - Scopo delle cure palliative (campione: 1897 intervistati, anno 2010)

A conferma di quanto emerso relativamente alle paure che affliggono il malato non guaribile, il principale bisogno di assistenza è la riduzione della sofferenza fisica, cioè del dolore e dei fastidi/disturbi che fanno da corollario alla malattia; segue l'attesa di una buona assistenza sanitaria: medici a cui rivolgersi 24 ore su 24 e assistenza medica e infermieristica a domicilio; seguono poi attese di sostegno non medico, quali quello ai familiari che accudiscono il malato, e quello di tipo psicologico o religioso per il malato stesso (Figura 9).



Fig. 9 - I bisogni di assistenza del malato (confronto 2008-2010)

Per la grande maggioranza degli intervistati, l'ideale per il malato è essere curato in casa, accudito dai familiari o in subordine da personale esterno. C'è però una minoranza non marginale che ritiene preferibile per il malato essere curato in una struttura sanitaria, un hospice o un ospedale (Figura 10).

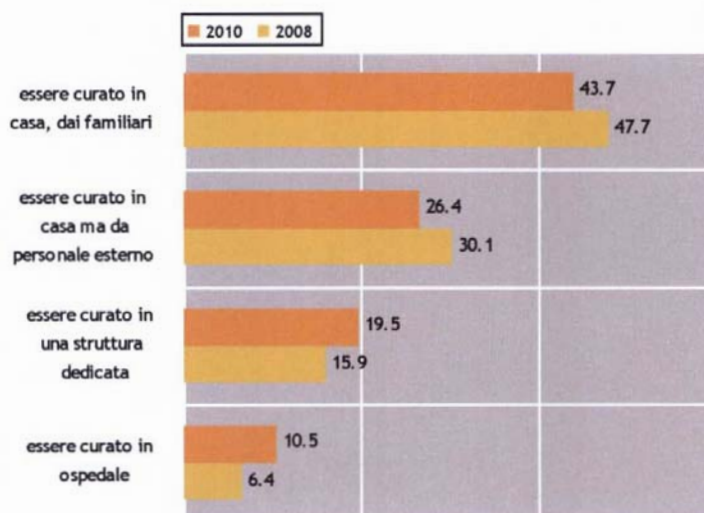


Fig. 10 - I luoghi ideali di cura (confronto 2008-2010)

Senza voler trascurare distinguo e implicazioni, legate allo stadio della malattia, alla serietà delle condizioni del malato, tuttavia è interessante notare che l'assistenza in ospedale o in altre strutture, al di fuori della famiglia, viene indicata con più frequenza dagli intervistati con maggiori disponibilità economiche e residenti nel Nord-Ovest. Sembra quindi contrapporsi un'Italia del benessere, in cui il malato inguaribile o in fase terminale può attendersi un'assistenza tecnicamente all'avanguardia, ma fredda e solitaria, lontana dagli affetti, e un'Italia meno 'avanzata', in cui la famiglia e la società ritengono doveroso assistere i propri cari malati, senza sradicamenti dal proprio domicilio.

2.2 La terapia del dolore

Le più recenti ricerche riguardanti il numero di individui colpiti da dolore cronico in Italia affermano che circa il 21% degli italiani ne soffre e ne è colpita principalmente la popolazione femminile con il 56% (Breivik *et al.*, 2006).

Per quanto riguarda gli aspetti epidemiologici rilevato in un centro di Terapia del Dolore in Lombardia riportiamo l'indagine compiuta nel 2008 su un campione di 400 pazienti consecutivi che hanno chiesto la prima visita (Bonezzi *et al.*, 2009).

I risultati dell'indagine mostrano che 234 soggetti intervistati hanno risposto a tutte le domande (58,5%) e per questi sono rilevati i seguenti risultati:

- 155 donne e 79 uomini
- età media 62 anni (24-92 anni)
- 150 (64%) erano provenienti dalla regione lombardia e 84 provenivano da altre regioni
- 57 (53,2%) inviati da altri specialisti, 38 (35,5%) dal loro MMG, il rimanente 11,3% da informazioni acquisite dai giornali o da altri pazienti
- per quanto riguarda le parti del corpo interessate si osserva:
 - 62,3% una sola area corporea
 - 24,5% due zone del corpo
 - 7,1% tre zone
 - 6,1% dolore generalizzato
 - il 44,9% con dolore alla colonna vertebrale
 - il 48,5% agli arti inferiori
 - il 15,3% agli arti superiori

Altri dati importanti rilevati sono:

- la durata del dolore prima della visita presso il centro era di 56 mesi, con valori compresi tra 1 mese e 276.
- Il valore di intensità del dolore dichiarato pari a 8.07, con valori compresi tra 5 e 10.

In un ampio studio compiuto in Europa comprendente l'Italia (European Commission, 2007) si riscontra che il 5% delle persone sofferenti avevano un dolore severo non trattato affatto o in modo insufficiente. Nel 32% della popolazione intervistata il dolore delle strutture muscolo-scheletriche ha influito significativamente sulle attività quotidiane. La sede del dolore più frequente è il tratto lombare della colonna; l'11% della popolazione intervistata ha avuto un episodio di dolore nell'ultima settimana, mentre il 9% ha un dolore cronico lombare. Sempre nello stesso studio si evidenzia che le donne presentano quadri di dolore cronico più frequentemente degli uomini (28% verso 22%).

Si parla di dolore cronico invalidante non solo nel campo oncologico, anche se in questo settore è presente il sintomo del dolore nella fase iniziale della malattia in oltre il 30% dei malati e in fase avanzata in oltre il 70%. Nonostante a livello epidemiologico emergano questi dati particolarmente significativi la terapia del dolore nel nostro paese stenta a trovare una soluzione assistenziale ed organizzativa definitiva. Oggi abbiamo conoscenze adeguate relative alla fisiologia del dolore. E soprattutto disponiamo di molte metodologie di intervento – non invasive e invasive, neurochirurgiche e psicologiche, oltre a tutta la gamma di terapie farmacologiche – che permettono di combattere il dolore in moltissimi casi. Tra le terapie farmacologiche maggiormente in uso ancora si registra una forte resistenza all'impiego di farmaci analgesici oppioidi utilizzati per il trattamento del dolore severo (Figura 11).

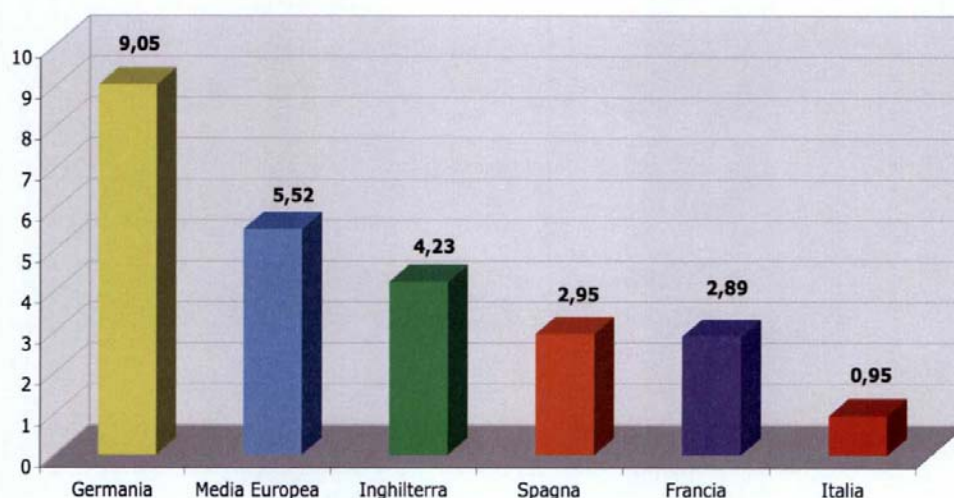


Fig. 11 – Consumo euro/pro capite oppioidi forti

Una ricerca sviluppata nel 2010 dalla Fondazione "Vivere senza dolore" presentata a Milano il giorno 1 dicembre 2010 nell'ambito del convegno "La giornata senza dolore" permette di indagare sulla accessibilità dei servizi di terapia del dolore; si tratta di uno studio multicentrico effettuato su 1617 casi (Gentili, 2010). I risultati mostrano dei dati abbastanza confortanti: alla domanda se si è avuto difficoltà nel trovare il centro a cui rivolgersi, nel 83% dei casi la risposta è stata negativa. Tra le figure che consigliano i pazienti di rivolgersi ad un centro specialistico, nel 38% dei casi viene identificata quella del medico di medicina generale seguita da familiari/amici con il 24%. Nel 58% dei casi al paziente sono prescritti farmaci oppiacei per i quali, nell'82% dei casi non si incontra nessuna difficoltà nell'acquistarli. Un dato particolarmente rilevante riguarda la necessità che ha il 34% degli intervistati di essere, a causa del proprio dolore, assistiti nella gestione delle normali attività quotidiane.

Ha trovato difficoltà ad identificare il centro al quale rivolgersi?

	Nord		Centro		Sud		Isole		Totale	
	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent
No	754	84	312	84	218	81	61	73	1345	83
Si	134	15	56	15	48	18	22	27	260	16
Nc	6	1	4	1	2	1			12	1

Chi le ha suggerito di rivolgersi ad un centro specializzato per la cura del dolore?

	Nord		Centro		Sud		Isole		Totale	
	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent
MMG	356	40	128	34	109	41	20	24	613	38
Familiari/amici	182	20	95	26	81	30	25	30	383	24
Conoscenza personale	139	16	64	17	16	6	19	23	261	16
Informazioni dal web	14	2	15	4	23	9	1	1	46	3
Altro	176	20	62	17	39	15	18	22	279	17
nc	27	3	8	2					35	2

Le sono stati prescritti farmaci oppioidi per il trattamento del suo dolore?

	Nord		Centro		Sud		Isole		Totale	
	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent
Si	501	56	213	57	167	63	51	62	932	58
No	349	39	143	38	73	27	26	32	591	37
nc	42	5	16	4	26	10	5	6	89	6

Ha avuto difficoltà ad acquistare questi farmaci?

	Nord		Centro		Sud		Isole		Totale	
	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent
No	447	84	198	89	119	68	42	75	806	82
Si	53	10	16	7	48	28	8	14	125	13
nc	32	6	8	4	7	4	6	11	53	5

A causa del suo dolore, necessita dell'assistenza di familiari/amici/personale infermieristico per la gestione delle sue normali attività quotidiane?

	Nord		Centro		Sud		Isole		Totale	
	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent	Count	Percent
No	390	44	185	50	96	36	29	35	700	43
1 persona	239	27	118	32	76	29	28	34	461	29
2 persona	45	5	9	2	9	3	1	1	64	4
Oltre 2 persone	8	1	3	1	2	1			13	1
nc	209	23	56	15	82	31	25	30	372	23

Il progetto "ospedale senza dolore", approvato in sede di Conferenza Stato - Regioni nell'anno 2001, all'infuori di poche realtà regionali, non è decollato concretamente come si auspicava e per questo motivo si è elaborato un modello assistenziale nazionale alternativo che potesse fornire risposte certe a questo bisogno primario della popolazione.

Con il progetto complessivo di implementazione di una rete assistenziale per la terapia del dolore si è cercato di riorganizzare e di sistematizzare l'esistente, al fine di ottenere una maggiore facilità di accesso alle risorse assistenziali disponibili, in particolare rafforzandone l'offerta nel territorio per il paziente adulto e pediatrico.

Il modello proposto prevede che alla base ci sia una rete di MMG specificatamente formati in grado di convogliare su sé stessi la maggior parte delle richieste assistenziali, prestando una prima risposta alle esigenze dei cittadini, deviandole dal pronto soccorso per poi indirizzarle verso i centri di riferimento o i centri ambulatoriali, secondo la gravità del caso.

Congiuntamente alla proposta di modello assistenziale denominato "Ospedale-territorio senza dolore" - proprio per sottolineare lo spostamento dell'assistenza da una visione ospedalocentrica ad una che prevede una maggior presenza territoriale - si prevede la modifica dei sistemi informativi regionali per la rilevazione delle strutture e delle prestazioni erogate nell'ambito della terapia del dolore.

Infatti, poiché il progetto "Ospedale senza dolore" non ha indicato una definizione della struttura che dovesse erogare terapia del dolore, non è stato possibile adeguare i sistemi informativi al monitoraggio e quindi attualmente non si dispone di informazioni sul numero di COSD (comitati ospedale senza dolore) e di strutture ospedaliere già create.

2.3 Cure palliative e terapia del dolore per il paziente in età pediatrica

La definizione di criteri di eleggibilità alle cure palliative è un problema complesso nel caso del paziente pediatrico, dal momento che non può basarsi sul solo parametro dell'aspettativa di vita, né su quello di un gruppo chiuso e limitato di patologie. Il criterio temporale, infatti, è del tutto obsoleto, dal momento che il tempo, nello stesso paziente e nelle stesse condizioni cliniche, può essere variabile da giorni ad anni (Goldman, 1998; Himlstein *et al.*, 2004; Abu Saad Huijjer 2007, 2009).

Nemmeno l'andamento in continuo e prevedibile decadimento, delle condizioni cliniche e delle funzioni, è un elemento indicativo di eleggibilità, perché in età pediatrica esistono varie condizioni che richiedono cure palliative, anche specialistiche, con andamento alterno (Goldman, 1998; ACT/RCPCH, 2003; Accordo Stato-Regioni, 2007).

La letteratura propone quattro categorie diverse di bambini con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative (ACT/RCPCH, 2003):

1. bambini con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
2. bambini con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (infezione da HIV, fibrosi cistica); le cure palliative intervengono in fase di aggravamento;
3. bambini con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche...); le cure palliative intervengono quando il paziente presenta bisogni complessi;
4. bambini con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa e morte prematura (paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari). Le cure palliative anche in questa categoria intervengono quando il paziente presenta bisogni complessi.

Si può comprendere quindi, come la durata delle cure palliative nei bambini con malattia inguaribile, sia un parametro quanto mai variabile e difficilmente prevedibile: in alcuni limitata ai primi anni di vita (malattie congenite), in altri prolungata per periodi decisamente maggiori (patologia neurologica, cardiologia, fibrosi cistica polmonare, malattie autoimmuni) con fasi di dismissione e successiva ripresa in carico ed in altri casi ancora concentrata in un breve periodo che precede la morte.

Allo stato attuale, l'assenza di terapia curativa e la presenza di bisogni complessi che richiedono risposte multispecialistiche costituiscono gli elementi che motivano l'attivazione di cure palliative pediatriche specialistiche (ACT/RCPCH, 2003; Abu Saad Huijer 2007; Accordo Stato-Regioni, 2007).

Sulla base dei criteri di eleggibilità condivisi a livello internazionale (ACT/RCPCH, 2003) sono stati fatte le valutazioni epidemiologiche relative alle necessità di cure palliative pediatriche. Uno studio del Ministero della Salute in collaborazione con ISTAT (Benini *et al.*, 2008a) ha evidenziato che in Italia muoiono ogni anno circa 1100 – 1200 bambini (0-17 anni) con malattia inguaribile-terminale (1 su 10.000 bambini) (Figura 12). Di questi, il 40% muore a casa, con una percentuale lievemente maggiore in caso di patologia oncologica (41%) rispetto a quella non oncologica (38%).

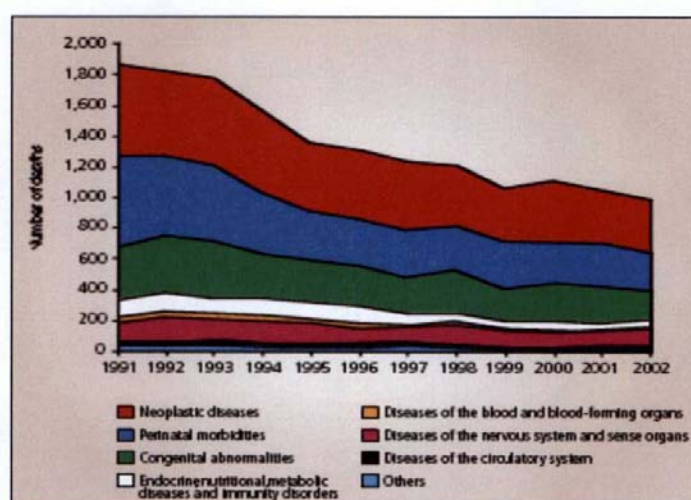


Fig. 12 - Mortalità per malattia eleggibile alle cure palliative pediatriche in Italia

Notevole la variabilità di percentuale di morte a domicilio a seconda della regione Italiana di appartenenza (Figura 13): dal 60-70% nelle regioni del Sud al 10-15% nelle regioni del Nord. Riguardo alla prevalenza, un'analisi eseguita dal Ministero della Salute sulle Schede di Dimissione Ospedaliera di tre anni (2002- 2004), ha confermato la presenza sul territorio nazionale di 11.000–12.000 bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche (30% oncologici, il restante 70% è costituito da una miscelanea di patologie, dove un ruolo preminente giocano le malattie neurodegenerative, metaboliche e genetiche) (Figura 14), confermando peraltro, i dati presenti in letteratura internazionale (10 bambini/10.000) (ACT/RCPCH, 2003; Benini *et al.*, 2008b; Benini *et al.*, 2010b).

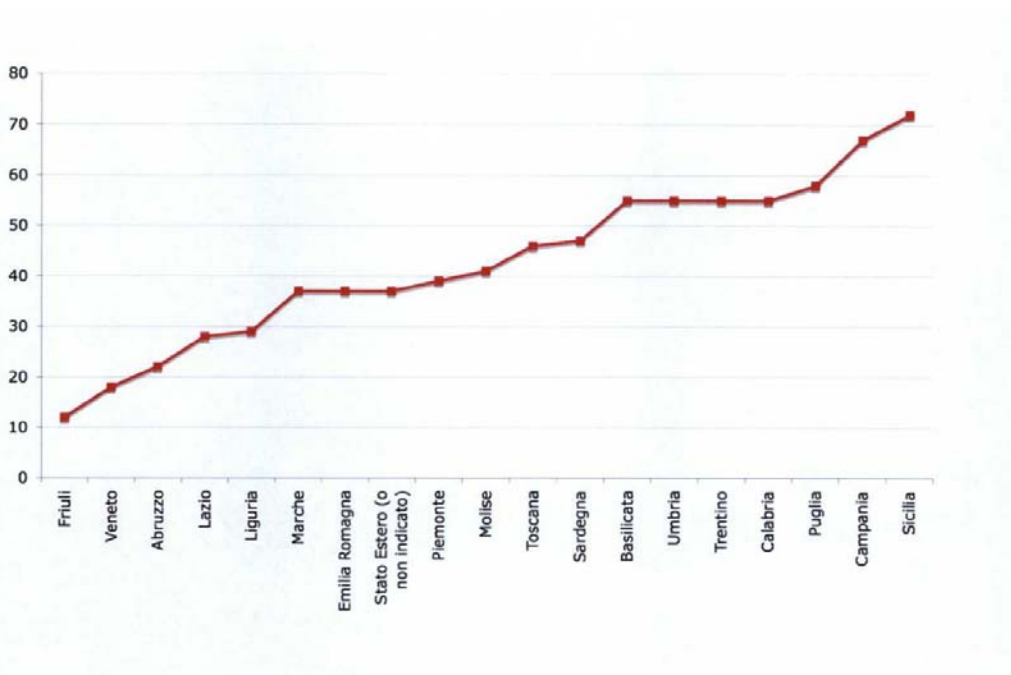


Fig. 13 - Percentuale di morte a domicilio per patologie eleggibile alle CPP in Italia (valutazione eseguita su bambini non seguiti con programmi di CPP)

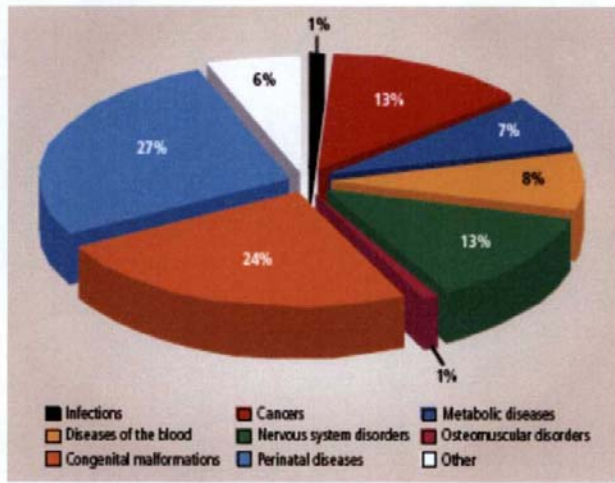


Fig. 14 - Patologie eleggibili a CPP (analisi eseguita utilizzando le SDO 2001- 2004 della regione Veneto)

La letteratura internazionale conferma inoltre, che il numero di minori eleggibili alle cure palliative è in incremento (Abu-Saad Huijjer, 2007, 2009), con un allungamento della sopravvivenza in malattia che implica una nuova tipologia assistenziale, con bisogni complessi e necessità di risposte integrate multispecialistiche ed interistituzionali. Pochissime le esperienze pilota di reti di cure palliative pediatriche modellate per dare risposte ai bisogni dei bambini con malattia inguaribile e delle loro famiglie (Dangel *et al.*, 2000; Department of Health and Children/the Irish Hospice Foundation, 2005). Un numero esiguo di regioni in Italia hanno una rete di cure palliative pediatriche; in una (Veneto), si trova l'unico Hospice pediatrico italiano specificatamente dedicato al minore, mentre allo stato attuale, non esistono dati relativi alla presenza di "letti pediatrici" in Hospice per adulti.

Anche in ambito pediatrico, il dolore è un sintomo frequente e trasversale (Srouji, 2010). Non disponiamo di informazioni epidemiologiche aggiornate sul dolore nel bambino ed il suo trattamento in Italia. La letteratura scientifica, tuttavia, conferma l'ampiezza del problema (Kummel & van Dijk, 2006; Krauss & Green, 2006): il dolore è presente nel 60% degli accessi al pronto soccorso pediatrico; nell'80% dei neonati/bambini postoperati; nel 60% dei pazienti con malattia neoplastica (Figura 15), nel 100% in corso di interventi diagnostico/terapeutici invasivi; nel 20%, come dolore cronico ricorrente in età scolare (Dolore Addominale Ricorrente, cefalea) e nell'80% dei bambini con patologia inguaribile/terminale. Non vi sono attualmente dati relativi ai costi diretti e sociali del dolore in ambito neonatale/pediatrico.

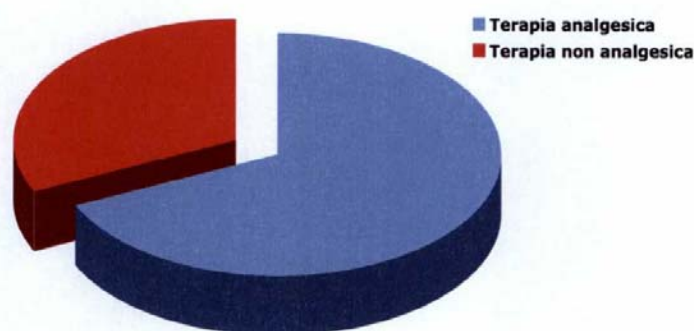


Fig. 15 - Valutazione di prescrizione di terapia analgesica in 201 bambini (circa 50% dei bambini deceduti per neoplasia) (dati AIEOP, analisi retrospettiva 2008)

Le informazioni relative al livello di valutazione e trattamento del dolore pediatrico in Italia depongono per una situazione di importante deficit assistenziale (Benini *et al.*, 2010c, 2010d). I dati di riferimento sono:

- la valutazione del dolore è prevista nel 40% delle strutture pediatriche e realmente effettuata in meno del 20% dei pazienti (AOPI, 2006);
- solo il 20% dei Centri di Chirurgia pediatrica italiani, utilizza dei protocolli per il controllo del dolore postoperatorio (SARNePI, 2004);
- controllo del dolore nel pronto soccorso pediatrico nel 15-30% dei casi (Progetto Dolore in pronto soccorso pediatrico);
- gestione del dolore nelle patologie infettive intercorrenti nel 15% dei casi (Progetto Dolore in pronto soccorso pediatrico);
- gestione del dolore che accompagna procedure invasive dolorose: varia dallo 0% al 40% a seconda del centro;
- controllo del dolore nella terminalità oncologica pediatrica nel 20% (studio AIEOP in fase di pubblicazione).

In Italia, la gestione del dolore nel neonato e nel bambino non ha riferimenti culturali, professionali, organizzativi e di risorse specifici. Solo in quattro ospedali pediatrici italiani è previsto un ambulatorio di terapia antalgica, rivolto specificamente al paziente pediatrico, che presenta situazione che richiedono interventi specialistici. Tutto questo determina e condiziona ancora una situazione di ipotrattamento globale, che si evidenzia sia in ambito ospedaliero che territoriale, con impatti diversi legati logicamente alle diverse patologie ed al diverso grado di gravità, ma sempre con importante ricaduta negativa sul vissuto di malattia, sulla qualità della vita del bambino e della sua famiglia e sul rapporto fiduciario fra utenza e istituzione sanitaria.

Cure palliative e dolore presentano, in ambito pediatrico, alcune criticità e peculiarità d'intervento, che pongono la necessità di considerare e programmare risposte specifiche rispetto alle età successive (Ratnapalan & Schneeweiss, 2007; Dowden *et al.*, 2008). Da un punto di vista organizzativo, l'ampia distribuzione e la limitata numerosità dei casi che richiedono interventi specialistici, la peculiarità dei bisogni clinici, assistenziali e sociali, nonché l'eterogeneità di situazioni, molte delle quali limitate alla sola età pediatrica, pongono problematiche concrete nell'organizzazione di modelli assistenziali che permettano risposte ad alta complessità e competenza. D'altro canto, per il paziente pediatrico, è presente su tutto il territorio nazionale una rete di risorse professionali (pediatria di base, pediatri ospedalieri, reti specialistiche territoriali) e strutturali (reparti/ospedali pediatrici) dedicate, che adeguatamente preparate e supportate, sono in grado di rispondere e condividere una parte rilevante dei bisogni clinici assistenziali nell'ambito della analgesia e delle cure palliative pediatriche.

Il modello proposto dalla Legge 38 di un'unica Rete specialistica dedicata, con riferimento ad ampi bacini d'utenza, coordinata da un Centro di riferimento regionale, risponde ai bisogni di salute dei minori e delle famiglie e 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 (ACT/RCPCH, 2003; Department of Health and Children/the Irish Hospice Foundation, 2005; Accordo Stato-Regioni, 2007; Benini *et al.*, 2010d).

3. Stato di attuazione della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore

3.1 Il questionario

Una fotografia aggiornata sullo stato dell'arte a livello regionale nello sviluppo della rete assistenziale di cure palliative e della rete di terapia del dolore ci viene fornita dalla lettura dei dati provenienti da una elaborazione appositamente creata tramite somministrazione di un questionario a tutte le regioni (Allegato 5).

Il questionario è stato articolato in due sezioni: la prima è dedicata all'assistenza palliativa e la seconda all'assistenza antalgica. Il rapporto prende in considerazione, analizzandoli, solamente i dati più rappresentativi e più significativi. Al questionario hanno risposto 16 regioni su 19 (mancano Marche, Molise e Sardegna) e 2 province autonome.

Per quanto riguarda la durata dell'assistenza palliativa nel setting assistenziale residenziale (in hospice) e in quello domiciliare espressa in giorni, i valori medi nazionali risultano essere rispettivamente di quasi 32 e 52 giorni (Figura 16).

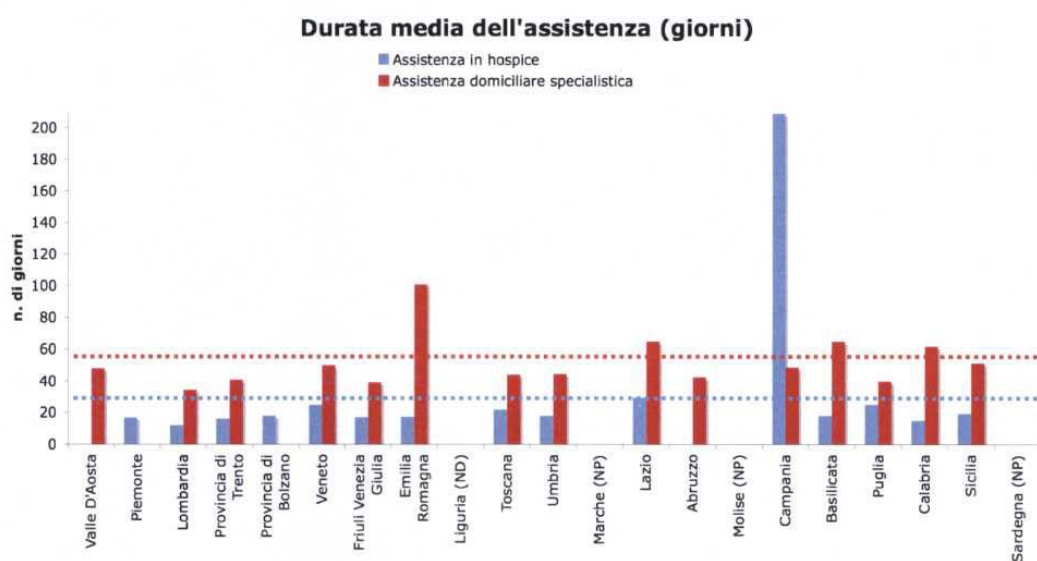


Fig. 16 – Durata media in giorni dell'assistenza in hospice (media nazionale=31,9; media nazionale senza Regione Campania=19,2) e domiciliare specialistica (media nazionale=51,7). Le regioni Valle D'Aosta e Abruzzo non hanno hospice attivi; la regione Liguria non dispone di entrambe le informazioni; la provincia autonoma di Bolzano non dispone del dato di assistenza domiciliare.

Tuttavia, è da notare che il dato riguardante l'assistenza residenziale nella Regione Campania risulta essere molto elevato, influenzando in maniera anomala la media nazionale che, infatti, in assenza di tale valore, scende a 19,2 giorni (mediana=18), risultando in linea con i dati presenti nella letteratura (in USA, ad esempio, il valore mediano è di 20-21 giorni negli ultimi 3 anni; NHPCO, 2010). Le informazioni riguardanti l'assistenza domiciliare non presentano invece una elevata variabilità, mantenendosi piuttosto omogenei sul territorio nazionale e facendo registrare il valore più elevato nella Regione Emilia Romagna.

Sempre in relazione all'attività riguardante i due livelli assistenziali (residenziale e domiciliare), l'analisi della percentuale di pazienti in carico alla rete di cure palliative deceduti in hospice o a domicilio evidenzia una prevalenza di quest'ultimo, con valori che arrivano al 90% nella regione Sicilia (Figura 17). E' da sottolineare che le regioni Valle d'Aosta, Campania e Abruzzo, in cui si osserva solo la presenza del dato a domicilio, fanno registrare un evidente ritardo nell'utilizzo dei finanziamenti previsti dalla Legge 39/99 finalizzata alla costruzione di hospice.

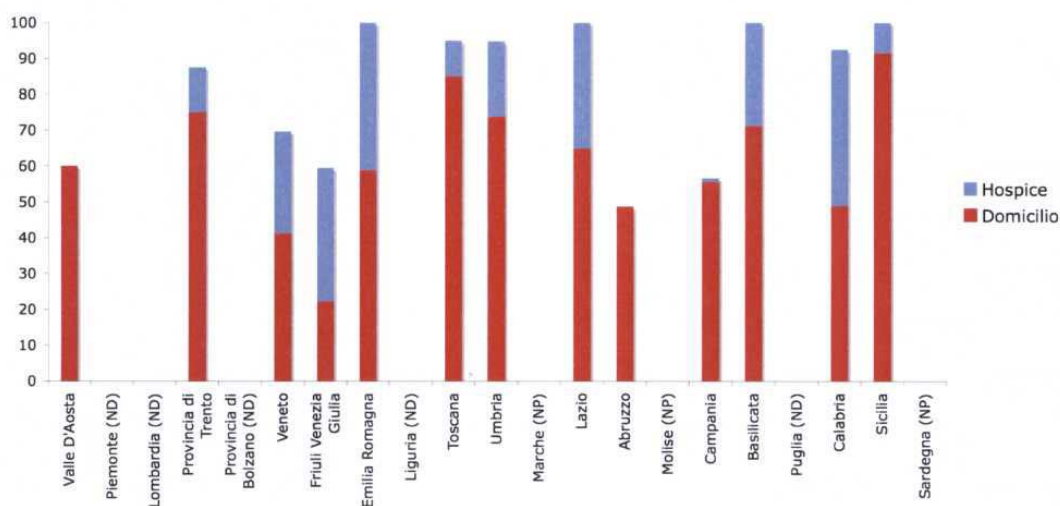


Fig. 17 – Percentuale pazienti deceduti in hospice (media nazionale=24,2%) e a domicilio (media nazionale=61,3%) sul totale dei pazienti deceduti assistiti dalla rete. Le regioni Valle D'Aosta e Abruzzo non hanno hospice attivi; le regioni Piemonte, Lombardia, Liguria, Puglia e la provincia autonoma di Bolzano non dispongono di entrambe le informazioni.

L'analisi del tasso di utilizzo dei posti letto in hospice in Italia evidenzia una media nazionale molto elevata (circa 86%), con valori compresi tra il 68 e il 100% (Figura 18). Il dato si presta a due osservazioni principali:

- 1) in tutte le regioni si registra un importante utilizzo dei posti letto residenziali di cure palliative, rispondendo quindi ad una puntuale richiesta assistenziale della popolazione;
- 2) i valori del tasso di utilizzo di oltre il 90% registrato in particolare nelle quattro regioni con un valore pari al 100%, dimostrano una incapacità della rete assistenziale di soddisfare interamente il fabbisogno.

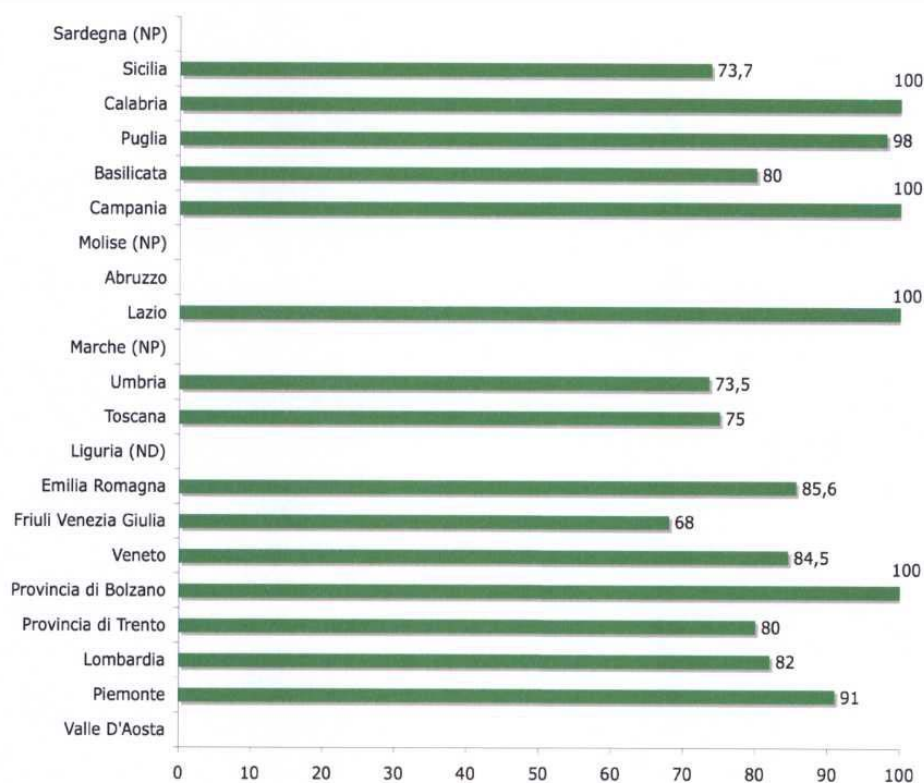


Fig. 18 – Tasso di utilizzo dei posti letto in hospice (media nazionale=86%). Le regioni Valle D'Aosta e Abruzzo non hanno hospice attivi; la regione Liguria non dispone dell'informazione.

Risulta ancora molto scarsa la presenza di un sistema informativo regionale dedicato al monitoraggio della rete di cure palliative (Figura 19), mentre, nonostante risultino abbastanza diffusi sia i programmi di informazione che i programmi di comunicazione sull'assistenza palliativa, non appaiono ad oggi particolarmente incisivi i risultati ottenuti a riguardo (Figura 20).



Fig. 19 - Presenza di un sistema informativo dedicato alla rilevazione di dati sulla rete (NO=rosso; SI=azzurro; Non determinato=giallo; Non pervenuto=bianco)

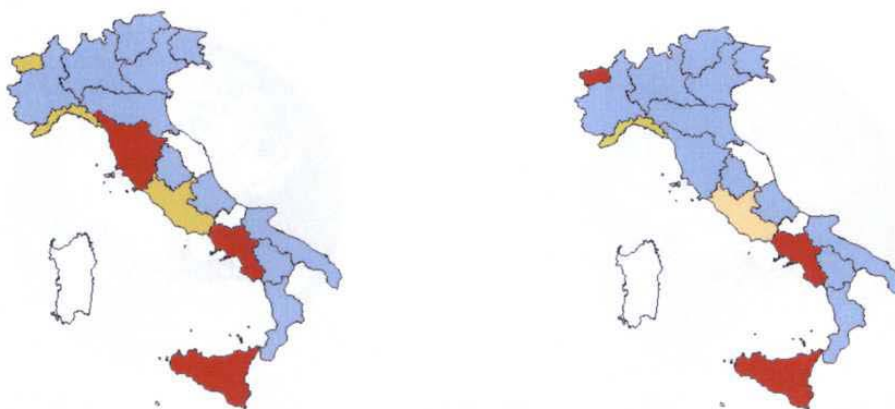


Fig 20 - Informazione ai cittadini e agli operatori sulla istituzione della Rete di assistenza palliativa, sulla localizzazione dei servizi e delle strutture, sull'assistenza erogata dalla Rete e sulle modalità di accesso (a sinistra) e attivazione di programmi di comunicazione ai cittadini (a destra). (NO=rosso; SI=azzurro; Non determinato=giallo; Non pervenuto=bianco)