

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

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

### **3 La Formazione**

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

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

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

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

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

L’articolo 8 della medesima legge prevede che entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della stessa, il Ministero dell’istruzione e della ricerca, di concerto con questo Dicastero, individua con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche ed a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti, l’articolo in questione stabilisce altresì che

siano individuati i criteri per l'istituzione di master in cure palliative e terapia del dolore.

Relativamente all'articolo 8 della legge in oggetto, nel corso del corrente anno presso il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca è stato costituito un tavolo tecnico di lavoro per l'individuazione dei percorsi formativi e degli obiettivi didattici relativi alla istituzione di master in cure palliative e terapia del dolore. A detto tavolo ha partecipato anche un rappresentante del Ministero della Salute.

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

Il primo provvedimento attiene al Master universitario di primo livello in "Cure palliative e terapia del dolore". Esso è, riservato alle professioni sanitarie di infermiere, infermiere pediatrico, fisioterapista, terapista della riabilitazione.

Secondo quanto previsto in detto decreto, il master ha la durata di un anno e prevede l'acquisizione di 60 crediti formativi, di cui 40 relativi alla formazione teorica e 20 relativi alla formazione pratica. Nel decreto sono indicati i profili di apprendimento, gli obiettivi formativi di base, nonché gli obiettivi formativi caratterizzanti specifici per infermieri ed infermieri pediatrici e per fisioterapisti e terapeuti occupazionali, le attività di tirocinio obbligatorie, che concorrono all'acquisizione delle competenze professionali, gli standard ed i requisiti della rete formativa.

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

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

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

Il secondo provvedimento riguarda il master di alta formazione e qualificazione in "Terapia del dolore" ed è riservato ai medici in possesso di una delle specializzazioni indicate nell'articolo n. 5 comma 2 della legge 38, ivi comprese quelle che potranno essere successivamente individuate in sede di accordo Stato-Regioni, con documentata formazione in terapia del dolore.

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

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

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

E' previsto che il corso in questione abbia una durata di 12 mesi, con l'acquisizione di 60 crediti formativi, di cui 30 dedicati alla formazione teorica e 30 dedicati alla formazione pratica.

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

Il terzo provvedimento riguarda il master universitario di alta formazione e qualificazione in “ Cure palliative” ed è riservato, secondo quanto riportato nel decreto, ai medici che hanno conseguito una delle specializzazioni indicate nell'articolo 5 comma 2 della legge 38, ivi comprese quelle che dovessero essere successivamente individuate in sede di accordo Stato - Regioni.

E' previsto che il master abbia una durata di 24 mesi con l'acquisizione di 120 crediti formativi di cui 60 dedicati alla formazione teorica e 60 dedicati alla formazione pratica. Anche in questo caso è prevista una possibile abbreviazione del corso, fino ad un massimo di 60 crediti formativi relativi alle attività pratiche nel caso in cui i professionisti interessati documentino:

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

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

Il quarto provvedimento riguarda il master universitario di alta formazione e qualificazione in “Terapia del dolore e cure palliative pediatriche” ed è riservato ai medici in possesso della specializzazione in pediatria ed ai medici in possesso della specializzazione in anestesia rianimazione e terapia intensiva, con specifica formazione ed esperienza in pediatria. E' previsto che tale corso abbia una durata di

24 mesi con l'acquisizione di 120 crediti formativi di cui 60 dedicati alla formazione teorica e 60 alle attività pratiche. Anche in questo caso il provvedimento declina i profili di apprendimento, gli obiettivi formativi, le attività pratiche obbligatorie, e gli standard ed i requisiti della rete formativa.

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

Il quinto provvedimento riguarda infine il master universitario in "Cure palliative e terapia del dolore" ed è riservato ai laureati specialisti/magistrali in psicologia. E' previsto che il corso abbia la durata di un anno con l'acquisizione di 60 crediti formativi, di cui 40 dedicati alla parte teorica e 20 alle attività pratiche.

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

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

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

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

### **3.2 Le figure professionali**

Come detto l'art. 1 della legge 15 marzo 2010, n.38 recante “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” tutela e garantisce , nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza, l’accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore da parte del malato.

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

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

In particolare per quanto attiene il primo punto si osserva che la rete delle cure palliative è finalizzata a garantire la continuità assistenziale del malato mediante l’integrazione tra struttura ospedaliera ed assistenza domiciliare ed è costituita dall’insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all’erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, al supporto dei malati e dei loro familiari.

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

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

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

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

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

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

## **4 Il monitoraggio**

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

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

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



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

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

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

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

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

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

### **Area Farmaceutica**

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

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

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

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

### **Area Palliativa residenziale**

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

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

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

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

### **Area palliativa domiciliare**

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

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

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

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

### **Area palliativa ospedaliera**

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

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

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

### **Area palliativa e terapia del dolore ambulatoriale**

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

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

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

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

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

#### **Area terapia del dolore ospedaliera**

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

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

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

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

#### **4.2 Hospice: i dati rilevati dal Sistema Informativo Sanitario Nazionale**

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

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

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

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

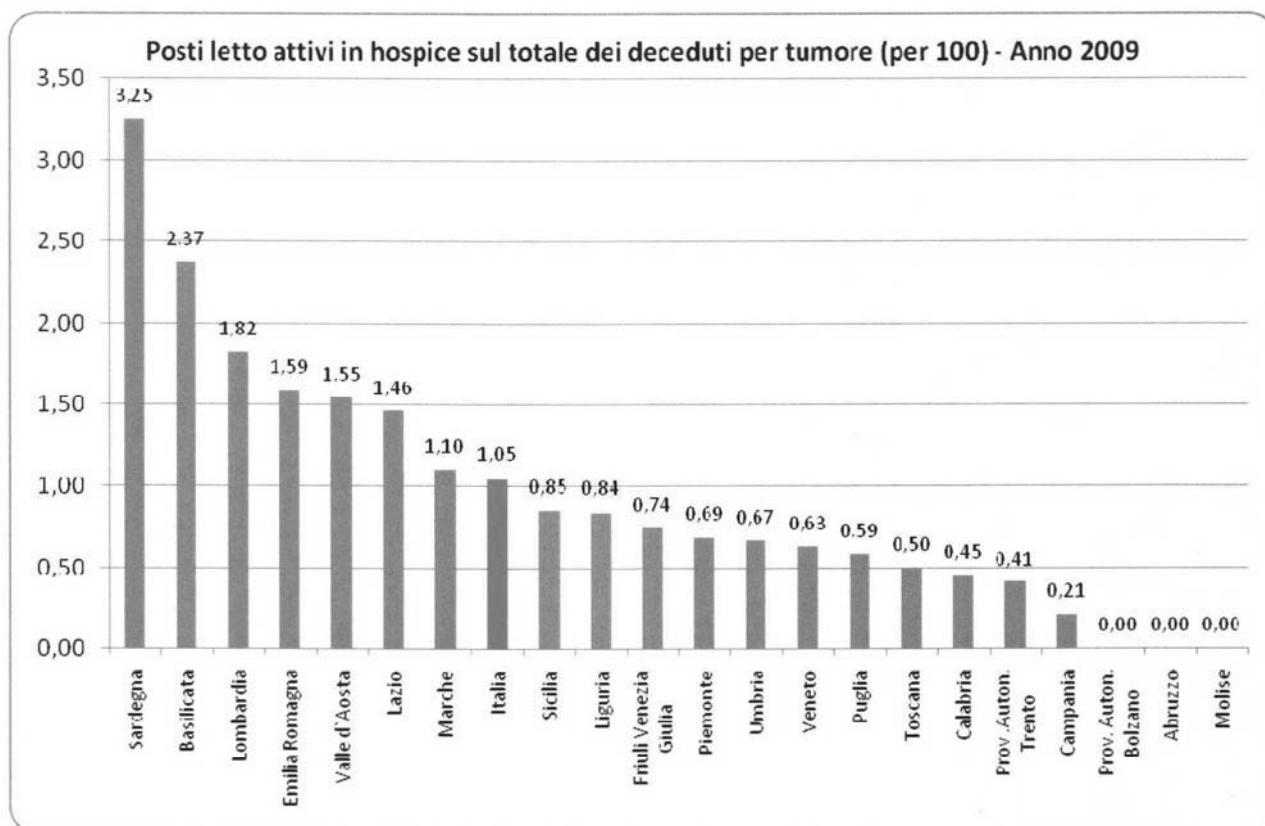
Inoltre la dotazione di Posti letto attivi in *hospice*, rilevata dalle fonti informative suddette, è alla base dello specifico indicatore di valutazione da parte del livello nazionale, del mantenimento dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza, nelle varie realtà Regionali.

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

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

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

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



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

#### **4.3 La rilevazione della qualità**

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

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

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

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

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

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

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

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

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