

all'informazione e coinvolgimento prevede di sviluppare linee guida per una migliore informazione e coinvolgimento del cittadino per promuovere un ricorso efficace ed appropriato alle cure, sulla base dei tre principali determinanti della qualità del SSN: condizioni di salute della popolazione, esperienza dei pazienti ed utilizzo efficiente delle risorse.

In tale ambito viene richiamata in modo esplicito la necessità di assicurare le informazioni al paziente ed ai familiari relativamente ai servizi assistenziali alternativi all'ospedale durante le ultime fasi della vita (Legge 38/2010).

## **5 Lo sviluppo delle reti**

### **5.1 Lo sviluppo delle Reti Regionali e Locali di Cure Palliative**

L'emanazione della Legge 38 del 15 marzo 2010 ha fornito alle Regioni un nuovo stimolo per proseguire nel percorso di implementazione delle reti di cure palliative.

Commissioni, Comitati o Gruppi di lavoro sono attivi ed operativi a supporto degli Assessorati alla Sanità per lo sviluppo delle Cure Palliative in quasi tutte le Regioni italiane .

I compiti e gli obiettivi di questi organismi sono tuttavia molto variabili: in alcuni casi, come ad esempio nelle Regioni Lombardia, Emilia Romagna e Umbria, hanno una organizzazione piuttosto consolidata ed obiettivi di lavoro definiti, in altre realtà i risultati di quanto proposto sono ancora incerti e non sempre trovano riscontro operativo nei provvedimenti adottati nelle singole regioni. Alcune di questi organismi sono peraltro di recente istituzione e stanno muovendo i loro primi passi.

Ancora poche sono invece le Regioni che hanno una struttura di coordinamento regionale per le cure palliative, secondo quanto previsto dalle Linee-Guida approvate in Conferenza Stato-Regioni il 16 dicembre 2010: ad oggi tale struttura risulta essere stata attivata con atto deliberato nelle Regioni Piemonte, Sicilia, Liguria, Veneto, Lazio. Le Regioni Liguria e Veneto avevano istituito organismi simili negli anni precedenti la Legge 38, anticipando in qualche modo quanto poi successivamente indicato dalle Linee-Guida. Nella Regione Veneto è in atto una fase di revisione dell'assetto organizzativo anche in funzione del nuovo Piano Sanitario Regionale.

Emergono comunque punti di forza e di debolezza delle singole realtà regionali che configurano un quadro di sviluppo delle Reti di Cure Palliative ancora piuttosto disomogeneo sul territorio nazionale.

In particolare nell'Area Nord-Ovest (Valle d'Aosta, Piemonte, Liguria, Lombardia) si riscontra uno sviluppo importante delle attività di residenzialità in Hospice in tutte queste Regioni, salvo il Piemonte dove alcuni Hospice già completati dal punto di vista strutturale e pronti per essere operativi non sono ancora stati attivati, su indicazioni regionale, per ragioni di natura economico-gestionale. Lo sviluppo delle Cure Palliative domiciliari è piuttosto disomogeneo, con regioni come la Lombardia che garantiscono questo tipo di cure in modo omogeneo sul territorio regionale, il Piemonte e la Liguria, nelle quali si evidenziano esempi di eccellenza accanto ad aree di grave carenza e la Valle d'Aosta dove la situazione è ancora in una fase di sviluppo. In generale, tuttavia, anche dove l'offerta è garantita in modo omogeneo (come in Lombardia), la copertura del bisogno prevista dal D.M.43 del 2007 è ancora insufficiente. E' anche da segnalare la disomogeneità dei modelli organizzativi di erogazione delle cure palliative domiciliari sia fra le diverse Regioni che a livello intraregionale. Elementi di grande forza in quest'area, soprattutto in Lombardia e Piemonte, sono il grande numero di operatori formati in modo specifico per le Cure Palliative negli anni passati e la presenza consolidata e di grande tradizione di numerose Organizzazioni non profit che supportano in modo consistente lo sviluppo delle Cure Palliative in queste regioni.

Nell'Area Nord-Est (Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Trentino-Alto Adige, Emilia-Romagna) l'offerta di residenzialità in Hospice si è sviluppata in modo positivo in questi ultimi anni, anche se è ancora insufficiente in alcune aree. Friuli ed Emilia Romagna sono le due regioni di quest'area che hanno definitivamente recentemente normative specifiche per le cure palliative in seguito alla Legge 38/2010. Ancora disomogenea è invece l'organizzazione delle cure palliative domiciliari, con una tendenza, comune a tutte queste regioni anche se con alcune positive eccezioni, a non prevedere personale dedicato per questo tipo di attività quanto piuttosto a far coincidere i programmi di cure palliative domiciliari con quelli più generali, a minore intensità assistenziale o comunque senza personale dedicato. Soprattutto in Emilia-Romagna e in Veneto si sono peraltro sviluppate competenze specifiche e di ottimo livello in Cure Palliative nell'ambito della Medicina di famiglia, mentre in altre Regioni l'integrazione fra i professionisti risulta

ancora problematica, anche se si stanno sviluppando positive esperienze in questo senso, ad esempio in Friuli.

Anche nell'area Centro (Toscana, Umbria, Marche, Abruzzo, Molise, Lazio) è andata crescendo l'offerta di residenzialità in Hospice, spesso però non collegata con percorsi in Rete di cure palliative domiciliari. I modelli organizzativi delle cure a domicilio sono molto disomogenei, con aree a buona copertura, soprattutto in Toscana, Lazio ed Umbria, ed altre con l'assenza quasi totale di programmi che possono contare su personale dedicato. Queste tre Regioni sono quelle che comunque hanno una tradizione più consolidata nell'erogazione di cure palliative e la sensibilità anche a livello istituzionale sembra concreta. In Abruzzo e in Molise lo sviluppo delle cure palliative, sia a livello residenziale che domiciliare, è ancora in fase molto iniziale e sembra difficile poter parlare di una qualche reale presenza di Rete locale di Cure Palliative. Sono segnalate anche alcune difficoltà nell'integrazione nei diversi modelli operativi fra operatori dedicati e medici di famiglia o altri specialisti. Un elemento molto positivo è la storica e consolidata presenza di Organizzazioni non profit molto attive nelle Cure Palliative, soprattutto nel Lazio, in Toscana e in Umbria.

Infine nell'Area Sud e Isole (Campania, Puglia, Calabria, Basilicata, Sicilia, Sardegna) negli anni recenti si è sviluppata in modo molto consistente l'offerta di residenzialità in Hospice, salvo in Campania dove la presenza di queste strutture è ancora molto scarsa. Soltanto in poche realtà, peraltro, gli Hospice sono parte integrante di una Rete locale di Cure Palliative e collegate con percorsi di cure palliative domiciliari. In quasi tutta quest'area del nostro paese vengono segnalate persistenti difficoltà nello sviluppo delle Reti di cure palliative, sia a livello regionale che locale, anche per le disposizioni contenute nei piani di rientro dai deficit economici: mancanza di strutture di coordinamento, carenza di risorse umane necessarie a garantire l'operatività dei servizi, assenza di criteri di accreditamento istituzionale, disomogeneità e scarsità nello sviluppo di programmi di cure palliative a domicilio. Fra gli elementi positivi sono da ricordare comunque i programmi di formazione e di sensibilizzazione che si sono concretizzati in alcune Regioni e la storica e consolidata presenza di alcune Organizzazioni non profit per le cure palliative, soprattutto in Sicilia.

### **5.1.1 I professionisti della Rete di Cure Palliative**

Lo sviluppo della rete è fortemente connesso alle competenze acquisite dai medici che in questi anni hanno operato nei Centri. Tali professionisti costituiscono un patrimonio umano e professionale indispensabile per la gestione dell'attività di cura.

Relativamente agli Hospice la presenza del medico è rilevata nella misura di un medico a tempo pieno ogni 5,3 posti letto. Si stima pertanto che, a fine 2010, siano un numero variabile tra 489 e 978, i medici che operano all'interno degli Hospice. Per i centri di Cure Domiciliari è stimabile perlomeno un numero analogo.

E' stimabile pertanto che i medici dedicati alle cure palliative che operano attualmente in ambito nazionale siano circa 2.000.

Le seguenti indagini nel panorama italiano, anche se parziali, offrono dati interessanti relativamente alla composizione del curriculum professionale ed accademico dei medici che operano nella rete delle cure palliative:

1. **Federazione Cure Palliative 2007-2009:** nell'ambito della ricerca finalizzata del Ministero della Salute "Modello di Unità di Terapia del Dolore e di Cure Palliative, integrate con Associazioni di volontariato"<sup>1</sup>

La ricerca basata sui dati raccolti in 46 Centri eroganti (23 SSN e 23 ONP) evidenzia :

- a. il 23% dei medici **non** possiede un diploma di specialità;
- b. il 56,9% dei medici specialisti, possiede il diploma in una delle discipline citate nella legge 38/2010.

2. **Osservatorio Italiano Cure Palliative 2009:** uno studio<sup>2</sup> a cura di O. Corli e M. Pizzuto, analizza la posizione di 163 medici palliativisti che operano in 54 Centri italiani di Cure Palliative distribuiti sul territorio nazionale. Lo studio evidenzia i seguenti dati:

- a. il 31% dei medici **non** possiede un diploma di specialità ;
- b. del 69% di medici specializzati, il 31% sono anestesisti e il 13% sono oncologi;

<sup>1</sup> Sottoprogetto affidato alla FCP, " Struttura ed organizzazione di una unità di cure palliative e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati".

<sup>2</sup> "Guida ragionata all'impiego dei farmaci oppioidi nel dolore da cancro".

c. il 71% dei medici ha più di 3 anni di specifica esperienza in cure palliative.

**3. Società Italiana di Cure Palliative (SICP), Fondazione Isabella Seràgnoli e Fondazione Floriani 2010: “Hospice in Italia 2010 - Seconda rilevazione ufficiale”**

L'indagine prevede l'approfondimento dello studio su 32 Hospice rappresentativi di un campione di strutture con una rilevante esperienza, evidenziando i seguenti dati:

a. il 29% dei medici non possiede un diploma di specialità;

b. il 9% possiede un diploma in anestesia e rianimazione.

Nel marzo 2011 è stata condotta una indagine da SICP-FCP finalizzata a individuare il curriculum professionale ed accademico dei medici palliativisti che operano nei centri italiani di cure palliative attraverso l'invio di un questionario alle strutture pubbliche e private operanti in cure palliative finalizzato ad individuare i percorsi formativi e l'esperienza specifica in cure palliative documentabile dei medici operanti.

Hanno risposto al questionario della SICP- FCP 208 strutture delle quali sono risultate analizzabili 200 strutture rappresentative di tutto il territorio nazionale.

I questionari hanno rilevato 1070 medici che si stima rappresentino circa la metà di tutti i medici che operano nell'ambito delle cure palliative.

Dall'analisi dei dati emerge che 734 medici ( pari al 68,59%) sono in possesso di un diploma di specialità, mentre 328 medici (pari al 30,65 %) non hanno un diploma di specialità (Grafico 1).

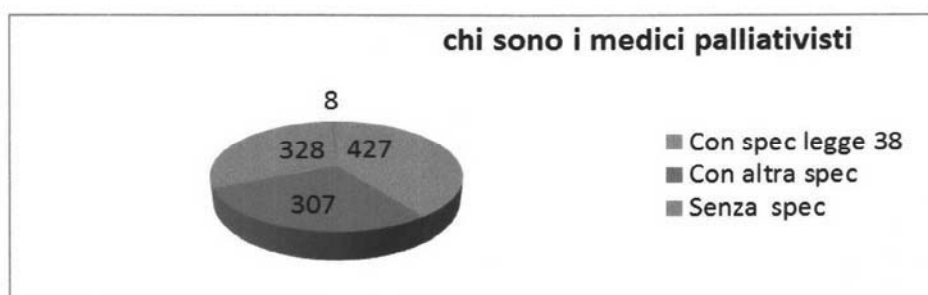
Dei medici specialisti, 427, quasi il 40% (39,91%) è in possesso di una delle specialità previste dalla legge 38/2010 (anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria), mentre 307, il 28,69 %, è in possesso di altre specialità.

Sempre in relazione ai medici oggetto di indagine il 46,73% lavora presso una struttura pubblica, mentre il 38,32% opera presso una struttura del privato non profit accreditato.

Fra le specialità più rappresentate fra i 427 medici che possiedono una specialità previste dalla legge 38, l'Oncologia è posseduta dal 43,56 % dei palliativisti (186), seguita da Anestesia e Rianimazione dal 35,60% (152) e da Geriatria dall'11,24% (48) dei medici. Solo 17 palliativisti sono radioterapisti ( 3,98%), 9 sono pediatri ( 2,11%) ed infine solo l'1,87% dei medici è specialista in neurologia. In oltre dell' 80% degli anestesisti e degli

oncologi è documentabile un'esperienza in cure palliative da più di 3 anni, che scende lievemente per i geriatri ( 79,17%) mentre fra i radioterapisti si scende al 23,53%. Nonostante ciò, solo 81 medici (il 36,65%) è assunto con un contratto di lavoro a tempo indeterminato, mentre la maggioranza ( 41,63 %) ha un incarico libero professionale. Se analizziamo le altre specialità possedute dai medici con specialità non previste dalla legge 38 emergono come le più rappresentate la Medicina Interna (14,01%) e la Chirurgia nei suoi diversi settori (13,68%), seguite da Medicina Generale , Malattie Infettive e Ematologia rispettivamente con valori pari a 9,12%, a 7,49% e a 7,17%. Relativamente ai 328 medici che operano in cure palliative senza specialità 219, pari al 66,77% ha più di 3 anni di documentata esperienza in cure palliative e in oltre l'80% dei casi ha eseguito percorsi formativi specifici in cure palliative dei quali il 14,16% ha seguito più di un corso. Di quest'ultima categoria di medici palliativisti senza specialità, con più di 3 anni di esperienza in cure palliative più del 70% (70,32% pari a 154 unità) lavora con un contratto libero professionale e solo il 14,16% ha un'assunzione a tempo indeterminato.

**Fig 2 - Indagine SICP-FCP su 1.071 medici che operano in Cure Palliative, marzo 2011**



Indagine SICP- FCP - su 1.071 medici che operano in CP , pubblicata su Il Sole 24 ore, 25 ottobre 2011

Riassumendo i risultati dell'indagine si può osservare che:

- le recenti indagini evidenziano che quasi un terzo dei medici operanti in cure palliative sono sprovvisti di specialità e che quindi in base alla normativa vigente non potranno prestare la loro attività professionale all'interno del S.S.N.;
- è prevalente il numero dei centri che erogano cure palliative che opera grazie a una molteplicità di professionisti con percorsi formativi ed operativi differenti,

medici esperti in cure palliative ma privi di specialità, che in questi anni, hanno garantito una risposta al bisogno di cure palliative a domicilio, in Hospice, in ospedale;

- il modo in cui si imposta e gestisce il percorso di cura è interdisciplinare e centrato sul paziente (*patient centered*) con la ridefinizione continua, in accordo con il malato (medicina delle scelte condivise) dei bisogni e degli obiettivi di cura;
- la competenza e l'esperienza specifica maturate in questi anni dai medici palliativisti rappresenta un patrimonio di "expertise" irrinunciabile per l'attività delle reti di cure palliative ed il loro futuro sviluppo;
- la garanzia dell'accesso alle cure palliative come previsto dalla Legge 38/2010 esige l'operatività immediata, senza soluzioni di continuità, di équipe multi professionali con competenza ed esperienza specifica.

## **5.2 Lo sviluppo delle Reti Regionali e Locali di Terapia del Dolore**

Grazie alla Legge 38/2010 è stato possibile raggiungere il superamento del progetto "Ospedale senza dolore", approvato in sede di Conferenza Stato - Regioni nell'anno 2001, ampliando l'offerta sanitaria relativa all'assistenza dei cittadini colpiti da patologie dolorose strutturando il nuovo progetto, denominato "Ospedale-territorio senza dolore", in cui è prevista l'assistenza oltre che nelle strutture ospedaliere anche in strutture ambulatoriali, prevedendo un coinvolgimento determinante dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta nel caso di pazienti in età pediatrica.

In particolare per quanto concerne la rete dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta questi dovranno essere specificatamente formati in modo tale da 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.

Come previsto dalla riorganizzazione delle cure primarie, all'interno delle AFT (Aggregazioni funzionali territoriali che rappresentano un raggruppamento di circa 20 MMG) un medico intraprenderà uno specifico percorso formativo che lo renderà il riferimento sulle tematiche connesse a patologie dolorose nel suo territorio di pertinenza.

Come più volte detto uno tra i fattori di differenziazione più rilevanti tra il progetto "Ospedale senza dolore" e il progetto "Ospedale-territorio senza dolore" è che nel primo non era stata indicata una definizione puntuale e univoca della struttura che dovesse erogare terapia del dolore mentre nel secondo la definizione è declinata e inserita nella proposta di intesa, ai sensi dell'art. 5 comma 3 della legge 38/2010, riguardante i requisiti minimi organizzativi e strutturali per la definizione della rete di terapia del dolore attualmente in discussione presso la Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le provincie autonome di Trento e Bolzano.

E' da osservare come molte regioni si stiano già adeguando al nuovo modello assistenziale: in alcuni casi creando, come già specificatamente deliberato nelle regioni Piemonte, Lombardia, Liguria, Emilia Romagna, Lazio, Basilicata, Calabria e Sicilia, le strutture di coordinamento della rete di terapia del dolore, previste dall'Accordo di Conferenza Stato-Regioni del 16 dicembre 2010 in attuazione dell'art. 3 comma 2 della legge 38/2010, in altri casi, mediante delibera regionale, identificando le strutture specialistiche ospedaliere (hub) e le strutture ambulatoriali (spoke) presenti sul territorio, come avvenuto in Emilia Romagna, nel Lazio e in Sicilia.

Nella seguente tabella sono riassunti i principali provvedimenti emanati dalle regioni finalizzati alla realizzazione delle reti di terapia del dolore.

<b>Regione</b>	<b>Delibera rete di terapia del dolore</b>	<b>Definizione dei centri HUB e SPOKE</b>	<b>Note</b>
Emilia Romagna	Delibera del 14.07.2011	Deliberato un comitato coordinatore – settembre 2011	
Valle d'Aosta	Nessuna delibera	Nessuna delibera	
Basilicata	Delibera n. 1112 del 28.7.2011	Nessuna delibera	
Lombardia	Recepimento dei dettami della	Nessuna delibera, in attesa dell'esito dello	E' stato costituito il GAT – Gruppo di



	normativa nel Piano Sanitario Regionale di prossima pubblicazione	schema di intesa in discussione presso la Conferenza Stato-Regioni	approfondimento tecnico con delibera H.1.2001.0006989 del 3.3.2011
Veneto	Nessuna delibera	Nessuna delibera	
Campania	Nessuna delibera	Nessuna delibera	
Friuli Venezia Giulia	E' in corso di stesura un disegno di legge regionale	Nessuna delibera	
Sicilia	Decreto Regionale n. 1937 del 28.7.2010, modifica il precedente e attribuisce al coordinamento regionale ulteriori compiti allineandosi a quanto disposto dalla legge 38/2010	Decreto del 3.1.2011 pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della regione siciliana il 4.2.2011	Il decreto approva il "Programma di sviluppo della rete di cure palliative nella Regione Sicilia" e il "Programma di sviluppo della Rete di Terapia del dolore nella Regione Sicilia" – Hub regionali a Palermo e a Taormina
Liguria	Recepimento "Accordo CSR sulle 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 ed approvazione del progetto "Terre di	Nessuna delibera	Costituzione di un gruppo di lavoro dedicato al tema della terapia del dolore

	confine” – Delibera n. 62 del 28.01.2011		
Puglia	Nessuna delibera	Nessuna delibera	Si stanno individuando due HUB nei centri universitari di Bari e Foggia
Toscana	Nessuna delibera	Nessuna delibera	
Trentino Alto Adige	Iter in corso	Iter in corso	Centri HUB proposti a Trento e Rovereto
Piemonte	D.G.R. n. 30-886 del 25.10.2010: “Istituzione della rete regionale di cure palliative e della rete regionale di terapia del dolore, a norma della L. 38 del 15 marzo 2010. Integrazioni rispettivamente alla D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002 ed alla D.G.R. n. 31-1142 del 17.10.2005 e revoca della D.G.R. n. 2-6025 del 4.06.2007 e n. 9-7872 del 21.12.2007		D.R.G. n. 31-1482 del 11.02.2011: “Individuazione della composizione e delle modalità di funzionamento della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Terapia del dolore, a norma della D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010”
Lazio	Delibera del 30 settembre 2010 “Rete integrata ospedale territorio per il trattamento del dolore	Costituzione di un comitato di coordinamento regionale	Individuazione dei centri SPOKE e dei Centri HUB; in particolare per i centri HUB:

	cronico oncologico”	non	Policlinico Umberto I e Policlinico Tor Vergata
Calabria	Delibera dirigenziale n. 11162 del 6.9.2011	Nessuna delibera	Individuazione del coordinamento regionale per la rete di terapia del dolore

### **5.2.1 Progetto “Ospedale – Territorio senza dolore” in attuazione dell’art. 6 della Legge del 15 marzo 2010, n. 38**

Il primo atto elaborato del Ministero della Salute è stato la proposta di intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni per la ripartizione dei finanziamenti previsti all’art. 6 della legge e riguardanti il progetto “Ospedale-territorio senza dolore”; tale intesa è stata ratificata in data 28 ottobre 2010. Il dolore è problema presente e ricorrente nella vita di molte persone e per rispondere in maniera puntuale a queste tematiche la legge 38 dedica spazio e attenzione alla terapia del dolore, con l’obbligo di una rilevazione sistematica del sintomo all’interno della cartella clinica, così come indicato all’art. 7, ed un rafforzamento del progetto precedentemente denominato “Ospedale senza dolore”. L’articolo 6 della legge 38 al fine di rendere più efficace l’attività svolta dai “Comitati Ospedale senza dolore”, ridenominando il progetto “Ospedale – Territorio senza dolore” vuole evidenziare la volontà di rafforzare l’offerta assistenziale sul territorio, superando una visione ospedalocentrica che individuava solo nelle strutture ospedaliere il luogo deputato al paziente sofferente di dolore cronico.

Il nuovo modello assistenziale delineato rappresenta una importante novità in tema di lotta al dolore, perché introduce e amplifica il ruolo svolto dai medici di medicina generale e demanda alla struttura sanitaria solo i casi complessi. Inoltre, perché una rete possa definirsi tale è indispensabile il concetto di interrelazione, totalmente assente nel precedente modello di “ospedale senza dolore”. La nuova organizzazione può dunque avvalersi di tre strutture, in continuo collegamento tra loro, ma specifiche per competenze: i centri ospedalieri (hub) a cui competono i casi che prevedono una assistenza di tipo ospedaliero, le strutture territoriali (spoke) e le reti di MMG (AFT) specificatamente formati. Il modello così delineato, a differenza delle esperienze maturate

nel campo delle cure palliative, può dunque rappresentare un modello unico e replicabile su tutto il territorio nazionale.

Come già sottolineato, il cambio di paradigma pensato nel nuovo progetto “Ospedale territorio senza dolore” è particolarmente rilevante se si pensa al ruolo assegnato al medico di medicina generale. L’esigenza del superamento di una visione esclusivamente centrata sull’assistenza nella struttura ospedaliera, punta ad una integrazione, nel processo assistenziale, della figura del medico di medicina generale, il quale deve svolgere un ruolo centrale nel percorso assistenziale. Il delicato ruolo assegnato di ascolto e di indirizzo del paziente verso la struttura adeguata a rispondere ai bisogni del malato, è parte integrante di una più ampia relazione medico-paziente che permetta la nascita di un circolo virtuoso in cui tutti i soggetti agiscano nel contribuire ad una migliore qualità di vita del paziente affetto da dolore cronico. Lo sviluppo di una rete assistenziale efficiente è resa possibile grazie all’accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato “Ospedale-Territorio senza dolore” del 28 ottobre 2010, che prevede, così come indicato dall’articolo 6 della legge 38, un finanziamento complessivo per il biennio 2010-2011 di euro 2.450.000,00 da ripartire tra le regioni italiane. Le risorse disponibili hanno la finalità di finanziare progetti sperimentali in tema di lotta al dolore. Le linee di sviluppo verso cui il legislatore ha ritenuto opportuno indirizzarsi riguardano sia aspetti di natura organizzativa che formativa e informativa. In particolare, i programmi sperimentali devono avere come finalità principale: lo sviluppo del sistema informativo regionale e aziendale sulla Terapia del Dolore; i programmi di formazione continua in terapia del dolore rivolti ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta, ed inoltre per non trascurare la parte comunicativa, che riveste una importanza strategica, campagne informative riguardanti il nuovo modello assistenziale di presa e in carico del paziente affetto da dolore cronico da moderato a severo.

L’accordo Stato – Regioni, sopra citato, come detto prevede nel biennio 2010-2011 lo stanziamento di fondi utilizzabili da tutte le regioni per lo sviluppo di una rete di terapia del dolore. A fronte di questa disponibilità vi è però da rilevare che, alla data di stesura del presente Rapporto, solo tre regioni italiane hanno presentato al Ministero della Salute i propri progetti, così come stabilito dall’Accordo del 28 ottobre 2010.

L'Emilia Romagna, la Lombardia e le Marche sono le tre regioni che hanno presentato, per la successiva valutazione al Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza, previa valutazione dell'Ufficio XI della Direzione generale della programmazione sanitaria, tre ipotesi progettuali relative allo sviluppo della rete di terapia del dolore.

I tre progetti presentano alcuni aspetti comuni e alcune specificità. In particolare, è da rilevare che in tutti è presente uno spazio importante dedicato alla formazione sul tema della terapia del dolore, rivolto sia ai medici di medicina generale sia ai pediatri di libera scelta, coinvolgendo inoltre, nei percorsi di formazione tutti gli operatori sanitari che a vario titolo entrano in contatto con il paziente, con la finalità di realizzare una adeguata formazione omogenea sul territorio. I medici di medicina generale, protagonisti necessari per una rete efficiente di terapia del dolore, appaiono i destinatari privilegiati dei corsi di formazione, in modo congruente rispetto ai dettami della normativa. La parte relativa alla comunicazione, eccetto per la Regione Marche, appare invece carente negli altri due progetti; al contrario si ritiene sia un aspetto su cui puntare a livello strategico in quanto solo una coerente informazione rivolta ai cittadini può evitare ai pazienti di affrontare percorsi di cura tortuosi ed inefficaci prima di arrivare al giusto specialista e alla corretta struttura che possa assisterlo in modo adeguato. Inoltre solo una corretta e ampia comunicazione offre la possibilità di un reale cambiamento culturale nell'affrontare il dolore.

Ultimo elemento comune da rilevare, in questo caso ad esclusione della Regione Marche, è l'attenzione rivolta al paziente pediatrico. Come più volte sottolineato, la legge 38 ha il primato europeo di aver trattato in modo specifico il dolore nel bambino, riconoscendolo come un paziente che necessita di cure dedicate e che presenta bisogni diversificati rispetto al paziente adulto. La necessità di risposte personalizzate rispetto al paziente adulto deve essere assicurata attraverso una continuità tra ospedale e territorio per poter offrire una assistenza che permetta al paziente pediatrico e alla propria famiglia di poter trovare sempre risposte adeguate ai bisogni specifici del bambino.

I tre progetti, dopo una accurata valutazione da parte dell'Ufficio XI, sono stati presentati e valutati dal Comitato Permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza, che in data 30 novembre u.s. ha espresso parere favorevole. A seguito della

valutazione positiva del Comitato Lea, sono stati predisposti i relativi decreti di pagamento, in corso di registrazione.

E' da evidenziare che in concomitanza con l'ultima stesura del Rapporto, sono pervenuti alla Direzione della Programmazione Sanitaria, i progetti della Regione Toscana e della Regione Calabria che saranno tempestivamente valutati dall'ufficio competente per la successiva presentazione e valutazione al Comitato permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza.

### **5.3 Le reti regionali di cure palliative e di terapia del dolore rivolte al paziente in età pediatrica. Il "Progetto Bambino"**

La realizzazione della rete di cure palliative pediatriche, inserita nelle più ampie reti assistenziali pediatriche e di cure palliative, deve avvenire su base regionale o sovraregionale, e deve assicurare sia una assistenza globale a domicilio, che l'assistenza residenziale di tutti i bambini eleggibili in cure palliative pediatriche. Le Regioni possono scegliere il modello da attuare, anche in relazione alle caratteristiche dei diversi sistemi sanitari, in cui esse andranno a realizzarsi, cercando di ottimizzare l'utilizzo delle risorse disponibili, comprimendo usi impropri di lunghe degenze in reparti ospedalieri, in particolare di tipo intensivo.

Il Ministero ha dedicato particolare attenzione alle specifiche esigenze di cure palliative nel paziente pediatrico, in considerazione della notevole diversità dei problemi da affrontare rispetto a quelli presentati nell'età adulta e anziana, della grande varietà e frammentazione delle patologie in causa, spesso rare e richiedenti interventi di alta specializzazione, e dell'intervallo temporale interessato a tali cure spesso assai lungo e non prevedibile. Come ribadito dalla Legge 38/2010, per lo sviluppo delle reti di cure palliative pediatriche l'atto normativo di riferimento è l'Accordo sottoscritto il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza tra lo Stato, le Regioni e le provincie autonome di Trento e Bolzano, mediante il quale viene garantito uno sviluppo qualitativamente omogeneo su tutto il territorio nazionale.

Al fine di ottimizzare le risorse strutturali e professionali per la cura dei pazienti in età pediatrica, a differenza di quanto programmato per le reti assistenziali rivolte ai pazienti appartenenti alle altre fasce di età, la rete di cure palliative e la rete di terapia del dolore

confluiscono in un'unica rete e il centro di riferimento coincide con il centro hub; in entrambe gli aspetti assistenziali determinante è l'apporto della rete dei pediatri, sia ospedalieri che di libera scelta.

Determinante l'impulso iniziale fornito dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, la quale promuove e sostiene lo sviluppo delle cure palliative pediatriche in varie regioni d'Italia. Tale ambito di attività è unico nel nostro Paese, non essendoci altre organizzazioni non profit che operano esclusivamente sulla specifica problematica.

Fin dal 2006, il Ministero della Salute e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus hanno collaborato alla progettazione della rete di cure palliative pediatriche in Italia attraverso il documento "Cure palliative rivolte al neonato, bambino ed adolescente", licenziato dal Ministro della Salute e proposto come base di accordo in seno allo specifico Accordo sottoscritto in sede di Conferenza tra lo Stato, le Regioni e le provincie autonome di Trento e Bolzano sopra citato.

Il Ministero della Salute e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus hanno inoltre già cooperato per lo sviluppo di un sistema complesso e coordinato denominato "Progetto Bambino", attraverso il Protocollo di Intesa n. 8425752 del 26 settembre 2007, rinnovato in data 16 ottobre 2010.

Il "Progetto Bambino", il primo del suo genere in Europa, ha come obiettivo l'organizzazione di una rete, su tutto il territorio nazionale, di cure palliative competenti e continuate ai bambini con patologia inguaribile. L'intento è di riconoscere al bambino la dignità di persona e, per quanto possibile, di assisterlo in casa, tra genitori, compagni e le cose più care, dandogli così la sensazione di avere una vita quasi "normale". Il Ministero della Salute e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, nell'ambito del suddetto protocollo e nel rispetto delle disposizioni contenute nella legge n. 38 del 15 marzo 2010, si sono impegnati a definire, sostenere e realizzare un programma di interventi per il conseguimento di obiettivi specifici tra cui l'attuazione della rete nazionale di cure palliative pediatriche rivolte a bambini con malattia inguaribile e alle loro famiglie (da realizzarsi in tutte le regioni italiane) e l'esecuzione di campagne di informazione sociale nell'ambito delle cure palliative rivolte a bambini con malattia inguaribile. Ad oggi hanno formalmente aderito al "Progetto Bambino" le regioni Piemonte, P.A. Trento, Lazio, Marche, Basilicata e Calabria.

***5.3.1 Questionario per la rilevazione dello stato di attuazione della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche (CPP) finalizzato alla redazione della Relazione al Parlamento di cui all'art. 11 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010***

Al fine di verificare lo stato di attuazione delle reti regionali di cure palliative e di terapia del dolore pediatriche è stato creato dal Ministero della Salute uno specifico questionario strutturato in 17 domande (all. 1); per l'invio alle regioni e per la raccolta dei questionari compilati è stata chiesta la collaborazione alla Conferenza delle regioni.

Da una prima grossolana analisi delle risposte si ha l'idea che in tutto il paese le regioni si siano attivate per assicurare l'adeguata assistenza nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.

In particolare nelle regioni Piemonte, Valle d'Aosta, Lombardia, P.A. Trento, Veneto, Friuli V.G., Emilia Romagna, Marche, Lazio, Campania, Puglia e Basilicata la rete pediatrica è stata formalmente istituita con uno specifico atto regionale; inoltre la maggior parte delle regioni che non hanno ancora formalmente istituito la rete hanno però intrapreso una attiva fase di confronto e discussione per stabilire l'assetto organizzativo di cui dotarsi.

Tra le regioni che hanno istituito formalmente la rete il Piemonte, la Lombardia, P.A. Trento, il Veneto e la Puglia hanno deliberato anche uno o più centri regionali di riferimento per le cure palliative e la terapia del dolore pediatriche e tre (Piemonte, Veneto e Toscana) hanno attivato una struttura residenziale (hospice pediatrico) nelle quali opera personale sanitario (medici, infermieri e psicologi) dedicato. La P.A. di Trento utilizza per l'assistenza palliativa residenziale pediatrica spazi dedicati all'interno di tre hospice dedicati al paziente adulto.

Le reti regionali così attivate assicurano il 100% della copertura regionale in Piemonte, P.A. Trento, Veneto, Emilia Romagna e Toscana, il 75% in Lombardia, il 50% in Basilicata e il 25% in Campania tramite l'attività svolta dall'Ospedale Santobono.

Di seguito si rappresenta l'attività svolta nell'anno 2011 dalle regioni Piemonte, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, Campania e Basilicata così come riportato nei rispettivi questionari: