

	Assistiti in CPP	Assistiti in TdD	Deceduti a domicilio	Deceduti in Hospice	Deceduti in ospedale
Piemonte	550	80	10		27
Veneto	100	2335	5	10	6
Emilia Romagna			16		144
Toscana	12	459		1	12
Campania	20	70	9		3
Basilicata	9		1		

Rilevanti appaiono le attività regionali riguardanti i processi di informazione rivolti agli operatori e ai cittadini e di formazione del personale sanitario.

Le regioni Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia Romagna e Basilicata hanno svolto attività informativa rivolta sia ai cittadini sulla istituzione della Rete e sulle modalità di accesso sia al personale sanitario.

Molto più frequente risulta essere una specifica attività regionale per la formazione del personale sanitario sulle cure palliative e sulla terapia del dolore nel paziente pediatrico; tale attività è stata svolta nelle regioni Lombardia, P.A. Bolzano, P.A. Trento, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Campania e Basilicata.

Quest'ultimo è un dato particolarmente confortante in quanto è da ritenere rilevante l'investimento operato nella formazione degli operatori se si vogliono creare delle reti assistenziali rivolte ai piccoli pazienti che siano di buona qualità.

Appare così confermata, dalla lettura dei dati riportati nei questionari, una programmazione puntuale sulle tematiche legate all'assistenza dei pazienti in età pediatrica e alle loro famiglie; il processo di attivazione delle reti regionali presenta delle modalità e dei tempi particolarmente diversi da regione a regione ma è da sottolineare che ovunque è stato iniziato un percorso tale che possa assicurare l'assistenza adeguata con il massimo della qualità su tutto il territorio nazionale.

6 Le Cure Primarie e la Legge n. 38 del 15 marzo 2010

6.1 Il contributo della medicina di base

La Legge 38/2010, che ha istituito le due reti di terapia del dolore e di cure palliative ha di fatto fortemente coinvolto il comparto delle Cure Primarie sia per gli aspetti che riguardano lo sviluppo delle conoscenze del Medico di Cure Primarie (MCP), sia per gli aspetti che riguardano la riorganizzazione del sistema di erogazione delle cure.

Al fine di indagare il livello di conoscenza tra i suoi associati, in collaborazione con la Società Italiana di Cure Palliative (SICP), la Società Italiana di Medicina Generale (SIMG) ha promosso una Survey sulle Cure Palliative tra i MMG, con un campionamento rappresentativo della Medicina Generale italiana (*Beccaro M., Cancian M., Costantini M., Lora Aprile P., Scaccabarozzi G.: Italian Survey of Primary Care Physician, Palliativist Physician and Primary Care nursing perceptions on Home Palliative Care in corso di pubblicazione*).

La ricerca, a cui hanno partecipato 1489 MMG, prevedeva l'esplorazione di 4 campi relativi a conoscenze, opinioni, attitudini e comportamenti dei MMG italiani. I risultati dimostrano l'esistenza di alcune criticità nella conoscenza di Cure Palliative.

La ricerca dimostra una forte valenza di alcune variabili idonee a descrivere il "ruolo del MMG" in cure palliative: disponibilità ad esseri reperibili dalle 8 alle 12 per i propri assistiti, a lavorare in équipe multidisciplinari, consapevolezza verso alcuni importanti compiti quali la identificazione dei pazienti ad elevata complessità bisognosi di Cure Palliative Specialistiche, proporzionalità delle cure, comunicazione delle cattive notizie.

La Survey ha motivato la SIMG e la SICP a discutere, condividere e sottoscrivere un documento che, in dieci passaggi fondamentali, caratterizza l'assistenza al malato in fase terminale e il supporto necessario alla famiglia (Congresso SIPC Lecce 2009). In particolare la composizione "minima" dell'équipe curante, la responsabilità clinica delle cure e la necessità di una valutazione congiunta nella casa del malato da parte dei MMG e dei Palliativisti, appaiono punti irrinunciabili.

La SIMG, sempre con la SICP ed in collaborazione con il Ministero della Salute e l'AGENAS, ha promosso una indagine nazionale sullo stato di attuazione delle Cure Palliative in Italia, pubblicato sui quaderni *Monitor* da AGENAS nel Dicembre 2010. I risultati rilevano una disomogenea erogazione delle cure palliative domiciliari in Italia. In particolare solo il 22% dell'assistenza domiciliare rispetta lo standard minimo ministeriale previsto dal D.M. n. 43 (almeno il 45% dei malati deceduti per tumore

assistito a domicilio). Il 63.8 % della popolazione assistita non può ancora disporre di équipe dedicate e per oltre sei milioni di cittadini l'unico operatore che il Servizio Sanitario Nazionale prevede gratuitamente e costantemente presente a fianco dei malati morenti è solo il Medico di Medicina Generale.

Peraltro il Medico di Famiglia è ancora poco coinvolto nel lavoro delle équipe dedicate (presente solo nel 2.7 % delle équipe).

Nel campo della Medicina del Dolore, SIMG ha una esperienza progettuale che data ormai da oltre dieci anni. Consapevole della rilevanza del problema, SIMG ha pubblicato una ricerca (Italian Pain Research, G. Piccoliori e Al.-Rivista SIMG, Giugno/2003) in cui sono emerse le maggiori criticità del comparto: scarsa abitudine a misurare il dolore, inappropriato utilizzo dei farmaci, difficoltà a diagnosticare il dolore neuropatico, scarsa propensione alla prescrizione di oppiacei, soprattutto la mancanza di un Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA) per i pazienti con dolore cronico.

Sulla base di queste osservazioni, fin dal 2003, SIMG ha implementato la cartella clinica informatizzata a più larga diffusione tra i Medici di Medicina Generale con una scheda di valutazione/classificazione/misurazione del dolore (Scheda MillePain®), oggi in linea con la norma che prevede l'obbligo della valutazione del dolore (Art.7 Legge38/2010).

Inoltre ha condiviso con le principali Società Scientifiche interessate al tema dolore, un documento in cui veniva proposto un PDTA-dolore all'interno del quale era previsto un algoritmo diagnostico per la gestione del paziente con dolore cronico (*P. Lora Aprile, M.Cancian, G. Apolone C. Bonezzi, Documento di indirizzo SIMG sulla assistenza al paziente con dolore cronico non oncologico in Medicina Generale, Pacini Editore, 2008 Pisa*). L'algoritmo ha rappresentato la base di discussione per il gruppo di lavoro nominato dal Ministero a supporto della Commissione Ministeriale dolore e cure palliative, che nel 2009 ha prodotto il volume sulla gestione del dolore in Medicina Generale e che costituisce ad oggi il testo base per i contenuti formativi in Medicina del Dolore per i Medici di Medicina Generale.

Prendendo come base le conoscenze riportate nel Volume sopracitato, la SIMG ha messo a punto un "metodo" pratico, che permette di applicare l'algoritmo diagnostico e scegliere in modo ragionato i farmaci per la terapia del dolore (Metodo COMPASS). Tale Metodo è stato oggetto di Audit clinico per un gruppo di circa 240 MMG italiani, che ne hanno sperimentato fattibilità e risultati per mezzo di sofisticati strumenti informatici (MilleGPG®) messi a loro disposizione per calcolare indicatori di performances.

L'Audit si è attualmente concluso dopo un anno di rilevazioni ed ha rilevato risultati molto interessanti presentati al Congresso Nazionale SIMG di Firenze.

Gli indicatori di prescrizione rilevano che la quantità di oppiacei prescritti dal gruppo COMPASS sono significativamente superiori a quelli prescritti da un campione rappresentativo dei MMG Italiani estratto (Banca Dati SIMG - Health Search).

In particolare gli oppiacei di 2° e 3° gradino OMS risultano prescritti rispettivamente 5.6 volte e 12.6 volte di più nel gruppo COMPASS rispetto ad Health Search). Tuttavia il risultato più eclatante è che per la prima volta ai pazienti con dolore viene riconosciuto il "tipo" di dolore e in modo razionale vengono prescritti i farmaci appropriati. Sono stati riconosciuti e classificati 1.424 pazienti a cui sono stati diagnosticati nel 50% un dolore nocicettivo, nel 20 % un dolore neuropatico e nel restante 30 % un dolore meccanico-strutturale. E' stata inoltre verificata la coerenza tra la diagnosi e i farmaci prescritti e la misurazione dell'intensità /tollerabilità/capacità di svolgere le attività quotidiane della vita.

I risultati completi saranno oggetto di pubblicazione.

Una delle maggiori criticità ancora irrisolte resta tuttavia il problema della formazione. La diffusione dei nuovi moderni concetti di approccio al malato con dolore e ancor di più la diffusione della "cultura" all'approccio palliativo presenta una troppo bassa efficienza. L'obiettivo di ogni processo formativo è la verifica di un cambio di comportamento, ma questo è un fenomeno che si registra purtroppo ancora in modo insufficiente con le metodiche fino ad ora adottate.

La nuova frontiera per una formazione efficace ed efficiente è rappresentata dalla formazione sul campo.

Il riordino delle Cure Primarie, quale appare dalle modifiche dell'Art. 8, comma 1 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, che disciplina i rapporti tra il Servizio Sanitario Nazionale e i professionisti delle Cure Primarie, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni e sottoscritto dal Ministro della Salute, disegna nuovi scenari per il Medico di Medicina Generale.

L'assegnazione obbligatoria dei Medici Convenzionati a forme organizzative monoprofessionali (Aggregazioni Funzionali Territoriali -AFT), che dovranno garantire l'attività assistenziale per tutto l'arco della giornata e per tutti i giorni della settimana, la struttura del compenso basato su variabili legate alla complessità della casistica degli assistiti e ad alcune funzioni complementari a quelle assistenziali, la possibilità di

sperimentare specifiche progettualità innovative per l'erogazione delle cure richiedono da un lato puntuali verifiche sulla fattibilità ed efficienza dei nuovi modelli organizzativi, ma dall'altro lato possono costituire una interessante opportunità per la formazione sul campo.

Per questo SIMG ha avviato un Progetto sperimentale a livello nazionale (pilot AFT), che coinvolgerà circa 400 MMG delle 20 Regioni Italiane, che verificherà se tale modello organizzativo può produrre migliori esiti nel campo della Medicina del Dolore e delle Cure Palliative. In tale modello si prevede la consulenza di un MMG "esperto" (figura che nel sistema anglosassone è chiamata GP with Special Interests) che non sostituirà il Medico Palliativista o il Terapista del Dolore, ma sarà costante punto di riferimento tra AFT e Centri Spoke/Hub e Unità di Cure Palliative, promuoverà incontri formativi utilizzano la tecnica dell'audit clinico, risponderà in consulenza ai Colleghi aiutandoli a trovare la strada per risolvere i problemi relativi ai pazienti con dolore e con bisogni di cure palliative.

La Legge 38/2010 delinea per la Medicina Generale compiti di fondamentale importanza nell'ambito dell'assistenza palliativa quali garantire le cure palliative domiciliari per gli interventi di base insieme ad una equipe multi professionale di cui il medico di medicina generale è il coordinatore delle azioni previste dal piano assistenziale individuale nella triplice veste di componente delle equipe dedicate, di garante della continuità assistenziale e di detentore del rapporto fiduciario con il paziente.

Anche nell'ambito della terapia del dolore, così come approvato dall'intesa Stato Regioni del 16 dicembre 2010, è stata delineata una rete di cui la medicina generale costituisce un nodo deputato a dare una prima risposta concreta al paziente con dolore, e in applicazione ad idonei percorsi diagnostici terapeutici-assistenziali, interagire con gli altri nodi della rete (spoke e hub) del territorio.

La FIMMG si è posta quindi l'obiettivo per la medicina generale di abbandonare l'attività solista: l'esigenza dei cittadini, la complessità dei processi assistenziali, i maggiori carichi burocratici-amministrativi-istituzionali richiedono una serie di attività complementari che possono essere svolte solo con il lavoro svolto in forma associativa.

Entrando nello specifico la realizzazione di processi assistenziali che vedono i medici di medicina generale aggregati tra loro nell'erogazione delle prestazioni richiede la creazione, ove non sia ancora avvenuta, di forme associative quali le aggregazioni funzionali territoriali (AFT), che sono aggregazioni mono professionali, che condividono

in forma strutturata obiettivi e percorsi assistenziali o forme organizzative multi professionali, quali le unità complesse di cure primarie (UCCP) che erogano prestazioni assistenziali tramite il coordinamento e l'integrazione dei professionisti delle cure primarie e del sociale.

La realizzazione di questo nuovo modo di strutturare la medicina generale è condizione necessaria per la concreta attuazione della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore dove la complessità dei bisogni dei malati richiede interventi di tipo sanitario, assistenziale, sociale, psicologico e spirituale e tali interventi devono essere erogati attraverso il coordinamento di tutti i nodi delle due reti.

Per entrambe le reti la figura del medico di medicina generale referente all'interno dell'aggregazione di professionisti dello specifico argomento è da ritenere necessaria e indispensabile al fine di condividere competenze e implementare la cultura delle cure palliative e della terapia del dolore a colleghi meno esperti, in un'ottica di consulenza tra pari, con l'obiettivo di rendere più omogenee e appropriate le prestazioni erogate.

La figura del medico di medicina generale referente è indispensabile per coordinare il lavoro svolto a livello delle singole AFT e UCCP creando le condizioni al fine di attuare la imprescindibile integrazione tra territorio e ospedale, troppo spesso attualmente sporadica e fragile, frequentemente non in grado di assicurare la tanto auspicata continuità terapeutica assistenziale.

In tal modo la FIMMG si pone l'obiettivo di valorizzare l'impegno professionale del medico di medicina generale in relazione alla complessità assistenziale degli assistiti e alla assunzione di compiti di coordinamento su temi specifici quali la terapia del dolore e le cure palliative o sull'attuazione di progetti di integrazione tra il territorio e l'ospedale tenendo conto di quanto programmato dalle regioni o dalle singole aziende.

6.2 Il contributo dei pediatri

Fino a pochi anni fa, si pensava che il neonato e il bambino non provassero dolore con la stessa intensità dell'adulto. La letteratura al riguardo era, del resto, estremamente povera. Di conseguenza, la pratica clinica non prevedeva o relegava a un ruolo molto limitato l'analgesia e, in generale, qualsiasi cura nell'ambito del dolore per i piccoli pazienti.

Invece, come nell'adulto, anche in ambito pediatrico il dolore è un sintomo molto frequente in corso di malattia e, fra tutti, è quello che più pesa e impaurisce il bambino, oltre la famiglia.

Il dolore è un sintomo frequente in corso di malattia: spesso segnale importante per la diagnosi iniziale, fattore sensibile nell'indicare evoluzioni positive o negative durante il decorso, innegabile presenza in corso di molteplici procedure diagnostiche e/o terapeutiche e costante riflesso di paura e ansia per tutto quello che la malattia comporta. E' un sintomo trasversale, che indipendentemente dalla patologia e dall'età del bambino, mina in maniera importante l'integrità fisica e psichica del paziente, angoscia e preoccupa i suoi familiari con un notevole impatto sulla qualità della vita.

In ambito pediatrico, però si evidenzia ancora un importante ipotrattamento del sintomo, con grave ricaduta sulla qualità della vita del paziente e della sua famiglia. Di conseguenza, la pratica clinica pediatrica non prevedeva o relegava a un ruolo molto limitato (patologie oncologiche e/o terminalità) l'analgesia e qualsiasi cura nell'ambito del dolore per i piccoli pazienti. Il sintomo dolore, infatti, è stato appannaggio sempre, in ambito pediatrico, di pochi reparti 'superspecialistici', che hanno relegato la figura del pediatra di famiglia (PdF) ad un ruolo marginale.

D'altra parte il PdF, o per mancanza di conoscenze adeguate o perché non chiamato in causa dalla famiglia, nella maggior parte dei casi ha sempre avuto un ruolo estremamente secondario.

La Legge 38/2010 che ha istituito le due reti di terapia del dolore e di cure palliative, ha di fatto fortemente coinvolto il comparto delle Cure Primarie sia per gli aspetti che riguardano l'implementazione delle conoscenze del Medico e/o Pediatra di Cure Primarie (MCP) sia per gli aspetti che riguardano la riorganizzazione del sistema di erogazione delle cure. Il Ministero della Salute, ha dato il via ad un ampio progetto che si pone come obiettivo la definizione di un percorso programmato per la gestione del dolore nel bambino, nell'ottica di migliorare l'efficacia e la disponibilità degli interventi clinici necessari al paziente, l'efficienza dei servizi (territoriali ed ospedalieri) e l'organizzazione dei percorsi e dei processi assistenziali.

Alla luce di ciò la Federazione italiana dei medici pediatri (FIMP) ha ritenuto necessario, prima di iniziare qualsiasi progetto di formazione e/o abilitazione rivolto ai medici pediatri, di conoscere la realtà professionale, ponendosi l'interrogativo se il bagaglio terapeutico e conoscitivo a disposizione del pediatra di famiglia è sufficiente per la gestione della maggior parte di questi problemi.

Per fare ciò ha somministrato un questionario attraverso l'utilizzo di internet a tutti i pediatri di famiglia italiani iscritti alla FIMP.

La distribuzione del questionario è avvenuta nell'arco temporale identificato dal 7 marzo 2011 al 20 giugno 2011, raggiungendo attraverso la posta elettronica 4900 pediatri di famiglia, con 642 risposte (13,1%).

Il risultato complessivo che si evince dalle risposte fornite al questionario è che la consapevolezza del sintomo dolore in età pediatrica è presente in oltre la metà degli intervistati e questo è vero in modo particolare tra i pediatri di famiglia.

Esaminando nel dettaglio i risultati, alla domanda *'Quando secondo te bisogna credere ad un bambino che dice di avere dolore ?'* il 63,55% ha risposto *'sempre'*. In relazione alla misurazione del sintomo dolore, obiettivo da raggiungere per tutti i pediatri di famiglia, risulta particolarmente rilevante che il 41,74% dei pediatri non utilizza nella propria pratica professionale un metodo per la rilevazione del dolore.

Il 31,3% dei pediatri non ritiene utile trattare il sintomo dolore prima di aver formulato una diagnosi e tra i farmaci che preferenzialmente i pediatri di famiglia utilizzano per il dolore la fanno da padrone il paracetamolo nell' 83,8 %, seguito dall'ibuprofene nel 57,79%, mentre gli oppioidi vengono utilizzati nell'1,25%; questo è facilmente intuibile a causa della paura che ancora oggi i pediatri di famiglia hanno ad utilizzare farmaci oppioidi. Proprio in relazione a questa ultima osservazione alla domanda *'ti preoccupano gli effetti collaterali dei farmaci oppioidi ?'* il 71,34% ha risposto in modo affermativo. Tra gli effetti collaterali che si temono di più sono la depressione respiratoria nel 84,74%, la dipendenza fisica nel 13,8%, la sonnolenza nel 20,72%.

La maggior parte dei pediatri (91,28%) ritiene, quindi, necessario promuovere dei progetti che mirino alla lotta contro il dolore ed al superamento del pregiudizio relativo all'uso dei farmaci per la terapia del dolore.

I pediatri si dichiarano disponibili a prendersi carico dei problemi legati alla gestione del dolore però ritengono indispensabile un approccio multidisciplinare (68,69 % si contro l'1,87% dei no).

Inoltre alla domanda *'quale pensi che sia l'ostacolo di più frequente riscontro nella gestione del dolore pediatrico'* nel 68,07% delle risposte si ritiene sia dovuto alla scarsa preparazione durante il corso di studi.

Da questi risultati, anche se riguardanti solo il 13,1% dei pediatri di famiglia di tutto il territorio nazionale, omogeneamente distribuiti, si evince che è necessario ancora superare le diffidenze nei confronti di alcuni farmaci quali gli oppiacei, che si deve imparare a far entrare nella routine clinica la misurazione del dolore, che si deve favorire

e cercare più frequentemente un approccio multidisciplinare sottolineando che l'aspetto più rilevante è di implementare la formazione e l'aggiornamento del pediatra di famiglia. Alla luce degli sforzi che il Ministero della Salute ha messo in atto per dare vita ad una definizione di un percorso programmato per la gestione del dolore nel bambino, nell'ottica di migliorare l'efficacia e la disponibilità degli interventi clinici necessari al paziente, l'efficienza dei servizi (territoriali ed ospedalieri) e l'organizzazione dei percorsi e dei processi assistenziali, è stato definito come obiettivo prioritario, un progetto di formazione/abilitazione che vede in prima linea i medici pediatri, ed in particolare i pediatri di famiglia. La FIMP in collaborazione con il Ministero della salute sta lavorando all'attuazione di un progetto formativo che prevede la formazione e abilitazione di formatori attraverso un corso la cui prima edizione in via sperimentale si è svolto a Padova nell'anno 2010, programmando nel 2012 altre edizioni la cui prima è prevista in Campania, per la diffusione e la formazione di tutti i pediatri di famiglia ed ospedalieri secondo il metodo "train to trainer". Il Corso " *il dolore nel bambino. Formazione dei formatori*" rappresenta così la prima fase di un progetto a più ampio respiro che punta a preparare in modo adeguato i pediatri alla trattazione delle sintomatologie dolorose nei bambini.

7 Le associazioni

7.1 Introduzione

La stesura del presente Rapporto al Parlamento, rappresenta una ulteriore occasione per poter approfondire e riflettere sui diversi protagonisti che agiscono nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore. Il volontario riveste un ruolo non secondario nello sviluppo di una rete di assistenza che sappia accogliere il paziente assumendo contorni che se pur sfumati sono complementari rispetto al ruolo dei professionisti che ogni giorno si trovano a contatto con il malato. Il volontario è rappresentato da persone che in modo del tutto gratuito e disinteressato offrono il proprio tempo e la propria disponibilità all'ascolto dei bisogni del paziente e della famiglia che insieme affronta un percorso di malattia. E' un ruolo discreto ma necessario che, in sinergia con le competenze tecnico-scientifiche, apporta un contributo fondamentale al percorso di cura del malato contribuendo ad offrire sostegno psicologico rispetto alle difficoltà e alla solitudine che il paziente affronta. La doppia valenza che il ruolo di una persona che generosamente si

mette a disposizione degli altri, si ritrova anche dal punto di vista del personale sanitario che, spesso, riconosce al volontariato un ruolo di supporto e di aiuto nei piccoli compiti e gesti che possono aiutare il paziente; tenendo sempre in conto che la figura del volontario non può e non deve sostituirsi alle competenze, responsabilità e impegni dei professionisti che operano all'interno delle strutture ospedaliere.

In un momento in cui vi è una convergenza nella necessità di percorsi di umanizzazione delle cure e di un passaggio da una visione tecnicistica ad una olistica, in cui la presa in carico del paziente sia globale, prendendo in considerazione non solo la dimensione sanitaria ma sociale e relazionale, le associazioni di volontariato possono offrire un grande contributo. La relazione di empatia che il volontario riesce a costruire, a volte anche con difficoltà, con il paziente e i propri familiari, è alla base di quel senso di attenzione e cura che necessita ogni persona che affronta la malattia.

In particolare modo, la presenza di volontari è ancora più sentita in contesti in cui il malato e la sua famiglia si trovano ad affrontare percorsi di malattia e cura complessi, come nel caso di un paziente affetto da una patologia incurabile.

La legge 38, occupandosi di temi così delicati, non dimentica il ruolo di primaria importanza che il terzo settore riveste nell'accompagnare il paziente e la sua famiglia nel percorso, doloroso e difficile, di presa in carico e di assistenza. Le cure palliative richiedono sensibilità, cura e attenzione e competenza, poiché se è già un compito gravoso assistere una persona malata ancora più oneroso e doloroso è stare accanto a qualcuno a cui offrire sostegno e fiducia, quando si è di fronte ad una prognosi che non ammette speranza. Per queste ragioni e per la delicatezza del compito che si è chiamati a svolgere che la legge 38 dedica attenzione al tema dei percorsi formativi che i volontari debbono seguire per poter svolgere nel modo più adeguato il difficile compito che consapevolmente si assumono. La necessità di strutturare e descrivere *“percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti”* così come ricordato dall'articolo 8 della legge 38, risponde dunque alla necessità di fornire strumenti adeguati alla complessità contestuale in cui i volontari si trovano ad operare. Con una formazione adeguata il personale volontario può affrontare con competenza la situazione complessa che incontra e rappresentare un anello di congiunzione e comunicazione tra il paziente, la famiglia e il personale sanitario, tutti protagonisti a diverso titolo dello stesso percorso.

Se dunque, la formazione è un elemento imprescindibile per la riuscita di un circolo virtuoso tra chi cura il malato e chi si prende cura del malato, le motivazioni che spingono una persona a condividere e sostenere gli altri appare rilevante. In un momento storico, di profondo ripiegamento nel privato e di scollamento da un senso di collettività, un comportamento di gratuità e di solidarietà aggiunge elementi di speranza. Il senso della condivisione, della solidarietà e del dono appare indissolubilmente legato alla parola volontariato. Per le ragioni sopra esposte, e per il contributo indispensabile che le associazioni a vario titolo svolgono nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore, che il presente Rapporto al Parlamento, dedica una sezione ad alcune delle realtà che da anni operano nel campo, con la finalità di offrire una ulteriore prospettiva riguardo allo sviluppo della legge del 15 marzo 2010. I singoli paragrafi compongono un quadro esaustivo della complessa realtà in cui si trovano ad operare le diverse organizzazioni non profit.

In particolare La Federazione di Cure Palliative offre uno spaccato significativo sulla figura del caregiver, ossia di quella persona che assume su di sé l'onere di seguire e accudire un malato con prognosi infausta, evidenziando come spesso a farsi carico di una situazione così complessa siano di solito le donne. L'associazione "Vivere senza dolore" ha attivato una rilevazione in cui ha coinvolto cittadini e professionisti del settore, in cui si rileva ancora una conoscenza scarsa rispetto alle tematiche della lotta al dolore. Cittadinanzattiva offre una diversa prospettiva, questa volta dalla parte del cittadino raccontando con una inchiesta corposa gli sviluppi e le lacune che ancora sono presenti in tema di lotta al dolore.

Per concludere, poiché la comunicazione ha una funzione fondamentale nell'informare i cittadini dello sforzo del legislatore di realizzare una rete di assistenza per il paziente nell'ambito delle cure palliative che nella terapia del dolore, sono presentate alcune delle iniziative a carattere nazionale che svolgono un ruolo di primaria importanza nel fornire indicazioni alla potenziale utenza. La Fondazione Gigi Ghirotti grazie all'istituzionalizzazione della Giornata nazionale del sollievo, può raggiungere un bacino di utenza ampio nel sensibilizzare l'opinione pubblica nei confronti di un tema così complesso e ricco di implicazioni sociali e relazionali. La Fondazione ISAL, con la sua iniziativa "100 città contro il dolore" contribuisce alla conoscenza di una legge, la n. 38 del 15 marzo 2010, che all'avanguardia nel panorama europeo, può essere occasione affinché il paziente di dolore cronico possa trovare le risposte adeguate ai suoi bisogni.

7.2 Federazione Cure Palliative

La Federazione Cure Palliative (FCP) è una libera aggregazione di 68 Organizzazioni Non Profit (ONP) che si coordinano per ottimizzare la capacità di intervento nello sviluppo delle cure palliative in Italia, facendo rete e crescendo attraverso la cooperazione e il confronto.

Tramite le Organizzazioni ad essa associate coordina una rete di oltre 5.000 volontari adeguatamente formati per lo svolgimento di molteplici attività: dalla raccolta fondi all'informazione alla cittadinanza, dall'impegno di supporto negli hospice, al servizio di accoglienza. Ma la maggior parte di essi presta la sua attività volontaria a fianco dei pazienti in carico alla unità di cure palliative e delle loro famiglie. Pur attenendosi al codice deontologico dei volontari ed a precise linee guida promosse dalla FCP, i volontari per la loro stessa natura sono liberi, disponibili, non hanno vincoli di tempo e assumono così molto spesso un ruolo di *trait d'union* fra operatori, pazienti e famiglie, rilevando esigenze spesso inespresse.

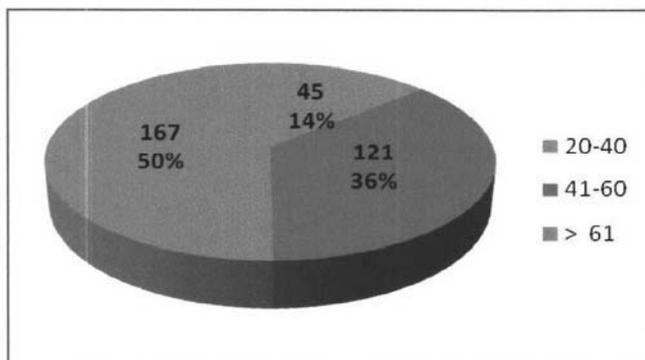
Concentrandosi su una finestra temporale che andava dal 20 al 26 ottobre 2011, la Federazione Cure Palliative ha impegnato le organizzazioni non profit associate in indagine sui bisogni dei pazienti ricoverati in hospice o assistiti al domicilio e del loro nucleo familiare attraverso la somministrazione di un questionario, totalmente anonimo, direttamente ai familiari di riferimento dei pazienti assistiti.

Grazie alla prima indagine, dall'analisi delle risposte pervenute si può disegnare un quadro dei bisogni, aspettative, difficoltà e problemi delle famiglie con un congiunto malato in fase terminale.

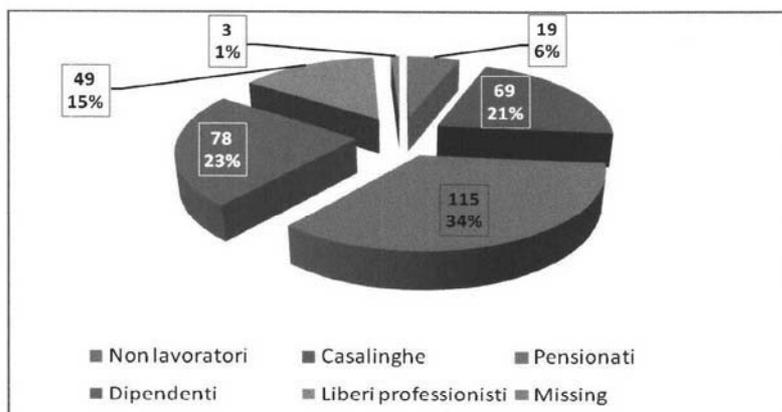
Indagine sui famigliari di riferimento di pazienti ricoverati in hospice o assistiti al domicilio

Totale questionari pervenuti	343	
Questionari incompleti o incoerenti	10	2,92 %
Questionari utilizzabili	333	97,08 %

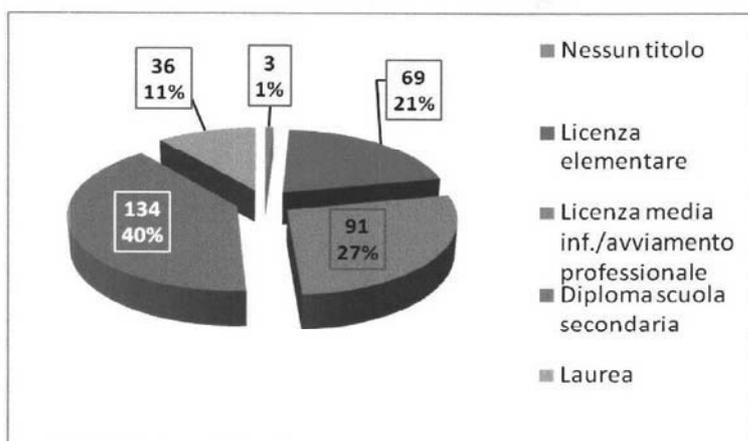
Il numero delle donne che hanno risposto al questionario è nettamente superiore a quello degli uomini: 215 donne (65%) e 118 uomini (35%). Le fasce di età mostrano una prevalenza degli *over 60* (50% sul totale) rispetto alla fascia 41-60 (36%) e 20-40 (14%).



Dei 167 *over 60*, 100 sono donne (60%) e 67 uomini (40%). Sotto il profilo professionale dall'analisi dei dati si evince che il 61% dei famigliari di riferimento sono persone che non lavorano: pensionati (34%), casalinghe (21%), disoccupati, in aspettativa e studenti (6%). I lavoratori sono dipendenti (23%) e liberi professionisti/lavoratori autonomi (15%).



Per quanto concerne il titolo di studio il più rappresentato è il diploma di scuola secondaria di secondo grado (40%). In ordine decrescente: licenza media/avviamento professionale (27%), licenza elementare (21%), laurea (11%) e nessun titolo (3%).



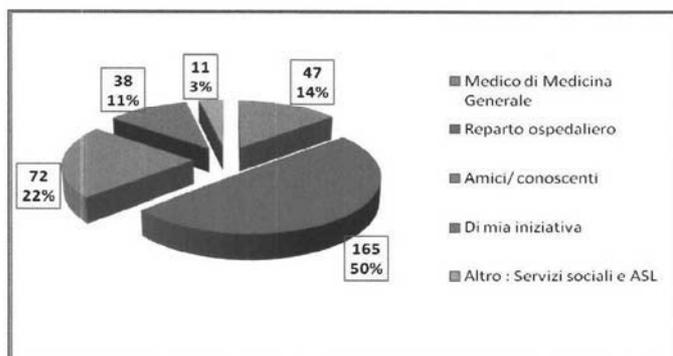
Incrociando i dati rilevati si delinea il profilo tipico del caregiver familiare: donna, oltre i 60 anni, pensionata o casalinga, con licenza di scuola media inferiore.

Il questionario vero e proprio si articolava su una serie di domande mirate di cui di seguito si riportano i risultati più significativi.

Sapevano cosa fossero le cure palliative prima dell'attivazione del servizio 176 persone su 333 (52,85%) di cui 116 donne (65,9%) e 60 uomini (34,1%).

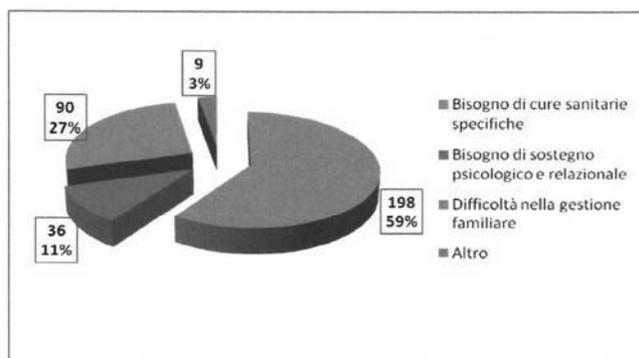
Seppur lentamente la conoscenza delle cure palliative segue un percorso in crescita. Nel 2000 un'indagine svolta dalla Fondazione Floriani di Milano tramite Ipsos, individuava nel 38% (su un campione di 800 persone) i soggetti che affermavano di conoscere le cure palliative. La stessa indagine riproposta nel 2008 dalla FCP attestava la conoscenza delle cure palliative al 45%. Oggi sia pure con un campione differente è quasi al 53%.

Il secondo quesito verteva su **“Chi l’ha indirizzata al servizio di cure palliative (hospice o cure domiciliari)?”**. Il 50% ha risposto “dal reparto ospedaliero”, il 22% da amici-conoscenti, il 14% dal Medico di medicina generale, l’11% di sua iniziativa, il 3% ha risposto altro (Servizi Sociali e ASL).



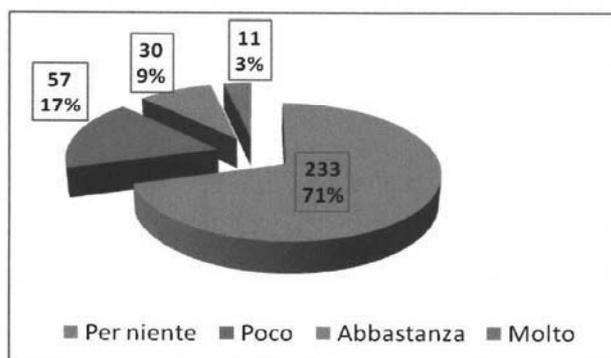
La rete di collegamento quindi fra ospedale per acuti e unità di cure palliative comincia a rafforzarsi ed appare più efficace del legame con la Medicina Generale. Importante risulta anche il “passa parola” di chi ha già sperimentato in prima persona il rapporto con i servizi di cure palliative o ne ha sentito parlare positivamente.

Il terzo quesito chiedeva di rispondere indicando il bisogno prevalente alla domanda: **“Quale bisogno l’ha portata ad attivare il servizio?”**. Il 59% ha indicato il bisogno di cure sanitarie specifiche, il 27% le difficoltà nella gestione familiare, l’11% il bisogno di sostegno psicologico e relazionale, il 3% ha risposto altro.



Sebbene risulti maggioritario il bisogno sanitario, in molti casi è prevalente il bisogno di sostegno psicologico-relazionale o le difficoltà incontrate nell'ambito dell'organizzazione familiare.

Il quarto quesito *“Quanto ritiene che siano vere per la sua esperienza le seguenti affermazioni”* si articolava in 11 item ciascuno con 4 possibili risposte *“per niente, poco, abbastanza, molto”*. L'enunciato *“Sono contrario all'utilizzo dei farmaci oppioidi (es. morfina) per il controllo dei sintomi”* merita particolare attenzione. Il 70% dei familiari dei malati hanno risposto per niente, il 17% poco, il 9% abbastanza, il 3% molto.



In sostanza, si può dedurre che 88% degli intervistati è favorevole alla somministrazioni di oppioidi. Il basso consumo di questi farmaci in Italia non appare quindi imputabile alle resistenze del paziente né della sua famiglia. Anche qui possiamo confrontare i dati con l'indagine Ipsos sopra citata del 2008 che vedeva l'80% della popolazione favorevole