

Tabella 3. Composizione delle unità selezionate

	Totale	No Criteri	Criteri minimi	Tutti criteri	Totale
Lombardia	30	36.7	43.3	20	100
Emilia-Romagna	28	82.1	10.7	7.1	100
Piemonte	22	26.5	56.1	17.4	100
Toscana	15	46.7	26.7	26.7	100
Calabria	12	16.7	75	8.3	100
Lazio	11	9.1	72.7	18.2	100
Puglia	9		44.4	55.6	100
Veneto	9	11.1	55.6	33.3	100
Friuli-Venezia Giulia	7	85.7	14.3		100
Liguria	5	40	20	40	100
Umbria	5	40	60		100
Sardegna	4		75	25	100
Abruzzo	3	66.7		33.3	100
Campania	3	66.7	33.3		100
Sicilia	3	66.7	33.3		100
Prov. Aut. Trento	3	33.3		66.7	100
Basilicata	2		100		100
Marche	2		100		100
Prov. Aut. Bolzano	2	50	50		100
Molise	1		100		100
Valle d'Aosta	1	100			100
Totale	177				

Per quanto riguarda le caratteristiche dell'UCP, si evidenzia che due terzi (67%) delle UCP appartengono all'ambito Pubblico, mentre il 26% delle UCP si sono qualificate come Centri erogatori accreditati non profit, rappresentativi del cosiddetto Terzo Settore.

Nel 63% dei casi l'attività delle UCP è supportata da Organizzazioni Non Profit, mentre nel 71% dei casi esiste una collaborazione con istituzioni educative culturali, sociali e con associazioni di volontariato del territorio per la sensibilizzazione e la formazione nell'ambito delle Cure Palliative.

Il rapporto tra i membri dell'équipe dell'UCP e i Medici di Medicina Generale (o Pediatri di Libera Scelta) è definito da un protocollo operativo formalmente approvato dall'ASL nel 60% dei casi considerati. Più di tre quarti (77%) delle UCP dichiara di collaborare, attraverso protocolli formalizzati, sia con gli ospedali di riferimento, sia con gli Hospice.

La continuità assistenziale viene garantita meno frequentemente nella fascia notturna rispetto a quella diurna: il 37% delle UCP non ha accordi specifici per garantire la Continuità Assistenziale durante la notte.

Mediamente in ogni équipe vi sono 3.6 Medici palliativisti e 4.8 Infermieri esperti in CP, sebbene con impegno orario settimanale inferiore ai valori assimilabili al tempo pieno.

I dati relativi alle attività del 2011 (Tabella 4) sono stati forniti da un sottogruppo di 162 UCP.

Tabella 4. Dati di attività

Variabile	UCP	Minimo	Media	Mediana
Malati assistiti 2011	162	4.0	295.8	192.5
%Oncologici su assistiti	162	17.3	92.3	99.7
%Pediatrici	142	0.0	0.4	0.0
%Oncologici deceduti su oncologici	159	4.8	75.6	81.0

Rispetto all'intensità assistenziale dei malati oncologici deceduti, il 37% delle UCP non fornisce alcun dato, mentre il valore medio del Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA), per le UCP che hanno fornito un dato valido, si attesta a 0.55. Le strutture che soddisfano tutti i criteri e quelle che possiedono i 4 criteri minimi presentano valori medi di CIA simili e prossimi al valore 0.6. Valori inferiori sono stati registrati in relazione alle Unità senza i criteri minimi (0.48).

Mediamente i malati oncologici deceduti stanno in carico 48 giorni, con forti divari tra UCP senza criteri minimi (59 giorni) e le altre due tipologie, i cui malati stanno in carico 41-42 giorni mediamente. La maggior parte delle UCP (73%) dichiara di prendere in carico i malati entro 3 giorni dalla segnalazione (24% mediamente entro un giorno).

Rispetto al luogo del decesso dei malati oncologici deceduti entro l'anno, il domicilio rappresenta il luogo di decesso prevalente per i malati assistiti in Cure palliative domiciliari (media pari a 71% dei decessi), seguito dall'Hospice (14% dato medio). Una quota ancora elevata di malati decede in ospedale (mediamente il 13.3% dei decessi). Tale percentuale varia

però sensibilmente tra le tipologie dei gruppi (19% no criteri e 9% - 10% per le altre due tipologie).

Rispetto alla stratificazione Unità di Cure Palliative domiciliari e ai criteri di inclusione nell’Osservatorio scorrendo i risultati dell’indagine UCP, essi mostrano che sostanzialmente le UCP senza criteri minimi hanno performances inferiori alle UCP degli altri due gruppi, pressoché in tutti gli ambiti analizzati. Poiché per molte dimensioni la performance tra UCP con tutti i criteri e UCP con criteri minimi è sovrapponibile, il Board Scientifico ha stabilito che l’accesso all’Osservatorio verrà circoscritto alle UCP che:

A - hanno dichiarato di possedere almeno i criteri minimi

B - hanno assolto il debito informativo (dati di attività) stabilito dal Board Scientifico in coerenza con il D.M. 17 dicembre 2008

C - hanno dichiarato dati (debito informativo) statisticamente “robusti”

Sulle 177 UCP rispondenti all’indagine, 107 UCP presentano almeno i criteri minimi. Rispetto all’assolvimento del debito informativo, 55 sono le UCP che contemporaneamente hanno dichiarato di assolvere almeno i criteri minimi e hanno fornito dati di attività coerenti con il debito informativo stabilito dal board scientifico. Rispetto alla robustezza delle informazioni fornite, 11 UCP delle 55 UCP eligibili mostrano dati anomali. Tali UCP, ai fini dell’inclusione nell’Osservatorio, verranno quindi sottoposte ad audit da parte del Board scientifico, mentre le rimanenti 44 saranno incluse nell’Osservatorio.

Pertanto possiamo concludere questa sezione, evidenziando quanto segue: sulla base della presente analisi sono stati identificati i requisiti per l’inserimento delle UCP all’interno del costituendo Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative domiciliari che, come già evidenziato, dovrebbe perseguire il duplice obiettivo di informare la cittadinanza e di fornire un termine di confronto alle strutture che vogliono intraprendere un percorso di sviluppo qualitativo delle proprie attività.

La natura dei dati raccolti e la necessità di rendere pubbliche le Buone Pratiche identificate all’interno dell’Osservatorio renderà necessaria la progettazione di un portale che verosimilmente prevederà due profili di consultazione distinti:

un profilo pubblico, attivabile dal cittadino in cerca di informazioni in merito alle unità di offerta presenti in un determinato territorio.

un profilo avanzato, dedicato ai professionisti, in grado di illustrare in modo dettagliato le performance delle strutture rispetto ad un set articolato di indicatori. Questo secondo profilo

consentirà la pratica di benchmarking, inteso come processo di miglioramento attraverso il confronto con l'eccellenza e con le Buone Pratiche.

SEZIONE 2. Continuità di Cure nelle Strutture di Oncologia ed Ematologia

Novanta unità operative di Oncologia, Ematologia, Onco-Ematologia o Aziende Ospedaliere (d'ora in poi UO) hanno concluso la compilazione. La scarsa rappresentatività statistica delle 90 UO rispondenti, sulla popolazione complessiva di 592 UO invitate ad aderire all'indagine non permette di estendere le considerazioni fatte su questo campione di UO rispetto al dato nazionale.

Quasi due terzi delle UO (63%) dichiara l'esistenza, all'interno dell'Ospedale in cui è situata l'Unità Operativa, di un ambulatorio di Cure Palliative e più del 90% di un servizio che garantisce un supporto psicologico. Delle 90 UO, i due terzi (67%) dichiarano di avvalersi della Rete locale di Cure Palliative prevista dalla L. 38/2010.

L'81% delle UO afferma che in reparto essa prevede una sezione dedicata o una scheda ad hoc per la rilevazione del dolore e degli altri sintomi, specialmente nelle Onco-Ematologie, mentre percentuali nettamente inferiori si osservano in ambulatorio e Day Hospital (67% - 69% rispettivamente). Nel 60% delle UO esiste uno spazio dedicato e protetto per effettuare i colloqui per l'attivazione di un programma di CP.

SEZIONE 3. Buone Pratiche nelle Cure Palliative Domiciliari Pediatriche

Rispetto alle considerazioni inerenti la "popolazione" delle UCP pediatriche, 8 UCP Pediatriche (UCCP) hanno concluso la compilazione del questionario.

Rispetto alla natura giuridica della struttura compilatrice, 7 sono realtà pubbliche e una è un Centro erogatore accreditato non profit. Rispetto alle collaborazioni con setting diversi sul territorio, tutte collaborano con l'Ospedale pediatrico, 3 anche con l'Hospice pediatrico.

Tutte le UCPP operano attraverso un'integrazione delle attività dei PLS/MMG (per 7 su 8 attraverso modalità concordate tra lo specialista in Cure Palliative), sebbene per 7 su 8, il rapporto tra l'équipe dell'UCPP e i Pediatri di Libera Scelta (PLS) e/o i Medici di Medicina Generale (MMG) del territorio non è definito da un protocollo operativo formalmente approvato dall'ASL.

Tutte le UCPP hanno in équipe almeno un Medico esperto in cure palliative pediatriche (specialità Anestesia o Pediatria per 6 su 8) o un Infermiere esperto in cure palliative pediatriche.

Complessivamente le 8 UCCP hanno assistito 324 malati pediatrici, di cui 157 oncologici (48%), con un CIA medio pari a 0.44. I flussi sono alquanto eterogenei per le 7 UCPP che hanno fornito dati. Per l'80% dei malati i tempi di presa in carico sono entro i tre giorni, mentre il 67% dei decessi oncologici è avvenuto o a domicilio (57%) o in Hospice pediatrico (10%).

SEZIONE 4. Buone Pratiche di Sostegno alla famiglia e ai familiari che si prendono cura del malato in fase terminale o di malati pediatrici eleggibili alle Cure Palliative

143 centri di supporto alla famiglia hanno concluso la compilazione del questionario.

Le organizzazioni che offrono attività di sostegno ai familiari dei malati eleggibili alle Cure Palliative sono distribuite in tutto il territorio nazionale, concentrandosi principalmente nelle regioni del Centro-Nord Italia. Fanno eccezione alcune province delle regioni meridionali, tra cui la Puglia, la Basilicata e la Calabria. Il Piemonte, la Toscana e la Lombardia sono le regioni che offrono una maggiore concentrazione di queste realtà di supporto alla famiglia.

Il sostegno alla famiglia, che viene fornito nel 57% dei casi da strutture pubbliche, si concretizza principalmente nell'ambito dell'informazione e dell'orientamento. Tuttavia, molte delle altre attività offerte possono essere facilmente ricondotte ad un'ampia area "psico-sociale": il sostegno economico, quello di tipo spirituale e il supporto nel disbrigo delle attività domestiche costituiscono forme di aiuto meno frequenti.

Il sostegno alla famiglia viene generalmente attivato (80%) in stretta collaborazione con l'équipe inviante (18% su richiesta del familiare). Questo dato testimonia la forte sinergia tra le attività di volontariato e le attività di cura più propriamente riconducibili alle Unità di Cure palliative domiciliari.

Il luogo principale entro cui vengono svolte le attività di sostegno alla famiglia e al caregiver, coerentemente con il focus dell'indagine, è il domicilio (88%).

Rispetto al rapporto tra l'organizzazione che offre attività di sostegno alla famiglia (es. associazione di volontariato) e l'Unità di Cure Palliative, la prima è, nella maggioranza dei casi (45%), parte dell'Unità di Cure Palliative.

Le attività promosse vengono finanziate nella maggioranza dei casi (64%) da risorse proprie dell'organizzazione. Un'altra fonte di finanziamento frequentemente indicata è rappresentata

da fondi pubblici (57%) mentre, nel 36% dei casi, è segnalata una linea di finanziamento connessa ad uno specifico progetto; nel 32% dei casi queste sono sostenute attraverso convenzioni.

Questa è una delle prime e più importanti indagini svolte a livello nazionale sullo stato di applicazione della Legge 38/2010, in particolare per quanto riguarda le Cure Palliative domiciliari. Coerentemente con gli obiettivi prefissati, la diffusione dei risultati della presente indagine potrà aiutare le strutture erogatrici di cure palliative nella rilevazione delle proprie criticità, stimolandole e supportandole nella ricerca di percorsi virtuosi di miglioramento, consentendo loro di avvicinarsi progressivamente ai livelli di eccellenza già raggiunti dalle strutture più virtuose.

Nell'ottica del cittadino invece, la presente indagine contribuisce alla diffusione della conoscenza in termini di offerta delle strutture erogatrici di Cure Palliative domiciliari, Cure Palliative pediatriche e dei centri di supporto alla famiglia su tutto il territorio nazionale, potendosi essi misurare con i bisogni e le preferenze dei malati e dei loro familiari.

In questa prospettiva, la preparazione ed implementazione di un portale che sintetizzi le strutture attive sul territorio nazionale costituirà uno sviluppo cruciale.

2.2 La rete di terapia del dolore

Con il documento approvato in Conferenza Stato – Regioni il 25 luglio 2012 sono stati definiti in modo univoco e omogeneo su tutto il territorio nazionale i requisiti necessari che identificano un centro di terapia del dolore ospedaliero (Hub) e un centro di terapia del dolore territoriale (Spoke).

In tale ambito l'individuazione di un centro Hub viene determinata in base:

- ai requisiti regionali per l'accreditamento delle strutture necessarie all'erogazione delle procedure ambulatoriali invasive (struttura ambulatoriale ad indirizzo chirurgico);
- possedere strumenti per la diagnostica del sistema somato-sensoriale e autonomico;
- garantire una apertura minima h12 nei giorni feriali integrata con sistema di reperibilità h24.

Per rendere possibile l'erogazione delle attività evidenziate nel centro ospedaliero di tipo Hub opera una equipe multiprofessionale di personale dedicato, adeguato all'attività erogata,

comprendente almeno due specialisti in anestesia e rianimazione, infermieri e psicologi in numero adeguato ai volumi e alla tipologia organizzativa dell'Hub.

Nello stesso modo si definisce un centro Spoke di terapia del dolore se:

- risponde ai requisiti di accreditamento regionali per strutture ambulatoriali ad indirizzo chirurgico;
- garantisce una attività minima pari ad almeno 18 ore di attività settimanali a pazienti esterni;
- assicura l'erogazione di tutte le prestazioni di terapia del dolore previste in regime ambulatoriale.

La dotazione minima di personale per l'esplicamento delle attività previste è almeno un Anestesista Rianimatore dedicato all'attività di terapia antalgica, supportato da una procedura organizzativa che garantisca la presenza di un infermiere esperto durante lo svolgimento dell'attività invasiva maggiore.

A completamento delle reti è prevista l'attivazione del terzo livello assistenziale attraverso lo sviluppo delle aggregazioni territoriali di MMG sul territorio nazionale e l'attuazione di un programma di formazione dei MMG nell'ambito della terapia del dolore. La definizione di un modello articolato sulla base della struttura organizzativa della medicina generale in grado di dare la prima risposta diagnostica e terapeutica ai bisogni della persona con dolore, e di indirizzare, quando necessario e secondo criteri condivisi di appropriatezza, il paziente allo Spoke/Centro ambulatoriale di Terapia del Dolore o all'Hub/Centro ospedaliero di Terapia del Dolore, garantisce la continuità della gestione nell'ambito di percorsi definiti nella rete.

Avendo così identificato nel documento condiviso ed approvato da tutte le regioni le caratteristiche dei centri facenti parte della rete di terapia del dolore, appare particolarmente impegnativo il percorso per la creazione e l'implementazione delle reti a livello regionale.

Successivamente all'emanazione di un atto formale con il quale ciascuna regione recepirà l'intesa del 25 luglio 2012 sarà necessario identificare i centri Hub e Spoke che saranno attivi sul territorio, tenendo conto delle strutture già esistenti create in attuazione dell'accordo del 2001 relativo al progetto "Ospedale senza dolore". Infatti, anche in assenza di elementi univoci che stabilissero cosa dovesse essere un centro di terapia del dolore e quali caratteristiche dovesse possedere, dai principi espressi nell'accordo del 2001 sono sorti nel nostro Paese centri di eccellenza capaci di fornire risposte assistenziali di qualità. La ricollocazione di tali strutture all'interno delle reti previste dal nuovo progetto assistenziale "Ospedale – territorio senza

dolore” permetterà di garantire la continuità assistenziale nel passaggio tra il vecchio e il nuovo progetto.

2.2.1 I progetti “Ospedale – Territorio senza dolore” di cui all’art. 6 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010

Fonte di finanziamento a sostegno della creazione delle reti regionali di terapia del dolore è quella prevista dall’articolo 6 della Legge 38/2010. La legge ha messo a disposizione delle regioni per il biennio 2010-2011 € 2.450.000 per progetti dedicati all’implementazione delle reti e tale finanziamento è stato ripartito mediante l’accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 28 ottobre 2010. Le linee di sviluppo verso cui il legislatore ha ritenuto opportuno indirizzarsi riguardano, tra gli altri, programmi di formazione rivolti ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta, campagne informative sulle modalità di organizzazione della presa in carico e assistenza rivolte al paziente affetto da dolore, programmi di sensibilizzazione di tutti gli operatori sanitari sull’uso dei farmaci oppiacei e sviluppo e monitoraggio dello stato di attuazione della rete regionale e aziendale di terapia del dolore.

Nel 2012 sono stati erogati i finanziamenti previsti per i progetti presentati delle regioni Veneto, Toscana e Calabria. Il percorso istituzionale ha previsto la valutazione effettuata dall’Ufficio XI della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria e successivamente il parere favorevole del Comitato permanente per la verifica dell’erogazione dei livelli essenziali di assistenza.

I tre progetti presentati dalle regioni hanno come punto focale il rafforzamento della formazione dei medici di medicina generale e dei professionisti chiamati ad operare per il trattamento del dolore. Come stabilito dalla Legge 38 e dai successivi atti, la rete di terapia del dolore è costituita da tre livelli, che interagiscono insieme alla presa in carico e assistenza al paziente. Il primo livello è individuato nel medico di medicina generale, il successivo nell’ambulatorio di terapia antalgica (Spoke) e per finire, per i casi più complessi, nei centri di riferimento di terapia del dolore (Hub). Lo sviluppo di una rete efficiente necessita dunque di una corretta e completa formazione dei professionisti che devono essere preparati nell'affrontare il problema dolore in modo adeguato e coerente. Il tema della formazione è dunque il nucleo centrale sul quale si sono focalizzati i progetti, con l'obiettivo di colmare gli eventuali limiti formativi che possono riscontrarsi nel personale sanitario chiamato al

trattamento del dolore, sia con l'acquisizione di conoscenze e competenze tecnico scientifiche per ottenere una maggiore efficienza ed efficacia nello svolgimento del proprio ruolo, che con l'attivazione di corsi dedicati. I progetti presentati prevedono dei corsi di formazione articolati secondo diverse modalità: residenziali, a distanza (con la progettazione di una piattaforma web dedicata) e nei centri Hub e Spoke regionali di riferimento.

Una particolare attenzione è rivolta, inoltre, ai programmi di sensibilizzazione di tutti gli operatori della rete di terapia del dolore all'uso dei farmaci oppiacei, alla loro appropriatezza prescrittiva in funzione alla patologia clinica dolorosa. In ultimo le risorse destinate ai progetti presentati dalle regioni, in alcuni casi, sono, in piccola quota, destinate a campagne di informazione rivolti agli utenti riguardanti le possibilità offerte dalla rete di terapia del dolore.

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 28 marzo 2012 ha espresso parere favorevole. A seguito della valutazione positiva del Comitato Lea, sono stati predisposti i relativi decreti di pagamento.

Sono in fase di valutazione, per l'anno 2013 i progetti inviati dalla regione Lazio, Puglia, Umbria e Basilicata.

2.3 La rete regionale di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente in età pediatrica
Diversamente da quanto previsto dall'Accordo del 27 giugno 2007, il documento riguardante gli aspetti assistenziali pediatrici, a seguito dell'Intesa del 25 luglio 2012 viene arricchito di contenuti prevedendo che con la stessa rete assistenziale si forniscano risposte anche per quanto attiene la terapia del dolore pediatrica.

L'organizzazione di una unica rete regionale dedicata, riferimento sia per le Cure palliative che per la Terapia del dolore rivolte al paziente pediatrico, trova ragione in molteplici considerazioni e valutazioni, fra cui:

- le competenze necessarie di professionisti (sanitari e non) del centro di riferimento di terapia antalgica e CPP sono per gran parte coincidenti (gestione clinica, assistenziale e sociale),

- i riferimenti territoriali dei servizi di assistenza domiciliare di base e specialistica (medico pediatra d famiglia e/o medico di famiglia, servizi di medicina primaria, servizi sociali, altre reti territoriali) ed ospedalieri che entrano nella strutturazione delle reti del dolore e di CPP, sono di norma coincidenti,
- di norma, la quasi totalità dei pazienti in CPP, necessitano di interventi antalgici specialisti, e viceversa.

Da un punto di vista organizzativo inoltre, l'ampia distribuzione e la limitata numerosità, la peculiarità dei bisogni clinici, assistenziali e sociali, nonché l'eterogeneità di situazioni, molte delle quali rare e limitate alla sola età pediatrica, pongono la necessità di risposte assistenziali ad alta complessità e competenza, il più vicino possibile al luogo di vita del bambino e della sua famiglia, idealmente al suo domicilio. D'altro canto, per il paziente pediatrico, è presente su tutto il territorio nazionale una rete di risorse professionali (Pediatrica di base, Pediatri Ospedalieri, reti specialistiche territoriali) e strutturali (reparti/ospedali pediatrici) dedicate, che adeguatamente preparate e supportate, sono in grado di rispondere e condividere una parte rilevante dei bisogni assistenziali, nell'ambito della analgesia e delle cure palliative pediatriche (CPP).

Viene così definita la Rete di Servizi/Istituzioni volta a garantire la continuità assistenziale (h 24), offrire risposte ad alta complessità e specializzazione anche a domicilio, fornire in maniera congiunta ed in continuità e unicità di riferimento, risposte residenziali, ospedaliere e domiciliari, in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della malattia a secondo delle necessità.

Al fine di effettuare il monitoraggio sullo stato di attuazione della rete di cure palliative e di terapia del dolore rivolte al paziente pediatrico, così come previsto dall'articolo 9 della legge 38/2010, con la collaborazione della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni, è stato predisposto uno specifico questionario attraverso il quale è stato possibile rilevare ed analizzare lo stato di attuazione delle reti regionali dedicate ai pazienti pediatrici.

2.3.1 *Questionario per la rilevazione dello stato di attuazione della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche*

Per verificare lo stato di attuazione della rete di cure palliative e di terapia del dolore pediatrica in nelle diverse Regioni, similmente a quanto già fatto nella passata Relazione al Parlamento, si è provveduto a creare uno specifico questionario di rilevazione inviato a tutte le Regioni con la collaborazione della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni.

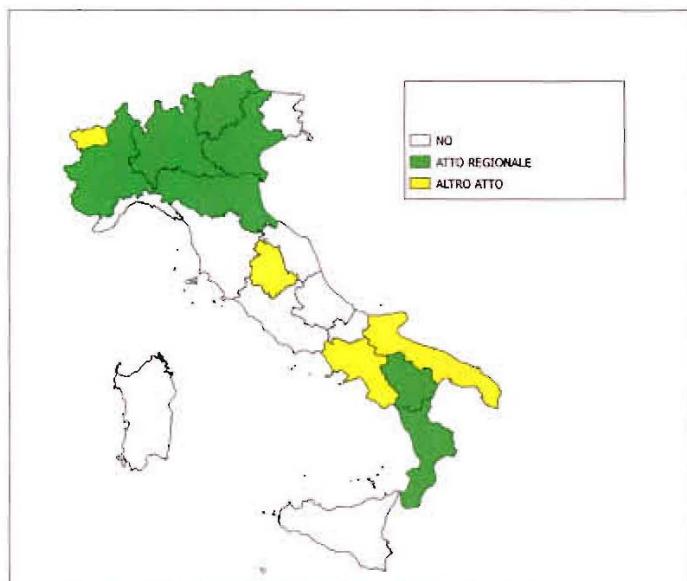
Il questionario è strutturato in 21 domande riguardanti gli aspetti organizzativi, assistenziali, la dotazione di personale e i percorsi formativi e, infine, gli aspetti riguardanti l'informazione tra gli operatori del S.S.N. e verso i cittadini.

Il primo dato positivamente significativo è il tasso di risposta; tutte le regioni infatti hanno risposto al questionario (100%), fatto questo che denota una diffusa attenzione e sensibilità verso il tema della inguaribilità e del dolore pediatrico.

Entrando nel dettaglio dell'analisi delle risposte, al primo quesito, riguardante la richiesta se è stato prodotto dalla regione o dalla provincia autonoma un atto con il quale è stata formalmente deliberata la Rete pediatrica, hanno fornito un riscontro positivo 11 regioni su 21 (52%).

A tal riguardo, alla ulteriore richiesta sullo stato di realizzazione della rete, solamente quattro regioni (19%), dichiarano che la rete è attiva (Lombardia, Veneto, Emilia Romagna e Basilicata), cinque regioni (23%) dichiarano che la rete non è ancora attiva ma in via di organizzazione (P.A. Trento, Marche, Puglia, Campania e Calabria) e due regioni dichiarano che la rete non è ancora attiva e ancora non in fase di organizzazione (Valle d'Aosta e Piemonte).

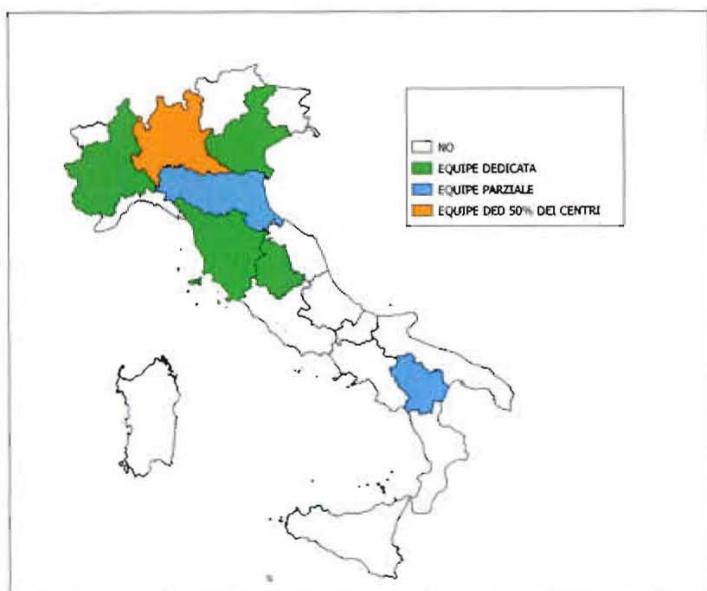
Fig. 3. Istituzione con delibera o con altro atto della rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica



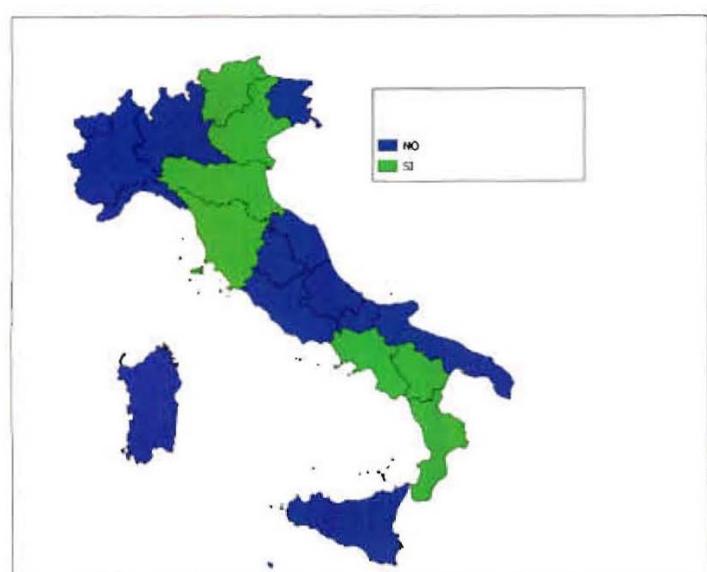
In assenza di una risposta residenziale dedicata (ad es. Hospice pediatrico), attiva solamente nella regione Veneto, 10 regioni dichiarano di prevedere ricoveri presso i reparti pediatrici di diverse specialità (soprattutto reparti di oncoematologia) e nella regione Lombardia è previsto anche l'attivazione di posti letto nei Centri Regionali di riferimento.

Nella regione Sicilia sono previsti due posti letto dedicati alla pediatria nell'hospice dell'Azienda Ospedaliera Garibaldi di Catania.

Sono in possesso di una equipe dedicata alle cure palliative pediatriche e alla gestione del dolore nel bambino le regioni Piemonte, Toscana, Umbria e Veneto; tra le altre risposte si registra una costituzione dell'equipe parziale nelle regioni Basilicata, Emilia Romagna e nella regione Lombardia. L'equipe dedicata è presente nel 50% delle regioni.

Fig. 4. Presenza di equipe dedicata

Specifici percorsi formativi tramite corsi ECM sono stati previsti in otto regioni (38%) (Basilicata, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Toscana, Veneto, P.A. di Trento e P.A. di Bolzano); convegni sull'argomento sono stati effettuati in Lombardia.

Fig. 5. Formazione ECM operatori

In cinque regioni (24%) (Basilicata, Emilia Romagna, Lombardia, Piemonte e Veneto) è stata garantita l'informazione agli operatori sulla istituzione della rete e sulle modalità di accesso, mentre sette regioni hanno previsto attività informative rivolte ai cittadini sulle stesse tematiche.

Fig. 6. Informazione agli operatori sulla istituzione della rete e sulle modalità di accesso



Dai dati evidenziati si possono trarre le seguenti conclusioni:

1. Nonostante solo in 11 regioni (47%) sia stato attivato formalmente un percorso organizzativo riguardante la rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrico si denota una maggiore sensibilità verso questo argomento;
2. Le scelte organizzative operate sono differenti tra regione a regione ma in tutti i casi capaci di dare risposte assistenziali adeguate;
3. Sempre più bambini sono presi in carico dalle reti assistenziali sia per le cure palliative sia per la terapia del dolore.

Tab. 5. Dati di attività delle reti regionali pediatriche attivate

REGIONE	Assistiti in CPP	Assistiti in TdD	Deceduti a domicilio	Deceduti in hospice	Deceduti in ospedale
Basilicata	22		3	1	1
Calabria	10	12	2		1
Campania	22	75	13		10
Emilia-Romagna	43	43			
Piemonte	250	250	6		15
Toscana	16	450	4	2	3
Veneto	84	3.083	3	10	7

Tab. 6. Regioni che hanno formalmente definito la rete assistenziale

REGIONE	Deliberata	Rete attiva	Rete non attiva ma in corso di organizzazione	Rete non attiva e non in corso di organizzazione	Equipe dedicata
Basilicata	X	X			
Calabria	X		X		
Campania	X		X		
Emilia-Romagna	X	X			
Lombardia	X	X			
Marche			X		
Piemonte	X			X	X
Puglia	X		X		
Toscana					X
Umbria	X				X
Valle d'Aosta	X			X	
Veneto	X	X			X
Trento	X		X		