

3. I professionisti delle reti di cure palliative e di terapia del dolore

3.1 Le cure palliative

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) è l'unica Società scientifica che rappresenta i professionisti (medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, ecc.) che operano nelle Reti di Cure Palliative nel nostro paese. E' una Società scientifica multiprofessionale, in rapporto costante e fattivo con tutte le principali istituzioni che a livello internazionale promuovono le Cure Palliative.

I rappresentanti della SICP hanno partecipato anche nell'anno 2012 a tutte le attività istituzionali, relative alle Cure Palliative, che si sono svolte in ambito nazionale (Commissione Nazionale per lo studio delle tematiche connesse all'attuazione dei principi contenuti nella Legge 38/2010, AGENAS, ecc.) e regionale, garantendo un contributo tecnico-professionale significativo, frutto delle competenze ed esperienze pluriennali degli iscritti alla Società.

Le attività della SICP si sono sviluppate in assoluta coerenza con gli obiettivi della Legge 38/2010 e con i successivi provvedimenti attuativi definiti nel corso del 2012 (Intesa in Conferenza Stato-Regioni del luglio 2012 sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore). In particolare, le direttrici principali lungo le quali si sono sviluppate queste attività sono state il rafforzamento delle competenze e formazione degli operatori.

La definizione ed il miglioramento delle competenze specifiche degli operatori che lavorano nelle Reti di Cure Palliative è uno degli obiettivi più importanti della Legge 38/2010 ed anche la già citata Intesa di Conferenza Stato-Regioni del 25 Luglio 2012 ha sottolineato come uno degli elementi fondamentali per l'accreditamento delle Unità di Cure Palliative è la formazione continua degli operatori. La SICP, per questi obiettivi previsti dalla legge, si è attivata in modo concreto, favorendo anche sinergie positive con altre Società scientifiche e con rappresentanze del Terzo Settore e della società civile. In particolare, nel corso del 2012, sono state condotte e portate a termine dalla SICP le seguenti iniziative:

- *Stesura finale e pubblicazione dei curricula formativi in Cure Palliative dell'adulto per medici palliativisti, medici di medicina generale (in collaborazione con la SIMG, Società Italiana di Medicina Generale), infermieri.*

Sono inoltre in via di completamento e saranno pubblicati nel corso del 2013 anche i curricula formativi in Cure Palliative per gli psicologi e gli assistenti sociali ed i curricula specifici per gli operatori (medici, infermieri, psicologi) delle Cure Palliative in area pediatrica. La SICP ha anche collaborato con la Federazione Italiana Cure Palliative (FedCP) alla preparazione del curriculum in Cure Palliative per i volontari. I contenuti di questi curricula formativi costituiscono la base per la definizione e la verifica dei percorsi di aggiornamento obbligatori per tutti gli operatori, secondo quanto previsto dalla Legge 38/2010.

- *Formazione a distanza (FAD) in Cure Palliative.*

Sulla Rete Internet, sono stati implementati dalla SICP e resi disponibili a tutti gli operatori due corsi di formazione a distanza relativi a tematiche di particolare interesse ed anche criticità per chi assiste i malati che si avviano alla fine della vita: il miglioramento del controllo del dolore da cancro e le indicazioni e le modalità di applicazione della sedazione palliativa. I due corsi hanno avuto un riscontro molto positivo da parte degli utenti e la SICP ha in programma ulteriori iniziative formative di questo tipo, anche in collaborazione con la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici e con il Collegio Nazionale degli Infermieri, per migliorare in modo diffuso fra tutti gli operatori sanitari le competenze in Cure Palliative e per contribuire, come prevede la legge, a garantire a tutti i cittadini italiani il diritto ad accedere a cure palliative di elevata qualità.

- *Programmi di comunicazione con gli utenti e con gli operatori delle Cure Palliative.*

Nel corso del 2012, la SICP ha sviluppato in modo significativo la propria politica di comunicazione con gli utenti (malati e familiari) e con gli operatori sanitari, attraverso un nuovo programma integrato di comunicazione che si avvale, accanto a uno strumento tradizionale quale quello della rivista, anche di un sito internet completamente rinnovato nella forma e nei contenuti e di una Newsletter on-line che raggiunge in modo regolare tutti gli iscritti alla Società Scientifica oltre ad un numero elevato di utenti interessati in generale alle Cure Palliative. Lo sviluppo di programmi di informazione alla popolazione è uno degli obiettivi previsti dalla Legge 38/2010, ed anche nella Intesa del 25 luglio 2012 questo elemento è sottolineato come un punto importante per l'accreditamento delle Reti Locali di Cure Palliative. Nel nuovo sito internet della Società (www.sicp.it) sono anche presenti, naturalmente, molte altre

informazioni relative alle diverse attività della SICP e di documenti di consenso e linee-guida utili ad un aggiornamento costante degli operatori. La Newsletter è invece uno strumento di aggiornamento rapido sulle principali novità istituzionali o scientifiche nelle Cure Palliative italiane ed internazionali e rimanda in modo dettagliato alle fonti dove poter ritrovare gli approfondimenti che vengono segnalati in breve: viene diffusa con regolarità per e-mail a tutti coloro che si iscrivono per riceverla.

- *Indagine sulle competenze ed esperienze degli operatori delle Cure Palliative.*

La Legge 38/2010 identifica, fra gli elementi fondamentali per una effettiva attività delle Reti di Cure Palliative, quello di garantire che coloro che operano nell'assistenza ai malati ed ai loro familiari posseggano adeguate competenze ed esperienze professionali. In particolare, l'Articolo 5 Comma 2 della Legge rimanda ad un successivo Accordo di Conferenza Stato-Regioni l'individuazione delle figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle Cure Palliative. Per questo obiettivo di grande importanza, la Società Italiana di Cure Palliative ha attivato una indagine on-line sulle competenze ed esperienze possedute dai medici che attualmente operano nelle Reti di Cure Palliative italiane, avendo già in programma, per l'anno 2013, una indagine analoga per gli infermieri e gli psicologi. I risultati di questa indagine, che si è conclusa nel mese di Dicembre 2012 e che è di grande importanza per la definizione di provvedimenti che garantiscano la continuità e lo sviluppo delle cure palliative nel nostro paese, sono stati resi disponibili agli Uffici del Ministero della Salute e della Commissione Nazionale.

- *Attività in collaborazione con Istituzioni ed Organizzazioni internazionali.*

La SICP partecipa in modo costante e proficuo alle attività della Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC), l'Organizzazione di riferimento e di collegamento fra tutte le Società Scientifiche Europee in questo settore. Fra i risultati raggiunti da questa attività internazionale nel corso del 2012, è da ricordare l'inserimento di un indicatore specifico per le Cure Palliative fra quelli che vengono misurati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per valutare lo sviluppo dei sistemi sanitari nei diversi paesi del mondo: è la prima volta che questa misura viene effettuata e questo fatto costituisce senz'altro una conferma della crescente importanza che le Cure Palliative stanno acquisendo in tutti i Sistemi Sanitari a livello internazionale. La SICP partecipa anche, insieme a tutte le maggiori Organizzazioni internazionali, alla sottoscrizione di

una petizione, chiamata 'Prague Charter', rivolta all'Assemblea delle Nazioni Unite, che ha l'obiettivo di garantire in tutti i paesi del mondo l'accesso alle Cure Palliative, definite come un diritto umano fondamentale che deve essere sempre rispettato, qualunque sia l'età e la patologia da cui è affetto il malato che ha un bisogno di questo tipo di cure.

3.2 La terapia del dolore

La nuova società scientifica di riferimento, nell'ambito della terapia del dolore, è Federdolore-Sicd, la quale ha come Soci Fondatori, la Società dei clinici del dolore (Sicd), i Terapisti del Dolore (Federdolore) e Fondazione ISAL, che ha il compito di espletare la parte legata alla formazione e alla promozione sociale.

L'obiettivo della società, è quello di mantenere attivo il confronto tra le professionalità e monitorare, attraverso i referenti regionali l'attuazione della Legge 38/2010.

Con la partecipazione di altre società afferenti ad altre specialità mediche, è stata promotrice di progetti nazionali di ricerca e di studio. Al fine di assicurare una adeguata preparazione ai professionisti che opereranno nella rete di terapia del dolore secondo i principi della Legge 38/2010, Federdolore-Sicd ha progettato dei percorsi formativi interdisciplinari.

Tra questi si evidenziano i seguenti:

- **Percorso Dolore Oncologico:** in collaborazione con Cipomo, Collegio Italiano dei Primari Medici Oncologi Ospedalieri, è stato attivato il progetto "Pain Oncologist Algology Community" un percorso di formazione – informazione di giovani oncologi e terapisti del dolore teso a promuovere lo sviluppo condiviso delle competenze cliniche e gestionali nelle cure rivolte al paziente oncologico con dolore.

I seminari sono stati organizzati in tre edizioni riferite alle macroaree nord-sud-centro. Vi hanno partecipato oltre cento medici discenti e diciotto relatori che hanno portato la loro professionalità e le loro esperienze nelle diverse realtà territoriali.

- **Percorso Medici di Medicina Generale:** con le stesse modalità d'aula e riproponendo il corso nelle tre macroaree, è stato diffuso il corso Compass-FederDolore/Simg focalizzato sulla Legge 38/2010 dal titolo "Obiettivi e Strategie per una efficiente rete di terapia del dolore in Italia". Tale corso si inquadra nell'ambito di divulgazione ai medici specialisti di terapia del dolore che dovranno interagire con il territorio, del " Progetto Ministeriale - Compass" sviluppato con la medicina generale per creare una nuova e forte alleanza scientifica tra Medici Specialisti di Terapia del Dolore e Medici di Medicina Generale al

fine di condividere non solo un linguaggio comune ma la creazione di percorsi diagnostico-terapeutici affini nella gestione del paziente con dolore cronico.

Sono stati formati 200 medici attraverso il coinvolgimento dei Referenti Nazionali dei maggiori Centri della Terapia del Dolore in Italia attorno al modello didattico del “Trainer to Trainer”. La cognizione e la discussione sui processi diagnostici-terapeutici adottati dalla Medicina Generale faciliterà la creazione di un percorso ordinato di governo clinico tra i differenti nodi della rete con un’analisi dei processi capace di sostenerne ed accoglierne le implementazioni.

- **Percorso ortopedici e fisiatrici:** diversi incontri formativi sono stati realizzati nell’ottica interdisciplinare sopra riportata con i colleghi ortopedici e fisiatrici.

I corsi, sotto la veste di giornate formative, sono stati dedicati principalmente alla costruzione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale.

- **Percorso giovani algologi:** la Federdolore-sicd ha realizzato una serie d’incontri ancora in itinere sotto il nome del progetto: “PAIN PROJECT MANAGEMENT FOR YOUNG ALGOLOGY”, un percorso di formazione per giovani terapisti del dolore finalizzata allo sviluppo di competenze cliniche e gestionali e nell’utilizzo delle tecniche mini-invasive di chirurgia percutanea.

Inoltre Fededolore-Sicd ha sviluppato progetti scientifici per il miglioramento della rete dei Centri di Terapia del Dolore quali:

- **Registro Buon Uso degli Oppioidi:** questo registro nasce per monitorare l’uso dei farmaci oppioidi nella pratica clinica e prevenire rischi di malpractice. Si promuovono le prassi di cura con oppioidi nelle differenti patologie con dolore cronico.
- **Registro Sistemi Impiantabili:** finalizzato al monitoraggio delle procedure di neuroimpianti spinali con analisi dei rischi e sviluppo di modelli nazionali di gestione.
- **Registro europeo delle persone con dolore cronico sottoposte a trattamento intratecale (Idds):** attraverso questo registro si vuole diffondere le “buone pratiche”, mettere in rete le conoscenze, tenere monitorato lo stato di salute dei pazienti, ma anche fornire informazioni utili per gestire eventuali complicanze e contattare medici e specialisti di riferimento.
- **Progetto V.E.D.U.T.A. (Valori Esistenziali contro il Dolore nelle Unità di Terapia e Assistenza)** promosso dal Ministero della Salute e dalla Fondazione ISAL realizzato dalla Fondazione ISTUD.

Indagine sulla percezione dell'identità professionale del personale sanitario che opera nella Rete di terapia del dolore alla luce della Legge 38/2010. Gli obiettivi della survey sono rappresentati dalla raccolta di testimonianze con questionari e narrazione allo scopo di ricavare strumenti di orientamento per la cura del dolore in Italia. Attraverso lo strumento narrativo e di testimonianze risalta la grande passione dei professionisti che si sentono partecipi umanamente alla difficoltà dei loro pazienti e nel 90% dichiarano la persona malata e la sua famiglia un valore che li aiuta a migliorare le cure. I dati sono pubblicati on line www.fondazioneisal.it e www.federdoloresicd.it.

La SIAARTI si è impegnata nel corso dello scorso anno sviluppando azioni volte a favorire l'attuazione della Legge 38/2010.

La legge, che ha istituito le due reti di terapia del dolore e di cure palliative coinvolge fortemente gli Anestesisti Rianimatori sia per quanto attiene lo sviluppo delle conoscenze sia per gli aspetti che riguardano la riorganizzazione del sistema di erogazione delle cure.

L'Intesa, siglata in data 25 luglio 2012 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'art. 5 della Legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore delinea per l'anestesista rianimatore un ruolo centrale nell'ambito della rete di terapia del dolore: gli anestesisti rianimatori sono i professionisti di riferimento dei nodi Hub e Spoke della rete assistenziale.

Lo specialista in Anestesista Rianimazione e Terapia Intensiva, come indicato nel D.M. 1 agosto 2005 GU 5.11.2005 n. 285 - supplemento ordinario n. 176 "Riassetto Scuole di Specializzazione di Area Sanitaria" deve infatti possedere e sviluppare durante il percorso formativo le conoscenze teoriche di base e specifiche della disciplina, l'abilità tecnica e l'attitudine necessarie ad affrontare appropriatamente per gli standard nazionali ed europei le situazioni cliniche connesse alla Terapia Antalgica delle sindromi dolorose acute e croniche. Lo specializzando infatti deve conoscere le basi anatomiche e fisiologiche della genesi, conduzione e percezione dello stimolo doloroso; deve conoscere le caratteristiche farmacologiche e le modalità di impiego degli analgesici nonché le procedure antalgiche extra-farmacologiche con particolare riguardo all'approccio interdisciplinare.

I Direttori delle Scuole di Specializzazione di Anestesista Rianimazione e Terapia Intensiva sono fortemente impegnati nella collaborazione con il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca per la ridefinizione delle attività professionalizzanti, al fine di garantire un iter formativo in terapia del dolore che possa sempre meglio rispondere alle esigenze del nuovo modello organizzativo della rete di terapia del dolore.

Con i contributi dei quattro gruppi di studio: "Dolore acuto e cronico", "Anestesia e Analgesia Loco-Regionale", "Dolore Cronico Oncologico e Cure Palliative" e "Anestesia ed Analgesia in Ostetricia", che costituiscono l'area Culturale Medicina del Dolore e Cure Palliative (ACD) della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), ci si è posti l'obiettivo di valorizzare l'impegno professionale dell'anestesista rianimatore mirando a rendere più omogenee ed appropriate le prestazioni erogate in relazione alla complessità assistenziale del paziente con dolore.

Le numerose iniziative formative che sono state messe a disposizione degli specialisti e specializzandi dall'emanazione della Legge 38/2010 si sono moltiplicate: workshop nell'ambito dei Congressi Nazionali SIAARTI, le sessioni dei Congressi Nazionali ACD giunti quest'anno alla XI edizione, numerosi convegni regionali e corsi itineranti monotematici, aventi come obiettivo quello di aumentare le conoscenze specifiche ed in particolare quello di avvicinare un numero sempre maggiore di giovani anestesisti rianimatori alla terapia del dolore.

E' evidente che per rispondere ai bisogni della persona con dolore è fondamentale avere un linguaggio comune con gli altri professionisti della rete, in particolare con i medici di medicina generale. Con tale fine la SIAARTI ha condiviso con le principali Società Scientifiche che si occupano di dolore il "Documento di indirizzo SIMG sull'assistenza al paziente con dolore cronico non oncologico in medicina generale" dell'anno 2008. L'algoritmo diagnostico proposto nel documento è stato alla base del progetto formativo rivolto ai medici di medicina generale sviluppato nell'ambito del "Progetto sperimentale per l'implementazione di reti assistenziali per le cure palliative e la terapia del dolore", progetto CCM (il cui responsabile scientifico è il responsabile dell'ACD SIAARTI); il miglioramento costante dell'algoritmo diagnostico realizzato grazie agli eventi formativi in aula e sul campo ha portato nel 2012 all'aggiornamento del volume del Ministero della Salute "Il dolore cronico in Medicina Generale".

La collaborazione con SIMG per un miglioramento continuo del modello formativo e per la conduzione di corsi ed audit è stata estremamente proficua al punto di ritenere necessario di estenderla in tutte le realtà regionali.

La Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva, anche attraverso i contributi dell'area culturale Medicina del Dolore e Cure Palliative (ACD), da sempre impegnata nell'ambito della terapia del dolore ha supportato i tavoli tecnici che hanno portato alla legge 38/2010, alla definizione dei requisiti dell'intesa e ai Master, e sta contribuendo con tecnici ai gruppi di lavoro/coordinamento delle Regioni alla stesura delle delibere e dei decreti necessari alle reti dei Centri.

I gruppi di studio stanno continuando l'impegnativo compito di elaborare linee di indirizzo e linee guida nel contesto della terapia del dolore promuovendo progetti di ricerca. Nel 2012 in particolare sono stati condotti:

- lo "STUDIO POST CANCER PAIN Studio multicentrico, *open label*, osservazionale e prospettico", condotto in Italia presso i Centri di Medicina del Dolore su Persone, con pregressa diagnosi di cancro, in fase libera da malattia e da trattamenti, lungosopravvivenenti, che presentano sindromi algiche e fatigue connesse al cancro ed alle sue terapie;
- una survey "Postoperative Pain Survey in Italy (POPSI): a snapshot of current national practices" i cui risultati verranno presentati nel 2013 nell'ambito del prossimo Congresso Nazionale e saranno resi disponibili.

Nella rivista della Società "Minerva Anestesiologica" in questi anni sono stati pubblicati numerosi articoli che riguardano la terapia del dolore nei suoi vari aspetti ed anche linee guida.

Un mandato importante che la SIAARTI ha dato, nell'ultimo anno e per i prossimi anni, ai suoi esperti è l'identificazione delle sindromi cliniche di dolore e la loro ridefinizione; infatti sempre più frequentemente giungono allo specialista pazienti con patologie complessi. Ciò costituisce un passaggio fondamentale per arrivare alla definizione di approcci terapeutici appropriati. L'appropriatezza, che dovrebbe essere il primo criterio da soddisfare, entra prepotentemente oggi nello scontro tra scelte e costi, tra reali bisogni di salute e disponibilità di risorse, tra efficacia di una tecnica e indicazioni casuali o guidate da preparazioni incomplete, tra innovazione tecnologica e rischio clinico. La società scientifica, grazie alle competenze dei suoi esperti, può svolgere un ruolo fondamentale in tema di appropriatezza consentendo in un contesto multidisciplinare, di definire i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA).

La continuità delle cure è uno dei requisiti della Rete di terapia del dolore declinati nell'intesa del 25 luglio 2012, ove si evidenzia come i professionisti dei diversi nodi della rete operano secondo percorsi diagnostico terapeutici e riabilitativi condivisi e formalizzati. I PDTA devono

essere declinati in sede regionale per la necessità di adattarli al contesto specifico, e, la Lombardia rappresenta un esempio di come possa essere sviluppato tale lavoro.

3.3 La medicina di base

Il ruolo del medico di medicina generale per le cure palliative e la terapia del dolore riveste una particolare importanza perché è il primo e necessario interlocutore del paziente e ha il diritto/dovere di indirizzare il malato verso le strutture più opportune. Per rispondere a tale necessità è importante che il MMG abbia competenze e conoscenze specifiche; a tale proposito nel corso degli anni le associazioni di medici di medicina generale e le società scientifiche si sono impegnate ad offrire ai propri iscritti e associati una serie di strumenti quali corsi, eventi formativi, linee guida che permettessero loro di avviare un'approfondita analisi delle problematiche al fine di essere nella condizione di poter fornire risposte adeguate alle esigenze del malato.

Nell'ambito delle iniziative che FIMMG ha intrapreso nel corso dell'anno 2012 particolare rilevanza assume l'impegno costante per far sì che si raggiungesse la modifica dell'articolo 8 della legge 502/91 contribuendo alla riforma delle cure primarie contenute nel Decreto-Legge 13 settembre, n 158.

In particolare FIMMG ha sostenuto da tempo la creazione di modalità operative di assistenza primaria monoprofessionali denominate Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) e forme organizzative multiprofessionali denominate Unità complesse di cure primarie (Uccp) che erogano prestazioni assistenziali tramite il coordinamento e l'integrazione dei medici, delle altre professionalità convenzionate, degli infermieri, del sociale a rilevanza sanitaria.

Le Uccp garantiscono la copertura assistenziale durante le 24 ore, festivi compresi e operano in modo coordinato e in collegamento telematico con le strutture ospedaliere.

Questa modalità organizzativa consente di poter dare piena risposta alle esigenze delle persone affette da dolore cronico e dei malati in cure palliative, secondo quanto previsto dalla Legge 38/2010.

Nel corso del 2012 le iniziative atte a promuovere la conoscenza della Legge 38 e implementare presso i propri iscritti le opportune informazioni in merito alle cure palliative e la terapia del dolore sono state: un workshop nell'ambito del congresso nazionale a Villasimius al quale hanno partecipato 120 medici di medicina generale, un corso ECM dal titolo "Il dolore cronico da patologia osteoarticolare" presso le sedi FIMMG/Metis di Cagliari, Sassari, Nuoro-Oristano.

Particolare rilevanza sull'argomento è stata fornita dalla pubblicazione su *Avvenire Medico* nel settembre scorso dal titolo "Il 15% dei pazienti dei MMG soffre di dolore cronico, cure primarie e trattamento del dolore cronico non oncologico, una ricerca fotografa la situazione in Europa" tratto da Primary Care Open Minds Group Belgium Report, un'indagine sul dolore cronico non oncologico (Dnco) in cure primarie condotta in tutta Europa.

Sempre al fine di fornire diffusione e informazione alle tematiche relative alla Legge 38/2010 all'interno del sito web di FIMMG è stata istituita una casella di posta elettronica dedicata per rispondere alle domande degli iscritti FIMMG sul tema delle cure palliative e della terapia del dolore.

Anche l'impegno della principale società scientifica della medicina generale SIMMG durante il 2012 è stato rilevante sulle tematiche delle cure palliative e della terapia del dolore.

Il documento di intesa del 25 Luglio 2012, "Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore", definisce criteri imprescindibili per un reale sviluppo della rete assistenziale sia nelle cure palliative che nella terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico. Il documento oggetto di intesa ha l'obiettivo primario di assicurare una omogeneità di prestazioni su tutto il territorio nazionale, rispondendo a criteri di equità e accessibilità, in conformità con le indicazioni della normativa.

In tale documento l'interesse delle Cure Primarie, come struttura portante nel SSN per l'erogazione delle Cure Palliative si ritrova in tre punti:

punto 3. Requisiti strutturali (Operatività di équipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2): nella rete locale di Cure Palliative operano équipe multi professionali con personale dedicato. Di tale équipe è parte integrante il medico di medicina generale;

punto 4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari: l'unitarietà è garantita dalle Unità di Cura Palliative Domiciliari, che garantiscono interventi di base ed interventi di équipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione della complessità;

punto 9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato: è garantita l'esistenza e l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita, per la valutazione dei loro bisogni specifici, per una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e per l'applicazione di linee guida per il controllo dei sintomi.

Parimenti la parte di documento che riguarda la Terapia del Dolore stigmatizza i punti salienti in cui è rilevante il contributo del Medico di Medicina Generale (MMG):

punto 2. Strutture di erogazione della Rete di Terapia del dolore: i nodi della rete sono le strutture declinate ad erogare Cure per la Terapia del dolore e fra queste in primis vi sono gli Ambulatori dei Medici di Medicina Generale ed eventualmente le forme di organizzazione funzionale previste dagli accordi collettivi con la Medicina Generale (Aggregazioni Funzionali Territoriali e Unità Complesse di Cure Primarie);

punto 4. Continuità delle Cure: i professionisti dei diversi nodi della rete operano secondo Percorsi Diagnostici Terapeutici e Riabilitativi condivisi e formalizzati (PDTA);

punto 6. Formazione Continua per gli Operatori: è necessario predisporre ed attuare piani di formazione continua specifica per i MMG.

Da ultimo il *punto 10*: ricorda che sia la Rete locale di Cure Palliative, sia la Rete di Terapia del Dolore debbono garantire l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato, quando possibile, e dei familiari per le cure prestate durante il periodo di assistenza palliativa. Nel caso particolare della valutazione del malato con dolore viene raccomandata una implementazione delle capacità del Medico di Medicina Generale al fine di conoscere e applicare i PDTA-Dolore (Percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali). In particolare il MMG deve essere in grado di effettuare una diagnosi del tipo di dolore, utilizzando semplici strumenti disponibili in ogni ambulatorio, misurarne l'intensità e l'impatto sulla qualità di vita, registrando in cartella il dato, come previsto dall'Art. 7 della Legge 38/2010, ed impostare la terapia.

La Società Italiana della Medicina Generale si è fatta carico di questo importante atto di indirizzo ed ha agito coerentemente con i punti sopraesposti attraverso 3 progetti specifici, a valenza nazionale, alcuni dei quali conclusi ed altri in corso di svolgimento:

- Core Curriculum in Cure Palliative di “base” per il Medico di Medicina Generale e per il Medico di Medicina Generale interessato all’argomento in modo particolare;
- Il progetto TESEO (Territorio-Supporto e Organizzazione);
- Il Progetto TO-DO (Terapia con Oppiacei nel Dolore Oncologico).

Il documento riguardante il Core Curriculum del Medico di Medicina Generale in Cure Palliative, elaborato con il contributo della Società Italiana di Cure Palliative, rappresenta una proposta sul piano culturale e su quello più specifico formativo legato ai compiti del Medico di Medicina Generale.

Sul piano culturale si intende affermare che le Cure Palliative appartengono all'area dei "nuovi saperi" che vanno ad arricchire l'insieme patrimoniale delle esperienze condivise dalla comunità. Il documento, nella sua parte introduttiva va oltre le diverse definizioni, pur autorevoli, per entrare nel vivo di ciò che rappresenta l'essenza del "prendersi cura", che deve essere caratteristica peculiare di ogni operatore, non solo medico. "Nuovi saperi" che si caratterizzano per la necessità di una profonda comprensione dell'esperienza di sofferenza dell'altro. Tuttavia è dal bisogno formativo che il Core Curriculum trae la sua principale motivazione e ispirazione: nuove frontiere nel campo dell'etica, che richiedono conoscenze e competenze specifiche, nuove modalità di relazione col malato, nuovi approcci clinici per il controllo dei sintomi (in particolare il dolore).

Il documento è stato condiviso con i Referenti delle maggiori Società Scientifiche Nazionali interessate al tema delle Cure Palliative nonché ai referenti delle Istituzioni, delle Università e delle Associazioni non-profit e del Volontariato.

Sono elencati nel documento i compiti del MMG e le competenze necessarie per erogare Cure Palliative di Base secondo quanto disposto nel documento di intesa Stato-Regioni (gli interventi di base garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative. Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale).

Il Progetto TESEO (TErritorio – Supporto E Organizzazione) riguarda una sperimentazione di un modello organizzativo di consulenza, in 20 Aggregazioni Funzionali Territoriali Virtuali (Aggregazioni Territoriali) di 20 Regioni italiane, finalizzato a sensibilizzare i Medici di Medicina Generale nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore per garantire un efficiente sviluppo delle Reti di Cure Palliative e Terapia del Dolore e migliorare la qualità di vita dei pazienti.

La sperimentazione prevede la messa in campo di un "Team di Medici di Medicina Generale "con speciale interesse nelle Cure Palliative e terapia del dolore" che supporti l'integrazione tra Medici di Medicina Generale, equipe specialistiche di Cure Palliative, Centri Spoke/Hub di Terapia del dolore.

Obiettivo finale del progetto è sperimentare un modello organizzativo di erogazione delle cure palliative di base e terapia del dolore (all'interno delle reti di CP e terapia del dolore) attraverso un iniziale intervento formativo su un gruppo nazionale di MMG "con speciale interesse" (cure

palliative e terapia del dolore) seguito da una fase attuativa a livello locale con valutazione dell'impatto della loro attività (consulenza tra pari, formazione sul campo, facilitazione dei percorsi assistenziali) sui percorsi assistenziali ed in particolare sul migliore riconoscimento dei soggetti da inserire nelle reti di cure palliative e terapia del dolore. Infatti, dati di letteratura dimostrano che già la sola identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative ne migliora la qualità delle cure (nota 1).

Sono stati coinvolti 20 gruppi di MMG per un totale di 440 Medici distribuiti nelle Regioni: Piemonte, Liguria, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Abruzzo, Lazio, Campania, Puglia, Calabria, Sicilia e Sardegna.

Gli obiettivi delle aggregazioni sono quelli propri dell'Accordo Collettivo Nazionale per la Medicina Generale del 2009 e attualmente vigente: promuovere la diffusione della buona pratica clinica basata sulle evidenze EBM nell'ottica della Clinical Governance, promuovere e diffondere l'appropriatezza clinica e organizzativa nell'uso dei servizi, promuovere modelli di comportamento nelle funzioni di prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione ed assistenza orientati a valorizzare la qualità degli interventi e al miglior uso possibile delle risorse, pubbliche e private, quale emerge dall'applicazione congiunta dei principi di efficienza e di efficacia.

Destinatari del Progetto TESEO sono le persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se esistono, risultano inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

La stima dei soggetti coinvolti comprende i malati destinatari di cure palliative di base ed i soggetti portatori di dolore cronico (oncologico/non oncologico).

La mortalità per tumore è di circa il 3/1000, di cui il 70-80% necessita di cure palliative (nota 2); non vi sono dati italiani sul fabbisogno di cure palliative nelle malattie non oncologiche anche se dati anglosassoni riportano una stima pari al 50-100% dei malati oncologici.

Non vi sono dati relativi alla quota di questi malati (oncologici e non) che necessita di Cure Palliative di Base.

Nonostante la rilevanza del fenomeno la nostra conoscenza della epidemiologia del dolore non oncologico nella popolazione generale rimane limitata. E' stata definita una serie di 20 indicatori per il dolore e un "registro" per i malati che si avvicinano al termine della vita

¹ Royal College of General Practitioners. Gold Standards Framework, National Primary Care Snapshot Audit 2010. www.goldstandardsframework.org.uk

² Documento "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale, domiciliare e degli interventi ospedalieri e a domicilio", Commissione Nazionale LEA 18/10/2006

intercettati con la *“surprise question: saresti sorpreso se questo malato morisse entro i dodici mesi?”*. Nel Registro, che è parte della cartella informatica clinica del MMG, sono riportati tutti i dati salienti che riguardano l'assistenza del malato: dati anagrafici, clinici (patologia che determina la terminalità), l'effettuazione di un colloquio dedicato al malato ed ai famigliari, il setting assistenziale, la data di decesso.

Il Progetto prevede un Auditing di gruppo sotto la guida del MMG con particolare interesse e con l'ausilio di sofisticati strumenti informatici (MilleGPG-Genomedics®).

I risultati attesi (che si confida poter presentare alla fine del primo semestre 2013) sono:

- migliorare le conoscenze e le competenze dei MMG coinvolti nel progetto;
- identificare il maggior numero possibile di pazienti affetti da patologia ad andamento cronico ed evolutivo con bisogni di Cure Palliative sia di base sia erogabili da equipe specialistiche;
- identificare il maggior numero possibile di pazienti affetti da dolore cronico non controllato (NRS>3);
- favorire l'integrazione di tutti gli attori coinvolti nella cura al malato in cure palliative di base e con dolore non controllato;
- verificare la fattibilità e la trasferibilità del progetto sperimentale;
- misurare (ove possibile) il cambiamento delle performance professionali dei MMG; ridurre (negli ultimi 6 mesi di vita dei pazienti in cure palliative) i ricoveri nelle strutture di degenza per malati acuti, gli accessi in Pronto Soccorso e le morti in ospedale,
- ridurre il numero dei malati con dolore non controllato (NRS>3).

Il Progetto TO-DO (Terapia con Oppiacei nel Dolore Oncologico) SIMG coinvolge 800 MMG con la classica formazione “a cascata” ma adotta mezzi peculiari poiché introduce l'auditing sui dati prodotti dai singoli medici.

In Italia sono diagnosticati ogni anno circa 265.000 nuovi casi di tumore (140.000 nei maschi e 125.000 nelle femmine).

La strategia terapeutica suggerita dall'OMS è rappresentata dalla scala analgesica “a tre gradini”, messa a punto nel 1986 e rivista nel 1996, che ha il suo fulcro nell'utilizzo dei farmaci oppiacei, dai quali non si può prescindere, ma l'approccio alla terapia del dolore oggi si avvale di metodi che integrano quello della Scala OMS; infatti la tipizzazione del dolore secondo il “Pain Generator” consente una terapia combinata in cui comunque i farmaci oppiacei sono parte fondamentale.

Una peculiarità nella gestione del dolore nel malato oncologico è la necessità di identificare il cosiddetto Break Through Cancer Pain (BTcP) o Dolore Episodico Intenso (DEI), per il suo devastante impatto sulla qualità di vita del malato. Si ha ragione di ritenere, in base a survey in Medicina Generale, riguardante i dati relativi alle prescrizioni dei farmaci ritenuti appropriati per il BTcP, che la sua identificazione e il suo trattamento costituiscano una importante criticità per il Medico di Medicina Generale.

I numerosi eventi formativi tradizionali (lezioni di aula) messi in campo in questi anni sono stati poco incisivi per determinare una svolta nel campo della gestione del dolore nel malato di tumore.

Sono necessari interventi formativi che siano efficaci ad integrare la formazione tradizionale anche utilizzando ciò che le tecniche moderne possono offrire.

Nella gestione del paziente con dolore, SIMG ha integrato da alcuni anni nel software di cartella clinica più diffuso in Italia tra i MMG (Millewin®), un modulo funzionale di electronic health record (scheda "PAIN"); esso permette al medico l'inserimento di importanti ed utili informazioni sulla tipizzazione e sulla stadiazione del dolore. Inoltre abilita progetti di ricerca grazie alla possibilità di estrazione di dati significativi per la costruzione di indicatori di valutazione delle performances.

L'utilizzo di strumenti tecnologicamente evoluti ed innovativi atti alla elaborazione diretta degli indicatori di performance (MilleGPG®, General Practice Governance-Genomedics®), consente al MMG di misurare in tempo reale il proprio livello di appropriatezza e abilità; l'invio dei dati di attività ad un centro di elaborazione permette di effettuarne analisi e confronti con i risultati di altri medici. Tale metodologia di Audit Clinico di gruppo (Group Benchmarking) costituisce elemento metodologico assolutamente innovativo ed efficace per raggiungere gli obiettivi formativi proposti.

I risultati sono attesi nel secondo semestre 2013.

Le applicazioni (APP) che possono essere utilizzate dai comuni e diffusi strumenti tecnologici di comunicazione, come i telefoni cellulari tipo smartphone, possono costituire un utilissimo ausilio per il Medico. SIMG a questo riguardo ha prodotto due importanti App: una riguardante il percorso guidato per la corretta diagnosi di Dolore Neuropatico (Nota 4 SIMG), corredata da filmati e testi esplicativi e l'altra riguardante il percorso guidato per prescrivere in modo appropriato i farmaci oppiacei (SIMG Cancer PAIN).

La Società Italiana di Medicina Generale, interpretando l'indirizzo che il legislatore ha voluto indicare per erogare Cure Palliative e Terapia del Dolore di qualità, ha implementato tra i Medici di Medicina Generale le conoscenze e le competenze apportando nel contempo un nuovo contributo alla ricerca soprattutto nei confronti di quella che mira ad identificare i bisogni della popolazione di soggetti malati e delle loro famiglie.

3.4 La rete di assistenza per il paziente in età pediatrica

In ambito pediatrico, il dolore, anche quello acuto-banale, viene spesso sottovalutato. Esiste, infatti, ancora oggi, una tendenza generalizzata a pensare che il bambino possa sopportare meglio dell'adulto il dolore, cosa che però non è affatto vera. Attualmente, grazie agli studi anatomico-fisiologici e comportamentali, sappiamo che fin dalla 23a settimana di gestazione il sistema nervoso centrale è anatomicamente e funzionalmente competente per la nocicezione. Inoltre, a parità di stimolo doloroso, il neonato percepisce un dolore più intenso rispetto all'adulto. Le evidenze ci dicono, inoltre, che stimoli dolorosi non trattati adeguatamente in età pediatrica hanno effetti importanti sulla prognosi attuale e futura del piccolo paziente.

Dall'approvazione della Legge 38/2010 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che ha come punti salienti la richiesta a tutta la classe medica di una gestione efficace del paziente con dolore, soprattutto quello cronico benigno e del trattamento del dolore come parte integrante dell'iter diagnostico e terapeutico in pediatria, la Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP) si sta impegnando in maniera fattiva a fornire agli operatori sanitari, pediatri e infermieri, i metodi di valutazione del dolore e a diffondere la consapevolezza e la conoscenza della terapia del dolore in pediatria.

La Società e la Federazione Scientifica che si occupano del paziente pediatrico, hanno elaborato strategie diverse per raggiungere l'obiettivo.

Durante il 2012 la Società Italiana di Pediatria (SIP) in accordo con la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (Fondazione Maruzza) ha elaborato un piano per sviluppare un progetto di formazione rivolto ai pediatri di libera scelta e ospedalieri sulla prevenzione e il controllo del dolore nel bambino.

Nel 2013 sono previsti quattro incontri interregionali di una giornata ciascuno da effettuarsi al Nord, al Centro e al Sud d'Italia, nei quali esperti dell'argomento, identificati congiuntamente dalla SIP e dalla Fondazione Maruzza, svilupperanno un programma formativo di base, utilizzando il pacchetto formativo messo a disposizione dal Ministero della Salute.